



# la vie d'abord

N° 46 - Septembre 2023

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



ÉPIDÉFI dans le Doubs,  
Édition 2023



## ACTUS

RETOUR SUR NOTRE  
ASSEMBLÉE GÉNÉRALE  
À PARIS



## ILS SE BOUGENT

NOS BÉNÉVOLES  
S'ACTIVENT  
SANS RELÂCHE



## ZOOM

HANDICAP  
ET RETRAITE ANTICIPÉE



## EN RÉGIONS

DÉFIS SPORTIFS,  
TOURNOIS, CIRCUITS...



## 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 communication, parent  
**Alain DEVOOGHT**, trésorier, sous-directeur, 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**, secrétaire général, employé de banque, parent  
**François LATOUR**, cardiologue à la retraite, parent  
**Christophe LUCAS**, président, conseil en fiscalité et gestion, parent  
**Rozenn MOREL**, mère au foyer, parent  
**Pierrette NAKACHE**, trésorière adjointe, cadre à la retraite, 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, neuropédiatre, épiléptologue

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



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



**Sandra JUNEAUX**  
 Assistante administrative chargée du développement de l'association.



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

**OURS** *la vie d'abord*

**Épilepsie-France** • Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris • **Tél.** : 01 53 80 66 64 • **E-Mail** : siege@epilepsie-france.fr • **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 [2023002421 MM]

# CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

## ÉDITO



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

Depuis le printemps dernier, de nombreux événements et projets ont jalonné la vie de l'association. Il nous tenait particulièrement à cœur de réaliser l'un d'entre eux : permettre à des enfants de partir en vacances dans les meilleures conditions possibles, malgré leur épilepsie. Nous avons pu cet été (les « années Covid » nous avaient malheureusement privés de le faire), offrir un séjour vacances accompagnées, à 8 enfants, à Séné dans le Golfe du Morbihan, grâce au soutien de la Fondation de France et de CNP Assurances. Je tiens à les remercier chaleureusement. Nous espérons renouveler ce projet l'an prochain et l'élargir à des adolescents et à des adultes.

Ces derniers mois, il y a eu les dynamiques courses des Héros à Bordeaux, Nantes et Paris, l'évènement Épidéfi dans le Doubs, la Mathys' Cup à Rochefort-en-Yvelines, la traversée Scandibérique à vélo de Catherine & Gilles, un concours de palets bretons et le périple de Cyrille & Luc sur le GR34 dans le Finistère. Ces événements solidaires permettent d'une part, de sensibiliser localement et d'autre part de collecter des fonds au profit de l'association pour construire de futurs projets.

Dans ce numéro, vous trouverez un éclairage sur les pénuries de médicaments, des informations sur la rentrée scolaire (circulaire du ministère), sur la loi relative au congé spécifique accordé aux parents lors de l'annonce de la maladie chronique de leur enfant, et sur les modalités d'application de la nouvelle réforme des retraites en cas de handicap.

De nombreuses dates sont à retenir en régions pour les semaines et les mois à venir. Nous serons présents

aux Journées Françaises de l'Épilepsie à Saint-Malo (journées professionnelles organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie), tout particulièrement le vendredi 13 octobre 2023 dans le cadre de la journée dédiée aux associations. Nos administrateurs continuent leurs échanges auprès des pouvoirs publics pour faire évoluer la prise en compte de l'épilepsie : cet été, nous avons été auditionnés par l'Ordre National des Médecins sur la réglementation liée au permis de conduire et ses conséquences ; nous continuons à défendre la nécessité d'une évolution des règles qui permette d'offrir des alternatives aux limites légales imposées par la maladie.

Lors de notre Assemblée Générale, en juin dernier à Paris, j'ai annoncé le début des travaux sur le 3e Sommet National de l'Épilepsie programmé à l'automne 2024 et le tome 2 du Livre Blanc de l'Épilepsie qui abordera des thématiques complémentaires à celles présentées dans le tome 1 (spécificités de l'épilepsie chez la femme, comorbidités et handicap). Nous nous sommes déjà attelés à la tâche avec des groupes de travail composés de plusieurs de nos bénévoles.

Enfin, je tenais à remercier François Latour qui s'est investi durant plusieurs années en tant que secrétaire général de notre association et qui a souhaité passer le relais à Gilles Guibert. Il continue néanmoins d'être un membre très actif de notre conseil d'administration.

À toutes et à tous, je souhaite une rentrée aussi agréable que possible.

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

Pour vous, pour moi,

La vie d'abord !

Bien à vous

## CHIFFRES DU MOIS

# 2950

Followers Instagram

# + de 12000

Membres du groupe Facebook

# 14 000

Nombre de vues du clip « La vie d'Abord »



## LES 3 MISSIONS 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 Dossier spécial : épilepsie et pharmacorésistance
- 13 Ils se bougent
- 15-19 En régions
- 20-21 ZOOM : Handicap et retraite anticipée
- 22 Ma biblio
- 23 Témoignage La Vie d'Abord !
- 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. N'hésitez pas à nous en faire part à l'adresse : [siege@epilepsiefrance.fr](mailto:siege@epilepsiefrance.fr) afin qu'ils soient annoncés dans ce magazine et sur nos réseaux sociaux. Retrouvez la programmation complète sur le site [www.epilepsie-france.fr](http://www.epilepsie-france.fr), rubrique Agenda.

## VENDREDI 22 SEPTEMBRE

### 37 - Blois

#### Forum de l'Alliance Maladies Rares

Hôtel Fleur de Loire - 26 Quai Villebois Mareuil  
À partir de 14 h.  
Renseignements : [37@epilepsie-france.fr](mailto:37@epilepsie-france.fr)  
ou 06 95 42 43 79

## SAMEDI 23 SEPTEMBRE

### 85 - Luçon

#### 6<sup>e</sup> Journée Vendéenne des épilepsies

#### Espace Plaisance - Plaine du Sourdy

De 9h30 à 17h30

3 conférences et 1 table ronde suivies de débats  
Entrée Libre  
Renseignements et inscriptions  
[85@epilepsie-france.fr](mailto:85@epilepsie-france.fr) ou 06 78 04 49 43

### 06 - Grasse

#### Stand au Forum des Associations du Pays de Grasse

Cours Honoré Cresp - de 10h à 18h  
Contact : Véronique Wagner  
[06@epilepsie-france.com](mailto:06@epilepsie-france.com) ou 07 68 38 43 48

### 35 - Rennes

#### Stand d'information

#### à la Semaine locale du handicap

Gymnase des Cadets de Bretagne - 139 rue d'Antrain  
De 15 h à 19 h - Entrée libre  
Renseignements : [35@epilepsie-france.com](mailto:35@epilepsie-france.com)

## LUNDI 25 SEPTEMBRE

### 38 - Grenoble

#### Groupe de parole

Maison des associations - 6 rue Berthe de Boissieux  
De 17 h 30 à 19 h 30  
Sur inscription à [38@epilepsie-france.com](mailto:38@epilepsie-france.com)  
**Prochaines dates : Lundi 16 octobre,  
Lundi 13 novembre et Lundi 11 décembre**

## MARDI 26 SEPTEMBRE

### 37 - Tours

#### Réunion de rentrée

Salle Charcot, 2 Rue Coste et Bellonte  
De 18 h à 20 h.  
Inscriptions [37@epilepsie-france.fr](mailto:37@epilepsie-france.fr)  
ou 06 95 42 43 79

