



la vie d'abord

N° 45 - mai 2023

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



ACTUS

SIGNATURE CHARTE
ROMAIN JACOB À ARCACHON



ILS SE BOUGENT

LE PURPLE TOUR
DE LOÏS BODIN



JOURNÉE INTERNATIONALE

LES MAIRIES
ET MONUMENTS ILLUMINÉS



EN RÉGIONS

BOUSCULONS
LES PRÉJUGÉS



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),
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.** : 0153 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, Michèle GABBAY, Marie-Céline PESTRINAUX, Marie-Caroline LAFAY - **Maquette originale** : Lezartgraph. **Mise en page et Impression** : Imprimerie Rochelaise (2023001286 MM)

CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

ÉDITO



**Christophe Lucas,
Président
d'Épilepsie-France**

En ce printemps 2023, je tenais à saluer la mobilisation de tous pour la Journée Internationale de l'Épilepsie du 13 février dernier. Nos bénévoles ont fait preuve d'un investissement remarquable dédié à la thématique que nous avons retenue pour cette édition : Bousculons les préjugés ! Cette implication collective, c'est la force d'Épilepsie-France. Nous avons ainsi continué à tisser des liens avec les équipes hospitalières, avec le public et avec les médias. Dans de nombreuses villes, cela a permis de développer des collaborations « association-professionnels » particulièrement fructueuses, qui constituent de véritables tandems pour permettre un nouveau regard sur l'épilepsie. Je remercie tous les bénévoles pour leur énergie payante et également les professionnels qui nous font confiance.

Au cœur de nos actions, plus que jamais, nous devons lutter contre toute forme d'exclusion et n'accepter aucune distinction, ni comparaison entre les degrés de sévérité liés aux singularités des épilepsies. Et ce, tant à l'annonce du diagnostic qu'au cours du vécu au quotidien, qui remettent en question l'avenir du patient, mais aussi celui des proches. Je l'ai vécu personnellement, en tant que parent, j'en porte encore, pour toujours, les stigmates indélébiles et je défends ce combat avec d'autant plus de conviction.

Les administrateurs d'Épilepsie-France et moi-même, avons décidé de mettre nos connaissances et notre force au service des associations qui représentent des syndromes rares. Dans ce numéro, vous le lirez, nous avons scellé un partenariat avec l'association KCNQ2 France Développement, dont les actions sont dédiées à une forme d'épilepsie rare d'origine génétique. Vous en découvrirez les contours à travers les mots de sa présidente, Sabrina Francoual et du P^r Mathieu Milh neurologue référent.

À travers ce partenariat, nous manifestons notre volonté d'informer et de sensibiliser plus largement encore, et de développer notre soutien aux familles.

Nous continuerons à ouvrir nos portes à toutes les associations, leur permettant d'accéder à nos outils et réciproquement. Nous travaillerons ensemble pour soutenir des patients et des proches dont l'annonce du diagnostic survient parfois brutalement et dont le quotidien avec l'épilepsie est semé d'embûches.

Cet été, dans le cadre de notre partenariat avec l'UCPA et la Fondation de France, nous renouvelons la mise en place de « séjours accompagnés » permettant à de jeunes adolescents d'avoir accès à des vacances adaptées à moindre coût, et encadrées par une équipe qualifiée, constituée de deux infirmiers formés aux épilepsies.

Enfin, il est important de souligner que le succès de notre Livre Blanc de l'Épilepsie, publié en novembre 2023, largement plébiscité, nous a offert l'opportunité de travailler avec le Ministère des Solidarités, de l'Autonomie et des Personnes Handicapées, ainsi qu'avec d'autres instances nationales, sujet dont je vous ferai part à la prochaine Assemblée Générale du 17 juin prochain qui se déroulera à Paris, et pour laquelle je vous donne rendez-vous.

Tous ensemble, poursuivons nos actions avec l'énergie et la volonté qui nous unissent, et nous mènent plus loin à chaque étape.

Pour les salariés et les bénévoles d'Épilepsie-France,
Pour vous,
Pour moi,

La vie d'abord !
Bien à vous



LES 3 PRIORITÉS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

1. **Influencer** les politiques de santé, la prise en charge médicale, les pratiques, et sensibiliser l'opinion publique afin d'améliorer la vie des personnes touchées par l'épilepsie et leur entourage.
2. **Déployer** des services et mener des actions quantifiables et de haute qualité pour les patients et leur entourage.
3. **Positionner** Épilepsie-France comme l'organisation nationale de référence pour représenter les intérêts des patients et des familles, et militer pour que leur voix soit entendue.

SOMMAIRE

- 04 Les rendez-vous de l'épilepsie
- 05-08 Actus
- 09-15 Dossier spécial : Journée Internationale de l'Épilepsie
- 16-17 Zoom spécial CBD
- 18-19 Ils se bougent
- 20 Portrait
- 21 Ma biblio
- 22-23 Témoignages La Vie d'Abord !
- 24-26 Épilepsie-France près de chez vous
- 28 Bulletin d'adhésion

Les rendez-vous de l'épilepsie



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

GRÂCE AU SOUTIEN DE LA FONDATION DE FRANCE, ET EN PARTENARIAT AVEC L'UCPA,

Épilepsie-France organise un séjour d'une semaine cet été, pour des jeunes touchés par l'épilepsie (tranche d'âge 6-13 ans) sans trouble incompatible avec ces vacances. Il se déroulera à **Séné, dans le golfe du Morbihan, du 16 au 23 juillet**. Deux infirmiers formés à l'épilepsie et rémunérés par Épilepsie-France encadrent ce séjour. Renseignements et inscriptions au siège d'Épilepsie-France siege@epilepsie-france.fr

SAMEDI 20 MAI 2023

47 - Agen

Café-rencontre

de 14 h 30 à 16 h 30 - au Hang'Art Café

116 Bd Edouard Lacour

Renseignements et inscriptions : 47@epilepsie-france.com

LUNDI 29 MAI 2023

16 - Cognac

Atelier Peinture/pastels

17 h-19 h - Ouvert à tous

Renseignements et inscriptions 17@epilepsie-france.com

Ou 06 42 21 88 26

VENDREDI 2 JUIN 2023

16 - Cognac

Séance sophrologie

10 h 30-12 h 00 - Ouvert à tous

Renseignements et inscriptions 17@epilepsie-france.com

Ou 06 42 21 88 26

VENDREDI 9 JUIN 2023

29 - Brest

Café-rencontre

Crêperie Chez Tata Flo

63 rue Louis Pasteur - quartier Saint Louis

Déjeuner possible ensuite

Sur inscription 29@epilepsie-france.com

SAMEDI 10 JUIN 2023

47 - Villeneuve-sur-Lot

Nuit du Handicap

de 15 h à 21 h

Place Aquitaine,

Spectacles de danse, animations...

Renseignements : 47@epilepsie-france.com

DIMANCHE 11 JUIN 2023

78 - Saint-Rémy-Lès-Chevreuse Pique-nique tiré du panier au Lac de Beauséjour

Pétanque, mini-golf, etc.

Renseignements 78@epilepsie-france.com ou 94@epilepsie-france.fr

37 - Amboise

Tournoi de Tennis

En collaboration avec l'AC AMBOISE TENNIS

Au profit d'Épilepsie-France

Challenge sportif ouvert aux
jeunes de 6 à 13 ans et tombola.

