



# la vie d'abord

N° 43 – Août 2022

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



## ACTUS

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE  
À ROUEN



EN RÉGIONS  
ÉPIDEFI



DOSSIER  
ÉPILEPSIE  
ET HORMONES



## ACTUS

CLIP LA VIE D'ABORD

Vendredi  
25 NOVEMBRE  
2022

## 2<sup>e</sup> sommet national de l'épilepsie Paris

# PARLONS-EN ! ET PASSONS À L'ACTION

Ministère de la Santé et de la Prévention - Salle Pierre Laroque - 14 avenue Duquesne - 75007 Paris



## 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

**Anaïs GERBAUD**, journaliste, patiente

**Gilles GUIBERT**, employé de banque, parent

**Hélène GAUDIN**, vice-présidente, retraitée fonction publique, parent

**François LATOUR**, secrétaire général, cardiologue, parent

**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 concerne essentiellement 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**, ex-directeur de l'établissement Toul-Ar-c'Hoat 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



**Théo  
Simon-Lebailly**  
est développeur  
associatif, il  
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**.



**Nalhia  
Boukhari**  
psychologue  
spécialisée en  
neuropsychologie  
pour le **Service  
Epi-Emploi**.

Epi-Emploi est un service qui vise l'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. : 01 53 80 66 64 - E-Mail : [siege@epilepsie-france.fr](mailto:siege@epilepsie-france.fr) - Site Internet : [www.epilepsie-france.fr](http://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, Anaïs GERBAUD, Cathy RICHARD, Gilles VINCENT, Michèle GABBAY  
**Maquette originale** : Lezartgraph - **Impression** : Imprimerie Rochelaise [2022002494 MM]

# CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

## ÉDITO



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

En novembre 2021, avec la publication du *Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie* (consultable sur notre site internet), nous vous avons présenté notre plan d'actions 2021-2022.

À travers ce « coup de gueule » qui a aussi fait l'objet d'une tribune dans le journal Le Monde, nous avons dénoncé la méconnaissance du public vis-à-vis de l'épilepsie, la complexité et parfois même la défaillance du parcours de soins, et nous avons identifié avec vous les problématiques-clés auxquelles il fallait s'attaquer pour que l'épilepsie sorte de l'ombre. Résolue à bousculer les choses, Épilepsie-France vous a ainsi présenté une série de conférences thématiques sur ces problématiques prioritaires, déclinées au fil des mois : l'emploi, l'isolement, le sport, la mobilité, le parcours de soins, et prochainement (mi-septembre) la scolarité, qui clôturera cette série.

Je tiens à remercier tous les professionnels qui ont donné de leur temps pour participer de manière active à ces conférences. Mes remerciements vont aussi vers nos bénévoles qui se sont investis à travers de longues heures de travail afin de réfléchir ensemble, aux solutions à trouver pour améliorer la situation à tous les niveaux.

Le 2<sup>e</sup> Sommet National de l'épilepsie, organisé par Épilepsie-France, aura lieu le 25 novembre 2022. J'ai le plaisir de vous annoncer que nous serons accueillis au Ministère de la Santé et de la Prévention. Au cours de cette journée, nous présenterons aux politiques et aux décisionnaires le Livre Blanc de l'épilepsie sur lequel nous travaillons depuis plus d'un an. Dans la continuité de notre Manifeste, nous dresserons un état des lieux, et nous présenterons des pistes de solutions et de mesures

concrètes pour les patients et leurs aidants. Nous vous invitons à vous inscrire rapidement pour assister à ce Sommet, dès que les sessions seront ouvertes (mi-septembre) car les places seront limitées.

Dans ce numéro, vous trouverez comme d'habitude des focus, de l'actualité et encore plus d'informations utiles au quotidien, les dates des événements à venir, ainsi que des retours en images sur les actions organisées par nos bénévoles.

La chanson emblématique de l'association, « La Vie d'Abord », écrite par Gaëtan Henrion et composée par Gérard Gabbay, se double désormais de son clip. Je vous invite à le visionner et à le partager très largement : il représente l'opportunité de sensibiliser largement et de façon ludique à l'épilepsie.

Enfin, Sophie Chouaki, notre chargée de développement, en poste depuis 8 ans au siège de l'association, a souhaité rejoindre d'autres horizons. Nous tenons à saluer sa gentillesse, son écoute active, sa disponibilité et son travail de grande qualité. Nous la remercions pour la richesse de ses idées afin de développer notre association et pour les éclairages qu'elle a apportés.

Nous vous donnons rendez-vous le 25 novembre au Ministère de la Santé et de la Prévention, où nous espérons vous retrouver nombreux.

D'ici là, vous pouvez compter sur nos engagements pour porter vos voix.

Pour les salariés et les bénévoles d'Épilepsie-France, pour vous, pour nous tous : « La Vie d'Abord » !

Bien à vous



## LES 3 MISSIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

1. **Influencer** les décisions politiques, les pratiques de santé et sensibiliser 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. **Amener** Épilepsie-France à devenir l'organisation nationale de référence pour représenter les intérêts des patients et familles, et militer pour que leur voix soit entendue

## SOMMAIRE

- 04** Les rendez-vous de l'épilepsie  
**05-10** Actus  
**11-13** Zoom sur l'habitat inclusif à Anglet (64)  
Zoom sur un Plan mondial Épilepsie  
EF lauréate de la Fondation Manpower  
**14-15** Ils se bougent pour l'épilepsie  
**16-18** En régions  
**19-21** Dossier spécial Épilepsie et hormones  
**22-23** Témoignages La Vie d'Abord  
**24** Ma biblio  
**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.com](mailto:siege@epilepsie-france.com), afin de les diffuser dans ce magazine et sur nos réseaux sociaux. Retrouvez le programme complet sur le site [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com), rubrique Agenda.

## DIMANCHE 11 SEPTEMBRE

### 59 – Lewarde

**Visite du centre minier** – plus grand musée de la mine de charbon en France.

Renseignements : 59@epilepsie-france.com ou au 0682357731

## MERCREDI 14 SEPTEMBRE

### 29 – Châteaulin

#### À l'Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique de Toul ar C'hoat Conférence Epilepsie et scolarité

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

Pr Stéphane Auvin, neuropédiatre

Sylvie Jayet, psychologue spécialisée en neuropsychologie

Dr Jérémie Lefranc, neuropédiatre

Dr Nathalie de Grissac-Moriez, neurologue

Christine Cloarec, directrice de l'ITEP Toul ar C'hoat

*Programme complet sur notre site internet*

## SAMEDI 17 SEPTEMBRE

### 33 – Bordeaux

#### Groupe de parole à Cap Sciences

14 h 30 à 16 h 00

Hangar 20, Quai de Bacalan

Renseignements et inscriptions : 33@epilepsie-france.com ou 0768580426

## JEUDI 22 SEPTEMBRE

Émission TV FR3 Nouvelle Aquitaine

#### « Vous êtes formidables » présentée par Vanessa Finot à 10 h 00

Hélène Gaudin, vice-présidente et Gaëtan Henrion, auteur compositeur interprète, présentent le clip de sensibilisation « La Vie d'abord »

## SAMEDI 8 OCTOBRE

### 37 – Tours

#### Café-rencontre

À partir de 15 h 00

Brasserie le 16 Jean Jau

16 place Jean-Jaurès

Renseignements et inscriptions : 37@epilepsie-france.com

## DIMANCHE 9 OCTOBRE

### 91 – Ugolf de Verrières

#### Compétition de GOLF au profit d'Épilepsie-France

Pour amateurs, licenciés au profit de l'association.

Renseignements et inscriptions : ch.lucas@caramail.fr

## JEUDI 20 OCTOBRE

### 33 – Bruges

#### Stand d'informations

Forum des associations du CRP de la Tour de Gassies

Renseignements et inscriptions : 33@epilepsie-france.com ou 0768580426

## VENDREDI 25 NOVEMBRE

### Paris – 75007

#### 2<sup>e</sup> Sommet National de l'Épilepsie L'Epilepsie, parlons-en et passons à l'action !

Ministère de la Santé et de la Prévention

Salle Pierre Laroque

14 avenue Duquesne

Participation gratuite sur inscription

Ouverture des inscriptions mi-septembre

*Programme complet sur notre site internet*

## Série d'émissions radio sur RCF Touraine animées par Magali Villette, correspondante locale en Indre-et-Loire

6 chroniques sur le thème de l'épilepsie, dans l'émission SOLICAP diffusée le jeudi à 11 h 45

## JEUDI 29 SEPTEMBRE

#### 11 h 45 L'épilepsie, maladie neurologique chronique méconnue, parlons-en ! avec le Dr Biberon neurologue au CHU de Tours

## JEUDI 10 NOVEMBRE À 11 H 45

#### L'épilepsie au quotidien

## JEUDI 29 DÉCEMBRE À 11 H 45

#### Épilepsie, éviter l'isolement

## JEUDI 16 FÉVRIER À 11 H 45

#### Épilepsie, scolarité et activités périscolaires

*D'autres émissions sont prévues en 2023*



## COMMENT DÉCLARER LES EFFETS INDÉSIRABLES DES MÉDICAMENTS ?

En mai dernier, 4 étudiants de la faculté de pharmacie de Strasbourg ont sensibilisé les bénévoles de notre délégation du Bas-Rhin à la pharmacovigilance et à l'importance de déclarer les EI (Effets Indésirables) résultant de l'utilisation des antiépileptiques.

### QUI PEUT DÉCLARER ?

Les patients et associations de patients agréées, les professionnels de santé, mais aussi les industriels du secteur de la santé.

### POURQUOI EST-CE IMPORTANT ?

Pour identifier les risques non encore répertoriés, mieux connaître ceux déjà signalés, dans le but d'améliorer la sécurité et de prévenir et limiter les risques sanitaires.

### COMMENT ?

- en contactant un professionnel de santé
- en contactant directement le laboratoire
- en utilisant le site officiel de signalement, mis en place par le Ministère de la santé : [solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/signalement-sante-gouv-fr)

Il est parfois difficile d'identifier le lien entre le traitement et les effets indésirables, surtout lorsque plusieurs médicaments sont associés. Votre pharmacien est là pour ça, il ne faut pas hésiter à lui en parler.

**(Merci à Léa, Pauline, Arthur et Eloïse, étudiants en pharmacie à Strasbourg)**

## DEUX ANTIÉPILEPTIQUES REJOIGNENT LA LISTE DES MÉDICAMENTS NON SUBSTITUABLES PAR UN GÉNÉRIQUE

Grâce à un arrêté publié au Journal Officiel le 28 juillet dernier, le Vimpat (laboratoire UCB) et le Trileptal (Novartis) viennent rejoindre la liste des médicaments bénéficiant de cette exception en vigueur depuis novembre 2019. Voir tableau ci-contre.

Ces médicaments sont ainsi considérés comme étant à « marge thérapeutique étroite ». Mais pour que le pharmacien accepte de ne pas vous délivrer leurs génériques (oxcarbazépine pour le Trileptal et lacosamide pour le Vimpat), votre médecin doit obligatoirement rajouter sur l'ordonnance la mention « **non substituable, MTE** ».

