



la vie d'abord

N° 44 - Décembre 2022

LE MAG' DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



ACTUS

NOTRE CLIP
SUR FRANCE 3 TV



ZOOM

PURPLE TOUR



DOSSIER

NOS BÉNÉVOLES
AU 2^e SOMMET NATIONAL



EN RÉGIONS

VISITE GUIDÉE
À LEWARDE (59)



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
Anaïs GERBAUD, journaliste, patiente
Gilles GUIBERT, employé de banque, parent
François LATOUR, secrétaire général, cardiologue retraité, 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), parent
Francis COMTE, administrateur de la Fondation OVE
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



Annick BOIX
 Assistante administrative, elle assure la gestion administrative quotidienne du siège.



Victoria FAUTRE
 Étudiante en Master de communication digitale, elle assure la gestion de notre réseau de communication et la confection de nos visuels.



Marie-Caroline LAFAY
 Chargée de notre communication et des relations avec les médias.



Épilepsie-France - Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris - **Tél.** : 01 53 80 66 64 - **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, Anaïs GERBAUD, Cathy RICHARD, Gilles VINCENT, Michèle GABBAY, Marie-Caroline LAFAY - **Maquette originale** : Lezartgraph
Mise en page et Impression : Imprimerie Rochelaise [2023000124 EF]

CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

ÉDITO



Christophe Lucas,
Président
de l'association

Aux premiers jours de cette nouvelle année, je vous souhaite à toutes et à tous une excellente année 2023 et je vous remercie pour la confiance que vous manifestez à l'association Épilepsie-France.

Les membres du conseil d'administration, nos salariés, nos représentants territoriaux et nos nombreux bénévoles se sont investis depuis près de deux ans pour réaliser tous les événements nationaux qui ont marqué l'année 2022 : 6 conférences thématiques, un clip, le Livre Blanc de l'épilepsie, le Sommet du 25 novembre 2022 au Ministère de la Santé et de la Prévention, et notre participation aux travaux de la Haute Autorité de Santé, du prochain guide parcours de soins des enfants et des adultes.

Je suis fier de vous annoncer que notre Livre Blanc intègre d'ores et déjà la Conférence Nationale pour le Handicap qui aura lieu au printemps prochain. Plusieurs de nos propositions ont été jugées constructives et seront intégrées comme contribution à cet événement.

Nous sommes dans l'action et l'évolution vers une meilleure prise en charge des patients et il nous faut, en particulier, bousculer les préjugés qui entachent le

quotidien des personnes souffrant d'épilepsie, ainsi que celui de leurs proches.

La Journée Internationale de l'Épilepsie s'empare de cette thématique. Nous continuons de nous mobiliser pour tenter de faire changer les regards sur cette maladie par des actions d'information et de sensibilisation. Comprendre c'est mieux connaître !

Je vous renouvelle tous mes vœux, au nom du conseil d'administration et de nos salariés.

Pour les salariés,
Les bénévoles d'Épilepsie-France,
Pour vous,
Pour moi,
« La Vie d'Abord »

Christophe LUCAS
Président d'Épilepsie-France



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 des familles et militer pour s'assurer que leur voix est entendue.

SOMMAIRE

- 04 Les rendez-vous de l'épilepsie
- 05-08 Actus
- 09-13 Dossier spécial :
2^e Sommet National de l'épilepsie
- 14-18 En régions
- 19 Ma biblio
- 20-21 Ils se bougent
- 22-23 Zoom
- 24-26 Épilepsie-France près de chez vous
- 27 Bulletin d'adhésion

Les rendez-vous de l'épilepsie



De nombreux événements ont lieu chaque trimestre. La Journée Internationale de l'Épilepsie va susciter de nombreuses actions qui figureront sur notre site internet www.epilepsie-france.fr à la rubrique Agenda.

SAMEDI 4 FÉVRIER 2023

37 - Saint Pierre-Des-Corps

Stand d'information au Centre Commercial régional des Atlantes

Jeu sportif et quizz,
en collaboration avec la municipalité de Fondettes.
37@epilepsie-france.com ou 06 22 73 99 83

13 - Marseille

Journée d'information et d'échanges au CHU de La Timone

Amphi HA2, de 9 h 30 à 12 h 30.
Accueil des participants à partir de 9 h 00.
Renseignements : 83@epilepsie-france.com
Réservations : sur HelloAsso Épilepsie-France

MARDI 7 FÉVRIER

17 - La Rochelle

Temps d'informations et d'échange

Le Mas'Café - Maison Associative de la Santé
3 rue de l'Hôtel de Ville - 10 h 00 - 12 h 00
Renseignements : 17@epilepsie-france.com
06 42 21 88 26

VENDREDI 10 FÉVRIER

50 - Cherbourg

Café-rencontre

Au café du Théâtre
de 17 h 00 à 19 h 00
Renseignements et réservations : 50@epilepsie-france.com
ou 06 99 42 21 44

SAMEDI 11 FÉVRIER

17 - La Rochelle

Stand d'information au Centre Commercial HYPER U

de 9 h 00 à 12 h 00
Renseignements : 17@epilepsie-france.com
06 42 21 88 26

DIMANCHE 12 FÉVRIER

37 - Fondettes

Stand d'information sur le marché dominical

de 9 h 00 à 12 h 00
Attraction d'un jeu sportif et d'un quizz,
en collaboration avec la municipalité de Fondettes
37@epilepsie-france.com ou 06 22 73 99 83

LUNDI 13 FÉVRIER 2023

Journée Internationale de l'épilepsie

De très nombreuses actions
et manifestations dans toute
la France

Programme complet bientôt
sur notre site internet



LUNDI 13 FÉVRIER

33 - Bordeaux

Stand d'informations au CHU Bordeaux-Pellegrin

Renseignements : 33@epilepsie-france.com

SAMEDI 18 FÉVRIER

37 - Tours

Stand d'information au Centre Commercial Auchan Tours Nord

Renseignements : 37@epilepsie-france.com ou 06 22 73 99 83

SAMEDI 25 FÉVRIER

33 - Bordeaux

Groupe de Parole à Cap Sciences

Quai de Bacalan Hangar 20 de 14 h 30 à 16 heures
33@epilepsie-france.com

SAMEDI 18 MARS

33 - Bordeaux

Café des aidants à Cap Sciences

Quai de Bacalan Hangar 20 de 14 h 30 à 16 heures
33@epilepsie-france.com

DIMANCHE 23 AVRIL

67 - Villé

11^e édition du Trail de Wurzel

Journée sportive et caritative au profit d'Épilepsie-France 67
L'association WASA reverse 1 € par dossard
Contact : 67@epilepsie-france.com
asso.wasa@gmail.com ou 06 30 97 17 71
sur leur page Facebook Wurzel Association Sport Aventure



HIPPOCRATE, LA « MALADIE SACRÉE »

En 400 avant notre ère, l'épilepsie portait le nom de « maladie sacrée ». « Sacrée », ce terme comporte une forme d'ambiguïté, tout à la fois le fait des dieux et celui des démons. Cette maladie est source d'exclusion sociale. On considérait qu'il s'agissait d'une « maladie-punition », infligée par les dieux. Les médecins proposaient des traitements, en prescrivant des aliments plus ou moins humides ou secs en fonction de leur diagnostic. Si leurs patients venaient à mourir, on affirmait que les dieux étaient responsables et qu'on ne pouvait pas échapper à leur volonté.



Hippocrate – qui donnera son nom au célèbre serment que prêtent nos médecins – traite ces médecins de charlatans. Cet homme vient bouleverser les concepts de la médecine d'alors parce qu'il tente de démontrer que ces maladies ne sont pas plus « divines » que d'autres. Il veut prouver que l'épilepsie a des causes naturelles et biologiques comme pour d'autres pathologies, et que considérer ces maladies comme une punition divine, participe à la stigmatisation de ceux qui en souffrent. Parmi ses arguments, le plus parlant d'entre tous est celui-ci : si l'on postule que l'épilepsie est une maladie sacrée, alors elle devrait logiquement toucher ceux qui font le moins d'offrandes (les plus pauvres). Or, cette maladie touche des hommes et des femmes sans distinction de classe sociale. N'est-ce pas une preuve qu'il ne s'agit pas là d'une maladie dont les patients sont responsables ?

Hippocrate a donc gagné cette bataille. La thèse selon laquelle cette maladie était causée par un dysfonctionnement du cerveau s'est imposée et est aujourd'hui corroborée par notre médecine contemporaine. Pourtant, ce qui n'a que très peu changé depuis cette époque, c'est la considération de ces patients. Hippocrate nous rapporte que la première réaction de ceux qui souffrent d'épilepsie est de se cacher, dès qu'ils en ressentent les premiers signes. La honte est le sentiment qui accompagne ces crises, un sentiment encore fréquent aujourd'hui.