Renseignements

37@epilepsie-france.com



SAMEDI 17 JUIN 2023 À PARIS

Assemblée Générale d'Épilepsie-France

9 h 30 - 12 h 30

Adresse et programme complet à venir

Table ronde de 14 h 30 à 16 h 00

Programme complet à venir

Renseignements : siege@epilepsie-france.fr

DIMANCHE 9 JUILLET 2023

Compétition de Golf Mathys Cup au profit d'Épilepsie-France

Ugolf Château de Rochefort (78)

Renseignements 75@epilepsie-france.com





UN WEBINAIRE SUR LA DÉTECTION DES CRISES D'ÉPILEPSIE AU DOMICILE

C'est en novembre 2020, qu'Épilepsie-France a lancé *Tricky Life*, une application gratuite sur smartphone, sous la forme d'un jeu interactif (« serious game ») destiné à prévenir les accidents domestiques liés à l'épilepsie.

Dans la lignée de ce jeu, Épilepsie-France s'est associée au Dr Patrick Latour, neurologue à l'Institut La Teppé (Tain l'Hermitage, dpt 26), collaborateur au sein du Centre National de Ressources Handicaps Rares Épilepsies Sévères FAHRES, et à Emmanuel Monfort, maître de conférence des Universités en Psychologie clinique à l'Université Grenoble-Alpes,



enseignant-chercheur au Laboratoire TIMC, pour diffuser en février 2022 un questionnaire destiné à recueillir les besoins, les questionnements et les retours des patients et de leurs aidants sur l'utilisation à domicile des dispositifs de détection des crises et d'alerte.

Sophie Chouaki, collaboratrice au sein d'Épilepsie-France avait participé à la mise en place initiale de ce projet, et a souhaité suivre son cheminement en organisant et en animant un webinaire sur le sujet, ouvert à tous, le 2 mars dernier. D'une durée d'1h30 il avait pour objectifs de présenter :

- La synthèse des réponses obtenues à notre enquête
- Les enjeux de la détection des crises
- Un panorama de quelques dispositifs de détection couramment utilisés
- Quelques conseils pour s'orienter vers le choix d'un dispositif de détection (définir son besoin et la finalité d'utilisation du dispositif)

Une session de questions/réponses a été proposée via un tchat, à l'issue du webinaire.

[Ce webinaire est disponible en replay sur notre chaîne YouTube](#)

SIGNATURE DE LA CHARTE ROMAIN JACOB

24 février 2023, au Centre Hospitalier d'Arcachon

Nous sommes ravis d'avoir été invités à signer pour la 2^e fois, la Charte Romain Jacob, en présence de nombreuses personnalités et d'acteurs du monde associatif et du secteur médico-social parmi lesquels :

Madame Geneviève Darrieussecq (Ministre déléguée chargée des personnes handicapées), Monsieur Pascal Jacob (Président de l'association Handidactique), Madame Sophie Panonacle (Députée de la Gironde) et de Madame Véronique Billaud (Directrice générale adjointe de l'ARS Nouvelle-Aquitaine). Ils ont réaffirmé leurs engagements en signant la Charte Romain Jacob.

Gilles Guibert, délégué départemental pour Épilepsie-France Gironde et membre du Conseil d'Administration d'Épilepsie-France y était !

Fruit du travail mené par Pascal Jacob, président de l'association Handidactique, la Charte Romain Jacob, née en 2014, a pour but de fédérer l'ensemble des acteurs régionaux et nationaux. Cette charte éthique, écrite par et pour les personnes vivant avec un handicap, a déjà été approuvée par plus de 7 000 signataires (acteurs de la santé publique et privée : institutions, hôpitaux, associations...). À travers les douze engagements de la Charte Romain Jacob, les signataires affirment ainsi leur mobilisation pour améliorer l'accès au droit commun,

notamment par rapport à l'accès aux soins et à la santé ainsi que la qualité des soins délivrés aux personnes vivant avec un handicap, le droit au répit, l'accès à l'emploi, l'aide aux aidants et l'inconditionnalité de l'accompagnement au quotidien.



Gilles Guibert, délégué pour la Gironde, et administrateur d'Épilepsie-France



KCNQ2, UNE MALADIE GÉNÉTIQUE RARE, QUI A POUR CONSÉQUENCE UNE ENCÉPHALOPATHIE ÉPILEPTIQUE ET DES TROUBLES DU DÉVELOPPEMENT

3 Questions au Pr Mathieu Milh, neuropédiatre au CHU La Timone à Marseille

KCNQ2, COMMENT PRÉSENTER CETTE MALADIE ?

KCNQ2 est un gène qui code pour une sous-unité d'un canal perméable au potassium, très présent dans le cerveau, jouant un rôle majeur dans le contrôle de l'excitabilité des neurones.

Selon les conséquences de telle ou telle mutation, 4 grands tableaux cliniques sont associés aux mutations de KCNQ2 :

1 : L'épilepsie néonatale familiale autolimitée. C'est la forme la plus bénigne. L'épilepsie débute la première semaine de vie, par des crises très fréquentes, toniques. L'EEG est normal entre les crises. Le traitement par TEGRETOL est très efficace sur les crises. Celles-ci s'arrêtent spontanément entre 2 et 12 mois et le développement est normal. La plupart de ces formes sont liées à des pertes de fonction (codon stop ou délétion).

2 : L'encéphalopathie développementale avec épilepsie néonatale débute de manière sensiblement identique, mais l'EEG est anormal entre les crises. Le TEGRETOL est efficace sur les crises, qui là aussi, s'arrêtent entre 2 et 12 mois. Le développement est très impacté. La plupart des enfants sont lourdement handicapés. Les mutations ont un effet dominant négatif.

3 : L'encéphalopathie néonatale avec myoclonus non épileptique. Cette forme très sévère est liée à des mutations gains de fonction. Les nouveau-nés ont des secousses non épileptiques et un EEG très anormal. Plus tard, des crises épileptiques peuvent apparaître. La plupart des porteurs de telles mutations ont un polyhandicap. Aucun traitement n'est actif à ce jour.

4 : Le trouble du développement avec ou sans épilepsie tardive. Cette forme est aussi liée à des mutations gains de fonction. Elle est responsable d'un handicap variable, la plupart du temps une déficience intellectuelle et parfois

des symptômes du spectre autistique. Les EEG intercritiques peuvent montrer des anomalies activées au sommeil, même chez les enfants qui ne font pas de crise.

D'autres symptômes peuvent être associés à des mutations de KCNQ2, mais ce sont des formes exceptionnelles.



COMBIEN DE PATIENTS CONNUS EN FRANCE ?

Il s'agit de la première cause génétique d'épilepsie du nouveau-né. KCNQ2 fait partie des 3 gènes qu'on retrouve comme étant les plus fréquemment mutés dans les épilepsies de l'enfant et de l'adulte. Son incidence est estimée à 1/17000. La moitié des cas est représentée par les formes dites « autolimitées » sans déficience intellectuelle. On estime que **50 nouveaux-nés sont porteurs d'une mutation de KCNQ2, chaque année en France.**

OÙ SE TROUVENT LES CENTRES DE RÉFÉRENCE POUR LE KCNQ2 ?

Les formes avec épilepsie relèvent des centres de référence et de compétence « épilepsies rares », qui sont disséminés sur tout le territoire (cf. site de la filière nationale DéfiScience). Les formes sans épilepsie relèvent des centres de référence déficiences intellectuelles rares, ou polyhandicaps rares.

Il existe un registre français des patients porteurs d'une mutation dans le gène KCNQ2, dont l'investigateur principal est le Pr Mathieu Milh à Marseille. Tous les patients qui le souhaitent peuvent intégrer ce registre, via leur médecin référent ou en contactant l'association KCNQ2 France Développement.



UN RAPPROCHEMENT ENTRE ÉPILEPSIE-FRANCE ET L'ASSOCIATION KCNQ2

3 Questions à Sabrina Francoual, présidente de l'association KCNQ2

COMMENT EST NÉE VOTRE ASSOCIATION ?