MTE = « marge thérapeutique étroite ».

### LISTE COMPLÈTE DES ANTIÉPILEPTIQUES NON SUBSTITUABLES

Lamotrigine	Lamictal
Levetiracetam	Keppra
Pregabalin	Lyrica4
Topiramate	Epitomax
Valproate de Sodium	Dépakine
Zonisamide	Zonégran
Lacosamide	Vimpat
Trileptal	Trileptal

## ENCORE UN ANTIÉPILEPTIQUE DANS LE COLLIMATEUR DE L'ANSM

### TOPIRAMATE (ÉPITOMAX)

Une étude publiée dans le JAMA Neurology portant sur le risque de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants exposés aux antiépileptiques pendant la grossesse a mis en évidence une augmentation :

- du risque de survenue de troubles du spectre autistique (multiplié par 2,77)
- de déficience intellectuelle (multiplié par 3,47) par rapport à une grossesse d'une mère épileptique sans exposition aux antiépileptiques.

L'étude, publiée dans le JAMA Neurology du 31 mai 2022 et portant sur les médicaments antiépileptiques en général, est basée sur plusieurs registres nordiques (Suède, Norvège, Finlande, Danemark et Islande) à partir de données colligées entre 1996 et 2017, soit un suivi sur un total de près de 4,5 millions de mères-enfants. Elle inclut 24 825 enfants exposés *in utero* à au moins un médicament antiépileptique et suivis en moyenne jusqu'à leur 8<sup>e</sup> année.

Suite à cette étude, l'agence sanitaire a déclenché une évaluation européenne.

Pour rappel, le Topiramate est un médicament  **tératogène** (susceptible de provoquer des *malformations chez l'embryon lors de son développement in-utero*).

En cas de grossesse, risque élevé de malformations majeures (multiplié par 3) parmi lesquelles des fentes des lèvres et du palais (fentes labiales et palatines), des atteintes des organes génitaux (hypospadias) et une diminution de la taille de la tête et du cerveau (microcéphalias).

Il présente également un risque augmenté de petit poids à la naissance du nouveau-né. C'est pourquoi nous rappelons que chez la femme enceinte, ainsi que chez la femme en âge d'avoir des enfants et n'utilisant pas de méthode de contraception hautement efficace, **le Topiramate ne doit pas être utilisé dans le traitement de l'épilepsie, sauf en cas de nécessité absolue**.

Source ANSM – publication du 29 juin 2022



## ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ORDINAIRE À ROUEN

Samedi 18 juin 2022

La santé publique est l'une des préoccupations majeures de la ville de Rouen. Concernant l'épilepsie, elle a eu l'occasion de le démontrer en relayant largement les actions de la délégation Épilepsie-France de Seine-Maritime, particulièrement lors des dernières éditions de la Journée Internationale de l'Épilepsie.

En organisant pour la première fois notre Assemblée Générale annuelle à Rouen, nous pensions bénéficier d'une température agréable et nous nous attendions, il faut bien l'avouer, à quelques gouttes de pluie. En Normandie, c'est plutôt monnaie courante... *S'il pleut abondamment, on dit qu'il « verse »...*

Or, c'est sous une chaleur caniculaire que nous avons tous (adhérents venus de tous horizons et collaborateurs), assisté à cette AG.



Les bénévoles de la délégation 76

Plus récemment, le 14 mai dernier, la municipalité avait permis l'organisation à l'Hôtel de Ville d'une projection-débat ouverte à tous, sur le thème « L'épilepsie, parlons-en ! » avec notamment la projection du documentaire très touchant « Et soudain l'épilepsie ». Un film réalisé par Louis Doré, Aline Letrou et Alexandra Vivès. Celui-ci donne la parole à celles et ceux qui vivent l'épilepsie au quotidien : patients, aidants, professionnels de santé.

C'est dans l'Amphithéâtre Madeleine Brès de la Faculté de Médecine et de Pharmacie, que nous avons pu évoquer une année particulièrement dense, présenter le rapport d'activités, le bilan financier, mais aussi les projets qui ne manquent pas pour 2022-2023.

Après l'approbation du rapport moral exposé par notre président Christophe Lucas, du rapport financier proposé par notre Trésorier national, le dépouillement des

votes pour le renouvellement du tiers des membres du CA, nous avons poursuivi notre après-midi avec un programme organisé par les bénévoles de Seine-Maritime et en particulier Marie-Céline Pestrinaux, que nous remercions chaleureusement.

Dès 14 h 00, Madame Sophie Carpentier, conseillère municipale à Rouen déléguée à la santé nous a fait l'honneur de sa présence.



Sophie Carpentier, M-Céline Pestrinaux et Christophe Lucas

Le Dr Nathalie Chastan, neurologue au CHU de Rouen et Mme Nathalie Cocoza, de la Plateforme Normande d'Éducation Thérapeutique Planeth Patient, ont proposé une conférence d'information portant sur un sujet auquel nous sommes très attachés : les bénéfices de l'Éducation Thérapeutique.

Enfin, quel plaisir de retrouver Pierre Maire du Poset, alias *Pierre à Pied*, qui effectue un Tour de France à pied pour sensibiliser à l'épilepsie. Il avait choisi de faire étape à Rouen pour assister à notre Assemblée Générale. Son témoignage en a bluffé plus d'un !



Pierre Maire du Poset



Pierre, 31 ans, a pris le départ, le 26 mars 2022 depuis Rennes-sur-Loue (25) pour un voyage qui va durer un an. Passionné par l'histoire et les richesses du patrimoine français, il lui tenait à cœur d'allier l'utile à l'agréable. Souffrant d'épilepsie depuis l'enfance, il a décidé de mettre à profit son initiative afin de sensibiliser le public à cette maladie. À chaque halte, il échange avec les médias et les personnes qui le souhaitent, démythifiant ainsi la maladie.

En quête d'un logement chez l'habitant dans les villes qu'il traverse, vous aussi pouvez l'accueillir chez vous tout au long de son périple, pour lui offrir le gîte d'un soir et échanger avec lui de façon passionnante. C'est un garçon impliqué, convaincu, brillant et motivé.

Pour visiter sa page et l'encourager:

[www.facebook.com/Pierreapied](https://www.facebook.com/Pierreapied)

Pour lui écrire [pierreapied@gmail.com](mailto:pierreapied@gmail.com)

Pour le soutenir financièrement: [www.helloasso.com/associations/pierre-a-pied/formulaire/1](https://www.helloasso.com/associations/pierre-a-pied/formulaire/1)



S. Bianchi, C. Silvert, M.P du Poset

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

L'enjeu est de taille : il s'agit de défendre les intérêts des patients confrontés à l'épilepsie et d'obtenir enfin une réelle prise en considération de leurs problématiques. Des intervenants renommés parmi lesquels le Pr Bar tolomei, le Dr Khayat, le Dr Biraben débattront sur des sujets fondamentaux tels que le diagnostic et le parcours de soin, la scolarité, l'emploi, l'activité physique et les loisirs, la mobilité, l'isolement.

À la hauteur d'un tel évènement, qui se déroulera le **vendredi 25 novembre**, il ne fallait pas moins que le **Ministère de la Santé et de la Prévention** pour l'accueillir.

Les acteurs du monde politique et des décisionnaires issus de différents secteurs seront invités à réagir sur le **Livre Blanc de l'épilepsie**, fruit du travail opiniâtre de nos bénévoles durant plus d'un an. Celui-ci dresse un état des lieux de l'épilepsie à travers les problématiques citées, pour lesquelles nous préconisons des solutions et des mesures concrètes au bénéfice des patients et de leurs aidants.

Depuis de nombreuses années, Épilepsie-France dénonce le manque d'intérêt des pouvoirs publics et des institutions, l'insuffisance des moyens accordés et déplore

la méconnaissance du grand public, des médias et des décideurs, qui constitue un frein majeur à la prise en charge de l'épilepsie.

Tous ensemble, nous réclamons une stratégie nationale pour l'épilepsie, indispensable pour « faire bouger les lignes » et obtenir enfin l'application de mesures cohérentes et réalisables. Il est temps que l'épilepsie sorte de l'ombre et trouve la place qu'elle doit avoir... en pleine lumière.

**C'EST LE MOMENT DE FAIRE  
ENTENDRE NOS VOIX !  
REJOIGNEZ-NOUS AU 2<sup>E</sup> SOMMET NATIONAL  
DE L'ÉPILEPSIE.**

Dans un souci d'organisation, les inscriptions devront impérativement se faire en ligne, sur le site HelloAsso. Nous vous recommandons de vous inscrire le plus tôt possible car le nombre de place est limité.

Les inscriptions seront ouvertes à partir du 15 septembre. Elles seront closes le 10 novembre.

*Programme complet sur notre site internet*



## DEUX CONFÉRENCES DESTINÉES À SENSIBILISER L'OPINION PUBLIQUE

**Proposées récemment, elles s'inscrivent dans la série de conférences « L'épilepsie, parlons-en ! » qui jalonnent le plan d'actions 2021-2022 d'Épilepsie-France.**

### « ÉPILEPSIE ET MOBILITÉ » LE 30 AVRIL À NANTES, AU PÔLE ASSOCIATIF DÉSIRÉ COLOMBE.

De nombreuses personnes épileptiques se voient privées d'utiliser un véhicule. Et parfois l'interdiction arrive de façon si brutale que le patient éprouve tout d'abord une sorte de sidération puis a ensuite du mal à digérer cette annonce. Dès lors, comment envisager son quotidien, comment continuer à aller travailler ? Quelles sont les solutions de déplacement ? Des témoins ont exposé leur expérience et nous avons présenté les possibles solutions, en présence de professionnels de santé, d'experts sur cette question délicate : Dr Arnaud Peyre, neurologue au CHU de Nantes ; Dr Jean Boulet-Jercourt, médecin agréé à la commission médicale du permis de conduire ; Pascal Jacob, président de l'association Handidactique ; Pierre-Emmanuel Marais, adjoint à la mairie de Nantes, délégué aux transports et déplacements, relations internationales et accueil des nouveaux Nantais.



Christophe Lucas et AvA

À noter la présence de notre marraine, AvA, originaire de Nantes.

### « DIAGNOSTIC ET PARCOURS DE SOIN » LE 24 JUIN, À L'INSTITUT MÉDICAL LA TEPPE, À TAIN L'HERMITAGE.

Ce thème correspond à l'une des préoccupations majeures pour les personnes confrontées à l'épilepsie.

Hélène Gaudin vice-présidente d'Épilepsie-France et Norbert Khayat, neurologue à La Teppe et vice-président d'Épilepsie-France ont déroulé le programme.