## VENDREDI 6 OCTOBRE

### 29 - Brest

#### Café rencontre

Crêperie Chez Tata Flo  
63 rue Louis Pasteur  
de 10h30 à 12h30  
Renseignements et inscriptions  
[29@epilepsie-france.fr](mailto:29@epilepsie-france.fr) ou 06 82 19 59 79

## SAMEDI 7 OCTOBRE

### 33 - Bordeaux

#### Café des aidants

Cap Sciences - Hangar 20, Quai de Bacalan  
De 14 h 30 à 16 h 00  
Inscriptions : [33@epilepsie-france.com](mailto:33@epilepsie-france.com)  
ou 07 58 58 04 26

**Prochaines dates : Samedi 18 novembre  
et Samedi 16 décembre**

## DU MARDI 10 OCTOBRE AU VENDREDI 13 OCTOBRE

### 35 - Saint-Malo

#### Journées Françaises de l'Épilepsie

Pour les professionnels de santé

## VENDREDI 13 OCTOBRE

#### Journée pour les associations de patients

De 9 h 30 à 17 h 30 - ouverte à tous  
Renseignements et inscriptions à  
[siege@epilepsie-france.com](mailto:siege@epilepsie-france.com)

#### Palais du Grand Large

1, quai Duguay-Trouin



## DIMANCHE 22 OCTOBRE

### 59 - Nord

#### Après-midi « découverte mycologique »

Guidée par Gérard Melard, mycologue.  
L'horaire et le lieu seront précisés ultérieurement  
Sur notre site [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com) /  
rubrique « Agenda »  
Renseignements : [59@epilepsie-france.fr](mailto:59@epilepsie-france.fr)  
ou 03 27 46 06 82

## VENDREDI 27 OCTOBRE

### 64 - Pau

#### Café rencontre

Pôle culturel du Foirail, 45 rue Carnot  
Salle de l'espace de vie sociale.  
De 19h à 21h  
Renseignements et inscriptions :  
[64@epilepsie-france.fr](mailto:64@epilepsie-france.fr)  
06 77 89 50 36 ou 06 50 89 00 33

## SAMEDI 18 NOVEMBRE

### 65 - Tarbes

#### Stand d'information

à l'occasion de la remise des dossards,  
à la veille du semi-marathon Lourdes-Tarbes.  
Halle Marcadiou  
Renseignements :  
[64@epilepsie-france.fr](mailto:64@epilepsie-france.fr) ou 06 77 89 50 36  
[65@epilepsie-france.fr](mailto:65@epilepsie-france.fr) ou 06 50 89 00 33

### 33 - Bordeaux

#### Groupe de parole

Cap Sciences  
Hangar 20, Quai de Bacalan  
De 14 h 30 à 16 h 00  
Inscriptions :  
[33@epilepsie-france.com](mailto:33@epilepsie-france.com)  
ou 07 58 58 04 26

**Prochaine date : Samedi 16 décembre**

## VENDREDI 8 DÉCEMBRE

## SAMEDI 9 DÉCEMBRE

### 16 - Cognac

#### Village des Épilepsies

Centre des Congrès La Salamandre  
**9 h 00-17 h 30**  
Gratuit et ouvert à tous  
Stands, tables rondes, échanges  
(programme complet à venir)  
Renseignements et inscriptions  
[17@epilepsie-france.com](mailto:17@epilepsie-france.com)  
ou 06 42 21 88 26



## RETOUR SUR NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE SAMEDI 17 JUIN 2023 Hôpital Robert Debré à Paris

Comme il est de coutume, Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France, a présenté le rapport moral, puis le rapport d'activité pour l'année 2022, ainsi que nos nombreux projets pour 2023. Les trésoriers ont dressé le bilan financier de l'association, assistés de notre Commissaire aux Comptes, Monsieur Deranlot.

Après le déjeuner convivial, nous avons proposé une table ronde sur la thématique des épilepsies sévères et rares.



## UNE SEMAINE DE VACANCES POUR HUIT PETITES TÊTES BLONDES

**Grâce au soutien de la Fondation de France, CNP Assurances et en partenariat avec l'UCPA**, Épilepsie-France a organisé un séjour d'une semaine, du **16 au 23 juillet, à Séné, dans le golfe du Morbihan**, pour 8 jeunes touchés par l'épilepsie. 5 filles et 3 garçons, âgés de 6 à 9 ans ont pu profiter de ces vacances, encadrés par deux infirmiers formés à l'épilepsie et rémunérés par Épilepsie-France.

Des affinités se sont spontanément créées entre tous les enfants du centre, épileptiques ou non. Ils ont expliqué avec simplicité leur pathologie aux autres jeunes et ont été naturellement intégrés au sein du groupe.

Parmi les nombreuses activités proposées, les plus appréciées ont été : une balade touristique à Vannes, une sortie au zoo de Branféré, deux sorties en VTT (après apprentissage des règles de conduite par le moniteur), une sortie en mer sur un vieux voilier historique (avec explications, maniement de la dérive par chaque enfant, hissage des voiles, utilisation des jumelles). Ce fut l'occasion de découvertes qui leur ont

permis d'apprendre mais aussi de respecter des consignes. Après le repas du soir, des veillées de jeux ont été organisées : Cluedo géant, jeux des défis, soirée « boum » (avec bulles et paillettes), spectacle de cirque. Un temps calme faisant suite aux soirées, était toujours respecté.

La présence de Sébastien et Isabelle, nos deux infirmiers a permis de rassurer tout le monde. Après le coucher, ils effectuaient des rondes de surveillance.

Les enfants ont tous apprécié ce séjour. Ils ont pu s'ouvrir aux autres, partager, échanger, rire, sans conflit, ni préjugé.

« C'était méga super bien ! J'ai bien aimé jouer avec les copines et toutes les activités, et surtout le zoo et le VTT ! » témoigne Eva.

« C'était trop chouette la colo, j'ai adoré la boum et le parc de Branféré, et aussi jouer avec les copines » rajoute Valentine et Emy de renchérir : « Méga top, j'ai même appris à faire du vélo ! »





## PÉNURIES : LE MÉDICAMENT N'EST PAS UN PRODUIT COMME LES AUTRES !

**Nous sommes régulièrement confrontés à des tensions d'approvisionnement, voire à des pénuries récurrentes, qui viennent ajouter de l'inquiétude et du stress dans la gestion de la maladie.**

Pour lutter contre cette situation, le gouvernement français a érigé en tant que priorité, de garantir l'accès pour tous aux médicaments. Un plan a été présenté le 13 juin dernier, comportant notamment la relocalisation de la production et le renforcement des capacités de production de plusieurs médicaments. Une liste de 300 « médicaments essentiels » sur laquelle concentrer les efforts de relocalisation a été dressée par le ministère de la Santé et de la Prévention.

Concernant l'épilepsie, 26 molécules sur 29 en font partie. Seuls le clobazam (urbanyl), la primidone (mysoline) et la tiagabine (gabitril) manquent à l'appel. Des discussions sont encore en cours, via l'intervention de France

Asso Santé, qui porte la voix des usagers.

La liste des *médicaments essentiels pour répondre aux besoins prioritaires des Français* est consultable sur le site du ministère de la santé : [sante.gouv.fr](https://sante.gouv.fr)

Depuis septembre 2021, les laboratoires pharmaceutiques ont l'obligation de constituer un stock de sécurité minimal de deux mois pour tous les médicaments d'intérêt thérapeutique majeur (MITM) destinés aux patients français. Il semblerait que les procédures de sanction contre ceux qui ne respectent pas leurs obligations en termes de disponibilité des médicaments se multiplient, même si pour le moment on peut regretter que le montant des amendes ne soit pas très dissuasif.