L'association KCNQ2 France Développement est née d'une rencontre avec le Pr Milh, neuro-pédiatre au CHU La Timone à Marseille, afin de constituer une cohorte KCNQ2. Elle a pour objectif d'aider les familles touchées par cette maladie, en les orientant vers le centre expert de Marseille, piloté par le Professeur Milh, en leur fournissant des informations et un soutien.

dont le siège social est basé à Bezons (95). 3 antennes sont basées à Marseille, Lyon, Dranguignan et une antenne européenne est basée à Marseille.

QUELLES SONT LES DIFFICULTÉS LES PLUS REPRÉSENTATIVES DES PATIENTS ET DE LEURS PROCHES AU QUOTIDIEN ?

Comprendre la maladie, maîtriser l'épilepsie à l'aide de traitements spécifiques, et comprendre le développement atypique des KCNQ2 : déficit intellectuel, cognitif, verbal, et troubles associés.

La scolarisation est un problème majeur pour les enfants porteurs de cette maladie, ce qui nous a conduit à la rédaction d'un cahier des charges présenté au Ministre en charge du Handicap dans le but d'ouvrir des écoles adaptées répondant aux besoins spécifiques de nos enfants.

POUVEZ-VOUS NOUS PRÉSENTER VOTRE ASSOCIATION ?

Sabrina Francoual, présidente, Stéphanie PAGESSE, vice-présidente, Christelle MANEBARD, trésorière, composent le bureau

HOMMAGE

Nous avons appris le décès de Nathalie GALÉA, directrice des établissements de Mortagne-au-Perche (association ASPEC qui assure l'accompagnement, la rééducation et l'adaptation sociale et professionnelle de personnes en situation de handicap, plus spécialement des personnes épileptiques et cérébro-lésées).

En cette triste circonstance, nous saluons le parcours professionnel exceptionnel de M^{me} Galéa, dévouée, dynamique et investie au service des personnes épileptiques et handicapées. Nous adressons nos sincères condoléances à sa famille et à ses proches, ainsi qu'à ses collègues.





PRÉVENTION DES RISQUES LIÉS À LA BAINNADE

À la veille des vacances d'été, il nous semble nécessaire de rappeler que la noyade représente la première cause de décès accidentel chez les personnes atteintes d'épilepsie.

Chaque année nous alertons. Et pourtant, chaque année nous déplorons de nouveaux décès qui laissent les proches anéantis.

PRÉCAUTIONS À PRENDRE (PISCINE, MER)

- Ne nagez jamais seule ; faites-vous accompagner d'un ami / proche.
- Assurez-vous qu'il sache agir en cas de crise et qu'il soit suffisamment fort pour vous aider (porter la tête hors de l'eau par ex.).
- En piscine, prévenez le maître-nageur et demandez à nager en 1^{re} ligne près du bord (il est plus facile de vous sortir de l'eau en cas de problème, et si vous sentez venir vos crises, vous pourrez vous accrocher au bord).
- Assurez-vous d'avoir un signe distinctif pour que les aidants / maîtres-nageurs puissent facilement vous repérer (ex. bonnet de bain de couleur voyante).

Attention ! Certains sports peuvent être dangereux, voire déconseillés (plongée sous-marine par exemple). N'hésitez pas à interroger votre médecin.

- Portez un gilet de sauvetage à chaque fois qu'il y a un risque de tomber à l'eau (en bateau par exemple) ou que l'eau est trouble et/ou profonde. Certaines personnes qui sentent venir leurs crises fixent un sifflet à leur gilet de sauvetage.
- Évitez les changements de température brutaux, l'eau trop chaude (les spas, les saunas...).

À LA MAISON

Ne prenez jamais de bain si vous êtes seul.e. Préférez les douches aux baignoires. Ne fermez jamais la porte à clé. Pensez aux mitigeurs sécurisés qui évitent les brûlures.

Nous rappelons également l'importance de ne pas interrompre son traitement pendant les vacances et de continuer à le prendre à heures régulières.

En cas de voyage à l'étranger, attention au décalage horaire qui peut être anticipé en aménageant de façon progressive les prises. Parlez-en à votre spécialiste.

Notre dépliant thématique « Prévention des risques » est à votre disposition, demandez-le au siège de l'association.

Découvrez ou redécouvrez notre vidéo « Épilepsie : attention à l'eau », disponible sur YouTube, réalisée avec le concours de la Fédération Française de Prévention des Risques Domestiques et le Club Subaquatique des Pompiers du Gard, avec le soutien de l'ITEP spécialisé en épilepsie de Toul Ar C'Hoat (29).



FAIRE UNE PAUSE GRÂCE AUX « VACANCES FAMILLES RÉPIT »

Partir en vacances sans culpabiliser lorsqu'on est aidant, c'est possible grâce aux centres Vacances Répit Famille.

Prendre des vacances est souvent difficile pour les personnes qui s'occupent au quotidien d'un proche dépendant et partir « ensemble » est souvent presque aussi épuisant. Ainsi, beaucoup de familles renoncent à faire une pause pourtant salutaire.

Aujourd'hui, des structures « Vacances Familles Répit » existent, offrant des solutions adaptées à tous, des formules pour les aidants familiaux et une prise en charge médico-sociale pour leurs proches dépendants, quel que soit le handicap.

Ces structures sont spécifiquement adaptées pour prendre en charge des personnes handicapées avec une épilepsie.

QUELQUES EXEMPLES :

- **Le réseau Vacances répit familles (VRF)** propose plusieurs lieux accueillant aidants et aidés dans une même structure, avec un soutien adapté en même temps que des activités de loisirs, de bien-être ou de découvertes www.vrf.fr

- **Les villages vacances de l'association AVMA** proposent des séjours à la mer, à la campagne ou à la montagne, destinés aux familles avec un enfant en situation de handicap www.avma-vacances.fr

- **L'association ANAE** propose des séjours répit à la carte, en famille ou en individuel, situés à la montagne www.anae.asso.fr

- **Manureva Répit** offre des solutions clé en main pour le répit des aidants, avec des départs toute l'année, en France ou à l'étranger www.manurevarepit.fr

D'autres exemples sont à découvrir via les moteurs de recherche, avec les mots-clés *vacances répit famille*.

L'association Épilepsie-France a identifié des lieux susceptibles de correspondre à vos besoins et se propose de vous accompagner dans la recherche de vacances adaptées à votre situation.

Renseignements : siege@epilepsie-france.fr

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE 2023



LA JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE EST L'OCCASION PRIVILÉGIÉE DE SALUER LA COMBATIVITÉ, LA FORCE DES PERSONNES CONFRONTÉES À LA MALADIE ET DE LEUR ADRESSER UN SIGNE D'ENCOURAGEMENT. CETTE JOURNÉE ANNUELLE FAVORISE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE DANS PLUS DE 140 PAYS ! CETTE ANNÉE, ELLE AVAIT LIEU LE LUNDI 13 FÉVRIER.

DOSSIER

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE

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

C'est la journée incontournable pour **sensibiliser le grand public** en informant sur l'épilepsie ! La majorité des gens ignorent ce qu'est l'épilepsie et comment agir face à une crise. Les préjugés négatifs persistants sont parfois aussi difficiles à vivre que la maladie. La **stigmatisation**

qui en découle incite nombre de personnes à cacher leur état de santé et leurs difficultés par peur d'être rejetées ou mises à l'écart. Épilepsie-France, mène chaque année à cette occasion, une grande **campagne de communication**.

Nos représentants territoriaux sur le terrain se mobilisent pour proposer de nombreux événements sur l'ensemble du territoire (stands d'information, conférences, etc.).

Le slogan *L'épilepsie n'est pas ce que vous croyez, bousculons les préjugés !* n'a pas été choisi au hasard. Il reflète notre combat et notre volonté.