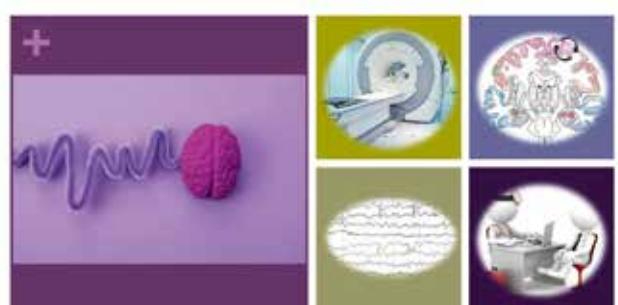
- *Comment améliorer la prise en charge et le suivi des patients ?*
- *Quelles conséquences pour un parcours médical défaillant ?*
- *Le point de vue des neurologues avec la participation du Dr Laurent Vercueil, neurologue au CHU de Grenoble et du Dr Bertrand Godet, neurologue libéral à Limoges*

Le Dr Vercueil a exposé la délicate question de la prise en charge de l'épilepsie en France à travers l'exemple de six patients témoins. Le Dr Godet quant à lui a mis l'accent sur les délais de prise en charge, le manque de spécialistes et les déserts médicaux dans certaines régions. Tous deux s'accordent à affirmer qu'il existe des solutions de bon sens susceptibles d'être mises en œuvre rapidement pour une meilleure prise en charge.

Des témoignages de patients et d'aideants, présents dans la salle ou intervenant à distance, en visio, ont permis

de mettre en lumière les problématiques rencontrées par chacun d'entre eux, mais aussi par la plupart des familles en France.

Nous tenons à présenter nos sincères remerciements pour la disponibilité et le soutien apportés à cette occasion par les membres et le personnel de La Teppe, en particulier Mr Luiggi, directeur et Mme Boisson, directrice adjointe.



### Parcours des soins des épilepsies

Mythes & Réalités  
Laurent Vercueil, 24 JUIN 2022  
La TEPPE, EPILEPSIES-France  
laurent.vercueil@inserm.fr



## QUEL PARENT NE REDOUTE PAS LA RENTRÉE SCOLAIRE, A FORTIORI LORSQUE SON ENFANT EST EN SITUATION DE HANDICAP ?

**Plus de 430 000 élèves en situation de handicap accueillis dans les établissements scolaires pour la rentrée 2022-2023.**

**Le Comité National de Suivi de l'École Inclusive (CNSEI) s'est réuni le 25 juillet dernier,** présidé par Pap Ndiaye, ministre de l'Éducation nationale et de la Jeunesse, Jean-Christophe Combe, ministre des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes handicapées et Geneviève Darrieussecq, ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, en présence des membres du comité de suivi.

[www.education.gouv.fr/reunion-du-comite-national-de-suivi-de-l-ecole-inclusive-342271](http://www.education.gouv.fr/reunion-du-comite-national-de-suivi-de-l-ecole-inclusive-342271)

La circulaire de rentrée 2022 publiée au Bulletin Officiel du 26 juin 2022, intitulée « Une école engagée pour l'excellence, l'égalité et le bien-être » affirme :

- Qu'il faut tout d'abord consolider une école pleinement inclusive, où chacun à sa place, notamment les élèves en situation de handicap ;
- Qu'une attention toute particulière sera portée, en cette rentrée et tout au long de l'année, à la relation avec les familles ;
- Qu'il faut continuer à faire en sorte que tous les élèves qui doivent être accueillis le soient, mais aussi que leurs conditions d'accueil, d'accompagnement, notamment pédagogique et d'apprentissage, permettent en toute circonstance leur épanouissement et leur plein accomplissement.

### RÉPONDRE AUX BESOINS ÉDUCATIFS DES ÉLÈVES AVEC UNE ÉPILEPSIE. QUEL PROJET, QUEL PLAN, POUR QUEL ENFANT ?

Il existe différents types de projets destinés à mettre en place des aménagements et adaptations pédagogiques en fonction des besoins de votre enfant.

N'hésitez pas à en échanger avec l'enseignant(e) de votre enfant et le directeur de l'école.

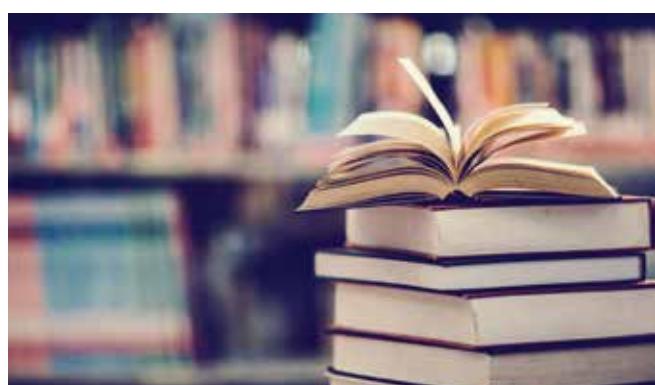
Si votre enfant a obtenu une notification avec octroi d'une **AESH** (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap) individuelle ou mutualisée, contactez le

responsable du **PIAL** (Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé) de votre académie. Le PIAL coordonne la répartition du temps des AESH « au plus près des besoins quotidiens de chaque élève en situation de handicap afin de développer son autonomie et lui permet d'acquérir les connaissances et les compétences attendues » (Loi 2019 « Pour une école de la confiance »).

Si vous avez fait une demande d'AESH auprès de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) et que celle-ci a été refusée, vous avez la possibilité de faire un recours. Vous pouvez contacter directement l'ERSH (Enseignant Référent pour la Scolarisation des élèves en situation de Handicap) de votre secteur (coordonnées site ASH (Aide Sociale à l'Hébergement) de votre département) → Interlocuteur privilégié en lien direct avec la MDPH qui œuvre à la mise en place du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation).

Une ESS (Équipe de Suivi de Scolarisation) se réunit au minimum une fois par an. Elle réunit la famille et les différentes personnes intervenant autour de l'enfant. Elle a pour objectif d'évaluer et de suivre la mise en œuvre du PPS de l'Enfant.

**La mise en place d'un PAP (Plan d'Accompagnement Personnalisé)** peut s'avérer suffisante sans nécessairement passer par la MDPH. Sinon la mise en place d'une ESS (Équipe de Suivi de Scolarisation) peut être demandée.



Le gouvernement met à disposition des familles un numéro vert unique : **0805 805 110**. Il est actif toute l'année et permet de joindre une cellule départementale ou nationale.



## UN CLIP ET UNE CHANSON POUR DÉMYSTIFIER L'ÉPILEPSIE !

C'est d'abord une chanson gaie et pétillante, en totale adéquation avec la devise d'Epilepsie-France.

Après plusieurs mois de préparation intense, le clip « Épilepsie, La Vie d'Abord ! » a enfin vu le jour.

# + de 6000 VUES

sur notre chaîne Youtube  
et le nombre ne cesse  
de grimper, chaque jour.

La cagnotte mise en ligne pour aider l'association à financer le clip a atteint 5400 €.

**Les patients, les familles, les professionnels de santé nous ont fait part leur enthousiasme:**

*Bravo à tous les concepteurs, ce clip où tout est dit, est top...*

*Magnifique je la connais déjà sur le bout de mes lèvres.*

*Bravo pour ce magnifique clip qui résume bien la maladie avec légèreté.*

*Merci pour ce clip et cette chanson, pleins de bonne humeur ! Nous en avons tant besoin !*

*10000 bravos : enfin une chanson qui parle de notre maladie avec du rythme, de l'humour et qui dit tout (ou presque) en 3 min.*

Le clip est en ligne sur la chaîne YouTube d'Epilepsie-France et le CD est en vente sur notre boutique en ligne HelloAsso. Il est aussi disponible sur les plateformes de téléchargement légal :

- Spotify • Apple Music
- YouTube Music • Deezer



Les retombées médiatiques sont très encourageantes.

La projection du clip en avant-première le 5 juin à Cognac avec la présence exceptionnelle en visio-réunion de notre parrain Frédéric Bouraly et de tous les acteurs du projet : musiciens, chanteur, réalisateur, comédiens, danseurs, a suscité beaucoup d'intérêt.

**France 3** s'intéresse à notre clip et accueillera Hélène Gaudin, vice-présidente de l'association et Gaëtan Henrion, le chanteur de La Vie d'Abord en septembre sur le plateau TV de l'émission « Vous êtes formidables ».



Gageons que ça n'est que le début de l'intérêt que nous portent les médias !



Nous souhaitons remercier tous les contributeurs qui ont participé au financement du clip, Gérard Gabbay (auteur-compositeur-arrangeur) et Gaëtan Henrion (auteur/chanteur), Sébastien Cassen (réalisateur), les acteurs, les danseurs, notre parrain Frédéric Bouraly pour son soutien et sa participation dans le clip, tous les parents des enfants qui ont joué la comédie et toutes celles et ceux qui de près ou de loin ont aimé, soutenu et porté ce projet !

*Vous pouvez nous aider à capter l'attention de tous. Nous vous invitons à le partager largement sur vos réseaux.*



# OUVERTURE DE L'HABITAT INCLUSIF TALDEA À ANGLET (64)

**C'est un travail collectif de 3 ans, rendu possible grâce aux associations Missions Père Cestac, Association des Paralysés de France (APF), Chrysalide et Épilepsie-France, qui a permis de voir aboutir ce projet (ouverture septembre 2022).**

Ce dispositif innovant est destiné à des personnes en situation de handicap ou à des personnes âgées de plus de 65 ans.

Il permettra :

- la mise à disposition de plusieurs appartements individuels adaptés : sept studios, deux T2, et un T3 réunis dans un immeuble en centre-ville d'Anglet
- aux habitants de conserver leur indépendance tout en se sentant en sécurité et entourés s'ils en ressentent le besoin
- d'aider les habitants à s'impliquer dans la vie sociale et à développer leur autonomie grâce au partage de compétences, d'en devenir acteurs et citoyens
- d'organiser et favoriser l'inclusion sociale
- de proposer des actions et des activités collectives
- de faciliter le « vivre ensemble »

## CET HABITAT EST « PARTAGÉ »

Les locataires disposent de leur logement privatif mais peuvent partager un espace commun de vie. Cet espace permet la mise en œuvre du « Projet de vie sociale et partagée » co-construit avec les habitants via l'intervention d'un professionnel chargé de l'animation, de la coordination ou de la régulation du « vivre ensemble ». Un accompagnement avec l'intervention des services sociaux et médico-sociaux peut être mis en place de façon individualisée pour répondre aux besoins des habitants.

Ce projet a bénéficié :

- de l'expertise de HSA qui est le maître d'ouvrage architectural
- du soutien financier du Conseil Département 64, du CIAS Pays Basque et de la Fondation de France pour l'ingénierie de projet
- de l'aide à l'investissement de la Fondation Orange



Anouk Lagisquet (association Chrysalide), Julie Tardy (association MPC), Delphine Eymery (animatrice, coordinatrice de Taldea), Gilles Garay (association MPC), Elise Lafont (association APF France Handicap), et Anna-Louise Lavigne (association Epilepsie-France)



ZOOM SUR ...