INFOS  
SPÉCIAL  
MÉDICAMENTS



## EXPOSITION PATERNELLE AU VALPROATE

En mai dernier, l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et des produits de santé (ANSM) a publié une évaluation européenne du risque potentiel de troubles neurodéveloppementaux chez les enfants dont le père a été traité par Valproate dans les mois précédant la conception.

### Un risque plus élevé de troubles du spectre autistique chez les enfants ?

À ce stade, ce ne sont que des informations préliminaires qui ne permettent pas de tirer des conclusions définitives, mais qui sont cependant de nature à susciter des inquiétudes légitimes de la part des patients.

Une étude plus poussée est en cours et aucune autre recommandation n'a été fournie, sinon d'en parler avec son médecin en cas de désir de paternité.

Dans un communiqué, Épilepsie-France a rappelé, par la voix de son président Christophe Lucas, qu'à ce stade, il était important de rester modéré afin d'éviter toute initiative des patients, préjudiciable à leur santé comme la tentation d'arrêter brutalement le traitement sans avis médical.





# PHARMACOVIGILANCE

## LAMOTRIGINE : ALERTE SUR UN RISQUE D'ÉRUPTION CUTANÉE GRAVE

Suite à de nouvelles remontées de pharmacovigilance, l'ANSM a publié un rappel sur les risques cutanés de la lamotrigine (lamicтал), en particulier en début de traitement. En cas d'éruption cutanée ou rougeur, fièvre, symptômes pseudo-grippaux, gonflement du visage, apparition de ganglions, irritation de la bouche ou des yeux, bleus ou saignements inattendus, gorge douloureuse, il faut consulter sans délai un médecin ou un service d'urgence.

## LES PICTOGRAMMES « GROSSESSE »



sur les boîtes de médicaments étant jugés peu informatifs, un groupe de travail a été créé par l'ANSM pour étudier les différentes pistes d'amélioration de ce système. Épilepsie-France participe aux travaux de l'ANSM sur la thématique reproduction, grossesse et allaitement, à travers l'implication de deux de ses représentants qui portent ainsi la voix des patientes.

# C'EST LA RENTRÉE !

La circulaire de rentrée 2023 a été publiée au Bulletin Officiel de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports n° 27 du 6 juillet 2023. Elle détaille **les priorités de l'année scolaire 2023-2024** pour *une école qui instruit, émancipe et protège*.

Concernant les élèves en situation fragile et/ou de handicap, il est précisé que « la priorité absolue [...] réside dans **une lutte implacable contre le harcèlement sous toutes ses formes** ». Il est question de veiller « avec une attention toute particulière à la mise en place des mesures qui visent à protéger la santé mentale des élèves, à **repérer les élèves en souffrance et à les orienter vers le personnel compétent** ». Dans le même objectif, il est précisé que « chaque établissement scolaire devra rédiger un protocole sur la santé mentale afin de définir clairement les missions de chaque acteur dans l'établissement, pour

mieux prendre en charge les adolescents et réagir efficacement face aux situations complexes ».

En cette nouvelle rentrée, les équipes des pôles inclusifs d'accompagnement localisés (Pial) ainsi que l'ensemble des personnels, sont invités à veiller une nouvelle fois à **la bonne inclusion des élèves en situation de handicap**. Ainsi, les familles doivent, en amont de la rentrée ou dans les tout premiers jours, pouvoir **rencontrer l'AESH qui accompagne leur enfant** ainsi que l'équipe pédagogique [...] ». Il est également question d'avancer sur les différents chantiers ouverts par la Conférence nationale du handicap, c'est-à-dire d'attribuer un *identifiant national élève* à tous les enfants pris en charge dans le cadre médico-social, de transformer les Pial, de renforcer la formation et de mettre en œuvre des rapprochements entre les instituts médico-sociaux et les établissements scolaires ».

## TOUT SUR LES PROJETS PERSONNALISÉS

PPRE	PAI	PAP	PPS	PPI	PAOA
<i>en cas de difficultés scolaires</i>	<i>en cas de maladies</i>	<i>en cas de troubles de l'apprentissage</i>	<i>en cas de handicap</i>	<i>en cas de handicap</i>	<i>en cas de handicap</i>
<b>Programme Personnalisé de Réussite Éducative</b>	<b>Projet d'Accueil Individualisé</b>	<b>Plan d'Accompagnement Personnalisé</b>	<b>Projet Personnalisé de Scolarisation</b>	<b>Projet Pédagogique Individualisé</b>	<b>Programmation Adaptée des Objectifs d'Apprentissage</b>
<b>POUR QUI ?</b>	<b>POUR QUI ?</b>	<b>POUR QUI ?</b>	<b>POUR QUI ?</b>	<b>POUR QUI ?</b>	<b>POUR QUI ?</b>
Les élèves qui risquent de ne pas maîtriser certaines connaissances et compétences attendues à la fin d'un cycle d'enseignement.	Les enfants et adolescents dont l'état de santé rend nécessaire l'administration de traitements ou protocoles médicaux afin qu'ils poursuivent une scolarité dans des conditions aussi ordinaires que possible.	Tout élève présentant des difficultés scolaires durables en raison d'un trouble spécifique du langage et des apprentissages (TSLA).	Tout élève, quelles que soient les modalités de sa scolarisation, dont la situation répond à la définition du handicap.	Tout élève, quelles que soient les modalités de sa scolarisation, dont la situation répond à la définition du handicap.	Tout élève, quelles que soient les modalités de sa scolarisation, dont la situation répond à la définition du handicap, lorsque les objectifs d'apprentissage visés sont très éloignés du programme suivi par un élève du même âge.
<ul style="list-style-type: none"> <li>• les élèves qui redoublent (obligation)</li> <li>• les élèves en grande difficulté</li> <li>• les élèves à besoins éducatifs particuliers avec des faiblesses non passagères</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• maladie signalée (asthme...)</li> <li>• pathologie chronique</li> <li>• trouble de la santé invalidant (trouble psychique, trouble du comportement...)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• troubles de la lecture (acquisition du langage écrit) : <b>(dyslexie)</b></li> <li>• troubles du développement moteur et de l'écriture <b>(dyspraxie)</b></li> <li>• troubles des activités numériques <b>(dyscalculie)</b></li> <li>• troubles du langage oral <b>(dysphasie)</b></li> <li>• troubles de l'attention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant »</li> <li>• notification par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• L'adaptation des objectifs d'apprentissage est faite pour l'élève pour lequel l'enseignant estime qu'il ne va pas pouvoir atteindre le niveau de compétences et de connaissances de sa classe et de son cycle.</li> </ul>	
			VOLET PÉDAGOGIQUE DU PPS		



## UN CONGÉ SPÉCIFIQUE ACCORDÉ AUX PARENTS, LORS DE L'ANNONCE DE LA MALADIE CHRONIQUE DE LEUR ENFANT

Un décret du 27 mars 2023 précise la liste des pathologies ouvrant droit à ce congé (épilepsie grave, maladie rare) ; la durée de ce congé, au minimum de 2 jours ouvrables, éventuellement modifiable par convention ou accord collectif d'entreprise, vient d'être portée à 5 jours dans un texte de loi du 19 juillet. Il n'entraîne pas de perte de salaire et n'est pas décompté des jours de congés payés.

[www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15419](http://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A15419)

À noter qu'il existait déjà, depuis 2016, pour les salariés, un congé de 5 jours pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant ou de la survenue chez un enfant d'une pathologie chronique nécessitant un apprentissage thérapeutique.