PLUS DE 160 COMMUNES ONT PORTÉ NOTRE VOIX

Des quatre coins de France, villes et villages ont répondu à l'appel d'Épilepsie-France, et ont relayé sa campagne nationale d'information, partageant son affiche et son slogan sur leurs réseaux d'information.

Malgré la crise énergétique, plus d'une centaine de mairies et monuments se sont illuminés en violet, en signe de soutien aux patients et aux familles.

Merci à toutes les équipes municipales !



Des mairies et des monuments en violet

LES SOIGNANTS ONT, EUX AUSSI, SOUHAITÉ SOUTENIR LA JOURNÉE INTERNATIONALE, AUX CÔTÉS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

Médecins, infirmier(e)s, aides soignant(e)s, mais aussi éducateurs, aidants, ont posé avec enthousiasme pour soutenir la cause des patients et des familles. Nous les remercions chaleureusement pour leur engagement à nos côtés.

Les services hospitaliers de neurologie et neuropédiatrie ont été nombreux à se mobiliser : Strasbourg, Cherbourg, Angers, Nancy, Toulouse, Paris...



Service de neurologie au CHU Hautepierre Strasbourg (67)



Service de neurologie CH Cherbourg (50)



Service de neuropédiatrie du P^r Van Bogart au CHU Angers (49)



Service de neurologie au CHU Nancy (54)



Service de neurologie au CHU Toulouse (31)



Service de neurologie CH de SENS (89)

LES SURPRISES SONT VENUES D'INFLUENCEURS, D'INCONNUS, DE COMMERÇANTS, DE SPORTIFS, DE CLUBS DE DANSE, DE MUSIQUE...

Tous ont adressé un message de soutien (Twitter, TikTok, Facebook...).



Le Club ALSS de Saint-Sébastien, section roller adapté,

La palme revient à la mobilisation de commerçants de deux petites villes, l'une à Nueil-les-Aubiers (79), l'autre de Saint-Claud (16). Esthéticienne, cave à vin, coiffeuse, agence immobilière... ils ont répondu à l'appel lancé par Élise Hémary-Gaborieau, correspondante locale des Deux-Sèvres, et ont apporté leur soutien. La Cave à Vin lui a ainsi remis un chèque de 300 €.



Elise Hémary-Gaborieau (79)



Judo Club de Château-Renault (37)



Remerciements à Kokomo, Laurent Savard, Tim on the gram, Félix du groupe No Money Kids, Emmanuelle Hutin, Nico en Vrai...



L'Ecole des Arts - L'Ile-St-Denis (93)



Le club de danse K'Danse à Nieppe (59)



Les employés de la pharmacie de Val d'Auron entourés de Charlotte Silvert

DOSSIER

Saluons également le soutien de Madame Christelle Morançais, Présidente de région pour le Pays-de-Loire, que nous remercions vivement.



Les enfants de la MECS de Castelnuvel (31)



M^{me} Christelle Morançais

Les élèves de Castelnuvel (31) avec l'équipe encadrante ont réalisé ce magnifique cœur vu du ciel.



Les enfants du C.O.C.E.E (Centre Observation et Cure pour Enfants Épileptiques) de Flavigny-sur-Moselle (54) ont souhaité poser pour l'occasion.

La Communauté de communes de Touraine Ouest Val de Loire (CCTOVAL) a illuminé son siège et réalisé des photos de soutien. Stéphanie Riocreux, vice-présidente a également communiqué auprès des communes sur son territoire.



La Communauté de communes de Touraine Ouest Val de Loire (CCTOVAL)



L'équipe du Relais Handicap Rare du Bas-Rhin (67) s'est associée au mouvement.

DES ACTIONS, DES ENGAGEMENTS TOUS AUTOUR DU PETIT TRÉVOR À SAINT-POL-SUR-TERNOISE (62)

Un chèque de 1000 € a été remis en mains propres à Rolande Payelleville notre correspondante locale pour le Pas-de-Calais, au terme d'une vente caritative par le Rotary Club d'Armentières à Fleurblaix. Nous remercions Chantal Carpentier, présidente du Rotary. 350 € ont aussi été transmis à la famille de Trévor, petit garçon atteint d'une forme d'épilepsie rare.



Réception à la maison de santé par les élus et les médecins pour Trévor

Nos bénévoles étaient tous sur le terrain, encouragés par AvA notre marraine !

Nos 78 antennes en régions ont été particulièrement actives et n'ont pas ménagé leurs efforts pour promouvoir cette journée : stands d'informations dans les hôpitaux, modules de sensibilisations dans les écoles et les collèges, animations dans les centres commerciaux et sur les marchés, cafés-rencontres, tombolas, expositions de posters, lâchers de lanternes... Ils n'ont pas manqué d'énergie et d'imagination.



AvA, marraine d'Épilepsie-France

LES CAFÉS-RENCONTRES ET LES GROUPES DE PAROLE

Les Café-rencontres font désormais partie de l'ADN d'Épilepsie-France. Ils ont été nombreux à l'occasion de cette journée.



À Rouen

Le premier café-rencontre en Moselle (57) au café le Boulevard à Sarreguemines. De belles rencontres mais aussi un constat regrettable sur les difficultés rencontrées pour obtenir un rendez-vous avec un neurologue en Moselle.



Puis au café Au coin des Kneckes à Strasbourg (67) .



Groupe de paroles à Bordeaux (33)

Un groupe de parole à Bordeaux mené par Gilles Guibert notre délégué en Gironde, sur le thème de la Journée Internationale de l'Épilepsie « *Bousculons les préjugés !* ».

SUR TOUT LE TERRITOIRE NATIONAL DES STANDS D'INFORMATION ONT PERMIS D'ATTIRER L'ATTENTION
Forum de l'Union des associations de personnes handicapées de l'Aisne, à Tergnier le 24 mars

De nombreux visiteurs étaient au rendez-vous et des échanges ont eu lieu avec plusieurs exposants : représentants d'autres associations et aussi d'organismes tels que MDPH, Cap emploi etc. Des exemplaires du Manifeste et du Livre Blanc de l'Épilepsie ont été distribués.



Anaïs Gerbaud, correspondante locale dans l'Aisne



Dans la galerie marchande d'Auchan Haute-pierre (67)



À Hyper U La Rochelle (17) M. Burès, directeur



Au centre Commercial Victor Hugo à Valence (26)



Galerie Marchande Les 3 Atlantes (37)



Nos bénévoles dans le hall de la Mairie de Marseille



De gauche à droite : Céline Mouzet élève infirmière, Gaëlle Teulade, correspondante Locale, Valentine Escolivet, adhérente, Albane Durel, infirmière EEG et ETP

DOSSIER

C'ÉTAIT UNE PREMIÈRE JOURNÉE INTERNATIONALE POUR NOTRE DÉLÉGATION DU LOT-ET-GARONNE

Le Conseil Départemental a relayé l'information sur sa page Facebook. Certains élus se sont impliqués en posant sur des photos avec nos bénévoles.



Les membres du Conseil Départemental (47)

Des affichages dans les villes et quelques illuminations ont marqué la journée. Nos bénévoles ont obtenu un accueil chaleureux lors de la tenue des stands comme dans le hall du Centre hospitalier d'Agen (47)



Nos bénévoles Christine, Coline et Marine, adhérente.

Au service neurologie du CHU Pellegrin Bordeaux (33) avec Gilles Guibert, délégué de la Gironde, entouré notamment du Dr Marchal et d'Olivier Escots représentant la mairie de Bordeaux.



Service de neurologie, CHU Bordeaux Pellegrin

30 personnes ont assisté à une sensibilisation à l'épilepsie au Club de Canoë-Kayak à Grosblierstroff (57).