# UN PLAN MONDIAL POUR L'ÉPILEPSIE ?

En novembre 2020, l'**Organisation Mondiale de la Santé (OMS)** a décidé d'élaborer un plan d'action mondial sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques. Elle a déjà rédigé un certain nombre de documents de travail, dont celui ci-dessous, qui date de juin 2021.

Chaque chapitre est présenté en 3 parties, distinguant les mesures à prendre par les états membres, celles qui relèvent du secrétariat de l'OMS, et celles incombant aux partenaires internationaux et nationaux.

En introduction sont rappelées la fréquence des troubles neurologiques, l'insuffisance de leur prise en charge et leur impact sur les personnes. Les auteurs précisent : « Le but du plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques est de réduire la stigmatisation, les conséquences et la charge associées aux troubles neurologiques, y compris la mortalité, la morbidité et le handicap, et d'améliorer la qualité de vie des personnes de tous âges atteintes de troubles neurologiques. [...] la première étape consistera à exploiter pleinement les méthodes de prévention, de traitement et de prise en charge de l'épilepsie » (§ 20-21).

## 5 objectifs

sont mis en avant

- ① Accorder une plus grande priorité aux troubles neurologiques et renforcer la gouvernance dans ce domaine
- ② Fournir un diagnostic, un traitement et des soins efficaces et adaptés, en temps opportun, pour les troubles neurologiques
- ③ Mettre en œuvre des stratégies de promotion de la santé du cerveau et de prévention des troubles neurologiques
- ④ Favoriser la recherche et l'innovation et renforcer les systèmes d'information pour les troubles neurologiques
- ⑤ Renforcer l'approche de santé publique à l'égard de l'épilepsie, et promouvoir les synergies avec d'autres troubles neurologiques.

La première action du premier chapitre est la sensibilisation, qui « *représente la première étape pour ce qui est de mieux faire connaître et comprendre les troubles neurologiques au grand public, de lutter contre la stigmatisation et la discrimination, et de prévenir les violations des droits de l'homme. La sensibilisation consiste également à faire prendre conscience à l'opinion publique et aux responsables politiques de la charge et des conséquences des troubles neurologiques. [...]* ». Parmi les mesures à prendre par les états membres, on relève celle-ci : « *Veiller au financement pérenne des politiques, plans et programmes de prévention et de prise en charge des troubles neurologiques au moyen de crédits budgétaires nationaux réservés* » (§53).



Au chapitre 2 figurent les recommandations sur le parcours de soins, qui doit comporter des protocoles, répondre aux besoins des personnes atteintes, de leurs aidants et de leur famille, et tenir compte « *des conséquences fréquentes sur la mobilité, les capacités de communication, les fonctions cognitives et l'auto-prise en charge* » (§68). Le soutien aux aidants fait l'objet d'un sous-chapitre spécial (2.4).

On trouvera dans les chapitres suivants des notions importantes sur la prévention, rappelant que 25 % des épilepsies seraient évitables, sur l'importance de favoriser la recherche et l'innovation, et dans le chapitre 5, un accent fort sur l'accès aux soins, sur le soutien aux personnes avec une épilepsie, incluant entre autres, la nécessaire lutte contre la stigmatisation.

(Texte accessible sur [apps.who.int/gb/ebwha/pdf\\_files/WHA75/A75\\_10Add4-fr](https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA75/A75_10Add4-fr))



ZOOM SUR ...

# ÉPILEPSIE-FRANCE, LAURÉATE DE L'APPEL À PROJETS INTERNE DE LA FONDATION MANPOWERGROUP

Lors du 1<sup>er</sup> appel à projets ouvert aux collaborateurs permanents actifs dans le monde associatif, la Fondation ManpowerGroup a sélectionné 10 projets qui furent soumis au vote « coup de cœur » des collaborateurs.

Parmi eux, le projet pour Épilepsie-France, porté par Magali Villette, salariée du groupe et correspondante locale Épilepsie-France en Indre-et-Loire.

La devise de Magali :

**« Oser rêver éveillé et se saisir de chaque opportunité »**



Grâce aux partages, aux nombreux soutiens, les 10 projets ont bénéficié d'une mise en lumière auprès des 3000 salariés. Les votes « coup de cœur » ont désigné Épilepsie-France parmi les 3 lauréats.

Nous remercions vivement la Fondation du groupe de services en Ressources Humaines de nous avoir offert cette opportunité dont Magali Villette a su se saisir.

La dotation financière de la Fondation d'un montant de 5 000 € va notamment permettre la création d'outils (supports d'intervention/information) centrés sur l'accès et le maintien dans l'emploi. Ils vont représenter des supports incontournables afin que chaque représentant territorial d'Épilepsie-France puisse offrir des conseils adaptés et contribuer à faciliter l'orientation professionnelle.

La remise officielle aura lieu lors d'une soirée à Paris le 11 octobre prochain, en présence de Christophe Lucas, Président d'Épilepsie-France.

## EN BREF

### CLIN D'ŒIL À NOS AMIS SUISSES

**Épi Suisse existe depuis 50 ans. Tout comme Épilepsie-France, c'est une association qui soutient les patients et leur entourage.**

Son principal objectif vise à améliorer la qualité de vie, l'autonomie et l'intégration sociale des personnes atteintes d'épilepsie et à soutenir les personnes concernées à l'école, à la formation, au travail et dans les loisirs.

Pour cela, ils proposent un certain nombre de services : des permanences locales de conseil et d'écoute (en allemand et français), des cafés d'entraide (dans un premier temps en mode visio-Zoom et dans un second temps en présentiel), des conférences en ligne, des cours et formations continues, des événements pour les professionnels, ainsi que des projets vacances.

Leur rapport annuel ainsi que les derniers numéros de leur magazine sont disponibles sur leur site internet [epi-suisse.ch/fr/](http://epi-suisse.ch/fr/)

## ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE



### COURSE DES HÉROS

#### RETOUR EN CHIFFRES ET EN IMAGES

Après la course de Bordeaux (12 juin) et celle de Paris (19 juin), l'édition 2022 s'est achevée à Nantes et à Lyon le 26 juin, pour la 6<sup>e</sup> année consécutive.

Bel événement festif et caritatif, il permet de collecter des dons et d'offrir un peu de visibilité à notre association. 54 Héros ont « mouillé la chemise », bravé la chaleur pour certains et évité la pluie de justesse pour d'autres ! 15 participants à Bordeaux, 22 à Paris, 9 à Nantes, 5 à Lyon, ainsi que 3 en version connectée (courant depuis n'importe quel lieu en France ou à l'étranger).



Les Héros à Paris



M. et Mme Wagner depuis Nice



Anna-Louise Lavigne depuis Malte

La coquette somme de **17 041€** a été collectée, aidant ainsi l'association à poursuivre ses missions parmi lesquelles l'organisation du Sommet National de l'Épilepsie le 25 novembre prochain.

#### LE PRIX DU MEILLEUR DÉGUISEMENT

Il a été décerné à Gabrielle, adhérente en Charente et Héros à Bordeaux.



Gabrielle Naud

#### ENTHOUSIASME ET MOTIVATION

Nous vous attendons nombreux à y participer pour la version 2023 !

**Nul besoin d'être un grand sportif, peu importe vos capacités, vous pouvez courir ou marcher à votre rythme, du moment que l'enthousiasme et la bonne humeur sont au rendez-vous !**



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

## « LES AMIS DE PLOUMANAC'H » SE SONT, UNE NOUVELLE FOIS, MOBILISÉS AU PROFIT DE NOTRE ASSOCIATION

Cette fois, c'est autour d'un tournoi de palets bretons que l'association basée à Perros-Guirec (22) et administrée par Isabelle et Roger Suire a mobilisé 19 équipes.

Sensibiliser à l'épilepsie autour de la pratique d'un loisir, c'est le défi qu'ils ont relevé cette année encore. Ils donnent rendez-vous pour une nouvelle course solidaire en mars prochain.



## UNE JOURNÉE À LA PLAGE POUR INFORMER DANS LA BONNE HUMEUR

Ça s'est passé à la station balnéaire bretonne de Pléneuf-Val-André, grâce à l'association communale CAP ARMOR, qui lors de la saison estivale propose des activités sportives et culturelles, au profit d'une association. Cette année, son choix s'est porté sur Épilepsie-France.

*Il y a encore beaucoup de chemin à parcourir pour la reconnaissance de cette maladie, il est important d'en parler pour la faire connaître et il est nécessaire de mener des actions à cette fin, affirme Margaux Le Callennec, directrice de Cap Armor » (propos recueillis dans le journal Le Télégramme).*



Tournoi, activités et défis sportifs ont permis de sensibiliser, de faire de la prévention et de collecter la somme de **347 €**.

Nos bénévoles Marie-Hélène Jigourel, de la délégation finistérienne et Nathalie Tisseront, correspondante dans le Morbihan étaient présentes pour répondre aux questions et distribuer nos dépliants.



M-Hélène Jigourel et les bénévoles

Un grand merci à toute l'équipe de Cap Armor: Margaux, Martin, Jean-Baptiste et Mathurin qui sont formidables et investis, ainsi qu'à toutes les personnes qui ont participé à cet événement.



## Dans le sud des Deux-Sèvres

Après avoir trouvé soutien, écoute et conseils auprès de l'association, Aurélie Beignon, jeune femme souriante et dynamique, maman de 2 enfants, a décidé, à son tour, d'apporter de l'aide aux familles Deux-Sèvriennes.



Aurélie Beignon

Elle rejoint Elise Hémery qui est correspondante pour le nord du département.

Aurélie attend vos appels et compte bien organiser quelques évènements afin de créer du lien.

## Une nouvelle délégation dynamique en Nouvelle Aquitaine

Le Lot-et-Garonne (47) a enfin sa délégation départementale grâce à l'implication de Laure Patissier, Coline Gagne et Christine Duquennoy.

« L'association Épilepsie-France nous a été d'un grand soutien. Aussi, à notre tour, nous avons à cœur d'apporter notre aide aux patients et à leurs familles. Nous sommes toutes les trois confrontées à la maladie avec des vécus différents, mais unies dans un seul but : être à l'écoute des patients et des familles, afin de répondre à leurs questions, les accompagner dans leurs démarches et organiser des cafés rencontres et diverses activités permettant de créer du lien.

Nous espérons qu'un maximum de personnes rejoindra notre délégation. Plus nous serons nombreux, plus nous pourrons faire avancer la cause des personnes épileptiques ».

*Les coordonnées de la délégation se trouvent dans la rubrique « près de chez vous ».*



Délégation du Lot-et-Garonne

## Des nouvelles de Polynésie française

Nohaura Rurua, notre déléguée en Polynésie, a rencontré Romain Pinel, directeur de la fédération TE NIU O TE HUMA.

Dédiée aux personnes handicapées, reconnue d'intérêt général, cette fédération impulse des actions pour le respect des droits des personnes handicapées en Polynésie française. Plusieurs dispositifs ont été mis en place par les autorités locales pour les personnes épileptiques.