La maladie se vit toujours comme une double peine, celle d'être saisi d'un mal physique et également celle de subir le jugement et le regard extérieur. Les enfants ont souvent peur d'être pris en photo au cours d'une crise, publiée sur les réseaux sociaux, ou isolés par leurs camarades parce que « différents ». Certains adultes cachent leur maladie par peur de perdre leur emploi ou d'être mis à l'écart par leurs collègues. Si aujourd'hui nous ne parlons plus de « maladie sacrée », le regard porté sur les patients n'a que très peu évolué. Après deux mille ans d'histoire, la science a avancé, mais pas la place de cette maladie dans notre société. Elle reste synonyme de rejet et de stigmatisation.

L'époque d'Hippocrate nous semble lointaine, mais son travail reste d'actualité. Son œuvre ne sera pas terminée tant que les douleurs physiques et psychologiques engendrées par cette maladie ne seront pas dûment prises en compte, parce que la reconnaissance d'une pathologie par le corps médical permet de légitimer les maux dont souffrent les patients et de les déculpabiliser. L'épilepsie n'a rien d'une « punition divine », elle a des causes purement physiologiques. L'épilepsie, « ce qui surprend » en grec, peut prendre de court ceux qui ne la connaissent pas, mais ne laissons pas cette « surprise » se transformer en peur et en jugement.

Déborah Lucas

*étudiante en philosophie des religions à l'ENS
et en humanités Biomédicales à la Sorbonne*



ÉPILEPSIE-FRANCE DÉCROCHE UN APPEL À PROJETS DE LA FONDATION MANPOWERGROUP

La Fondation a lancé son premier appel à projet interne destiné à valoriser l'engagement solidaire des collaborateurs du groupe, sur leur temps personnel, au profit d'une association leur tenant à cœur. Dix ont été sélectionnées par un jury et soumises au vote des collaborateurs.

Épilepsie-France, représentée par Magali Villette, notre correspondante locale à Tours et membre du Groupe Manpower, a été l'un des 3 heureux lauréats, aux côtés des associations Tout à moi et Trilogis.

Ce fut l'occasion pour Magali Villette et Christophe Lucas de rappeler la stigmatisation dont sont victimes les personnes épileptiques, notamment dans l'emploi.

Le prix, une dotation de 5 000 €, a été remis par Alain Roumilhac, Président Directeur Général de ManpowerGroup, à Magali Villette et Christophe Lucas, Président d'Épilepsie-France, lors d'une soirée sur le bateau de l'association Wake Up Café (ex Thalassa) à Paris, devant un parterre de dirigeants du groupe (Benoît Derigny, Directeur Général ; Thierry Vaudelin, Directeur formation et apprentissage) et d'invités prestigieux. Ce fut l'occasion pour notre président d'un long échange avec M. Franck Bodikian, Directeur des Ressources Humaines ManpowerGroup et Manpower France.



Magali Villette et Christophe Lucas

LA CÉRÉMONIE ANNUELLE DE REMISE DES HAND'CHIENS



Stéphanie et Oggy

Samedi 15 octobre 2022 : salons de l'Hôtel de Ville de Paris

Cette cérémonie a lieu une fois par an. C'est l'occasion de rassembler tous les maillons de la chaîne de solidarité de l'association Hand'chiens, depuis l'éleveur du chiot jusqu'au bénéficiaire, en passant par la famille d'accueil, les délégués, les salariés, les partenaires et les mécènes de l'association, pour un moment de partage intense à travers nos actions.

Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France, y était convié et témoigne d'un moment émouvant, ponctué de témoignages de familles d'accueil, de bénéficiaires et de responsables de l'association Hand'chiens : Margaux Lenormand, bénéficiaire de Jimba et vice-Présidente d'Hand'Chiens, ainsi que des personnalités politiques étaient présentes.

Pénélope Komites-Valadares, adjointe à la mairie de Paris a évoqué la nouvelle stratégie Handicap et Accessibilité à l'étude actuellement.

Quelques chiffres :

Robert Kohler, président de l'association Hand'Chiens, a rappelé que 2 600 chiens d'assistance ont été remis depuis les débuts d'Hand'chiens, en 1989. 150 chiens d'assistance sont remis chaque année, dont une quarantaine destinés aux personnes épileptiques.

Stéphanie, bénéficiaire d'Oggy et adhérente d'Épilepsie-France, a souligné l'importance de son compagnon à quatre pattes dans son quotidien.

Nous sommes heureux de compter Hand'chiens parmi nos partenaires privilégiés.



FLASH INFO

UNE RÉFORME MAJEURE DANS LE CALCUL DE L'AAH

AAH ET CALCUL DU MONTANT DE L'ALLOCATION

Décret de déconjugalisation* de l'Allocation aux Adultes Handicapés

Le Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 : a été publié au journal officiel : Décret n° 2022-1694 du 28 décembre 2022 relatif à la déconjugalisation de l'allocation aux adultes handicapés - Légifrance (legifrance.gouv.fr)

- **Publics concernés** : bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- **Objet** : calcul de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) pour les bénéficiaires en couple
- **Entrée en vigueur** : 1^{er} octobre 2023

Que va-t-il se passer ?

En septembre 2023, un nouveau calcul sera effectué pour l'AAH du mois d'octobre selon les nouvelles règles de la déconjugalisation. (Voir info sur le site du gouvernement).

Les deux montants de l'AAH (l'actuel et le nouveau) seront comparés.

Si la déconjugalisation entraîne une baisse du montant de l'AAH, alors la déconjugalisation ne s'appliquera pas, et ce jusqu'à ce que les nouvelles règles soient avantageuses.

Si la déconjugalisation entraîne une augmentation du montant de l'AAH, alors les nouvelles règles seront appliquées automatiquement.

► **ATTENTION** : la déconjugalisation sera définitive et il ne sera plus possible de revenir à un calcul conjugalisé.

Vous n'aurez rien à faire : le calcul sera automatique et vous en serez informé. À partir d'octobre 2023 : pour tout nouveau bénéficiaire de l'AAH, l'allocation sera automatiquement calculée avec les nouvelles règles de calcul.

En attendant l'application du décret, celui publié le 25/01/2022 et mis à jour le 08/02/2022 permet pour les publics concernés [bénéficiaires de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), vivant en couple : conjoint, concubin, partenaire lié par un pacte civil de solidarité (PACS)], un abattement forfaitaire fixe appliqué aux revenus du conjoint pris en compte pour le calcul de l'AAH.

- 5 000 € d'abattement pour un couple
- 1 400 € supplémentaires par enfant à charge.

Le gouvernement estime que 120 000 personnes handicapées vivant en couple devraient voir leur allocation AAH augmenter de 350 € par mois, en moyenne.

**Suppression de la prise en compte des revenus du conjoint valide dans le calcul de l'allocation*

EN BREF

La Vie d'Abord, notre clip de sensibilisation contre les préjugés fait son chemin...

France 3TV a accueilli dans ses studios à Limoges, Hélène Gaudin, vice-présidente de l'association, en tant qu'invitée d'honneur, et Gaëtan Henrion, auteur et interprète de la chanson « La Vie d'Abord », en septembre 2022, sur le plateau TV de l'émission de Vanessa Finot « Vous êtes formidables ».

Un passage du clip a été diffusé et la genèse de la chanson et du clip explicitée.

Le clip est en ligne sur notre chaîne YouTube. Nous vous invitons à le partager largement sur vos réseaux.



© Studio LastGraph



ÉPILEPSIE ET CONDUITE, L'ESSENTIEL À RETENIR

Est-ce ce que je peux conduire ?

Texte de référence : article R412-6 du Code de la Route :

« Tout conducteur doit se tenir constamment en état et en position d'exécuter commodément et sans délai, toutes les manœuvres qui lui incombent »

Dès lors que vous avez présenté au moins deux crises en cinq ans, vous êtes considéré(e) comme étant épileptique.

Au regard de l'article R 412-6 du Code de la route, une autorisation de conduire est alors requise pour pouvoir reprendre le volant sans danger, aussi bien pour vous que pour les autres. En l'absence de cette autorisation, aucune assurance ne couvrira les éventuels dégâts causés par un accident.

Est-ce ce que mon neurologue peut m'aider dans les démarches ?

Après avoir échangé avec votre neurologue, celui-ci doit vous informer de la réglementation du permis de conduire. Il n'est pas tenu de faire les démarches à votre place.

Pas de panique ! Prenez les choses en mains. Il vous suffit de contacter le médecin agréé de la commission du Permis de conduire à la Préfecture.

Sur Google, cherchez : « médecin agréé du permis de conduire » suivi du nom de votre ville. C'est promis, vous allez trouver !

Il ne vous reste qu'à demander un rendez-vous pour visite médicale.

➤ À savoir

Le médecin agréé par la Préfecture ne peut pas être votre médecin traitant ; cette consultation coûte environ 35 € non remboursés, sauf si votre taux de handicap excède 50 %, auquel cas, la visite est gratuite.

Comment savoir si je suis apte à conduire ?

Selon votre cas et votre type de crises, il faudra une période sans crise de six mois à un an, afin d'être apte à la conduite. La décision appartient au médecin agréé, après la délivrance d'un certificat médical délivré par votre neurologue (possibilité d'une autorisation avant les 6 mois dans certains cas, après examen médical approfondi).



Que dois-je fournir lors de la visite médicale d'aptitude à la conduite ?