Sébastien Bianchi, correspondant pour le Jura (39) a investi le Trésor Public pour sensibiliser le personnel, puis le centre commercial Hyper U de Lons-le-Saunier.



Nos bénévoles pour le Jura : Fabrice et Aeliya Guille, Sébastien et Romane Bianchi, Magalie Hugon et Nadia cadre Hyper U.

LES MÉDIAS ET LA JOURNÉE INTERNATIONALE

La Journée Internationale 2023 s'est soldée par de nombreuses actions qui ont été relayées par des articles dans la presse écrite et sur internet, et par des émissions sur les radios locales, ainsi que sur les chaînes de télévision nationales (émission Télématin sur France 2) et régionales. Plusieurs bénévoles ont été invités à expliquer l'épilepsie au cours d'émissions consacrées à la maladie ou dans le cadre des journaux d'information. Des reportages auprès de familles ont permis de faire découvrir au public la réalité du vécu au quotidien avec l'épilepsie.



Gérald Kierzek - Télématin France 2

LES BÉNÉVOLES D'ÉPILEPSIE-FRANCE ONT INVESTI LES BANCs DE L'ÉCOLE

À l'occasion de la Journée Internationale de l'épilepsie, les demandes de sensibilisation ont afflué. Les bénévoles charentaises ont assuré une véritable « tournée » d'information au sein d'écoles, collèges et lycées, au Lycée Parthenay (79), à l'école élémentaire Léo Lagrange Saintes (17) et à l'école élémentaire Jean Bart de La Rochelle (17).

La classe de CE2 que la petite Zoé fréquente, se souviendra longtemps de la sensibilisation à l'épilepsie qu'a animée Hélène Gaudin, déléguée départementale de Charente-Maritime. Agée de 8 ans, Zoé souffre d'une épilepsie sévère. Ses troubles du comportement provoquent souvent des réactions inadaptées de la part de ses petits camarades.

Au terme de cette intervention, chacun a compris que l'attitude de Zoé était souvent involontaire. Les gestes à faire en cas de crise ont complété ce temps d'échange.

Merci à Jean-Aurélien Brannens (enseignant ULIS à l'école élémentaire Jean Bart) d'avoir permis le déroulement de ce moment partagé.

Estelle Daguët, quant à elle, est intervenue dans l'école élémentaire Olivier de Serres à Paris 15^e dans laquelle est scolarisée sa fille Louisa, 8 ans, épileptique et a accepté d'afficher les couleurs d'Épilepsie France en soutien aux patients et à leurs aidants.

Les professeur(e)s et AESH de 4 classes de CE1/CE2 ont permis à près de 100 élèves de bénéficier d'une sensibilisation à l'épilepsie. Durant une heure, les élèves ont effectué un voyage au cœur du cerveau pour en comprendre le fonctionnement.



Estelle maman de Louisa

Une attention portée à l'épilepsie : la maladie, les symptômes, les conséquences sur la scolarité et la vie quotidienne mais également les idées reçues : un reportage, des quizz, des énigmes ont ponctué cette intervention. Enfin, les ateliers de formation aux « gestes qui sauvent » ont fait l'unanimité.



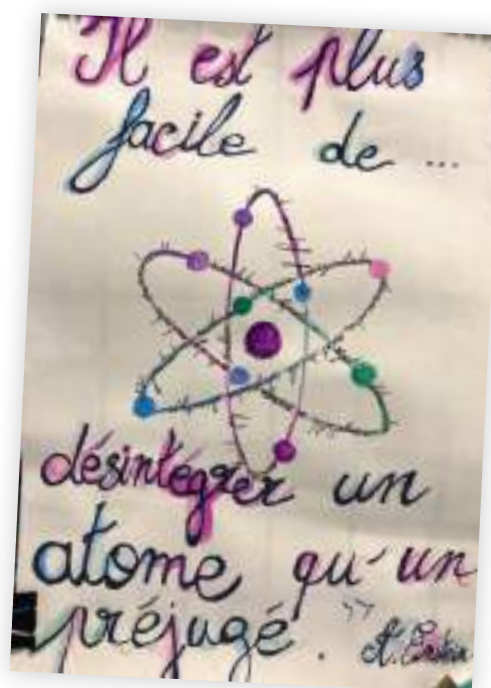
La classe de Louisa

Ces jeunes élèves attentifs, curieux et participatifs sont désormais de véritables petits secouristes en devenir.

Un grand merci à toute l'équipe pédagogique pour leur accueil ayant permis de mettre en lumière l'épilepsie.

Avec le concours de la municipalité et d'élèves du lycée professionnel Léon Blum de Draguignan, la Journée Internationale a été l'occasion de présenter une série de posters traitant de la discrimination et de la stigmatisation dont souffrent les personnes épileptiques.

Michèle, enseignante à l'école supérieure du professorat et de l'éducation (Espé), a réalisé deux textes traitant des techniques à utiliser pour aider un élève épileptique. Les élèves de 1^{er} du lycée L. Blum ont illustré l'exposition d'images très expressives.



Échanges et discussions autour de l'épilepsie et de la journée internationale ont complété cette manifestation très réussie.



Notre correspondant local du Var, François Latour bien entouré.



ZOOM SUR ...

CANNABIS, CANNABIS THÉRAPEUTIQUE, CBD EN VENTE LIBRE ET L'ÉPILEPSIE : LE VRAI DU FAUX

Entre la drogue et le médicament, le cannabis et le cannabidiol (CBD), il n'est pas simple de faire la part des choses sur les bénéfices, les effets toxiques ou thérapeutiques pour l'épilepsie.

DÉCRYPTAGE
À DESTINATION
DES PATIENTS

1/ Qu'est-ce que le cannabis ?

Aussi appelé marijuana, le cannabis est une plante cultivée pour produire des stupéfiants. Il se présente sous diverses formes : herbe, résine, huile. Le principal composé est le tétrahydrocannabinol (THC), le deuxième est le cannabidiol (CBD).

La consommation et la vente de cannabis sont interdites en France à cause de la présence du THC et de son effet psychotrope. Les consommateurs ressentent un effet d'euphorie, de bien-être. Ses effets secondaires sont la somnolence, des troubles de l'attention, des problèmes de mémoire. Mais, il existe aussi un fort risque de dépendance, l'organisme s'habituant à ces effets, ce qui pousse à augmenter les doses.

Il est donc déconseillé de consommer du cannabis, et de façon générale, tous types de stupéfiants lorsque l'on est atteint d'épilepsie, les effets sur les crises pouvant être très variables.

2/ Quid du cannabis thérapeutique, utilisé pour soigner certaines formes d'épilepsie ?

En 2020, les instances de santé françaises ont mis en place un protocole d'expérimentation du cannabis thérapeutique pour certaines pathologies comme l'épilepsie. Le produit ne contient que du cannabidiol, même si des traces infimes de THC peuvent subsister. N'ayant pas d'effet psychotrope, le médicament prescrit s'appelle Epidiolex, il est utilisé pour certaines formes d'épilepsie sévères et pharmaco-résistantes (syndrome de Dravet, syndrome de Lennox-Gastaut, sclérose tubéreuse de Bourneville). La molécule agit sur de nombreuses cibles cérébrales en diminuant l'excitabilité des neurones.



Le CBD interfère avec d'autres médicaments, notamment l'Urbanyl (clobazam) et il est considéré comme un traitement antiépileptique à part entière, avec les mêmes règles de prescription. Celle-ci doit être établie par un médecin hospitalier spécialisé dans l'épilepsie.

L'expérimentation du cannabis thérapeutique pour le traitement de l'épilepsie devait s'achever en mars 2023, mais elle a été prolongée d'un an.