Une rencontre de très bon augure, puisque Romain Pinel œuvre déjà pour l'insertion professionnelle des personnes épileptiques ayant le statut de travailleur handicapé (ROTH).

Grâce aux sensibilisations effectuées par notre délégation polynésienne, ils disposent désormais de toutes les informations utiles et nécessaires pour comprendre la maladie et ses effets sur la vie au quotidien avec une épilepsie.

En partenariat avec les entreprises qui accueillent des personnes épileptiques, ils pourront désormais améliorer la qualité de vie au travail en proposant des mesures efficaces comme par exemple, un espace de repos ou aménager les horaires de travail.

D'autres réunions d'information vont permettre de poursuivre les liens déjà créés.

Le FARE du Handicap

te niu o te huma

HANDICAP INFO

819 819

www.handicap-polynesie.com

Nohaura Rurua et Romain Pinel

## ÉpiDéfi - la commune de Chapelle-des-Bois (25) en effervescence

En juin dernier, la délégation départementale du Doubs a organisé la 3<sup>e</sup> édition d'ÉPIDÉFI, course solidaire et caritative ayant pour objectif de sensibiliser le public à l'épilepsie.



Anouk Faivre-Picon,  
championne de ski de fond,  
une marraine très engagée !

### ÉPIDÉFI

C'est l'histoire de Julie, petite fille née dans la Combe des Cives, et de la maladie qui l'atteint alors qu'elle n'a que deux mois. Celle d'Anne-Sophie, sa maman, capable de déplacer des montagnes pour sa fille. Puis devenue jeune femme, celle de sa famille et de ses amis, qui imaginent une journée pour faire connaître l'épilepsie et collecter des fonds pour l'association Épilepsie-France. C'est ainsi l'engagement de sportifs qui se lancent un défi pour venir en aide à tous ceux qui souffrent de cette pathologie. C'est également l'histoire d'un village solidaire qui se mobilise aux cotés de Julie et de tous ceux atteints par cette maladie.

Julie s'implique alors avec ses parents et ses frères pour monter l'évènement. Les amis répondent présents pour aider à organiser cette journée autour du sport (randonnées VTT et pédestre, courses VTT pour les enfants) et d'un repas convivial à la ferme de Nondance. Très vite, ce sont des dizaines et des dizaines de personnes qui rejoignent l'évènement pour soutenir la famille.

« ... et moi, ancienne sportive de haut niveau et toujours si heureuse de gambader dans la nature, mais aussi maman, qui se sent tellement concernée par cette belle histoire de solidarité pour laquelle je suis heureuse d'être marraine de l'évènement ! »

#### L'union fait la force !

Sur place, la délégation Épilepsie-France du Doubs tient un stand d'information sur l'épilepsie, avec la participation de toute l'équipe et également la présence des membres des représentations territoriales du Jura (39) et du Territoire de Belfort (90), qui lui sont rattachées.



Le départ



L'équipe des bénévoles d'ÉpiDéfi

## ÉPIDÉFI en chiffres

### 356 participants

La combative (rando VTT de 50 km) : **70 participants**

La courageuse (rando VTT de 30 km) : **106 participants**

L'espoir (rando VTT de 10 km) : **54 participants**

L'audacieuse (rando pédestre de 6 km) : **98 participants**

Mini-défis pour les enfants : **28 participants**

### Montant collecté : + de 10 200 €

Les bénévoles remercient toutes celles et ceux qui se sont mobilisés autour d'eux pour assurer la réussite de cette incroyable journée.

## Un premier café rencontre à Bourges au Cake Thé, lieu exceptionnel et pittoresque



Notre correspondante locale Charlotte Silvert recevait les familles pour la première fois.

## Un agréable pique-nique familial sur l'île de la Métairie (37)

Le 11 juin dernier, Magali Villette notre correspondante locale, encadrait cette sympathique rencontre appréciée par tous.

« *Ça fait du bien de voir que des grands vivent comme les autres alors qu'ils sont épileptiques* » a déclaré une jeune adhérente.





## Simone Fortier, déléguée du 59 s'investit pour améliorer la prise en charge des épilepsies

L'investissement des membres bénévoles de la délégation du Nord-Pas-de-Calais n'est plus à démontrer. Entre les réunions, les sensibilisations, l'écoute active, les permanences téléphoniques ou physiques, Simone Fortier, déléguée a encore trouvé un peu d'énergie pour participer à la relecture d'un document sur les épilepsies vitamino-sensibles.

L'élaboration d'un nouveau Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) sur les épilepsies vitamino-sensibles coordonné par les centres Épilepsies rares de Lille (P<sup>r</sup> N'Guyen) et de Marseille (P<sup>r</sup> Milh) est en cours d'élaboration. Il traite principalement des épilepsies sensibles à la vitamine B6 (Déficit en antiquitine, déficit en PNPO, déficit en PLPBP), à la vitamine B8 (Déficit en biotinidase et déficit en holocarboxylase synthétase) et à la vitamine B9 (déficit cérébral en folates). Les épilepsies répondant également favorablement à une supplémentation en vitamine B1 sont aussi évoquées.

Simone Fortier a également participé à la rédaction d'une lettre de soutien pour le renouvellement de la labellisation du centre de référence Maladies rares du CHU de Lille.

## Une balade en famille au zoo de Lille



Au goûter

Une sortie qui enthousiasme toujours autant les familles puisque 35 personnes ont arpenté les allées du zoo tout en faisant plaisir aux enfants.

Échanges entre les familles et aussi avec Valérie la psychologue, et un goûter offert par la délégation pour terminer la journée.



Inès petite fille d'Aubin et de Marjorie a attendri Célestine et Gaspard

## Le Rotary vend à la brocante de Fleurbaix au profit d'Épilepsie-France

Grâce au Rotary d'Armentières, un bénéfice de 1 000 € a été reversé à la délégation du Nord-Pas-de-Calais dont 350 € pour venir en aide au petit Trévor atteint d'un syndrome épileptique rare et sévère. Un grand merci à Chantal Carpentier qui a récupéré de vieux meubles et objets divers qu'elle a revendus au profit de la délégation.



Rolande Payelleville et les bénévoles

## Rien n'arrête les membres de la délégation alsacienne !

Pas moins de 6 sensibilisations en entreprise et un café-rencontres à Strasbourg le 26 juin dernier.

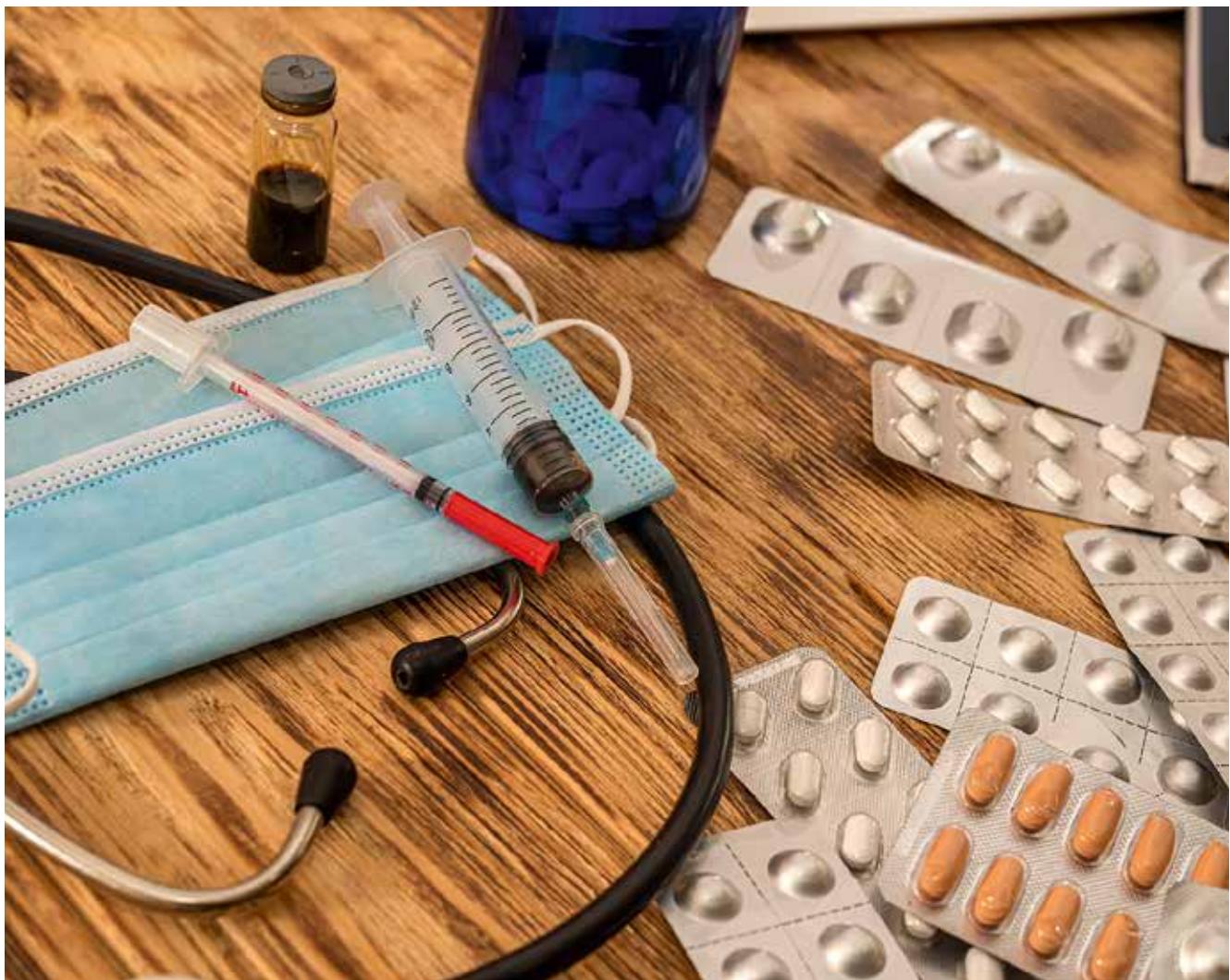


## Des tartes flambées à gogo pour cette soirée caritative au profit d'Épilepsie-France

Ambiance et affluence vendredi 15 juillet dans la cour de l'école maternelle de Dieffenbach-Au-Val (67). La magnifique association Festi'Dief organise 4 à 5 événements annuels dont l'un au profit d'une cause. Il lui tenait à cœur de dédier cette soirée à Théo, résident du village, jeune adulte épileptique et fils de Cathy Richard, déléguée départementale Épilepsie-France pour le Bas-Rhin. Habitants de Dieffenbach-Au-Val, de la vallée de Villé et sans doute encore d'autres contrées, tous ont contribué à la réussite de cette soirée festive grâce à laquelle un don de 1 250 € a pu être remis à Epilepsie-France.