Pièces nécessaires lors la visite avec le médecin agréé de la Commission du Permis de conduire à la Préfecture :

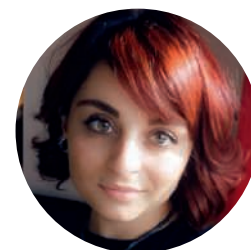
- Votre carte d'identité + une copie recto-verso de cette pièce d'identité
- Deux photos d'identité
- Le formulaire Cerfa A 06 n° 14948*01
- L'avis médical, le formulaire Cerfa n° 14880*02

Google est votre ami : ces formulaires sont téléchargeables en cherchant sur « service public.fr ».

Les recours : Si la décision d'inaptitude vous semble inappropriée, vous pouvez la contester et saisir la Commission Médicale d'Appel. Puis le Tribunal administratif, si la décision après le premier recours ne vous donne toujours pas satisfaction.

➤ **Attention :** Gardez bien en tête que si le médecin vous déclare inapte à la conduite, ce n'est pas pour vous nuire, mais bien pour votre sécurité, et celle des autres.

La Vie d'Abord !



Magali FORIO

Consultante juridique
Délégation des
Bouches-du-Rhône (13)

EN BREF

DU NOUVEAU POUR L'EPIDIOLEX

L'EPIDIOLEX (huile de CBD pharmaceutique, solution buvable de cannabidiol) était disponible en pharmacie hospitalière depuis 2018, en ATU (autorisation temporaire d'utilisation), puis par le biais d'AMM (autorisation de mise sur le marché) européenne le 19 septembre 2019.

Le 16 décembre 2022, date de la parution au Journal Officiel, l'Epidiolex vient d'obtenir sa mise sur le marché et le remboursement aux assurés. Il assure un traitement des crises d'épilepsie associées au syndrome de Lennox-Gastaut ou au syndrome de Dravet, chez les patients âgés de 2 ans et plus, afin de réduire leur fréquence et leur intensité en prenant en compte un contexte de pharmacorésistance important observé dans ces syndromes.

L'Epidiolex doit être prescrit sur ordonnance sécurisée et soumis à une prescription initiale hospitalière annuelle.

UN 2^e SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE HAUT EN COULEURS !



APRÈS LA DIFFUSION DU MANIFESTE DES PATIENTS POUR LA RECONNAISSANCE DE L'ÉPILEPSIE, NOUS AVONS CONSTRUIT ET SUIVI UN PLAN D' ACTIONS QUI NOUS A CONDUIT À ORGANISER CE 2^e SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE, LE 25 NOVEMBRE 2022, AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION À PARIS.

Cette journée a réuni les pouvoirs publics/décideurs en santé, les patients, les aidants, les soignants, les chercheurs. Ce 2^e Sommet National fut aussi l'occasion de remettre aux élus, aux décideurs et aux représentants des politiques publiques sur la santé et le handicap, notre Livre Blanc de l'épilepsie, fruit d'un long travail d'enquête et de réflexions mené par nos bénévoles.

DOSSIER

UN ENJEU DE TAILLE

La méconnaissance du grand public, le manque de visibilité dans les médias, le parcours de soins défaillant, la formation insuffisante des médecins et des acteurs du secteur médico-social, nous ont amenés à avoir un objectif précis : attirer l'attention du public et des médias sur l'épilepsie, faire entendre la voix des patients et de leurs aidants auprès des pouvoirs publics.

Le 1^{er} sommet organisé en 2018 visait à positionner l'épilepsie en tant que priorité de santé publique, avec pour objectif de réunir l'ensemble des parties prenantes, pour impulser une politique nationale de prise en charge et d'accompagnement des patients et familles. C'était une première pierre à l'édifice, et même si les retombées se sont avérées insuffisantes, il a eu pour mérite d'initier une prise en compte dans les recommandations de la Haute Autorité de Santé. C'est dans cet esprit de poursuite de nos objectifs que nous avons défini un plan d'actions aboutissant au 2^e Sommet National.

Le 1^{er} Livre Blanc de l'Épilepsie a constitué le cœur du Sommet : un article lui est consacré, en dernière page de ce dossier.

LE 2^E SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

Selon les mots de Christophe Lucas, président de notre association, ce deuxième Sommet a reflété la raison d'être d'Épilepsie-France : une « journée informative, constructive et pourvoyeuse de propositions ». La méconnaissance est un vecteur négatif majeur de l'épilepsie, contre lequel nous luttons sans relâche.

Le programme présenté et animé par la journaliste en santé Anne Jeanblanc a respecté ces engagements. Il est l'aboutissement d'un travail conséquent de nos bénévoles.

Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France, Hélène Gaudin et le Dr Norbert Khayat, vice-présidents, ont rappelé dès l'ouverture, le bien-fondé de ce 2^e Sommet.

Christophe Lucas a ouvert le Sommet en citant Hippocrate, père de la médecine :

2400 ans après « La maladie sacrée » qui indiquait que l'épilepsie était génératrice de honte pour celles et ceux qui en souffrent et que seuls les charlatans font leur profit de cette mise au banc, nous en sommes toujours là en 2022 !

« Il est temps que la honte change de camp ! » a précisé Hélène Gaudin. « Nous faisons une promesse aujourd'hui : nous mettons tout en œuvre pour que les choses changent désormais », « C'est aussi un combat pour les professionnels de santé auxquels il faut donner les moyens de faire changer les choses ! » a ajouté Norbert Khayat, neuropédiatre au centre Médical de la Teppe.

LES TABLES RONDES

Les tables rondes se sont enchaînées, entrecoupées des questions du public. Au cours de la 1^{re} table ronde, le travail des 6 pilotes a démontré que des solutions existent pour chaque thème abordé dans le Livre Blanc de l'Épilepsie.

La 2^e table ronde a permis de développer 4 mesures-phares en faveur de la prise en charge globale de l'épilepsie :

- Sensibiliser et informer tous les publics sur l'épilepsie (élaboration et déclinaison d'une communication nationale sur 3 ans)
- Améliorer la prise en charge et le suivi de l'épilepsie (instauration d'un parcours de soins structuré et transparent)
- Agir sur la mobilité (désolidariser l'attribution de la Carte Mobilité Inclusion Invalidité du taux de handicap)
- Appliquer le droit à l'Éducation Thérapeutique du Patient

Elle s'est déroulée avec la participation de **M. Maxime Oillaux, Chef de projet « Transition inclusive », au Comité Interministériel du Handicap (CIH), en représentation de M^{me} Céline Poulet**, Secrétaire Générale, à qui Christophe Lucas a remis très officiellement **le Livre Blanc**.

Des engagements concrets pour l'épilepsie !

Pari réussi, puisque nous avons, dès lors, reçu des propositions de collaboration au sein de groupes de travail coordonnés par le CIH. Un premier rendez-vous est fixé dès janvier 2023 à la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).



M. Maxime Oillaux a déclaré qu'il était rare que des livres blancs soient assortis de telles propositions tangibles, sur des thématiques concrètes et aussi claires. La conférence nationale du Handicap prévue au printemps 2023 tiendra compte du Livre Blanc de l'épilepsie pour enrichir ses réflexions.



Maxime Oillaux et Christophe Lucas

Des intervenants de choix parmi lesquels :

Le Pr Stéphane Auvin de l'Hôpital R. Debré (Paris) ; le Pr Fabrice Bartolomei de l'Hôpital de La Timone (Marseille) ; M^{me} Bénédicte Autier du CNSA, directrice de la direction de la compensation de la perte d'autonomie ; M. Pierre Privat, Directeur de la sécurisation des parcours à l'Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH).

Ils ont apporté leur expertise et ont permis notamment d'évaluer la faisabilité de mise en place de ces mesures phares.

« L'information et la sensibilisation sont essentielles y compris dans le milieu professionnel ! » a déclaré le Pr Stéphane Auvin. « La méconnaissance de l'épilepsie est notoire, mais la maladie est si complexe qu'il n'est pas simple de donner de l'information sur cette maladie. La stigmatisation a un impact majeur sur la vie des patients, tellement dépendants de l'information conduite par les médias, les réseaux sociaux... » a souligné le Pr Fabrice Bartolomei. « Rien n'est plus important que les témoignages qui ont le pouvoir de convaincre » a ajouté M^{me} Bénédicte Autier. « Le regard du patient est essentiel » a renchéri Christophe Lucas.

Le Pr Stéphane Auvin a précisé qu'« il est essentiel de savoir orienter rapidement, sans donner de fausses informations récurrentes telles que « attention aux jeux vidéo » ou encore « ne vous inquiétez pas, l'épilepsie de votre enfant va guérir à l'adolescence, ce qui est faux, pour une grande



Pr Stéphane Auvin

majorité des patients ! Toutes ces maladroites tendent à renforcer le stigma, et les familles sont de plus en plus démunies et isolées ».

Le parcours de soins est en train d'être révisé par la Haute Autorité de Santé, mais aura-t-on les moyens pour qu'il se mette en place ?