3/ Qu'est-ce que le cannabidiol (ou CBD) en vente libre, sans prescription ?

Huile, tisane, fleurs... Depuis un peu plus d'un an, on peut acheter du CBD « non médical » en pharmacie, magasin spécialisé et même en supermarché. Il est recherché pour ses propriétés relaxantes, anti douleurs, améliorant la qualité du sommeil. Mais, dans la législation, la vente commerciale à but thérapeutique, hors prescription médicale, est théoriquement interdite. Les produits à base de CBD, vendus dans l'espace public, le sont dans un but récréatif.

Les patients épileptiques peuvent en consommer, avec une grande prudence et et ils ne peuvent en aucun cas se substituer aux traitements antiépileptiques (cf. conseils du Pr F. Bartolomei). Comme tout médicament du système nerveux central, le CBD peut entraîner des effets secondaires comme la somnolence. Dans certains cas, comme avec n'importe quel antiépileptique, il peut aggraver les crises d'épilepsie. De même, il faut vérifier par une prise de sang les effets secondaires possibles sur le foie.

Le CBD, vendu sans ordonnance, doit donc être utilisé avec prudence. Il faut aussi souligner qu'en général, les doses utilisées sont bien inférieures à celles utilisées en prescription médicale.



**P^r Bartolomei, que répondez-vous à un patient qui souhaite prendre du CBD vendu dans le commerce ?
Quelles sont vos mises en garde ?**

« Comme souligné plus haut, le CBD a des propriétés antiépileptiques. Donc globalement, le plus souvent, la prise de quelques milligrammes contenus dans les préparations de CBD du commerce n'affecte pas l'épilepsie d'un patient. Bien sûr, il s'agit d'un produit actif au niveau du cerveau et d'une façon générale, il faut surveiller qu'il n'y ait pas d'effet inverse paradoxal avec une aggravation des crises.

La prise de CBD est souvent motivée par son effet anxiolytique et sédatif. Il faut donc bien faire le point avec le patient sur ces aspects-là et discuter d'une prise en charge spécifique pour les troubles anxieux et du sommeil, souvent présents chez les patients épileptiques. Une revue récente de la littérature sur le sujet* montre que l'utilisation de CBD non médical est plutôt perçue par les patients comme améliorant leur épilepsie.

Bien sûr, le CBD non médical ne peut pas se substituer aux autres traitements qui ne doivent, en aucun cas, être arrêtés ou diminués, sans avis spécialisé médical »

* Li et al, *Front Neurol* 2023 Mar 6 ; 14 : 1132106



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE



PURPLE TOUR

EUROPEAN CYCLING TOUR AGAINST EPILEPSY

Nous en parlions dans notre numéro précédent, Loïs a pris le départ de son tour d'Europe à vélo, comme prévu, le mardi 11 avril à 14h, depuis St-Brévin-les-Pins, près de Saint-Nazaire.

Notre déléguée départementale Rozenn Morel et quelques adhérents, ainsi que les journalistes de la presse écrite et France 3 Pays-de-La-Loire étaient là pour marquer son départ.



Loïs a répondu aux journalistes de FR3 avant de prendre le départ

Pour rappel, Loïs va parcourir 16 400 km à vélo pour défendre la cause de l'épilepsie dans les pays d'Europe tels que la France, la Suisse, l'Allemagne, l'Autriche, La Slovaquie, la Hongrie, La Croatie, la Serbie, la Roumanie, la Bulgarie.

UNE COLLECTE DE FONDS EXCLUSIVEMENT DESTINÉE À ÉPILEPSIE-FRANCE

En collectant des fonds, son seul objectif est de sensibiliser à l'épilepsie, en France et au-delà de nos frontières.

Cagnotte disponible sur HelloAsso «LOÏS PURPLE TOUR» (pour rappel, les donateurs bénéficient d'une déduction fiscale.).



Les membres de la délégation 44-49 avec Loïs

UN VOYAGE À PIED QUI A DURÉ UN AN

Nous suivons Pierre Maire du Poset, pas à pas, depuis le début de son voyage, un tour de France à pied pour le plaisir, mais aussi pour sensibiliser le public aux différentes formes d'épilepsie.

Logé à chaque étape, chez l'habitant, il a parcouru près de 7 341 kms, traversé 16 régions et 22 départements et a ainsi rencontré des centaines de personnes qui ont pu partager ses expériences, lui ont offert le gîte et le couvert. Les médias ont souvent salué son exploit. Il a découvert des paysages variés et a fait quelques découvertes inattendues... Parti le 26 mars, il est arrivé à Rennes-sur-Loué, chez lui, le 29 avril, accueilli par la délégation du Doubs, sa famille, des amis et de nombreux soutiens, nous saluons son courage et sa détermination !

Pierre a décidé de s'engager en tant que bénévole au sein de la délégation 25.



Pierre, accueilli par ses proches et nos bénévoles.



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

TROIS DRÔLES DE DAMES DANS LE DÉSERT MAROCAIN

TROIS GÉNÉRATIONS POUR UN INCROYABLE DÉFI

La mamie, Marie-Pierre (60 ans), sa fille, Harmonie (39 ans), et sa petite-fille Zia (18 ans) constituent l'équipe qui entreprend de participer au **Trek'in Gazelles du 9 au 14 novembre 2023 dans le désert marocain.**

Petit-fils, fils et petit frère, Naho, âgé de 8 ans aujourd'hui, est épileptique depuis l'âge de 2 ans et demi (syndrome de Marshall).

Eco-responsable, le **Trek'in Gazelles** est une course d'orientation solidaire, 100 % féminine, sans GPS, uniquement avec carte, boussole, données géographiques, compas et règle. Sont prévues 4 étapes de 20 km environ dans le désert marocain. Grâce aux sponsors pour aider à financer cette aventure, celles-ci souhaitent reverser les bénéfices à notre association. Une cagnotte a été ouverte sur HelloAsso.

Retrouvez-les sur leurs réseaux :

page Facebook TrigénérationZ'elles et également sur Instagram.



MARATHON DE PARIS, DIMANCHE 2 AVRIL

Jean Bouteiller, Thibaut Badoual, Marin de Cherisey, trois amis ont couru en arborant les T-shirts d'Épilepsie-France, en hommage à leur amie décédée à la suite d'une crise d'épilepsie. Un don de plus de 700 € a été remis à Épilepsie-France. Merci à tous les 3.



Dans l'ordre sur la photo, de gauche à droite Jean Bouteiller (3'22) Thibaut et Marin (tous deux en 3'24).

LA SCANDIBÉRIQUE, EN VÉLO POUR SENSIBILISER

Catherine GOHAUD (60 ans) et Gilles son mari (65 ans) ont deux petits-enfants Lou (15 ans) et Sacha (9 ans). Sacha a une épilepsie pour laquelle les prises de médicaments, matin et soir, suppriment les crises « visibles ».

Le couple partira le mardi 23 mai 2023, de la gare de Montpellier Saint-Roch en train, pour rallier Charleroi en Belgique d'où démarrera la Scandibérique.

Tous deux voyageront avec une toile de tente sous laquelle ils comptent dormir, en camping ou chez l'habitant, au gré des bonnes volontés qui accepteront de les héberger ou de leur laisser une parcelle de leur pelouse. Ils profiteront de ce voyage pour sensibiliser sur l'importance de l'eau, les déplacements doux en milieu rural et pour bousculer les préjugés sur l'épilepsie ! Épilepsie-France les soutient et les accompagne.