# LORSQUE LES HORMONES INFLUENT SUR LES CRISES D'ÉPILEPSIE



ON COMMENCE À PEINE À DÉSACRALISER  
L'INFLUENCE DES HORMONES  
SUR LES CRISES D'ÉPILEPSIE DES FEMMES

# DOSSIER

## ÉPILEPSIE-FRANCE LÈVE LE VOILE

**L'épilepsie cataméniale** correspond à l'exacerbation de la fréquence des crises à un moment particulier du cycle menstruel - avant, pendant ou après les règles. Elle est fréquente chez les femmes épileptiques et toucherait 35 % d'entre elles. Elle peut concerner tout type d'épilepsie, généralisée ou focale, et elle est fréquemment associée à une pharmacorésistance (1). Elle a pour conséquence un retentissement significatif sur la qualité de vie. L'influence des hormones n'est pas toujours connue et prise en compte par les neurologues et les gynécologues.

**Les changements cycliques de la fréquence des crises d'épilepsie** sont décrits depuis l'Antiquité, par analogie avec le cycle lunaire, d'où le qualificatif de « lunatique » parfois attribué aux personnes épileptiques. Sir Charles Locock, obstétricien de la Reine Victoria, avait rapporté dans une édition du Lancet de 1857, une observation de 52 cas d'épilepsie en lien avec les menstruations. Le terme d'« épilepsie cataméniale » sera adopté bien plus tard pour décrire ce lien entre la survenue des crises et les menstruations (2).

**Chez la femme, il existe un lien incontestable entre le cycle menstruel et l'épilepsie, qui s'influencent de façon réciproque** (3). Sur un plan physiopathologique, l'épilepsie cataméniale est principalement expliquée par les propriétés neuroactives des hormones sexuelles (schématiquement l'estadiol est pro-convulsivant, alors que la progestérone est anti-convulsivante) et par les variations de ces hormones au cours du cycle menstruel.

**On sait qu'il existe un lien triangulaire entre hormones, épilepsie et traitement antiépileptique**, l'un/les uns pouvant influer sur l'autre/les autres. Les patientes concernées par l'épilepsie cataméniale devront faire face toute leur vie à des aspects spécifiques de leur maladie, liés tout à la fois aux effets des crises et à ceux des médicaments antiépileptiques sur leur fonction hormonale, leur sexualité ou leur désir de reproduction (1). Le Pr Sophie Dupont (hôpital de La Pitié-Salpêtrière – Paris) estime que la prise en charge de l'épilepsie chez la femme nécessite non seulement une connaissance de la maladie mais aussi la reconnaissance des rôles variés et spécifiques des femmes au cours de leur vie (sexualité, contrôle des naissances, grossesses, éducation des enfants, carrière professionnelle). *Bien prendre en charge une patiente épileptique, c'est prêter avant tout une attention soutenue et une réponse à leurs besoins et demandes spécifiques* (1).

**Il existe des moments spécifiques du cycle menstruel où les femmes sont le plus à risque d'exacerbation des crises d'épilepsie :**

- En période péri-menstruelle
- En période péri-ovulatoire

La raison de ce risque accru pourrait être liée aux changements des niveaux de progestérone autour de la période menstruelle et à la poussée d'œstrogènes lors de la période ovulatoire. On parle d'épilepsie cataméniale lorsque 50 % des crises surviennent dans une phase bien définie du cycle.

*« Mon épilepsie a commencé à l'adolescence, à l'âge de 14 ans. Les premières années, je présentais des crises partielles presque toutes les semaines, voire plusieurs fois par jour. C'était très anarchique. Mon médecin s'était rendu compte de quelque chose. Je faisais plus de crises durant la période de mes règles. « Sûrement la fatigue et tout ce qui va avec » me disait-on.*

*J'ai commencé à faire le lien entre cycle féminin et épilepsie lorsque mes crises se sont modifiées. Elles sont devenues généralisées, tonico-cloniques, nocturnes, survenant une fois par mois, rythmées sur ce calendrier que tiennent beaucoup d'entre nous. Parfois, c'était les jours de règles, d'autres fois l'ovulation et parfois, les deux. Ça coïncidait à chaque crise. C'est ainsi que j'ai pu apprendre à anticiper et à me surveiller. Tout d'abord, en me heurtant à des spécialistes qui affirmaient que ce lien n'existe pas, puis en trouvant enfin la neurologue qui a su m'écouter, calendrier des crises à l'appui. Nous avons essayé de stopper les cycles par la contraception, mais cela n'a rien donné. A force de recherches, un traitement a finalement fonctionné, le premier en 18 ans de pharmaco-résistance ! En période « à risques », donc règles et ovulation, j'ajoute de l'Urbanyl à mon traitement habituel contre l'épilepsie, en prévention. J'ai surtout dû apprendre à m'écouter, à observer mon corps et ses réactions.»*

Anna-Louise

## QUELS TRAITEMENTS SPÉCIFIQUES ET QUELLE CONTRACEPTION POUR LES FEMMES ÉPILEPTIQUES ?

**Le traitement actuel de l'épilepsie cataméniale** varie selon que la femme a des règles régulières ou irrégulières. Si une femme a des règles régulières, des traitements hormonaux à base de progestérone ou non hormonaux tels que les benzodiazépines pris au moment du cycle où il y a recrudescence des crises peuvent être utilisés. Ces traitements ont une efficacité variable selon les femmes. Chez les femmes qui n'ont pas de règles régulières et qui ne peuvent donc pas prévoir les jours de survenue de celles-ci, l'arrêt des règles à l'aide d'hormones de synthèse ou de prohormones peut être envisagé, mais ces traitements comportent eux-mêmes des effets indésirables parfois intenses. L'emploi séquentiel de benzodiazépines est alors à privilégier.

### Contraception et épilepsie

Il existe des effets variables des médicaments antiépileptiques sur la contraception.

#### - Contraception orale

**Certains contraceptifs oraux en réduisent significativement l'efficacité : carbamazépine (TEGRETOL et génériques), oxcarbazépine (TRILEPTAL et génériques), topiramate (EPITOMAX) au-delà de la dose de 200 mg/j, primidone (MYSOLINE), phénytoïne (DI-HYDAN), eslicarbazépine (Zébinix).**

La **lamotrigine** (LAMICTAL et génériques) ne semble pas modifier l'efficacité des contraceptifs oraux. En revanche, les contraceptifs associant un progestatif et un œstrogène

peuvent réduire l'efficacité de la lamotrigine en diminuant sa concentration dans le sang (4).

Le **valproate de sodium** (DÉPAKINE) est inhibiteur enzymatique et n'affecte donc pas la contraception hormonale (1).

« Ma fille a été mise sous pilule optimizette (compatible avec son traitement) et les orages ont stoppé. Avant c'était l'enfer ! Grosses crises plusieurs fois par jour pendant plusieurs jours au moment de ses règles. »

MaYa

### - Contraception par Dispositif intra utérin (DIU)

**Les dispositifs intra-utérins au cuivre ou avec un progestatif** n'interfèrent pas avec les médicaments utilisés pour traiter l'épilepsie. Cette contraception peut donc être utilisée par les femmes qui prennent un antiépileptique susceptible de diminuer l'efficacité d'un contraceptif oral (4).

### - Pilule du lendemain

Les barbituriques, la primidone, la phénytoïne, la carbamazépine, l'oxcarbazépine, l'eslicarbazépine et le topiramate au-delà de 200 mg/j peuvent aussi diminuer l'efficacité des contraceptifs d'urgence contenant du lévonorgestrel (NORLEVO, LEVONORGESTREL BIOGARAN et leurs génériques). Par conséquent, l'Agence du médicament a publié en janvier 2017 des **recommandations** pour les femmes qui utilisent ces médicaments. Il vaut mieux utiliser une contraception d'urgence non hormonale, à savoir un dispositif intra-utérin au cuivre. Il peut être placé jusqu'à 5 jours après un rapport sexuel non protégé (4).

**Il semble que peu de femmes soient informées de la possible influence du cycle sur leurs crises d'épilepsie. Nombreuses sont celles qui témoignent que leur neurologue ou leur médecin ne leur ont jamais parlé de ce phénomène.**

« Je ne savais même pas que cela portait un nom ! Ma neurologue ne m'en a jamais parlé, c'est mon gynéco qui m'a dit de prendre des hormones pour éviter les crises aux moments critiques de mon cycle. Ça a bien fonctionné pendant un temps, mais j'ai dû arrêter à cause des effets secondaires. »

Olivia

Il est conseillé de remplir un calendrier en notant quand surviennent les crises, en indiquant également la date des règles. Il sera ainsi plus facile de démontrer le lien hormonal.

« Je suis épileptique depuis 2011, j'avais alors 24 ans et il m'a fallu environ huit ans avant de comprendre, seule, que mes crises avaient un lien avec mon cycle menstruel (au début, pendant ou à la fin).

## SOURCES

(1) Spécificités de la prise en charge de la femme épileptique – S. Dupont – 2018

(2) Source Épileptologie 2011 ; 28 Femmes, hormones et épilepsie | A.-C. Héritier Barras

(3) Épilepsie et cycle menstruel: épilepsie cataméniale, épilepsie et ménopause – La Lettre du Neurologue • Vol. XVI – n° 5 – mai 2012

(4) L'épilepsie chez la femme en âge de procréer – Vidal – avril 2022

Au début, je pensais que c'était à cause de la fatigue causée par les règles. Jusqu'à ce que je fasse des recherches par moi-même et découvre l'épilepsie cataméniale.

Aucun médecin (neurologue, généraliste ou gynécologue) ne m'en avait parlé, et pourtant j'en ai vu beaucoup car j'ai déménagé plusieurs fois. Après ces recherches, j'en ai donc parlé à mon neurologue et à ma gynécologue, pensant qu'une contraception arrêtant ou diminuant les règles pourrait agir sur les crises d'épilepsie en complément de mon traitement. Ma gynécologue a fait plusieurs essais : l'une provoquait des saignements abondants, l'autre s'est révélée contre-indiquée avec la prise d'antiépileptiques. Ma gynécologue ne l'avait pas vu et je n'avais pas lu la notice alors que je l'avais prise pendant plusieurs semaines. Encore un gros défaut d'information dans le milieu médical. Ma gynécologue a interrompu un autre essai avec une pilule qui cause des tumeurs au cerveau ! La pose d'un stérilet n'a pas été possible, mais nous avons enfin trouvé une solution validée par le neurologue. Depuis plus d'un an, je prends donc une pilule de dernière génération qui répond à mes attentes, même si elle est très peu remboursée. Est-ce efficace ou pas ? Je ne sais pas, mais en tout cas la fréquence de mes crises a nettement diminué.

Il est crucial pour les jeunes filles et les femmes d'être bien informées sur l'épilepsie cataméniale et qu'un dialogue systématique entre neurologues et gynécologues s'instaure sur tous ces sujets (également sur l'efficacité diminuée d'un contraceptif avec certains antiépileptiques). »

Anaïs

## ÉPILEPSIE ET MÉNOPAUSE

La péri-ménopause est une période favorisant l'aggravation des crises, surtout chez les femmes souffrant d'épilepsie cataméniale. Après la ménopause, la fréquence des crises a tendance à diminuer chez les femmes qui présentaient une épilepsie cataméniale. L'effet de la prise d'un traitement hormonal de la ménopause sur l'équilibre des crises reste à ce jour peu étudié.