Selon le **Pr Fabrice Bartolomei**, le manque de neurologues est criant, avec actuellement 2500 à 2700 neurologues qui n'ont pas tous été formés à l'épilepsie, et ne pratiquent pas tous les électroencéphalogrammes (EEG) pourtant essentiels au diagnostic de la maladie. Souvent le patient apprend son épilepsie aux urgences après une crise inaugurale, et les urgentistes ont des schémas d'action dans leurs interventions qui sont susceptibles de biaiser les diagnostics. Le Pr Fabrice Bartolomei a indiqué qu'il existe huit centres de références en France et des centres de compétences. Or, par exemple, la partie ouest de notre pays est très mal desservie.

M. Christophe Lucas a précisé que l'annonce du diagnostic est importante. Le rôle de l'IPA (infirmière en pratique avancée) prend alors tout son sens, car elle représente une aide incontournable et un lien indéfectible entre le patient et le spécialiste.

M^{me} Bénédicte Autier s'est exprimée pour la partie concernant la mobilité et a précisé le rôle de la direction de l'accès aux droits et des parcours (DADP), et les possibilités offertes aujourd'hui. Elle a présenté le guide de la CNSA, qui a le mérite d'exister, mais demande à être réactualisé, afin d'harmoniser les pratiques.

M. Pierre Privat a souligné que le rôle de l'AGEFIPH est primordial afin de mettre en œuvre des aides, prestations et dispositifs qui permettent de prendre en compte toutes les situations, notamment pour le maintien ou l'évolution dans l'emploi. « L'AGEFIPH veut se rapprocher d'experts et de spécialistes afin d'améliorer leurs propositions et se réjouit d'une collaboration avec Épilepsie-France ».



Pierre Privat et Christophe Lucas

La conclusion de la première partie est revenue au Dr Arnaud Biraben, président du Comité National de l'Épilepsie « Avoir une épilepsie, c'est subir une crise une fois ou deux par an très épisodiquement, mais « être épileptique » implique d'emblée d'avoir une vie particulière, de s'adapter tant bien que mal, avec des restrictions ». « Une personne sur deux perd son travail à cause du transport, dès l'interdiction de conduire ». Il existe une énorme différence de prise en charge dans les maladies du cerveau. Un tiers des personnes épileptiques sont suivies par un neurologue.

Le diagnostic doit être le plus rapide possible ! « Time is brain » disent les Américains.

Nous devrions nous en inspirer en France !

DOSSIER

L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT

L'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) que nous souhaitons voir se développer très largement, a été expliquée au public, en début d'après-midi. Anne Jeanblanc a introduit la table ronde avec ce parallèle : en 1995, la 5^e chaîne, chaîne dite « du savoir », a été lancée avec ce slogan « Éduquons... c'est pas une insulte ! ».

M^{me} Marine Bourgninaud, IPA - Hôpital La Pitié-Salpêtrière (Paris) ; M^{me} Rozenn Morel, patiente-partenaire diplômée universitaire ETP et promotion de la santé ; le Dr Norbert Khayat, neuropédiatre à l'Institut médical de La Teppe ; vice-président d'Épilepsie-France, ont expliqué pourquoi l'ETP était essentielle pour le patient et son entourage, dans la gestion de la maladie, des traitements et des répercussions.

« Il est dommage que l'ETP (formation de 40 heures qualifiantes) ne soit pas rendue obligatoire pour la formation des soignants et des éducateurs » a précisé avec force le Dr Khayat.



Anne Jeanblanc, Dr Norbert Khayat, Rozenn Morel et Marie Bourgninaud

UN VOLET SUR LA RECHERCHE, MENÉ PAR DES SCIENTIFIQUES DE CHOIX

a permis de donner un réel espoir aux personnes présentant une épilepsie pharmaco-résistante, avec pour intervenants : le Pr Fabrice Bartolomei, Neurologue – CHU de Marseille ; M^{me} Stéphanie Baulac, directrice de recherche Inserm, Institut du Cerveau (ICM), Paris ; M^{me} Valérie Crepel, directrice de recherche Inserm – Institut de neurobiologie de la Méditerranée.

Le thème de la génétique a été abordé. À Marseille, les chercheurs ont mis au point la modélisation des crises d'épilepsie, les enregistrements intracérébraux grâce au modèle virtuel du cerveau. L'estimation de la zone épileptogène va guider le processus de la chirurgie. 300 patients font partie de l'essai clinique Epinov à Marseille.

Le projet de stimulation transcrânienne Galvani (non invasive) consiste à contrôler les crises d'épilepsie à partir de champs électriques de très faible intensité. 50 % des patients répondent parfaitement bien et ont bien toléré le traitement, mais les stimulations doivent être répétées au fil du temps.



Pr Fabrice Bartolomei, Stéphanie Baulac et Valérie Crépel

LES NOUVELLES TECHNOLOGIES

Détecter les crises épileptiques grâce aux nouvelles technologies correspond à une réelle avancée pour les personnes qui subissent des crises sans aura : M. Patrick Baudru, membre du Conseil d'administration d'Épilepsie-France et délégué pour l'Île-de-France ; M. Michel Le Van Quyen, directeur de recherche Inserm et co-fondateur de NaoX Technologies ; le Pr Hervé Vespignani, directeur médical de Bioserenity.

LE MOT DE LA FIN

est revenu à Christophe Lucas et au Dr Arnaud Biraben.

PERTE DE TEMPS = PERTE DE CHANCE

Il faut améliorer la prise en charge globale de l'épilepsie, et pouvoir être réactifs avec la mise en place d'un traitement qui est primordial.

Pour revoir les vidéos des tables rondes sur YouTube, cliquez ici :



LE LIVRE BLANC DE L'ÉPILEPSIE : UN DOCUMENT MAJEUR QUI DOIT IMPACTER LES POLITIQUES DE SANTÉ

Cela faisait des années qu'un document de référence listant les innombrables difficultés liées à l'épilepsie dans tous les domaines de la vie faisait défaut. Sans un tel recensement, il est impossible d'avoir le poids nécessaire pour faire entendre nos voix. La force de ce Livre Blanc, c'est qu'il ne se contente pas de dénoncer des problèmes : il laisse également entendre qu'il existe des solutions pour les surmonter.

Nous sommes conscients qu'il n'est pas parfait, mais il est là, fruit d'un énorme travail de nos équipes et nous en sommes fiers ! Nos remises en question ont été nombreuses. Elles nous ont obligés à prendre du recul et nous ont permis, au fur et à mesure, d'enrichir ce Livre Blanc.

UN ÉTAT DES LIEUX EXHAUSTIF SUR SIX THÈMES CHOISIS PAR LES FAMILLES : DIAGNOSTIC ET PARCOURS DE SOINS, SCOLARITÉ, EMPLOI, MOBILITÉ, ACTIVITÉ PHYSIQUE ET SPORTIVE, ISOLEMENT ET LIENS SOCIAUX

Les 76 pages exposent les problématiques majeures en lien avec l'épilepsie, s'appuyant sur des témoignages, reflétant le quotidien de toutes les personnes concernées (malades, familles, entourage), élaboré grâce à des experts, des patients, des aidants, destiné aux acteurs politiques et aux autorités de santé, ainsi qu'au grand public et aux médias. Pour chacun des thèmes, des solutions permettant d'orienter des prises de décision sont proposées.

Le Livre Blanc de l'épilepsie est téléchargeable gratuitement depuis le site internet d'Épilepsie-France ou en cliquant sur ce lien :

<https://livre-blanc.epilepsie-france.com/>

L'AVENIR DU LIVRE BLANC DE L'ÉPILEPSIE DÉPEND DE NOUS

Nous avons reçu l'attention des politiques, ce qui constitue une première étape. Notre Livre Blanc a été diffusé dans différents ministères, par l'intermédiaire du Comité Interministériel du Handicap, et Épilepsie-France va prochainement être incluse dans plusieurs groupes de travail dans de hautes instances.

Faire connaître notre Livre Blanc, le diffuser le plus possible, c'est notre mission principale, à tous, y compris à vous, chers lecteurs de ce Mag' ! Nous avons besoin qu'il circule, qu'il fasse du bruit, qu'il soit présent partout où il peut mobiliser les consciences : services hospitaliers, cabinets médicaux et paramédicaux, médecine du travail, directions des établissements scolaires, infirmeries, services des ressources humaines, MDPH, Cap Emploi, médiathèques... Il faut faire savoir qu'il existe et qu'on peut le télécharger gratuitement.



L'AVENIR DU LIVRE BLANC, C'EST AUSSI LA SUITE QUE NOUS LUI DONNERONS

S'il correspond à une étape majeure pour « faire bouger les lignes » et orienter les politiques de santé, il doit marquer un « avant » et un « après ». Nous n'allons pas en rester là, c'est à nous dorénavant de transformer l'essai. Et si nous avons fait le choix de nous limiter à 6 thématiques-clés pour cette édition 2022, nous savons que nous devons aussi porter l'attention sur d'autres domaines tels que les institutions adaptées, les habitats inclusifs, l'épilepsie et la grossesse, l'épilepsie et la femme, l'épilepsie et les personnes âgées... Une prochaine édition n'est donc pas exclue !