Enfin, rappelons la possibilité d'un congé (non rémunéré) en cas de pathologie d'un enfant nécessitant une prise en charge soutenue et des soins contraignants. Ce congé est de 310 jours qui peuvent s'étaler sur trois ans, renouvelable une fois, sous certaines conditions. Le parent peut percevoir

une AJPP (allocation journalière de présence parentale) d'un montant de 62,44 €/jour dans le cas général.

[www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1631)

Un texte de loi du 19 juillet dernier prévoit l'accélération des aides financières versées aux parents : suppression de la nécessité d'un accord médical pour renouveler l'AJPP et possibilité de verser des avances de l'AJPP, sans attendre l'avis du service du contrôle médical des caisses primaires d'assurance maladie.

Enfin, ce même texte établit une interdiction de licenciement ou de mutation des parents pendant le congé de présence parentale, garantit l'accès au télétravail des salariés aidant un enfant gravement malade ou handicapé, et interdit pour un propriétaire de refuser de renouveler un bail locatif aux personnes bénéficiant de l'AJPP, sans proposition de relogement alternatif.



# ÊTRE PHARMACORÉSISTANT ENTRE LASSITUDE ET DÉCOURAGEMENT, POURQUOI EST-IL PERMIS DE GARDER ESPOIR ?



CHEZ 30 % DES PATIENTS ÉPILEPTIQUES, LES CRISES PERSISTENT MALGRÉ LES MÉDICAMENTS, TANDIS QUE 70 % MÈNENT UNE VIE QUASI NORMALE GRÂCE À UN TRAITEMENT QUI SE RÉVÈLE ÊTRE EFFICACE. POURQUOI UNE TELLE INÉGALITÉ ? ÉPILEPSIE-FRANCE A MENÉ SON ENQUÊTE ET A INTERROGÉ LE D<sup>R</sup> NORBERT KHAYAT, NEUROLOGUE.

## DOSSIER

**La proportion de patients épileptiques pharmacorésistants est restée la même depuis les années 60 jusqu'à ce jour, malgré les progrès de la médecine et l'apparition de nouvelles molécules.**

La pharmacorésistance est définie comme la persistance des crises malgré un traitement bien conduit. Dans la pratique, avant d'affirmer qu'un patient est pharmacorésistant, le médecin doit écarter toutes les raisons pouvant expliquer l'échec du traitement, parmi lesquelles : l'existence de crises non épileptiques, des facteurs extérieurs (pathologie associée, comme un diabète instable ou une hyperthyroïdie, traitement psychotrope, par exemple neuroleptique associé) inobservance, perturbation majeure de l'hygiène de vie, incluant des irrégularités de



sommeil ou l'abus de toxiques, ainsi que facteurs psychologiques. Il est important aussi de considérer le caractère parfois relatif de la pharmacorésistance : les crises persistantes sont-elles vraiment handicapantes ? Constituent-elles le problème majeur ? Car les crises peuvent ne persister que sur un mode très intermittent. Cependant, les déterminants de la qualité de vie sont multifactoriels et non pas exclusivement liés à la fréquence des crises.

**La pharmacorésistance est confirmée lorsque des crises invalidantes persistent après 2 années de traitement bien suivi, ayant utilisé au moins 2 médicaments antiépileptiques majeurs seuls (monothérapie) ou en association.**

**D' Khayat, existe-t-il des pistes pour expliquer cette résistance aux traitements ? Comment expliquer qu'en dépit des progrès de la recherche et l'arrivée de nouvelles molécules (leur nombre est passé de 3 à 27 entre 1960 et aujourd'hui) la pharmacorésistance concerne toujours 30 % des patients ?**

**NK :** *il faut tout d'abord souligner que l'arrivée de deux molécules majeures dans le traitement de l'épilepsie - le Tégrétol en 1962 et la Depakine en 1967 - a révolutionné l'épileptologie, et on a pu mesurer l'amélioration du quotidien des patients. Il faut aussi remarquer que les molécules actuelles engendrent moins d'effets secondaires qu'autrefois. Mais la pharmacorésistance persiste, avec un niveau stable, sans qu'on ait d'explication rationnelle. En effet, 30 % de personnes ne sont*

*malheureusement pas réceptives aux traitements, avec une qualité de vie compliquée pour une partie d'entre eux, ce qui les amène à rechercher une alternative aux médicaments. Il faut prendre en compte que cette situation peut retentir sur le moral : les personnes pharmacorésistantes ont davantage de troubles dépressifs en raison de la souffrance psychique qui vient s'ajouter à la maladie stricto sensu.*

**Quelles solutions pour les personnes qui ont essayé sans succès de nombreux traitements ?**

**NK :** *avant d'envisager d'autres solutions, il est tout d'abord nécessaire d'éliminer **les causes de pseudo-résistance** (diagnostic erroné d'épilepsie, traitement inapproprié ou insuffisant, oubli du traitement, pathologies associées ou mauvaise hygiène de vie favorisant la survenue des crises). Ensuite, un **bilan précis** doit être établi (IRM, enregistrements vidéo-EEG, stéréo-EEG, bilan neuropsychologique). Il doit permettre de déterminer si une **chirurgie** est envisageable (résection du foyer épileptogène). Elle ne peut se concevoir que dans les cas **d'épilepsie focale** en lien avec un foyer épileptogène supposé unique. La complexité et la lourdeur du bilan pré-chirurgical peuvent conduire certaines personnes à abandonner leur démarche en cours de route.*

*La chirurgie de l'épilepsie peut mener à un contrôle complet des crises. Il faut savoir que les techniques ont beaucoup évolué et que lorsque la chirurgie est rendue possible, elle affiche aujourd'hui un taux de réussite égal à 70 % (pas de récurrence de crises avec ou sans traitement).*

*Opérer le plus rapidement possible, dès le plus jeune âge est la meilleure des réponses à une épilepsie pharmacorésistante. Chez les enfants, si elle est effectuée de façon précoce, elle permet le plus souvent d'améliorer le développement cognitif et la scolarité.*

*Il faut noter que les évolutions de la chirurgie peuvent amener certains patients à être devenus éligibles à la chirurgie, grâce aux moyens actuels d'investigation qui ont été grandement améliorés, alors qu'ils ne l'étaient pas il y a 10 ans.*

**Si la chirurgie est impossible, ou en complément de celle-ci, certains patients peuvent bénéficier de la thermocoagulation. Guidée par la SEEG, elle consiste à réaliser des thermolésions au sein du réseau épileptogène.** Il existe d'autres approches faisant appel à des méthodes de **neurostimulation**, par exemple. Elles se sont développées depuis une trentaine d'années. L'objectif est de **diminuer la fréquence des crises**. Schématiquement, elles consistent

à agir directement sur le réseau neuronal responsable des crises ou à en moduler l'excitabilité à distance. Plusieurs techniques sont aujourd'hui proposées : non invasives (stimulation magnétique transcrânienne, stimulation transcutanée du nerf trijumeau), semi-invasives (stimulation du nerf vague) ou invasives (stimulation du noyau antérieur du thalamus, stimulation corticale en boucle fermée). Leur utilisation varie en fonction de la problématique de chaque patient.