## CONCLUSION

Plus que jamais, nous encourageons les femmes épileptiques à parler de leur épilepsie, notamment lorsqu'elles constatent que les crises apparaissent avec une régularité calquée sur leur cycle menstruel.

Le traitement de l'épilepsie cataméniale repose principalement sur les progestatifs même si ce n'est pas la panacée. Il n'existe pas actuellement de traitement antiépileptique de fond qui serait plus efficace sur l'épilepsie cataméniale. De la puberté à la ménopause, une étroite collaboration entre neurologues et gynécologues est indispensable afin d'améliorer la qualité de vie des femmes souffrant d'épilepsie en leur proposant la stratégie thérapeutique la plus adaptée.

## MON PETIT FRÈRE PAS COMME LES AUTRES

Extrait par Hélène Dalmagne

### Le plus beau jour de ma vie : la naissance de mon petit frère

Papa et maman m'ont expliqué que plus tard il serait mon meilleur ami et qu'on jouerait tous les deux. J'avais un peu plus de deux ans lorsque je l'ai pris dans mes bras ; il m'a souri.

J'ai vite compris qu'il faudrait attendre pour jouer avec lui. Mais ce que personne ne savait encore, c'est qu'il n'était pas comme les autres... Maman m'a expliqué que « comme les autres » ne veut rien dire car chacun est différent.

Jusqu'à ses deux ans, il n'arrêtait pas de m'embêter et de me prendre mes jouets. Mais les petits frères c'est comme ça. Et puis un jour... Maman est venue me chercher à la garderie. J'ai bien vu qu'il y avait un problème. Elle n'était pas comme d'habitude. Elle m'a expliqué dans la voiture qu'elle devait emmener mon frère à l'hôpital et que j'allais rester sagement chez tata en attendant papa.

Moi, j'avais le bras dans le plâtre, alors, l'hôpital je connais. J'ai dit à mon petit frère de ne pas avoir peur, mais il semblait endormi.

Ce soir-là, je dormais déjà. Je n'ai pas entendu maman pleurer et papa essayer de la rassurer. Au matin, mon frère n'avait pas de plâtre. Je suis allé à l'école et on n'en a plus parlé jusqu'aux vacances de Noël. Mamie m'a expliqué que maman était à l'hôpital avec mon frère et qu'ils allaient rentrer bientôt. Le temps m'a paru long. Il fallait trouver comment soigner mon frère. Puis, ils sont enfin rentrés.

J'avais quatre ans et demi quand papa et maman m'ont dit que mon frère était malade. Pourtant, il ne tousse pas et n'a pas de fièvre ?... C'était dans sa tête, une maladie grave... On va lui donner des médicaments. Il ne faut pas que je m'inquiète. Mais moi, je veux savoir ! Ils parlent d'électricité, de décharges dans sa tête. Comme un robot ? Comme ma voiture téléguidée ? Je ne comprends pas.

À l'école, j'explique à mon copain qu'on a de l'électricité dans la tête et que des fois ça nous rend malade. Mon copain va voir la maîtresse en pleurant et maman est convoquée.

### C'EST LA PREMIÈRE FOIS QUE J'ENTENDS LE NOM DE SA MALADIE : « ÉPILEPSIE »

Mes parents m'expliquent les passages à l'hôpital, les décharges dans son cerveau, les crises, les médicaments... j'ai cinq ans et je comprends ses moments de fatigue, ses colères et son épuisement. Je comprends l'angoisse de mes parents et le fait qu'ils soient toujours derrière lui, en me délaissant parfois. Je comprends surtout le plus important : rien de tout ça n'est de sa faute, ni de la mienne, ni celle de mes parents.

### COMME UN PETIT ROBOT CASSÉ

La première fois que mon frère s'est effondré devant moi, je n'ai pas eu peur. Son bras qui saute un peu, ses yeux grands ouverts comme s'il était effrayé et sa bouche qui essaie de prononcer des mots qui ne viennent pas.

Le temps passe entre séjours à l'hôpital et moments plus calmes. Les médicaments ont très peu d'effets sur lui et il a de plus en plus de crises. Les médicaments le fatiguent ou le rendent méchant et semblent si mauvais à avaler qu'il se met à pleurer dès qu'il les voit...

Je suis en colère ! Il n'est pas le petit frère que je voulais. Il passe son temps à me voler mes parents et il ne joue pas avec moi. Quand je lui parle, il ne répond pas. Dans sa tête, il y a toujours des décharges. Il est trop occupé à les combattre.

Aujourd'hui, j'aimerais que cette méchante maladie parte ! Qu'elle me rende mes parents ! Qu'elle me rende mon petit frère, celui qui me volait mes jouets et partait en riant.

Alors j'attire l'attention pour qu'on s'occupe de moi aussi. Je suis insupportable à la maison et à l'école. La maîtresse fait venir maman. Entre son petit garçon malade et son grand garçon méchant... Pauvre maman.

### J'AI SEPT ANS, L'ÂGE DE RAISON

Je viens de décider quelque chose d'important ! Je vais me faire remarquer pour de bonnes raisons. Ils ont besoin de moi et je vais les aider.

# la vie d'abord

## C'EST DÉCIDÉ, QUAND JE SERAI GRAND, JE SERAI DOCTEUR !

Depuis le premier jour, j'ai vu tellement de crises que je ne peux même pas les compter. Maman dit que j'ai grandi plus vite que les autres enfants. Elle est à la fois triste et fière de moi. Je veux sauver les enfants malades. Ceux qui sont comme mon frère.

Je sais voir une crise arriver, alors je cours pour le rattraper avant qu'il ne tombe et ne se fasse mal. Je lui parle pour le rassurer. Parfois, quand il met trop de temps à revenir, je crie même si je sais que ça ne sert à rien.

## L'OPÉRATION QUI VA CHANGER NOS VIES

Un jour, on m'explique qu'on va tenter une opération compliquée mais importante. La plus importante de nos vies. Maman est partie longtemps à l'hôpital. Il sera fragile en rentrant. Je dois prendre soin de lui.



## J'AI PRESQUE HUIT ANS. ON A RETIRÉ LA PARTIE MALADE DE SON CERVEAU

Il a une cicatrice qui commence tout en haut de sa tête et va jusqu'en bas. Je veux voir, je suis grand maintenant. Avec papa, ils ont décidé de ne plus rien me cacher, jamais.

## DANS UN BOCAL, QUELQUE CHOSE DE DÉGOÛTANT ROSE AVEC DES LIGNES ROUGES

La partie du cerveau qui gâchait nos vies. Non je n'ai pas peur. Je suis content.

Mon petit frère, je le découvre chaque jour depuis cette opération. J'ai dû attendre qu'il ait cinq ans. On joue ensemble, on se bagarre aussi.

## UN HANDICAP INVISIBLE

Dans son cerveau malade, il y avait une partie de sa vue qui elle aussi s'en est allée.

**Il s'appelle Adrien.** Il ne pourra jamais conduire, ni jouer au foot. Certains métiers lui seront interdits. Je sais que parfois, il ne voit pas mon visage en entier. ... Tout ce qui est à sa gauche n'existe pas pour lui. La balançoire qui arrive, la voiture, le mur...

Mais moi je serai toujours là. J'ai huit ans. Je suis un grand.

## AVOIR UN FRÈRE COMME ADRIEN EST UNE CHANCE

C'est un super héros, le plus courageux que je connaisse. Quand il tombe, il se relève. Les yeux pleins de larmes, il dit toujours que ça va passer.

Il est handicapé, mais il chante et danse mieux que personne. Ce qu'il a perdu d'un côté, il l'a gagné ailleurs.

## LA MALADIE EST TOUJOURS LÀ.

Depuis son opération, elle est revenue plusieurs fois. Il va mieux mais elle ne partira jamais. Alors moi aussi je serai là. Elle me trouvera sur son chemin, et quand il sera grand, il pourra toujours compter sur moi pour l'emmener au bout du monde, en voiture, en avion, en bateau... ou main dans la main tout simplement.

*Je m'appelle Anatole et j'ai huit ans*

Disponible aux éditions « Autrement », sur le site Epilepsie-France et dans toutes les librairies en ligne

## ÉPILEPSIE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE

Axel Lion

### « Pas de sport interdit, mais un sport adapté »

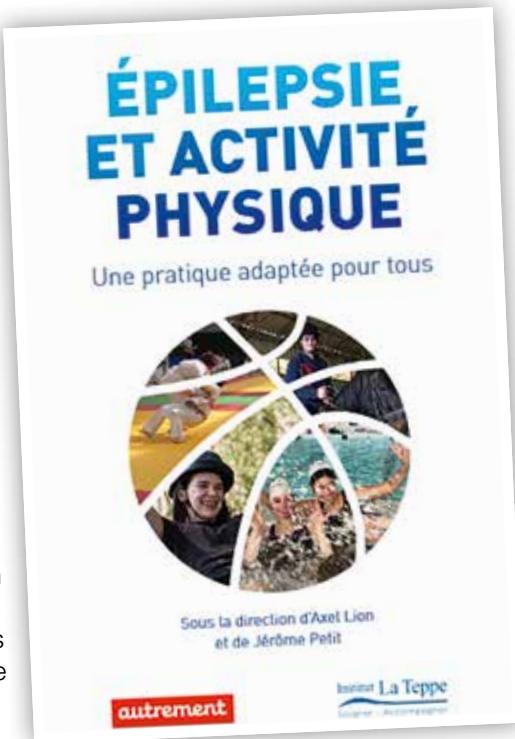
L'idée reçue selon laquelle l'épilepsie constitue une contre-indication absolue à la pratique d'activité physique, sportive ou artistique est tenace. Il est essentiel de la combattre afin de lutter contre ses principaux effets : la stigmatisation et l'exclusion sociale des personnes souffrant d'épilepsie.

Il est maintenant scientifiquement prouvé que la pratique d'une activité physique adaptée est largement plus bénéfique que les risques potentiellement encourus par ses pratiquants, à la fois sur les plans physiologique, psychologique et social.



Cette reconnaissance grandissante de ses bienfaits sur l'épilepsie se traduit depuis peu par sa prescription, avec l'activité physique adaptée (APA) un support de prévention à privilégier et à diffuser.

Le livre écrit par Axel Lion, doctorant en sociologie au Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport et à l'Institut médical de La Teppe, permet de donner aux neurologues et aux praticiens du sport des référentiels d'adaptation de la pratique sportive en fonction des épilepsies.



## BRAIN

### Un puzzle éducatif pour expliquer et dédramatiser l'épilepsie aux enfants

Étudiante en direction artistique à E-artsup à Bordeaux, Andréa Arcourt, jeune designeuse, elle-même épileptique, a conçu et imprimé en 3D un puzzle éducatif et ludique, accompagné d'un jeu de cartes.