Une des missions principales de notre association est de créer du lien avec ses adhérents. Être à l'écoute et aider les familles dans toutes les démarches de la vie quotidienne, mais aussi, informer et sensibiliser. De nombreux représentants territoriaux s'activent en ce sens.

DES MOMENTS DE DÉTENTE POUR TOUS

À La Rochelle (17), comme à Cognac (16)

Les ateliers art-déco ont toujours autant de succès.



À Bordeaux (33), une randonnée ludique

Cette journée, ouverte à tous, fut l'occasion d'un parcours sympathique le long de la Garonne, guidé par un quizz sur l'architecture de Bordeaux, suivi d'un verre de l'amitié offert par la délégation.



À Nantes (44)

Merci à l'association Les Kabochards qui a organisé une balade à moto déguisée, au profit d'Épilepsie-France, le dimanche 25 septembre.



À Angers (49)

Sortie sous le thème d'Halloween au parc Terra-botanica à Angers le samedi 29 octobre, petits et grands se sont amusés sous un soleil d'été indien !



Un concours de pulls de Noël pour les membres de la nouvelle délégation 47

1^{er} Café rencontre à Laparade (47) pour faire connaissance, échanger et surtout partager un moment convivial !



Le père Noël a arrêté son traîneau à La Rochelle, le 11 décembre !

Repas de Noël et animations théâtrales animées par Charlotte



La Magie de Noël a opéré à ARRAS (62)

Une jolie ville, ses places, ses illuminations et son marché de Noël réputé ont séduit les personnes venues rejoindre les membres de la délégation du Nord Pas-de-Calais, le 11 décembre. Après un repas convivial, une visite du Musée des Beaux-Arts a captivé petits et grands, grâce à notre excellente guide !



Et pour finir, quoi de mieux qu'une collation qui réchauffe les corps et les cœurs et motive les membres de la délégation dans un charmant estaminet.



Strike !

Organisation de la première sortie des jeunes rochelais au bowling, le 26 novembre.



LES CAFÉS-RENCONTRES ET LES GROUPES DE PAROLE

Les cafés-rencontres attirent les familles

qui souhaitent échanger leurs expériences ou prendre des conseils. Il en existe de nombreux, comme par exemple, à *Saintes (17), le 30 septembre* ; à *Angoulême (16) le 22 octobre*, à *Paris, ou encore le 1^{er} octobre au café de l'Opéra à Mulhouse*, avec la présence remarquée de 2 Hand'chiens et des membres de l'association Hand'chiens qui ont présenté leurs missions.



Membres de la délégation à Mulhouse

Dans le Finistère

La Crêperie Bretoise « chez Tata Flo » accueille toujours les familles à l'invitation de notre délégation du Finistère.



À Bordeaux ou à Paris

Ils sont organisés avec une grande régularité, une fois par mois, encadrés par une psychologue ou un patient expert.

Pierre à pied était de passage en Touraine le 8 octobre



C'est à cette occasion qu'il a pu participer à un échange autour de son tour de France, prétexte pour aborder l'activité physique, si essentielle au bien-être en général, et tellement bénéfique pour une personne avec une épilepsie. Maéva, étudiante en STAPS APA a également modéré l'échange. Celle-ci a apporté des conseils d'adaptation de l'activité physique, afin que chacun puisse pratiquer selon ses envies, que ce soit du jardinage, des randonnées, des sports.

De nouveaux participants, un échange autour de l'implication des proches dans la maladie et son impact pour la personne épileptique a retenu l'attention. Les témoignages des personnes touchées directement par l'épilepsie ont soulevé le besoin d'indépendance qu'ils estiment « non entendue » et la volonté d'être considéré comme un adulte à part entière et non comme un « adulte-enfant ». L'échange a permis aux parents présents et aux personnes épileptiques d'entendre la parole de l'autre.

Pierre est aussi passé à Bourges, le 4 novembre

Il a participé à la promenade des 7 km *autour du Lac* en partenariat avec APF Bourges, en présence des membres adhérents du Cher.



Le député Loïc Kervran et M^{me} Ben Ahmed Zehira, conseillère municipale, nous ont fait l'honneur de leur présence.

Il a donné le coup d'envoi d'un match de basket de l'équipe féminine nationale *les Tangos de Bourges* opposée à celle d'Angers, le 5 novembre.



Café-rencontre du 3 décembre à Tours - Brasserie Ô Palais

Centré autour de la découverte de l'épilepsie, « quand l'aidant devient le patient », le vécu du patient et de l'aidant... Le lieu a été validé en collaboration avec l'un des adhérents, afin de prendre en compte la sensibilité aux bruits, lumières de chacun.



DES STANDS DE SENSIBILISATION TOUS AZIMUTS

Les bénévoles formés répondent à une demande croissante d'interventions

dans différentes structures, afin d'être sensibilisés au mieux à l'épilepsie. Ainsi, les délégués ne ménagent pas leurs efforts afin de répondre à toutes les demandes, dans les Instituts de formation pour les auxiliaires de vie à domicile Orgaly à Strasbourg et Sarre-Union (67), par exemple.

Le samedi 10 septembre

Les membres de la délégation rouennaise étaient présents au **forum des associations, organisé par la ville de Rouen**. Dorian Justin, fondateur du média local rouennais « Les chroniques qui réunissent » nous a accordé une interview, durant laquelle les actions et missions de l'association Epilepsie-France ont été présentées et expliquées tant au niveau local que national.



Sensibilisation chez les pompiers de Rouen

Samedi 19 novembre, les membres de la délégation ont eu le plaisir d'animer une sensibilisation au sein du Centre d'Incendie et de Secours, dans une ambiance dynamique et chaleureuse.



Après une présentation des épilepsies et de leurs différentes manifestations, Florence Choubat et Thibaut Pereira, tous deux bénéficiaires d'un Handi'chien, ont expliqué le rôle indispensable de leurs chiens qui détectent les crises avant leur survenue. Lolly et Olaf ont été à l'honneur et ont conquis tous les cœurs !

Fête des associations de Villeneuve à La Rochelle

Quentin et Maryse y sont présents chaque année.



Un salon autour du handicap

La Plateforme Formation & Orientation de Clairvivre, en collaboration avec ses partenaires, a organisé **le salon HANDI MOD'EMPLOI**, à la Filature de L'Isle de Périgueux, le 18 novembre 2022. Un salon gratuit, qui a permis aux personnes en situation de handicap d'avoir accès à des acteurs nombreux et variés du monde du handicap au sein d'un même lieu.

Céline Buffard et Hélène Gaudin ont été ravies d'y participer et de retrouver Marie-Agnès Capdet, coordinatrice en insertion professionnelle au sein du CRP Clairvivre.



Céline Buffard, Marie-Agnès Capdet et Hélène Gaudin

Une journée dédiée au handicap, en Polynésie française

Le 2 décembre, nos charmantes représentantes territoriales en Polynésie ont participé à la Journée Internationale du Handicap, organisée par la Fédération TE NIU O TE HUMA, officiellement partenaire d'Epilepsie-France et gérée par son directeur, Romain Pinel. La Fédération est représentative de la diversité des handicaps en Polynésie française.

Virginie Bruant, ministre des Solidarités, en charge des personnes non-autonomes, a souhaité y participer.



DES CONFÉRENCES POUR INFORMER

Très belle conférence pour les membres de la délégation 45, à la fête de l'Arboretum

Près d'une cinquantaine de personnes présentes pour être à l'écoute de l'expertise du Dr Donia Mahjoub, neurologue. Le tout suivi d'un concert de Yavanna, qui prouve que malgré l'épilepsie, tout est possible.



À l'occasion du passage de Pierre à pied en Indre-et-Loire

accueilli par la mairie de Langeais et l'association *Agir Sport Santé*, une conférence a été organisée pour qu'il puisse répondre aux questions liées à son tour de France à pied et répondre aux questions sur la problématique de l'épilepsie. M. le Maire et ses conseillers municipaux ont pu échanger autour d'un buffet offert par la municipalité.



Les Journées Françaises de l'Épilepsie à Grenoble

Comme chaque année, Épilepsie-France a été conviée par la Ligue Française Contre L'Épilepsie à tenir un stand durant cet événement. **Francine Plaussu**, déléguée adjointe d'Épilepsie-France en Isère et **Corinne Thézier**, déléguée dans la Drôme, étaient accueillies pour ces journées. Elles ont participé activement à la journée des associations le 7 octobre.

Francine Plaussu a tenu à remercier la Ligue Française contre l'Épilepsie pour son accueil chaleureux, les neurologues et professionnels de santé qui partagent leurs connaissances sur les épilepsies, en particulier ceux du CHU de Grenoble, du Centre Médical de La Teppe, ainsi que les chercheurs de l'Institut des Neurosciences, pour leur soutien et leurs travaux destinés à mieux comprendre les épilepsies et à innover dans leurs traitements.

Cette journée est dédiée aux patients, aux parents, aux familles, aux aidants, aux proches a déclaré Francine Plaussu.