Le **régime cétogène** peut aussi être une alternative. Ce régime consiste à simuler une phase de jeûne en procédant à une augmentation des apports en graisse et à une diminution des apports en sucre et en protéines. Objectif : créer une cétose

### Dans la pratique, comment gérer la pharmacorésistance ?

**NK :** *la plupart des patients connaissent les facteurs favorisant le déclenchement de leurs crises : oubli ou retard dans la prise des médicaments (\*), fatigue, stress, soleil, chaleur, intermittence lumineuse, sport...*

*Des attitudes préventives de bon sens sont recommandées : si je suis sensible à la chaleur, est-ce bien logique que j'aie fait une balade ou ramassé des tomates en pleine chaleur ? Si je suis fatigué, n'est-ce pas préférable que je fasse une sieste plutôt qu'aller faire des courses ? S'il fait trop chaud dans la maison, envisager une climatisation. Apprendre à identifier la récurrence et la périodicité des crises. Pour une femme qui présente des crises au moment des règles uniquement (crises cataméniales) il faudrait lui conseiller de consulter son/sa gynécologue et de le/la mettre en relation avec son/sa neurologue*

### Que conseiller face à la tentation d'arrêter les médicaments ?

**NK :** *on peut comprendre la déception et le désarroi devant l'échec d'une multitude de traitements. L'épilepsie est une authentique maladie neurologique et il faut la considérer avec sérieux. Il n'est pas rare que certains patients, las de constater que leurs crises continuent malgré les médicaments, décident d'arrêter leur traitement de leur propre initiative, sans avis médical. C'est se mettre en danger et risquer des crises généralisées prolongées !*

*Le dialogue avec le médecin devrait toujours être possible, car on ne doit pas rester avec des questions sans réponses. Le patient doit pouvoir discuter de son traitement, exposer*

permettant la diminution de la fréquence et de la sévérité des crises. Ce régime est mis en place par un service expert et le suivi médical est absolument nécessaire. Il est notamment proposé aux enfants et adolescents.

Quoi qu'il en soit, **le traitement d'une épilepsie pharmacorésistante ne se résume pas uniquement au traitement médicamenteux, chirurgical ou à la neurostimulation.**

Il nécessite une prise en charge multidisciplinaire médicale, paramédicale et sociale. Il faut que les patients deviennent autant que possible acteurs de leur maladie et que les diverses approches portent sur la compréhension de la maladie et de ses mécanismes, propres à chaque individu.

*afin qu'ensemble, ils puissent étudier la meilleure solution pour gérer cette problématique (pilule, implant, stérilet...). On peut suggérer de demander à son médecin traitant une prescription de traitement « si besoin » en cas de survenue de crises répétées.*

*(\*) Ne jamais oublier les médicaments est essentiel. Si l'oubli est récent (2 à 3 heures), il est conseillé de prendre immédiatement la dose oubliée et de décaler la dose suivante. En cas de doute, il faut savoir qu'une double dose peut aussi avoir de graves conséquences. Il vaut mieux appeler son médecin ou le 15 en dernier recours.*

**L'utilisation d'un pilulier est le meilleur allié pour éviter les oublis, accompagné d'une alarme sur le téléphone.**

*les difficultés qu'il rencontre, les effets secondaires qu'il subit, exprimer ses états d'âme, ses doutes, sa lassitude. Certaines activités ou disciplines peuvent être de formidables alliées pour contrecarrer une qualité de vie rendue difficile à cause de l'épilepsie : la pratique de loisirs créatifs par exemple, la relaxation, la sophrologie...*

La fréquentation de groupes de parole, de forums de discussion, les échanges avec d'autres personnes confrontées aux mêmes problèmes permet de mieux les surmonter. Ensemble, on est toujours plus forts que seul !

## LA RECHERCHE ÉVOLUE À GRANDS PAS

La complexité des épilepsies motive une forte dynamique de recherche, aussi bien expérimentale que clinique. À ce titre, l'Inserm notamment, mène de nombreux travaux de recherche très prometteurs. Tout espoir est permis !



## TEMOIGNAGES



AMAURY  
7 ANS

### ON S'ACCROCHE !

Je suis souvent découragée, c'est sûr. Mais on y croit toujours et les neurologues sont derrière nous, toujours disponibles et ça, il faut le dire. On n'est pas seuls, en tout cas pas moi. On s'occupe bien de mon « petit bonhomme », c'est juste que par malchance ça ne fonctionne pas. (10 médicaments ont été essayés pour le soigner, sans succès).

*Hélène, maman d'Amaury, 7 ans.*

### IL FAUT TOUJOURS GARDER L'ESPOIR !

Épileptique depuis l'âge de 23 ans, j'ai subi des crises importantes qui se sont vite arrêtées grâce au Lamictal. Le plus difficile a été les années qui ont suivi, avec plusieurs crises partielles par an dont la fréquence s'amplifiait malgré l'ajout du Kepra.

Entre 2017 et 2018, j'ai commencé à comprendre, seule, le lien entre mon cycle menstruel et la survenue de crises. Mon gynécologue m'a prescrit une contraception pour réguler les hormones et arrêter les règles. C'est grâce à cela, en complément des médicaments, que je m'en suis sortie !

Ça ne s'est pas fait en un claquement de doigts et il a fallu quelques ajustements parce que certains contraceptifs peuvent diminuer l'effet des antiépileptiques. Ce n'est pas

la solution miracle pour toutes les femmes, mais il faut penser à l'influence que peut avoir le cycle sur l'épilepsie, et ne jamais perdre de vue qu'il peut y avoir une lumière au bout du tunnel.

Aujourd'hui, j'ai dépassé un an sans crise. J'ai repris la conduite, non sans appréhension, sur de tout petits trajets et dans un contexte favorable. Je sais que l'épilepsie est toujours présente, que l'épée de Damoclès est toujours là. Mais j'envisage l'avenir plus sereinement.

*Anaïs 36 ans*



ANAÏS  
36 ANS



ALEXANDRE  
26 ANS

### UN SENTIMENT DE RENAISSANCE

Je faisais depuis l'enfance, sans le savoir, des crises partielles avec des absences régulières. Mon épilepsie s'est révélée un

jour, au collège, avec des nausées et des auras visuelles. Le temps que j'aïlle vers mon professeur, elle s'est transformée en crise généralisée, en plein cours d'EPS.

Mon premier traitement m'a donné l'impression d'être « lobotomisé ». Puis j'ai consulté une épileptologue qui a testé plusieurs traitements, sans succès. C'est au lycée que mon épilepsie est devenue lourde à porter : jusqu'à 10 crises généralisées par jour. Quatre ans plus tard, j'ai subi une cortectomie pariétale gauche. Cette opération s'est révélée efficace dans un premier

temps, ce qui m'a permis d'obtenir un bac scientifique et d'entrer à l'université. Mais au fil du temps, malgré l'absence quasi-totale de crises généralisées, les aphasies et les pertes de mémoire sont devenues de plus en plus fréquentes. S'en suivirent de nombreuses nouvelles tentatives de traitements, tantôt inefficaces, tantôt efficaces pendant 2 à 3 mois, avec des crises partielles, puis une rechute.

C'est en 2020, que j'ai été adressé au Pr Bartolomei, au CHU de Marseille. Il m'a proposé une SEEG suivie d'une thermo-coagulation réalisée en mai dernier. À ce jour, je n'ai pas refait de crise.