Pour les suivre et les contacter : **Handi Cap Evasion Occitanie**

www.hce.asso.fr - handicapevasion3034@gmail.com



**La Scandibérique est la partie française de l'EuroVelo 3, itinéraire reliant Trondheim (Norvège) à Saint-Jacques-de-Compostelle (Espagne). Il couvre plus de 1700 km et traverse 20 départements, 4 régions et des grandes villes comme Paris et Bordeaux. Ce parcours offre la liberté de vivre des plaisirs aussi simples qu'essentiels, de faire de multiples découvertes urbaines ou patrimoniales, de combler une quête de bien-être et de reconnexion... en suivant le chemin qui vous emmène loin.*

VÉRONIQUE STAATH

INFIRMIÈRE RÉFÉRENTE EN ÉPILEPSIE DE L'ENFANT

Centre de référence des épilepsies rares pédiatriques - Hôpital de Hautepierre - Strasbourg

J'ai débuté ma carrière d'infirmière en 1992 en chirurgie générale et transplantation, puis en secteur extra-hospitalier et soins à domicile. J'ai intégré une unité de soins pour nourrissons et jeunes enfants, en 1999, au sein du service de pédiatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, orienté dans la prise en charge des enfants atteints de pathologies diverses, dont l'épilepsie.

En 2013, j'ai participé à la création du Centre d'Investigation Clinique (CIC) pédiatrique au CHU de Hautepierre. Pendant 5 ans, j'ai exercé en tant qu'infirmière de recherche clinique, en participant à la mise en place, à l'application et au suivi de protocoles d'essais thérapeutiques. Durant cette période, j'ai pu suivre un grand nombre d'enfants dont certains étaient atteints d'épilepsie.

C'est en 2018, que j'ai rejoint l'équipe du Centre de Référence des Épilepsies Rares pédiatriques (CRÉER), aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg en tant qu'infirmière référente et coordinatrice en épilepsie pédiatrique.

Mon travail est riche et varié, composé de plusieurs activités :

- ▶ La formation à l'épilepsie des personnels soignants dans les différents services d'hospitalisation, ainsi que des professionnels paramédicaux dans les structures d'accueil extra hospitalières. Je participe également à des formations nationales.
- ▶ Les soins infirmiers : prélèvements sanguins et urinaires, électrocardiogrammes.
- ▶ La coordination et le suivi des patients de 0 à 18 ans, dans le cadre du parcours de soins de l'enfant, notamment la surveillance vis-à-vis de certains médicaments ou dispositifs. Cela inclut la possibilité pour les parents, les patients, les paramédicaux des instituts médico-éducatifs ou les personnels de l'éducation nationale, d'accéder à des réponses à leurs questionnements sur l'épilepsie, par

le biais d'un accueil téléphonique et d'une messagerie. Ce suivi s'exerce en lien étroit avec les neuropédiatres de l'équipe.

- ▶ L'éducation thérapeutique du patient en séances individuelles ou collectives, procurant des explications sur les épilepsies, les examens, la conduite à tenir en cas de crise, les traitements, les facteurs déclenchants ou toutes autres questions que les parents, enfants ou adolescents peuvent se poser.

Mon travail est varié, passionnant et impliquant, avec un rôle de ressource tant pour l'enfant que pour sa famille, ce qui en fait toute sa richesse.

Véronique STAATH.



UNKNOWN PLEASURES

de Peter Hook

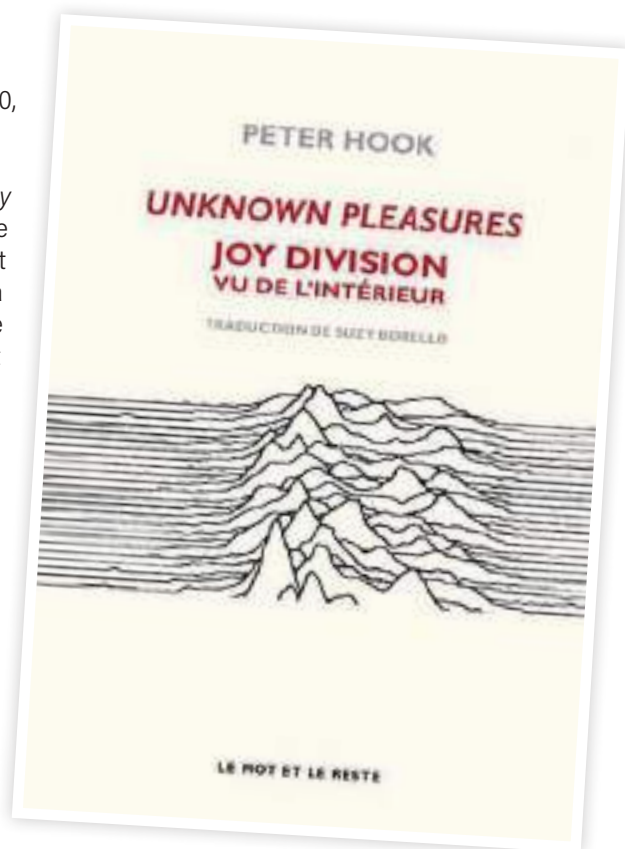
Peter Hook était le bassiste du groupe *Joy Division* dans les années 80, devenu *New Order* après la mort de son leader Ian Curtis.

Son livre *Unknown pleasures* intéressera d'abord les fans de rock et de *Joy Division*, ceux qui s'intéressent à la naissance et à la vie des groupes de rock. Les personnes atteintes d'épilepsie et leur entourage y trouveront aussi le témoignage émouvant et poignant d'un ami qui n'a pas su et n'a pas voulu voir la gravité de la maladie et le regrette aujourd'hui. Parce que Ian Curtis se relevait à chaque fois de ses crises, même pendant des concerts, en disant « ce n'est pas grave, ça va aller, on continue ». Comment ne pas le croire ?

Ian Curtis menait une vie épuisante, buvait de l'alcool, malgré sa maladie. À cause de celle-ci, de la dépression, d'une vie sentimentale compliquée, il s'est suicidé très jeune en pleine gloire.

Un livre noir, dans le ton de la musique si belle et inquiétante de Joy Division. La lecture, quoique difficile, est enrichissante et passionnante car on s'identifie au malade et au témoin. Il n'est cependant pas à conseiller aux patients qui traversent une phase difficile.

Recommandons aussi l'écoute de la chanson *She's lost control* où Ian Curtis parle d'une femme épileptique, un morceau qu'il a écrit avant d'être atteint de la maladie.



CHRONIQUE

louimedia.com/emotions/acceptation

Dans la série « Emotions » du studio Louie Média, podcast sur internet et les plateformes d'écoute en streaming.



CETTE MALADIE POUR LA VIE, PEUT-ON L'ACCEPTER ?

Peut-on l'accepter et faut-il l'accepter ?

Ici, la journaliste ne parle pas d'épilepsie mais de son diabète de type 1, et pourtant...

Les mots et les questionnements résonnent tellement fort pour quiconque est concerné par l'épilepsie. En fait, l'écoute sera puissante pour toute personne atteinte d'une maladie chronique, celle avec qui l'on est obligé de vivre, celle qui prend un peu trop de place, qui vous contraint à tout repenser et à cause de laquelle on n'est plus tout à fait la même qu'avant. Avec ses hauts et ses bas, la charge mentale permanente. On y parle aussi validisme et représentativité, sentiment de honte et manque d'inclusion dans la société.

UN BÉNÉVOLE ENGAGÉ



Je ne connaissais pas cette maladie avant de devenir épileptique moi-même. Je n'en avais même jamais entendu parler.

Je convulsais plusieurs fois par jour, ma mère appelait les pompiers, expliquait que j'étais tombé par terre, que je tremblais, que j'avais les yeux réversés. Ils venaient souvent à

mon domicile, alors que la crise était terminée. Je ne savais pas qu'ils étaient là pour moi, je ne comprenais pas et j'avais une peur immense.