Les thèmes choisis par Épilepsie-France et par la fédération Efacepe tels que



Épilepsie, sommeil et anxiété répondent aux attentes des patients et de leurs familles. **Les systèmes de détection des crises** ont été développés et des tables rondes autour des thèmes « **Mémoire et attention** » ou encore « **Devenir autonome avec une épilepsie pharmacorésistante** » ont capté l'attention du public.

Francine Plaussu a tenu à rappeler nos actions de soutien aux malades, d'information et de sensibilisation au grand public, afin de changer le regard sur cette pathologie dramatiquement méconnue, chargée d'idées reçues.

Magalie Villette, correspondante locale en Indre-et-Loire s'improvise journaliste le temps de quelques émissions radio

Invitée par la radio RCF Touraine pour animer une série de 6 chroniques dont le thème est l'épilepsie, dans l'émission SOLICAP diffusée chaque jeudi matin : « **L'épilepsie, maladie neurologique chronique méconnue, parlons-en !** » invité : **Dr Biberon**, neurologue au CHU de Tours ; « **L'épilepsie au quotidien** », et « **L'épilepsie, éviter l'isolement** ».

L'accompagnement des familles

Les bénévoles sont au plus près des familles, notamment lorsqu'elles sont démunies face au millefeuille administratif, et pour informer au mieux les personnes qui accompagnent, au quotidien, leur proche avec une épilepsie.

Intervention dans les écoles :

La délégation 17 répond aux demandes des familles et/ou du corps enseignant, lors des réunions d'ESS (équipe de suivi de scolarisation) afin de dédramatiser les problématiques, tout en suscitant des solutions adaptées à la situation de l'enfant.

Le Dr Fortier, déléguée du Nord, se tient à la disposition des adhérents des départements 59/62 dans leur accompagnement et l'aide au montage des dossiers MDPH, et notamment lors des recours.

La délégation dispose d'une psychologue à raison de 5 réunions annuelles gratuites.



DES SORTIES

Une visite insolite dans les rues de Rouen

Le 5 novembre, Sandrine Peregrine, guide conférencière, a répondu à la sollicitation des membres de la délégation 76 pour une visite particulière de Rouen : une découverte sensorielle où les participants ont pu voir, écouter, sentir et presque toucher l'histoire de Rouen.



Puis, des retrouvailles dans un café, pour un moment de partage convivial, autour d'une boisson chaude ont ravi les adhérents.



ET UNE INAUGURATION...

TALDEA : une résidence sur mesure pour des personnes en situation de handicap, dans le Pays Basque !

C'est avec beaucoup d'émotion que l'inauguration a eu lieu en présence de Florence Lasserre, députée ; Claude Olive, maire d'Anglet et Patrice Lagisquet de l'association Chrysalide ; M. Garay pour l'association « Missions du Père Cestac » ; Cristina Amorin, du Comité de mobilisation des adhérents et Olga Da Cruz, assistante territoriale, représentante d'APF ; Marie-Dominique Peaud et Gilles Guibert de l'association Epilepsie France. Frédéric Teilletche, directeur du Centre Affaires Pays Basque et David Ospital, président de la société locale, représentant de la Caisse Épargne financeur d'une partie du projet, complétaient les invités.

Les familles et les amis des locataires étaient présents également, très émus.

Projet pilote en Pyrénées-Atlantiques, au cœur du programme Le Clos d'Aïnara, la résidence TALDEA, rue de Lamouly à Anglet, est la première résidence d'habitat social inclusif réservée aux adultes en situation de handicap dans ce département. Taldea propose 15 logements locatifs sociaux dédiés et conçus pour des personnes porteuses de handicaps différents (handicaps liés à l'avancée en âge, troubles autistiques, troubles neurologiques, déficiences cognitives, troubles moteurs...).

La gestion de l'équipement est dorénavant confiée à 4 associations locales : L'association Missions Père Cestac, Chrysalide, APF France Handicap, Epilepsie-France, qui se sont investies autour du projet commun. Une véritable équipe qui a planché autour du concept, pour élaborer à la fois le montage,



les plans du projet, les modalités de gestion, la rédaction du projet social, ou l'architecture du partenariat à moyen et long terme.

En projet, une fête des voisins avec les 2 autres résidences (non inclusives) du même lotissement !

Les deux locataires d'Epilepsie-France sont heureuses d'avoir pu bénéficier d'un logement inclusif et d'y vivre en parfaite harmonie.

Épilepsie-France recommande

Dragonos

Hélène GUILLE, artiste auteur

Une BD pour les parents un peu démunis pour expliquer l'épilepsie à leurs enfants.

Mèche est un petit dragono presque comme tous les dragonos, mais il a une épilepsie. Il doit prendre un traitement (qui n'est pas très bon). Avec ce traitement, sa maladie sera un peu moins forte et il va réussir à faire des progrès dans les activités préférées des dragonos.

Je n'ai pas de prétention en psychologie ou en médecine, je suis seulement une maman qui tente d'aider.

Je suis la maman d'une petite Aéliya, née en 2015, atteinte du syndrome de Dravet, maladie génétique qui se caractérise notamment par de l'épilepsie, des difficultés motrices et des retards cognitifs.

À sa première crise, à l'âge de 3 mois ½, elle a été mise sous un premier antiépileptique, puis vers 18 mois sous un second. La prise de ces médicaments a commencé à être difficile. On a presque tout tenté : de « je me fâche » à « je t'explique... » en passant par « si tu le prends, je te mets un dessin animé »... en bons parents dépassés.

Alors j'ai inventé « Mèche » le petit dragono. Je l'ai écrit, j'ai réalisé les dessins, il nous a bien aidés... Il a aussi aidé Aéliya à « voir » ce qu'est une crise et dont elle n'a jamais de souvenir quand cela arrive. Mèche lui a aussi permis de se rendre compte que d'autres enfants sont dans la même situation, même si Dragono est un personnage de fiction.

J'ai alors pensé à d'autres histoires pour aborder d'autres sujets de notre quotidien ou du quotidien des enfants et des parents touchés par l'épilepsie. J'espère qu'elles pourront aider d'autres familles touchées et au moins apporter un autre regard sur l'épilepsie à d'autres enfants ou parents.

Je suis en édition personnelle, les seuls frais sont donc liés à l'impression du livre, pour l'instant limité en nombre d'exemplaires, et sont donc assez élevés. J'ai fait le choix de solliciter un imprimeur situé en Mayenne, qui fait travailler des personnes en situation de handicap.

Ma volonté est de pouvoir redistribuer une somme par livre vendu à deux associations en lien avec l'épilepsie : Alliance Syndrome de Dravet, et Épilepsie-France.

En toute transparence, j'envisage de reverser 3 euros par livre, répartis entre les deux associations. Le prix du livre est fixé à 9 euros.

lesdragonos@gmail.com



CARNET ROSE

Chères lectrices, Chers lecteurs,
Je vous souhaite une merveilleuse année !

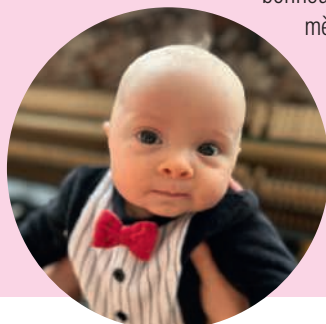
Que 2023 vous porte vers plus d'amour, de joies et de sérénité dans votre parcours de vie avec l'épilepsie. Pour ma part, cette nouvelle année a une saveur toute particulière puisqu'elle s'ouvre sur le grand bonheur de devenir la maman d'un petit être nommé **Archibald**. L'idée d'être mère m'a longtemps effrayée avec l'épilepsie. Mais s'il y a bien quelque chose que cette maladie m'a appris justement, c'est d'essayer de transcender nos peurs et d'aller vers la vie !

Je vous embrasse en espérant vous rencontrer ou vous revoir lors de prochains événements liés à l'association.

Prenez soin de vous et de vos proches.

Eva Ménard

Marraine de l'association Épilepsie-France



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE



5 KM À PIED, ÇA USE, ÇA USE... !

MAIS LORSQU'IL S'AGIT DE 9 000 KM... ÇA USE 5 PAIRES DE SOULIERS !

Pierre Maire du Poset, alias *Pierre à Pied*, réalise un tour de France à pied pour sensibiliser le public aux différentes formes d'épilepsie. Parti depuis huit mois du Doubs où il réside, Pierre sillonne les routes et comptabilisera environ 9 000 km à son retour au printemps.

Amoureux du patrimoine français, il a un autre objectif : informer et sensibiliser à l'épilepsie toutes les personnes qu'il rencontre, et faire la peau aux idées reçues ! Il est accueilli chez l'habitant au gré de ses étapes. Plusieurs de nos bénévoles l'ont hébergé le temps d'une nuitée, ou pour quelques jours. Rien n'entame son moral, ni sa détermination. Gageons que les marchands de chaussures sont de tout cœur avec lui...

À Tours, l'association la Godasse a accompagné Pierre sur les dix derniers kilomètres. Avec l'appui de Marion Barbé, qui a tenu à l'accompagner sur les derniers km à son arrivée le 10 octobre, Pierre a animé la visite de la ville de Château Renault en s'improvisant guide-conférencier, le temps d'une matinée.