*Alexandre, 26 ans*



## ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

### LE DÉFI SPORTIF ET SOLIDAIRE DE CYRILLE ET LUC

**APRÈS LEUR PARTICIPATION À PÉKIN EXPRESS SUR M6 EN FÉVRIER 2023, CES DEUX PASSIONNÉS D'AVENTURE SE SONT LANCÉ UN DÉFI PLUS MODESTE, MAIS NON MOINS SYMPATHIQUE.**

Ils avaient le projet de faire une randonnée entre le 7 et le 14 août, sur le GR 34, sentier littoral breton, depuis la commune du Faou jusqu'à Douarnenez. Et ils l'ont réalisé ! 165 km en 8 étapes/8 nuits, accueillis « chez l'habitant » grâce aux annonces qu'ils avaient postées sur Instagram. Ils ont été reçus chaleureusement et les sourires partagés avec leurs hôtes sur les réseaux sociaux en disent long. Au gré de leur parcours, des défis étaient proposés par leurs *followers*. C'est ainsi qu'ils ont chanté, parmi d'autres défis aussi farfelus que sympathiques, la *chanson du curé de Camaret* à Camaret.

**Cyrille et Luc soutiennent Épilepsie-France.** Grâce à la collecte de dons au profit de l'association, ils ont récolté la somme de 2 335 €.



### LA MATHYS CUP AU GOLF DU CHÂTEAU DE ROCHEFORT-EN-YVELINES

Pour cette 3<sup>e</sup> édition, une centaine de personnes se sont rassemblées, le 9 juillet, pour honorer la mémoire de Mathys.

Organisé en partenariat avec les entreprises Veridos, NaoX Technologies et le Cabinet Tony Georget Expert, ce tournoi de golf a permis de collecter 1500 € au profit d'Épilepsie-France.

**Un grand merci aux sponsors et aux participants !**

### UN TOURNOI DE PALETS BRETONS AU PROFIT D'ÉPILEPSIE-FRANCE

Isabelle et Roger Suire, de l'association « Les Amis de Ploumanac'h » (29) sont des inconditionnels et dorénavant des fidèles de ce tournoi qui leur permet de récolter des fonds au profit de notre association.

Ces dernières années, ils ont décidé de s'engager dans différentes actions pour favoriser une meilleure connaissance de l'épilepsie par le public, après l'avoir découverte au travers de leur neveu, âgé de 17 ans.

Si l'année dernière le mauvais temps n'avait pas joué en faveur du rassemblement, cette année ce sont 32 équipes qui se sont affrontées sur les allées de boules du Ty Jobic à Perros-Guirec.

Merci à Isabelle et Roger pour ce bel investissement !



## ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE



### UNE COURSE DES HÉROS HAUTE EN COULEURS

L'édition 2023 de cet évènement caritatif national, basé sur un défi sportif et solidaire, a réuni 61 Héros qui ont couru (ou marché) à Nantes, Bordeaux, Paris et même en version connectée à distance, pour défendre notre cause et mettre en lumière l'épilepsie.

Grâce aux nombreux donateurs, nos Héros ont pu prendre le départ. Les bénéfices reversés à notre association vont permettre de poursuivre nos actions, de gagner en visibilité et d'attirer l'attention sur cette maladie fréquente et pourtant si méconnue.

Nous allons continuer à venir en aide aux patients et aux familles pour lesquels le quotidien est parfois très difficile.

Merci à nos Héros et à leurs donateurs qui ont permis de totaliser une collecte de 12 429,90 € (somme nette après frais).



Prix du meilleur déguisement à Nantes



Venus en famille



Nos Héros à Bordeaux



Nos Héros à Paris

### LA « SCANDIBÉRIQUE » DE CATHERINE ET GILLES GOHAUD

#### ILS ONT PÉDALÉ POUR LEUR PETIT-FILS... ET POUR ÉPILEPSIE-FRANCE !

Catherine et Gilles ont réalisé un parcours à vélo de 1750 km depuis la Belgique jusqu'au Pays Basque.

Le 23 mai dernier, Catherine et Gilles ont pris la route de la Scandibérique, la plus longue véloroute de France, qui traverse notre pays dans sa diagonale. Ils sont partis de Thuin en Belgique et ont pédalé jusqu'à Irún, à la frontière espagnole. Ils sont rentrés 18 jours après à Millau, leur lieu de résidence, émus et fourbus, riches d'avoir traversé des paysages magnifiques et fait des rencontres inattendues.

Leur projet initial était de fêter d'une manière originale les 60 ans de Catherine. Puis, leur petit-fils de 9 ans, Sacha, étant confronté à l'épilepsie, l'idée de dédier leur périple à Epilepsie-France s'est imposée, avec en toile de fond le désir de bousculer les préjugés sur l'épilepsie. La banderole aux couleurs de notre association accrochée aux vélos leur a ainsi permis d'interpeller la curiosité du public et d'entamer des échanges.

**Sacha leur petit-fils a dit qu'il était fier d'eux ! N'est-ce pas la plus belle des récompenses ?**

La cagnotte ouverte au profit d'Épilepsie-France a rapporté la somme de 329 €.



À l'arrivée, devant la mairie de Millau le 17 juin

# DANS NOS RÉGIONS, LES BÉNÉVOLES S'ACTIVENT SANS RELÂCHE ET NE MANQUENT PAS D'IMAGINATION...

## Une rencontre chaleureuse et constructive dans les Alpes-Maritimes (06)

Véronique Wagner, correspondante locale, a été reçue par M. Franck Chevalier, adjoint délégué au social et à la santé de Saint-Paul-de-Vence, et par Madame Monique Mauro, responsable du CCAS.

### Des projets et des actions à venir

Le service communication de Saint-Paul-de-Vence édite un guide des associations en 5 000 exemplaires, distribué dans les écoles et lors du forum des associations. Une présentation d'Épilepsie-France y occupera prochainement une belle place. Le prochain Mag' trimestriel, distribué dans les boîtes aux lettres et chez les commerçants annoncera à l'automne la présence d'Épilepsie-France sur le territoire azuréen. Le numéro d'hiver, quant à lui, dédiera sa page santé à l'épilepsie, en abordant les idées reçues.

D'ores et déjà, rendez-vous est pris pour la Journée Internationale de l'Épilepsie en février 2024. À cette occasion, les bâtiments publics seront illuminés en violet.



Véronique Wagner avec Monsieur Chevalier, maire adjoint, sur le parvis de la mairie

## Un rendez-vous au café des Artistes à Aix-en-Provence (13)

Proposé par Cécile Faure, nouvelle correspondante locale pour le Pays d'Aix, il a réjoui anciens et nouveaux adhérents. Autour d'un verre, les discussions au sujet de l'épilepsie, de ses conséquences, mais aussi des « outils » pour s'adapter et avancer malgré la maladie, ont contenté les participants.



Un moment aussi riche que convivial

## Une formidable visite guidée dans les rues des Pennes-Mirabeau (13)

Organisée par l'association NRH (Nouveau Regard Sur le Handicap), elle a permis à Cécile Faure, notre correspondante locale, de faire connaître Épilepsie-France aux habitants des Pennes-Mirabeau, commune où elle réside.

Une visite de la vieille ville jalonnée de dalles, de marches et d'escaliers difficilement accessibles, a été rendue possible grâce à la formidable implication de l'association. En effet, NRH a permis aux personnes à mobilité réduite,



Une bien belle visite pour tous

en fauteuil, de participer grâce au recours à des brancards portables. La mise à disposition d'écouteurs a permis aux personnes malvoyantes, dont certaines étaient accompagnées d'aidants familiaux ou d'un chien d'assistance, de profiter au mieux de la visite.

La découverte du Moulin de Pallières, réhabilité en 2019, seul moulin à vent de la région PACA produisant encore de la farine, a achevé la visite.

## Sortie estivale à Saintes (17)

Les membres de la délégation charentaise au grand complet étaient sur le pont pour cette sortie sympathique en bord de Charente, entourés de leurs fidèles adhérents.