Les neurologues ne pouvaient rien faire, car ils ne voyaient rien sur les divers examens : EEG, Scanner, IRM. Je suis resté 5 ans sans diagnostic. Pour eux, c'était « psychiatrique ». Je ne suis plus sorti de chez moi pendant plus d'un an.

Un autre neurologue a conseillé à mon entourage de filmer les crises avec un portable et enfin un diagnostic a pu être posé ! C'est un Pet Scan qui a permis de détecter mon foyer épileptogène. J'ai eu plusieurs traitements qui ne fonctionnaient pas.

Lorsque le bon traitement a enfin été trouvé, je n'avais alors plus d'amis, ni de vie depuis la première crise.

Un jour, j'ai découvert le forum d'échanges sur le Facebook d'Épilepsie-France et je me suis dit : « Je ne suis pas le seul ! ». J'ai donc commencé à échanger avec de nombreuses personnes dont Corinne Morinet, déléguée dans mon département qui m'a informé de la tenue de réunions, et m'a beaucoup soutenu. Enfin, je n'étais plus seul ! J'ai assisté aux réunions, j'ai fait des rencontres et je me suis fait des ami(e)s.

AUJOURD'HUI, JE DOIS BEAUCOUP À L'ASSOCIATION

J'ai suivi la journée d'information du 18 mars dernier proposée par l'association, afin de devenir bénévole, ce qui m'a motivé davantage à m'engager officiellement. J'ai eu la chance de rencontrer de très belles personnes.

J'espère à présent pouvoir aider en retour, comme l'association l'a fait pour moi.

Courage à celles et ceux qui se battent, chaque jour comme moi, contre cette maladie.

LA VIE D'ABORD

David Grisoni,

Nouveau bénévole au sein de la délégation 13

Si vous aussi, vous souhaitez devenir bénévole engagé au sein d'Épilepsie-France, contactez Hélène Gaudin à l'adresse siege@epilepsie-france.fr

Nous vous proposons de vous accompagner dans votre démarche.

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. N'hésitez pas à les contacter.



Formation des nouveaux bénévoles à Paris

LES INSÉPARABLES OU TOUTE L'IMPORTANCE DE LA PAIR-AIDANCE*

La première rencontre entre Ema (11 ans) et Eva (8 ans 1/2) fut un véritable coup de foudre.

Ces deux petites filles n'ont pas que leurs prénoms qui les rapprochent. Elles aiment les licornes, les princesses et les sirènes, et partagent aussi la même pathologie : l'épilepsie ! Elles s'appellent mutuellement les « sœurs jumelles » ou « sœurs de cerveaux ».

« *Tu comprends, avec elle c'est facile, je suis moi, je n'ai pas besoin de me justifier, de me cacher ; elle comprend tout, elle est comme moi !* », confie Eva à sa maman.

Entre elles, il y a une véritable entraide. Ema avait peur d'avaler des comprimés jusqu'à ce qu'elle voie Eva prendre les siens, en jouant. Ema s'est alors décidée à essayer avec succès.

Eva cachait son épilepsie à l'école. Toujours devoir inventer des stratagèmes pour « faire comme si » l'épuisait au quotidien.

Puis, Ema a présenté un exposé sur l'épilepsie dans son école. Alors, Eva a, elle aussi, voulu franchir le pas et a tout dit à ses camarades de classe.

Ces deux petites puces se sont rencontrées grâce à Épilepsie-France. Elles s'apportent un équilibre, un bien mutuel et réciproque.

« *On oubliera leurs goûts musicaux qui n'apportent aucun bénéfice aux parents* », rapporte amusée Rozenn, maman d'Eva, qui ne partage pas toujours ceux des deux jeunes complices. L'importance des associations de patients et de la pair-aidance n'a pas forcément besoin de grandes explications...

La pair-aidance repose sur une entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie somatique ou psychique, ou atteintes d'un même handicap. Le partage de son vécu permet à chacun de progresser au-delà de son histoire personnelle.



Ema et Éva

Épilepsie-France

près de chez vous



Épilepsie-France ouvre des correspondances dans de nouveaux départements !

Avec 78 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 42 21 88 26 gaudinheleneef@gmail.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 Correspondante locale Alpes-Maritimes

M^{me} Véronique WAGNER

06@epilepsie-france.fr

07 68 38 43 48

sur R-vous après envoi d'un SMS

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 09 h/11 h

13 Épilepsie-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 Épilepsie-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 Correspondant local - Corrèze

M. Bruno Frémy

19@epilepsie-france.fr

06 80 23 03 93

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

24 voir 33

25 Épilepsie-France - Doubs

Départements rattachés : **39/90**

M^{me} 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 Correspondante locale - Eure

Anne-Céline Aguezzaïlou

27@epilepsie-france.fr

06 10 83 08 94

le mardi et le dimanche de 18 h à 20 h

**28 Correspondante locale
Eure-et-Loir**

M^{me} Angélique THIBAUT
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**
M^{me} Sophie FLEUTIAUX
31@epilepsie-france.fr
Nancy CAZORLA
06 24 36 14 15 le jeudi
de 18 h 00 à 20 h 00

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^{me} 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

**35 Correspondante locale
Ille-et-Vilaine**

M^{me} Léa Boulant
35@epilepsie-france.com
07 81 42 46 05

37 Épilepsie-France - 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^{me} Francine PLAUSSU
38@epilepsie-france.fr
06 71 61 08 75 - tous les jours
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 voir 49

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 R-vous après envoi d'un SMS

**49 Epilepsie-France
Maine-et-Loire**

Département rattaché **44**
M^{me} Rozenn MOREL
49@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
Et M^{me} Brigitte Voisin
07 67 63 00 24

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

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
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 TRENTSEAU
59@epilepsie-france.fr
Tél. : 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**

Département rattaché **65**
Anna-Louise LAVIGNE
64@epilepsie-france.fr
06 71 48 26 32

Et secteur Pau :

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

65 voir 64

**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 R-vous après envoi d'un SMS

71 voir 69

**72 Association conventionnée
Sarthe**

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

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 R-vous 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-GABORIEAU
79@epilepsie-france.fr
07 61 70 65 50 du lundi au vendredi
sur R-vous 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 R-vous après envoi d'un SMS

81 Correspondante locale - Tarn

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

82 voir 31

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 R-vous 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 PERCHAIS
95@epilepsie-france.fr
07 67 08 95 13 ou 09 82 35 08 31
du lundi au samedi en soirée
sauf le mardi

**978 Épilepsie-France
Polynésie française**

M^{me} Nohoura RURUA
978@epilepsie-france.fr
689 89 560 662

ADHÉSION

1ère Adhésion Renouvellement

Monsieur Madame Votre nom et prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

E-mail : Tél :

Je suis : Personne épileptique
 Parent / Grand-parent d'une personne épileptique Association
 Conjoint(e) d'une personne épileptique Entreprise
 Proche / Ami(e) d'une personne épileptique
 Professionnel (activité en lien avec l'épilepsie)

Je souhaite recevoir le magazine des adhérents par voie postale par email

30 € - Tarif **membre actif**

Adhésion valable 1 an

40 € ou plus - Tarif **membre bienfaiteur**

Adhésion valable 1 an

Adhésion Tarif famille réservé aux membres d'une **même famille** (parent, conjoint, enfant) lorsqu'une adhésion a déjà été souscrite en tant que membre actif/bienfaiteur : **10 €** par personne supplémentaire, ou plus si vous le souhaitez. *Adhésion valable 1 an*

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

Monsieur Madame Votre nom et 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 par email

Je désire effectuer un don

DON

Pour soutenir les actions nationales d'Épilepsie-France de euros

Pour soutenir les actions locales de la délégation du département de euros



Date

Signature



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.