Pour le suivre : <https://www.facebook.com/Pierreapied>

Pierre poursuit sa route...



À Mimizan avec Rémi Dueros, correspondant local dans les Landes avec Pierre



À Orléans de gauche à droite / Thomas Renault (adjoint aux sports d'Orléans), Pierre, Philippe Moreau, Christel de Filippi (Adjointe aux affaires scolaires d'Orléans) Christel Royer (Conseillère à la vie des quartiers d'Orléans), Jamila de la délégation Epilepsie-France 45.

TOUS AUTOUR DE JULIETTE !

L'association *Juju 09* a été créée en 2017 pour Juliette, à l'époque adolescente et atteinte d'une épilepsie. Les parrain et marraine sont Fabien Velous et Marion Clignet.

Actuellement, Juliette, qui vit en Ariège, est suivie à Montpellier et aujourd'hui stabilisée.

La rencontre en 2017 entre les parents de Juliette et Marion Clignet, championne du monde de cyclisme, également épileptique, qui participe chaque année à la cyclo sportive *La Marion Clignet*, a été l'élément déclencheur qui a permis la création de cette course dont les bénéfices sont reversés à l'école pour enfants épileptiques Castenouvel à Léguevin (31).

La *Juju 09* a organisé en juillet, une manifestation autour de sa « joëlette » (chariot de transport pour personnes à mobilité réduite), acquise grâce à la générosité de ses adhérents et de ses partenaires. La manifestation a permis de collecter 300 euros au profit d'Épilepsie-France.

Rendez-vous pour la prochaine édition en juillet 2023 !





ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

PURPLE TOUR

« Je veux montrer que les frontières ne sont pas des barrières mais des ponts entre les cultures européennes »

Loïs Bodin est un jeune ingénieur, chargé de projet, âgé de 24 ans.

L'épilepsie est venue lui rendre visite à l'âge de 20 ans et a soudain bouleversé sa vie. Elle lui impose une hygiène de vie stricte. Son traitement a régulé ses crises. Grand sportif, il s'est fixé un défi : faire connaître la maladie à travers l'une de ses passions, le vélo !

Très vite, il a construit son projet, balisé son trajet avec des passages sur des vélo-routes européennes, mais également des routes classiques.



OBJECTIF : TRAVERSER L'EUROPE EN UN AN !

Durant son voyage il espère rencontrer d'autres personnes touchées par l'épilepsie. Il parle couramment anglais, et a quelques notions d'espagnol.

Loïs autofinance son voyage tout en s'adressant notamment à des sponsors sportifs ; il a tenu à soutenir les actions d'Épilepsie-France et a ouvert une cagnotte au profit de notre association sur le site HelloAsso.

Nous allons suivre son voyage et communiquer sur nos réseaux. Il prendra le départ en avril 2023.

Bonne route Loïs !



COURSE DES HÉROS – ÉDITION 2023

C'EST PARTI POUR LES INSCRIPTIONS !

Comme chaque année, vous avez la possibilité de participer à cet événement convivial et caritatif, en marchant ou en courant, pour collecter des dons au profit d'Épilepsie-France.

Bordeaux-Merignac / 11 juin 2023 : <https://www.alvarum.com/charity/2132/challenge/2295>

Nantes / 11 juin 2023 : <https://www.alvarum.com/charity/2132/challenge/2294>

Paris / 18 juin 2023 : <https://www.alvarum.com/charity/2132/challenge/2293>

et le format connecté / 2 juillet 2023 : <https://www.alvarum.com/charity/2132/challenge/2298>

À VOUS DE JOUER !





ZOOM SUR ...

LA PROTECTION JURIDIQUE : POUR QUI ? POURQUOI ? COMMENT ?

La protection juridique ou sauvegarde de justice, s'adresse aux personnes dont les capacités à prendre des décisions sont altérées par leur état de santé ou leurs traitements. Elle peut être particulièrement salvatrice lorsque la famille de la personne qui en bénéficie ne parvient plus à l'aider. Chaque année, de nombreux proches de patients épileptiques font une demande de mesure de protection et parviennent ainsi à ramener un peu d'équilibre dans leur quotidien ou dans celui de la personne qu'elles souhaitent protéger.

EN QUOI CELA CONSISTE ?

Il s'agit d'une mesure prise par un juge afin de protéger et d'accompagner une personne dont les facultés sont altérées. Cette altération doit être constatée médicalement, et la mesure doit être proportionnée au degré de cette dernière (*article 425 du Code civil*).

Il existe trois mesures de protection juridique et une alternative qui est l'habilitation familiale (désignation d'un proche pour effectuer certains actes précis, de façon ponctuelle et souple).

1 - La sauvegarde de justice

C'est la plus souple et la plus rapide. Il s'agit de désigner quelqu'un pour représenter la personne protégée dans des actes de la vie courante (contrats simples, achats, par exemple), tout en lui laissant l'exercice de ses droits (*article 435 du Code civil*).

2 - La curatelle

Cette mesure est moins contraignante que la tutelle, mais plus forte que la sauvegarde de justice (*article 440 du Code civil, alinéas 1 et 2*).

Le curateur assiste l'intéressé dans les actes importants de la vie civile. Elle peut être renforcée, auquel cas elle se rapproche fortement de la tutelle (*voir ci-après*).

3 - La tutelle

C'est la forme la plus contraignante, mais aussi la plus protectrice.

Le tuteur représente la personne protégée et peut donc agir en son nom. Les droits de la personne mise sous tutelle sont très restreints et elle ne peut, en général, plus gérer seule son patrimoine, cette tâche incombant alors au tuteur.

QUI EST CONCERNÉ ET POURQUOI ?

L'article 425 du Code civil permet à toute personne se trouvant dans l'incapacité de pourvoir seule à ses intérêts, du fait d'une altération de ses capacités mentales ou physiques, de bénéficier d'une mesure de protection, moyennant une constatation médicale de ladite altération. Cela étant théoriquement la protection judiciaire à toute personne concernée par les conditions édictées ci-dessus et ne se limite donc pas au handicap ni à l'épilepsie, puisque tout un chacun peut être concerné par une problématique de gestion personnelle à un moment de sa vie.

La mesure de protection judiciaire concerne autant les majeurs que les mineurs émancipés (*article 429 du Code civil, alinéa 1*).

COMMENT SE DÉROULE LA MISE EN PLACE DE LA MESURE ?

La demande est présentée au tribunal judiciaire du lieu d'habitation de la personne concernée, par elle-même, ou l'une des personnes listées à l'article 430 du Code civil.

Si le juge refuse la demande, il est possible d'effectuer un recours, à adresser sous quinze jours après la décision, au secrétariat-greffe du tribunal judiciaire ou de proximité.

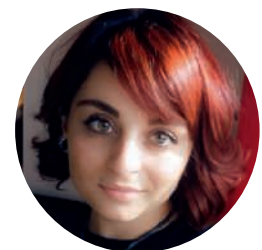
S'il accepte, il désigne lui-même un curateur et/ou tuteur, ou permet à la personne concernée, au conseil de famille ou à la personne initiatrice de la demande, de le choisir (*articles 446 et 447 du Code civil*). La mesure prend fin lorsque survient le décès de la personne concernée, le jugement de fin, ou le terme du délai établi.

Elle peut être modifiée et il est possible de la faire renouveler/prolonger, ou de la remplacer par une autre mesure (chacune a ses propres règles en matière de durée et de renouvellement).

► À RETENIR

Même pour la mesure de protection la plus stricte, le consentement de la personne protégée ne peut jamais être ignoré, de même que ses droits fondamentaux qui perdurent, dans tous les cas, quoi qu'il arrive.

Pour connaître plus en détail les procédures, consultez :
www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F23693



Magali FORIO

Consultante juridique
Délégation des Bouches-du-Rhône (13)



INFIRMIÈR(E) EN PRATIQUE AVANCÉE (IPA) : QU'EST-CE QUE C'EST ?

La pratique avancée vise un double objectif : améliorer l'accès aux soins ainsi que la qualité des parcours des patients en réduisant la charge de travail des médecins sur des pathologies ciblées.



L'IPA est aujourd'hui un acteur incontournable du parcours de soins des patients vivant avec une épilepsie, précise Marine Bourgninaud, infirmière en pratique avancée, dans l'Unité d'Épilepsies, Département de Neurologie, à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris.

Épilepsie-France atteste cette thèse et souhaite que le Ministère de la Santé et de la Prévention développe leur rôle et crée de nouveaux postes (cf. *Livre Blanc de l'épilepsie - Diagnostic et parcours de soins - Épilepsie-France propose des mesures concrètes pour faire bouger les Lignes*).

En France, le métier d'infirmier en pratique avancée a été légiféré en 2018 et mis en application en 2019. L'IPA accompagne les personnes vivant avec une épilepsie dans leur parcours de santé. Elle s'intègre dans leur suivi clinique, en proposant des consultations en alternance avec le neurologue référent du patient. Durant ces consultations, une évaluation et une prise en charge personnalisée sont proposées, en tenant compte de la fréquence et de l'intensité des crises, de la tolérance et de l'efficacité des traitements, mais aussi de l'humeur, du sommeil, de la vie sociale et professionnelle, thèmes abordés durant ces consultations.