Au programme : remise du rapport d'activité, pique-nique sorti du panier, échanges et balade fluviale à bord du Palissy II.



Petits et grands ont apprécié le pique-nique, les échanges et la balade en bateau.

## Une soirée chansons de Michel Sardou au bénéfice d'Épilepsie-France à Feurs (42)

Le 22 avril dernier, une soirée consacrée aux chansons de Michel Sardou était organisée à Feurs, sous l'impulsion de la Délégation de la Loire. 200 spectateurs pour un tour de chant de deux heures par Olivier Debauges, sosie vocal de Michel Sardou, au profit d'Épilepsie-France. Tout le monde était ravi.



## Épilepsie-France s'invite au Club Mickey !

Tout l'été, chaque jeudi, jusqu'au 15 août, Hélène Gaudin, déléguée départementale en Charente-Maritime a été présente au club Les Orques de Royan afin de sensibiliser les enfants de façon ludique, à l'épilepsie. L'objectif ? Faire tomber les idées reçues et tordre le cou aux préjugés.

*Les enfants sont les adultes de demain. Il faut les sensibiliser le plus tôt possible !* Quizz et jeux autour de devinettes et de charades, démonstration de la Position Latérale de Sécurité sur la plage, autant de variantes pour aborder le sujet, ponctuées de petits cadeaux dont les enfants se souviendront.

Les parents intéressés par ces interventions étaient les bienvenus au club pour venir également poser leurs questions ! Des personnes directement ou indirectement concernées ont manifesté leur intérêt. *Toutes les petites têtes blondes étaient très attentives. Ça leur a bien plu de jouer tantôt « la victime » et tantôt « le sauveteur ».*



Enfants et animateurs ont posé pour la photo

## Vif succès pour la 3<sup>e</sup> édition du Rallye Citoyen en Charente

Organisé le lundi 3 juillet par le collège André Malraux de Baignes-Ste-Radegonde (16), dont nous remercions les organisateurs, Epilepsie-France y tenait un stand d'information, tout comme la MDPH, l'association Handi'Chiens, le Téléthon, etc.

### Un principe simple pour un moment gagnant

Des élèves du collège et du primaire, aidés de professeurs et de parents d'élèves, parcourent la petite ville où sont disséminés des stands partenaires d'entreprises ou

d'associations en lien avec le handicap. Thème retenu cette année : « Changeons le regard sur le handicap ! ». Ils doivent répondre à une série de questions et sont notés sur leur civisme et sur la pertinence de leurs réponses.

Le Rallye Citoyen est un parcours éducatif qui vise à la construction par l'élève d'un jugement moral et civique, à l'acquisition d'un esprit critique et d'une culture de l'engagement dans les projets d'actions éducatives à dimension morale et citoyenne. Cette année le thème sur la différence et le handicap nous a particulièrement touchés. Tous les élèves ont témoigné d'un vif intérêt pour réaliser les défis. Gageons que leur vision du handicap, quel qu'il soit, n'est plus la même après cet événement fédérateur.

## Une retraite associative bien méritée !

### Jean-Paul Gouttenoire, notre délégué pour l'Isère passe le relais.

Il vient de quitter son rôle de délégué d'Épilepsie-France qu'il a occupé avec engagement pendant près de 20 ans. Il va se consacrer dorénavant à sa passion : la peinture ! Un grand merci à Jean-Paul pour toute son œuvre en faveur des personnes épileptiques et pour son acharnement à défendre leur cause, à améliorer leur prise en charge et à faire sortir l'épilepsie de l'ombre, notamment en tant que directeur de l'institut médico-éducatif Les Violettes à Villard-de-Lans (38).

Retrouvez son parcours et notre hommage sur notre site internet, à la rubrique Actualités.



Merci Jean-Paul !

## ÉPIDÉFI, un événement aux parfums de solidarité dans le Doubs

ÉPIDÉFI allie le sport, la convivialité et surtout la solidarité de toute une région ! Un projet gonflé d'orgueil et d'espoir, des rêves qui s'allument, des rêves qui s'éteignent, des rêves qui tremblent, des rêves qui luttent. La délégation Epilepsie-France du Doubs aidée par les correspondances locales du Jura, de la Haute-Saône et du Territoire de Belfort, qui œuvrent toutes sans relâche pour faire connaître l'épilepsie et combattre la méconnaissance qui entoure la maladie, a organisé la 4<sup>e</sup> édition d'ÉPIDÉFI, course solidaire ayant pour objectif de sensibiliser le public à l'épilepsie et de contribuer à la faire sortir de l'ombre.

Pour cette nouvelle édition, notre président Christophe Lucas a fait l'honneur de sa présence, le 11 juin, à la Ferme de Nondance de Chapelle-des-Bois.

**+ de 400** participants  
**380** repas champêtres  
**9 000 €** de bénéfices

Nous profitons de ce numéro pour remercier tous les bénévoles et les mécènes qui ont participé à la réussite de cette belle journée. Leur implication et leur soutien ont été précieux, et tout particulièrement la team de Chapelle-des-Bois : Maeliss, Aline, Mathilde, Céline, Virginie, Fab, Florian, Julien, Edouard, Charlie, Guy-No et notre marraine de cœur Anouk Faivre-Picon. *À l'année prochaine !*

*Anne-Sophie Maire pour la délégation Epilepsie-France du Doubs ainsi que les correspondances locales du Jura, de la Haute-Saône et du Territoire de Belfort.*



Le départ de la «Mini Défi»

## Dans le Gers, la championne cycliste Marion Clignet poursuit son action caritative et sportive en faveur des malades

Le 3 juin dernier, la 14<sup>e</sup> édition de « La Marion Clignet », épreuve cyclosportive au profit de la lutte contre l'épilepsie, s'est déroulée à Mauvezin (32) et dans ses environs. Cette sympathique course organisée par la championne cycliste Marion Clignet, elle-même épileptique, a réuni 450 coureurs, sur 4 parcours différents. Les bénéfices recueillis à hauteur de 2000 euros seront entièrement reversés à la Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire de Castelnouvel (31) spécialisée dans l'accueil de jeunes épileptiques, afin de financer la création d'un gymnase. L'association Épilepsie-France était présente à cette occasion et plusieurs bénévoles ont répondu à de nombreuses questions sur la maladie.

Merci à Marion et aux personnes qui la soutiennent dans cette action en faveur des enfants épileptiques, pour l'accueil fait à notre association lors de cette manifestation. Rendez-vous en 2024 !



La 14<sup>e</sup> édition de «La Marion Clignet»

## Au tennis club d'Amboise (37) Une journée sportive et solidaire au profit de l'épilepsie

Les membres de la délégation d'Indre-et-Loire saluent la belle initiative de Benjamin Wattelet, professeur de tennis de l'AC Amboise Tennis Club et de François Cadé, son président, qui ont organisé, le 11 juin dernier, une journée dédiée à l'épilepsie.

32 équipes constituées en double ont participé au tournoi de tennis et également pris une amicale revanche autour

des jeux de pétanque et de fléchettes, tandis qu'une quarantaine d'enfants se défoulaient avec les activités multisports. Ce fut l'occasion pour Thérèse et Marion, bénévoles de la délégation, de tenir un stand qui leur ont permis d'échanger avec le public et de faire découvrir ce qu'est l'épilepsie. Elles y ont reçu la visite de M. Daniel Labaronne, député de la 2<sup>e</sup> circonscription d'Indre-et-Loire, venu les rencontrer. Une tombola solidaire a clôturé la journée.