Notre correspondante locale à Nantes, Rozenn Morel s'y est intéressée :

*J'ai adoré le concept pour mon utilisation personnelle, afin de mieux expliquer le fonctionnement du cerveau à ma fille, épileptique, âgée de 8 ans.*

*Lors du congrès de la SFNP (Société Française de Neurologie Pédiatrique), j'ai présenté « Brain » aux neuropédiatres. Tous ont été conquis. Ludique, il dédramatise comparé aux autres cerveaux avec anatomie que l'on a l'habitude de trouver.*

*Le dispositif comprend un puzzle et un jeu de cartes, et propose deux activités : le « Brain Quizz » qui permet d'expliquer aux enfants le fonctionnement de toutes les parties du cerveau grâce aux cartes et le « Brain Puzzle » qui propose la construction du cerveau en 3D en quelques étapes.*



# Épilepsie-France près de chez vous



**Avec 69 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*

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



## 01 voir 69

### 02 Correspondante locale • Aisne

Mme Anaïs GERBAUD  
02@epilepsie-france.fr  
06 60 62 91 16 le lundi de 20 h 30 à 22 h

### 03 Correspondant local • Allier

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

## 06 voir 13

## 07 voir 26

### 08 Correspondante locale • Ardennes

Mme Karine LENFANT  
08@epilepsie-france.fr  
06 26 26 01 72 lundi, mardi, jeudi, vendredi  
Semaine paire 15 h à 18 h  
Semaine impaire 09 h à 11 h

### 12 Correspondante locale • Aveyron

Mme Eloïse AUBRIERE  
12@epilepsie-france.fr  
06 70 52 06 10

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

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

## 14 voir 76

## 16 voir 17

### 17 Épilepsie-France • Charente-Maritime

Départements rattachés 16/79  
Mme Hélène GAUDIN  
17@epilepsie-france.fr  
06 42 21 88 26

### 18 Correspondante locale • Cher

Mme Charlotte SILVERT  
18@epilepsie-france.fr  
06 20 74 67 77 les lundi, mercredi, vendredi

## 19 voir 87

### 20 Correspondante locale • Corse

Mme Jahida VALORIS  
20@epilepsie-france.fr  
06 11 82 94 76 les lundi et mercredi de  
18 h à 20 h

## 22 voir 29

## 23 voir 87

## 24 voir 33

### 25 Épilepsie-France • Doubs

Départements rattachés : 39/90  
Mme Sandrine SIMMINI  
25@epilepsie-france.fr  
sur R-vous après envoi d'un SMS  
06 83 25 36 97 le lundi de 19 h à 20 h  
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

Mme 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

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

### 31 Épilepsie-France • Haute-Garonne

Département rattaché : 81 et 82  
Mme Sophie FLEUTIAUX  
31@epilepsie-france.fr  
Nancy CAZORLA  
06 24 36 14 15 le jeudi de 18 h 00 à 20 h 00

### 32 Correspondant local • Gers

M. Christophe MUNDA  
32@epilepsie-france.fr  
06 40 81 72 76  
sur R-vous après envoi d'un 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

Mme Ludivine FLEUTIAUX  
34@epilepsie-france.fr  
06 70 56 35 30 le mardi de 19 h à 21 h  
sur R-vous après envoi d'un SMS

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

Mme Magalie VILLETTTE  
37@epilepsie-france.com  
06 22 73 99 83 le mercredi de 18 h à 20 h

### 38 Épilepsie-France • Isère

M. Jean-Paul GOUTTENOIRE  
38@epilepsie-france.fr  
Madame 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 17 h à 20 h

### 40 Correspondant local • Landes

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

### 42 Épilepsie-France • Loire

M. Christophe MASSON  
42@epilepsie-france.fr  
Tél. : 06 48 49 53 54 le jeudi de 17 h 30 à 19 h  
sur R-vous après envoi d'un SMS

### 44 Correspondante locale • Loire Atlantique

Mme Rozenn MOREL  
44@epilepsie-france.fr  
06 11 75 02 51 le lundi de 12 h à 14 h  
Et le jeudi de 10 h à 12 h

### 45 Épilepsie-France • Loiret

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

### 47 Épilepsie-France • Lot-et-Garonne

Mme Laure PATISSIER  
47@epilepsie-france.com  
06 14 33 57 51  
sur R-vous après envoi d'un SMS

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

M<sup>me</sup> Florinda CRIHAN  
49@epilepsie-france.fr  
0953579772 les lundi, mardi, jeudi,  
vendredi de 9 h à 15 h

## **50 Correspondante locale • Manche**

M<sup>me</sup> Gaëlle TEULADE  
50@epilepsie-france.fr  
0699422144

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

M<sup>me</sup> Sabrina WENTZINGER  
54@epilepsie-france.fr  
0770671623 du lundi au vendredi  
de 13h à 16h

## **55 Correspondant local • Meuse**

M. Fabien PICARD  
55@epilepsie-france.fr  
0616862240 le mercredi de 10 h à 12 h

## **56 Correspondante locale • Morbihan**

M<sup>me</sup> Nathalie TISSERONT  
56@epilepsie-france.fr  
0646246940

## **57 voir 67**

## **58 Correspondante locale • Nièvre**

M<sup>me</sup> Mélanie GENEVOIS  
58@epilepsie-france.fr  
0661096423 le vendredi de 17 h à 19 h

## **59 Épilepsie-France • Nord**

M<sup>me</sup> Simone FORTIER  
59300 VALENCIENNES  
59@epilepsie-france.fr  
0682357731 du lundi au vendredi  
de 18h à 20h

## **59 Correspondante locale • Nord**

M<sup>me</sup> Thérèse TRENTESSEAUX  
59@epilepsie-france.fr  
Tél. : 060662427 les mardi et jeudi  
de 17h à 19h

## **60 Correspondante locale • Oise**

M<sup>me</sup> Sophie PELTOT  
60@epilepsie-france.fr  
0688701786

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

M<sup>me</sup> Rolande PAYELLEVILLE  
62@epilepsie-france.fr  
0321652784 du lundi au vendredi  
de 18h à 20h

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

M<sup>me</sup> Nelly DESSERRE  
63@epilepsie-france.fr  
0689023877 le mardi et jeudi de 12h30  
à 13h30

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

Anna-Louise LAVIGNE  
64@epilepsie-france.fr  
0671482632

### **Et secteur Pau :**

Sandra GACHASSIN  
64@epilepsie-france.fr  
Tél. 0688865521

## **66 Correspondante locale • Pyrénées-Orientales**

M<sup>me</sup> Cathy BILLES  
66@epilepsie-france.fr  
0611626265

## **67 Épilepsie-France • Bas-Rhin**

Départements rattachés 54/57/68/88  
M<sup>me</sup> Tiphaine LIGUTTI  
67@epilepsie-france.fr  
57 et 67 : Tiphaine Ligutti au 0645216569  
68 : Cathy Richard au 0630971771  
88 : Angélique Prud'homme au  
0676097789

## **68 voir 67**

## **69 Épilepsie-France • Rhône**

Départements rattachés : 01/71  
M. Gilles VINCENT  
69@epilepsie-france.fr  
0636152018 le jeudi de 14 h à 17 h  
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  
0782961560

## **75 Correspondant local • Paris**

M. Christophe LUCAS  
75@epilepsie-france.fr  
0688616160 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  
0634178803  
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  
0782854883 le lundi de 10 h à 18 h

## **79 Correspondante locale • Nord**

### **Deux-Sèvres**

M<sup>me</sup> Elise HEMERY  
79@epilepsie-france.fr  
0761706550 du lundi au vendredi  
sur R-vous après envoi d'un SMS

## **79 Correspondante locale • Sud**

### **Deux-Sèvres**

M<sup>me</sup> Aurélie BEIGNON  
79@epilepsie-france.fr  
Tel 0769417795  
sur R-vous après envoi d'un SMS

## **81 Correspondante locale • Tarn**

M<sup>me</sup> Laetitia ARNAUD  
81@epilepsie-france.fr  
0644288447

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

M<sup>me</sup> Brigitte GUÉRIN  
82@epilepsie-france.fr  
0767630024 le mercredi de 10 h à 12 h

## **83 Correspondant local • Var**

M. François LATOUR  
83@epilepsie-france.fr  
0648784094, le jeudi de 14 h à 19 h

## **84 Épilepsie-France • Vaucluse**

M. Denis MORANDEAU  
84@epilepsie-france.fr  
0787387719 : de 9 h à 11 heures du  
lundi au samedi  
0610410771 : en dehors des heures de  
bureau toute la semaine

## **85 Épilepsie-France • Vendée**

M<sup>me</sup> Christiane ROUSTEAU  
85@epilepsie-france.fr  
0678044943 le mercredi de 8 h à 12 h

## **86 Épilepsie-France • Vienne**

M<sup>me</sup> Amélie FITOUR  
86@epilepsie-france.fr  
0619240864

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

Départements rattachés 19 et 23  
M. Bernard MALEYRE  
87@epilepsie-france.fr  
0626308190 entre 12 et 14h et de 19 à 20h

## **88 voir 67**

## **89 Correspondante locale • Yonne**

M<sup>me</sup> Christelle GUÉNOT  
89@epilepsie-france.fr  
0963543843 le mercredi à partir de 14 h  
le vendredi à partir de 17 h 30

## **90 Correspondant local • Territoire de Belfort**

M. Jean-François DONZE  
90@epilepsie-france.fr  
0786283242  
sur R-vous après envoi d'un SMS

## **91 Correspondante locale • Essonne**

M<sup>me</sup> Marlyse PLAGNARD  
91@epilepsie-france.fr  
0685637504  
Sur RDV après envoi d'un SMS

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

Départements rattachés :  
75/77/78/91/93/94/95  
M. Patrick BAUDRU  
92@epilepsie-france.fr  
0677856196 le mercredi de 20 h à 23 h

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

M<sup>me</sup> Laurène ABRAMOVSKI  
93@epilepsie-france.fr  
0627964872 le mercredi de 10 h à 14 h

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

M<sup>me</sup> Florence DEZEUSES  
94@epilepsie-france.fr  
0650514405 le mercredi de 19 h à 22 h

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

M<sup>me</sup> Sophie PERCHAIS  
95@epilepsie-france.fr  
0767089513 ou 0982350831  
du lundi au samedi en soirée sauf le mardi

## **974 Correspondante locale • Réunion**

M<sup>me</sup> Leila AMOR  
974@epilepsie-france.fr  
0692020153

## **978 Épilepsie-France • Polynésie française**

M<sup>me</sup> Nohoura RURUA  
978@epilepsie-france.fr  
68989560662

# BULLETIN D'ADHÉSION

(À retourner accompagné de votre paiement à l'adresse ci-dessous)

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.Epilepsie-france.fr](http://www.Epilepsie-france.fr)

@ : [siege@Epilepsie-france.com](mailto:siege@Epilepsie-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.