L'IPA peut également renouveler le traitement antiépileptique et prescrire des examens complémentaires si besoin. Elle propose des séances d'ETP et coordonne le parcours du patient en l'orientant vers les professionnels adaptés à ses besoins. Dans certains services, l'IPA gère une hotline permettant aux patients de sa cohorte de la joindre par mail ou par téléphone et d'obtenir des réponses rapides à leurs questions diverses. Elle a également un rôle d'accompagnement dans la période de transition des patients, comme par exemple le passage de l'adolescence à l'âge adulte.



Marine BOURGNINAUD

Infirmière en Pratique Avancée – Groupe Hospitalier
Pitié Salpêtrière – Département de Neurologie

Épilepsie-France

près de chez vous



Avec 75 représentations locales, Epilepsie-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 42 21 88 26 - helene.gaudin@epilepsie-france.com

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^{me} 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

M^{me} Karine LENFANT

08@epilepsie-france.fr

06 26 26 01 72

lundi, mardi, jeudi, vendredi

Semaine paire 15 h/18 h

Semaine impaire 9 h/11 h

13 Epilepsie-France

Bouches-du-Rhône

Départements rattachés 06/20/83

M^{me} 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 Epilepsie-France

Charente-Maritime

Départements rattachés 16/79

M^{me} Hélène GAUDIN

17@epilepsie-france.fr

06 42 21 88 26

18 Correspondante locale - Cher

M^{me} Charlotte SILVERT

18@epilepsie-france.fr

06 20 74 67 77

les lundi, mercredi, vendredi

19 voir 87

20 Correspondante locale - Corse

M^{me} 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 Epilepsie-France - Doubs

Départements rattachés : 39/90

M^{me} Sandrine SIMMINI

25@epilepsie-france.fr

sur RDV après envoi d'un SMS

06 83 25 36 97 le lundi de 19 h à 20 h

07 82 74 49 63

26 Epilepsie-France - Drôme

M. Jean-François AUDOUARD

26@epilepsie-france.fr

Sur RDV 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^{me} Angélique THIBAUT

28@epilepsie-france.fr

02 37 22 38 41

29 Epilepsie-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

Les mercredi et vendredi matin
de 9 h à 13 h

31 Épilepsie-France - Haute-Garonne

Département rattaché : 81 et 82

M^{me} Sophie FLEUTIAUX

31@epilepsie-france.fr

M^{me} Nancy CAZORLA

06 24 36 14 15 le jeudi de 18 h à 20 h

32 Correspondant local - Gers

M. Christophe MUNDA

32@epilepsie-france.fr

06 40 81 72 76

sur RDV 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

M^{lle} Ludivine FLEUTIAUX

34@epilepsie-france.fr

06 70 56 35 30 le mardi de 19 h à 21 h

sur RDV après envoi d'un SMS

37 Correspondante locale

Indre-et-Loire

M^{me} Magali VILLETTE

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

06 48 49 53 54 le jeudi de 17 h 30 à 19 h

sur RDV après envoi d'un SMS

44 Correspondante locale

Loire Atlantique

M^{me} 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

M^{me} Laure PATISSIER

47@epilepsie-france.com

06 14 33 57 51

sur RDV après envoi d'un SMS

49 Correspondante locale

Maine-et-Loire

M^{me} Florinda CRIHAN

49@epilepsie-france.fr

09 53 57 97 72 les lundi, mardi, jeudi,

vendredi de 9 h à 15 h

50 Correspondante locale - Manche

M^{me} Gaëlle TEULADE

50@epilepsie-france.fr

06 99 42 21 44

54 Correspondante locale

Meurthe-et-Moselle

M^{me} Sabrina WENTZINGER

54@epilepsie-france.fr

07 70 67 16 23 du lundi

au vendredi de 13 h à 16 h

55 Correspondant local - Meuse

M. Fabien PICARD

55@epilepsie-france.fr

06 16 86 22 40 le mercredi de 10 h à 12 h

56 Correspondante locale - Morbihan

M^{me} Nathalie TISSERONT

56@epilepsie-france.fr

06 46 24 69 40

57 voir 67

59 Épilepsie-France - Nord

M^{me} Simone FORTIER

59300 VALENCIENNES

59@epilepsie-france.fr

06 82 35 77 31 du lundi

au vendredi de 18 h à 20 h

59 Correspondante locale - Nord

M^{me} Thérèse TRENTESEAU

59@epilepsie-france.fr

06 06 66 24 27 les mardi

et jeudi de 17 h à 19 h

60 Correspondante locale - Oise

M^{me} Sophie PELTOT

60@epilepsie-france.fr

06 88 70 17 86

62 Correspondante locale

Pas-de-Calais

M^{me} Rolande PAYELLEVILLE

62@epilepsie-france.fr

03 21 65 27 84 du lundi

au vendredi de 18 h à 20 h

63 Correspondante locale

Puy-de-Dôme

M^{me} Nelly DESSERRE

63@epilepsie-france.fr

06 89 02 38 77 le mardi

et jeudi de 12 h 30 à 13 h 30

64 Épilepsie-France

Pyrénées-Atlantiques

M^{me} Anna-Louise LAVIGNE

64@epilepsie-france.fr

06 71 48 26 32

Et secteur Pau :

M^{me} Sandra GACHASSIN

64@epilepsie-france.fr

Tél. 06 88 86 55 21

**66 Correspondante locale
Pyrénées-Orientales**

M^{me} Cathy BILLES
66@epilepsie-france.fr
06 11 62 62 65

**67 Épilepsie-France - Bas-Rhin
Départements rattachés
54/57/68/88**

M^{me} Tiphaine LIGUTTI
67@epilepsie-france.fr
57 et 67 : Tiphaine Ligutti au
06 45 21 65 69
68 : Cathy Richard au 06 30 97 17 71
88 : Angélique Prud'homme au
06 76 09 77 89

68 voir 67

**69 Épilepsie-France - Rhône
Départements rattachés : 01/71**

M. Gilles VINCENT
69@epilepsie-france.fr
06 36 15 20 18 le jeudi de 14 h à 17 h
ou sur RDV 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

75 Correspondant local - Paris

M. Christophe LUCAS
75@epilepsie-france.fr
06 88 61 61 60 le mercredi
de 19 h à 21 h 30

**76 Épilepsie-France - Seine-Maritime
Départements rattachés 14/27**

M^{me} Marie-Céline PESTRINAUX
76@epilepsie-france.fr
06 34 17 88 03
sur RDV après envoi d'un SMS

77 voir 92

78 Correspondante locale - Yvelines

M^{me} Isabelle MÉLINE
78@epilepsie-france.fr
07 82 85 48 83 le lundi de 10 h à 18 h

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

M^{me} Elise HEMERY
79@epilepsie-france.fr
07 61 70 65 50 du lundi au vendredi
sur RDV après envoi d'un SMS

**79 Correspondante locale - Sud
Deux-Sèvres**

M^{me} Aurélie BEIGNON
79@epilepsie-france.fr
Tel 07 69 41 77 95
sur RDV après envoi d'un SMS

81 Correspondante locale - Tarn

M^{me} Laetitia ARNAUD
81@epilepsie-france.fr
06 44 28 84 47

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

M^{me} Brigitte GUÉRIN
82@epilepsie-france.fr
07 67 63 00 24 le mercredi de 10 h à 12 h

83 Correspondant local - Var

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

84 Épilepsie-France - Vaucluse

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

85 Épilepsie-France - Vendée

M^{me} Christiane ROUSTEAU
85@epilepsie-france.fr
06 78 04 49 43 le mercredi de 8 h à 12 h

86 Épilepsie-France - Vienne

M^{me} Amélie FITOUR
86@epilepsie-france.fr
06 19 24 08 64

88 voir 67

89 Correspondante locale - Yonne

M^{me} Christelle GUÉNOT
89@epilepsie-france.fr
09 63 54 38 43 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
07 86 28 32 42
sur RDV après envoi d'un SMS

91 Correspondante locale - Essonne

M^{me} Marlyse PLAGNARD
91@epilepsie-france.fr
06 85 63 75 04
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
06 77 85 61 96 le mercredi de 20 h à 23 h

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

M^{me} Laurène ABRAMOVSKI
93@epilepsie-france.fr
06 27 96 48 72 le mercredi de 10 h à 14 h

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

M^{me} Florence DEZEUZES
94@epilepsie-france.fr
06 50 51 44 05 le mercredi de 19 h à 22 h

95 Correspondante locale - Val d'Oise

M^{me} Sophie PERCHAI
95@epilepsie-france.fr
07 67 08 95 13 ou 09 82 35 08 31
du lundi au samedi en soirée
sauf le mardi

**978 Épilepsie-France
Polynésie française**

M^{me} Nohoura RURUA
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.fr

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 - Mail : siege@epilepsie-france.fr

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

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N° N2022RN0074.
Arrêté du 21/10/1022 parution au JO du 27 octobre 2022 texte n° 30.