Les 100 ans du club, avec Épilepsie-France

Les bénéfices issus des inscriptions à cette journée ont été reversés au profit des actions de la délégation à l'occasion des 100 ans du club, le 8 juillet. M. Bernard Thielin, trésorier du club, a remis un chèque d'un montant de 2250 €. La 2<sup>e</sup> édition de cette journée est d'ores et déjà prévue au printemps 2024 !

**Hommage à M. Martial Froger décédé le 18 juillet**, qui avait exprimé dans ses dernières volontés, le souhait qu'une collecte de dons soit réalisée au profit d'Épilepsie-France, lors de ses obsèques.

Une partie de la somme récoltée sera dédiée à un projet de recherche médicale en cours. L'autre partie servira à la réalisation de projets menés par la Délégation 37 pour les personnes épileptiques et leurs aidants. RIP.

## « Dream night » au Zoo de Bordeaux Pessac (33)

Le 2 juin dernier, les bénévoles de la délégation de Gironde ont invité leurs membres à vivre une expérience unique, avec la visite en soirée du parc zoologique, qui héberge près de 250 animaux. Grâce au partenariat établi avec le zoo,

l'entrée était offerte aux enfants touchés par l'épilepsie, à leurs accompagnants, ainsi qu'à leur fratrie.

Les participants ont profité de la magie de la faune sauvage et partagé en famille un beau moment d'émotion.



Des enfants très attentifs

## La nuit du handicap

### La délégation 47 était de la fête à Villeneuve-sur-Lot !

C'était le 10 juin dernier : un moment festif et de belles rencontres, avec musique, activités sportives et culturelles, ateliers créatifs, stands et gourmandises, le tout organisé par l'association Lola & Compagnie, qui œuvre avec énergie en faveur des enfants avec un handicap moteur. Chaque année, une grande fête joyeuse et fédératrice, unique en France, ouverte à tous, permet un moment de partage autour des plus fragiles, quel que soit leur handicap.

Sur le stand d'Épilepsie France : des vidéos d'information, un jeu « vrai ou faux » et un atelier fabrication de bracelets - violets bien sûr - ont attiré de nombreuses personnes.



Un superbe stand aux couleurs d'Épilepsie-France

## Un stand d'information atypique à Feurs (42)

Au cœur du comice agricole qui accueille chaque année au mois de mars, environ 65 000 visiteurs, le stand de la délégation Épilepsie-France de la Loire a vu se relayer ses bénévoles durant deux jours. Ils ont eu des échanges fructueux avec le public : personnes concernées par l'épilepsie ou en quête d'information.



Sylvie Rochet, déléguée suppléante, Christophe Masson, délégué et sa fille Héloïse, Jean-Pierre Taïte, député de la 6<sup>e</sup> circonscription de la Loire.

## À Rennes, 1<sup>re</sup> journée d'échanges de la Communauté de Pratiques Épilepsies et Handicap Bretagne/ Pays de la Loire !

Animée par les Équipes Relais Handicaps Rares des deux régions (PRIOR), en coopération avec le centre Fahres, cette journée d'échanges du 12 mai a été l'occasion pour les bénévoles des départements 35, 44 et 49 de présenter le Livre Blanc de l'Épilepsie, aux côtés de Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France.



Christophe Lucas et les membres de la délégation 44/49 avec l'équipe Ressource Epilepsies (ERE)

Les participants venus de tous horizons (patients, familles, professionnels, associations...), ont apprécié cette occasion d'échanger.



Léa, Brigitte, Rozenn et Christophe

## Une mise à l'honneur pour notre marraine AvA (Eva Ménard)

**Les Trophées Joséphine, jeudi 11 mai, à l'Hôtel de Région des Pays de la Loire, à Nantes.**

**Nous y étions !**

Eva s'est vu remettre *le trophée Joséphine*, comme seize autres femmes originaires des Pays de la Loire, récompensées pour leur parcours inspirant. *Elles ont été choisies pour leur audace, leur mérite exemplaire, leur capacité à casser les codes et ouvrir le champ des possibles*, a souligné Christelle Morançais, présidente de la Région.



Eva avec Rozenn et Brigitte, membres de la délégation 49

## Opération de sensibilisation à Montargis (45)

À la demande de la Macif, notre délégué Philippe Moreau a animé une session « Comment prendre en charge une crise d'épilepsie ? » au sein de l'agence de Montargis, afin de répondre aux besoins d'un agent qui venait d'être diagnostiqué. La question « comment continuer à travailler malgré la maladie ? » a été au cœur de la session. Mission accomplie.

## Deux conférences de sensibilisation « Focus épilepsie »

Initiées par l'Équipe Relais Handicaps Rares Centre-Val de Loire, ces conférences ouvertes à tous, mais particulièrement destinées aux personnels soignants, ont permis à Philippe Moreau notre délégué du Loiret et à Charlotte Silvert, notre correspondante locale dans le Cher, de participer à déconstruire les préjugés sur l'épilepsie. Après les explications du D<sup>r</sup> Julien Biberon, neurologue, chef de service au CHRU de Tours, ils ont pu témoigner sur leur expérience de père et de patiente, le 5 mai à Orléans et le 26 mai à Valençay.



Le D<sup>r</sup> Biberon, Ph. Moreau et Ch. Silvert

## Un pique-nique sur la presqu'île Rollet à Rouen (76)

Convivialité, rires, et partage ont permis aux participants d'évoquer leurs ressentis et leurs difficultés face à l'épilepsie, d'échanger des conseils et de s'apporter écoute et soutien.



Une quinzaine de personnes sont venues partager ce moment le 3 juin

## « L'épilepsie, bousculons les préjugés »

### Une conférence pour le Mois du Cerveau à Mulhouse.

Le 5 mai dernier, Tiphaine Ligutti, notre déléguée départementale pour le Bas-Rhin a participé à une présentation de l'épilepsie, aux côtés du Dr Boulay, neurologue au CHU de Strasbourg, dans le cadre du Mois du Cerveau, organisé depuis 2007 par la ville de Mulhouse. S'informer sur les maladies du cerveau, est un pas essentiel à la réflexion et au changement de notre vision sur les maladies neuropsychiatriques afin d'offrir un meilleur quotidien pour les personnes malades et leurs proches.

Après les généralités sur l'épilepsie, des thèmes tels que l'emploi, la scolarité, le quotidien et la grossesse ont été abordés.



Des échanges denses avec le Dr Boulay et Tiphaine Ligutti ont satisfait le public.

## Lancement d'un groupe de discussion hebdomadaire en région parisienne

Florence et Isabelle, respectivement correspondantes locales dans le Val-de-Marne et dans les Yvelines sont heureuses d'annoncer cet événement régulier, qui débutera à la rentrée, en mode visio, et sera proposé aux adhérents de ces départements.

L'objectif de ce rendez-vous : créer du lien, sortir de l'isolement, proposer un espace d'échanges fondé sur l'écoute, la bienveillance et le respect mutuel, sans avoir la contrainte de se déplacer. Tous les mardis de 20h30 à 22h00.

**Attention nombre de places limitées !**

Inscriptions : 94@epilepsie-france.com



Isabelle et Florence

## Un colloque sur l'autisme à Oissel (76) a été l'occasion d'aborder l'épilepsie.

À l'initiative de l'association Formautisme, le Palais des Congrès d'Oissel accueillait, le 15 mars dernier, une journée ouverte à tous, consacrée à l'autisme. Une trentaine de stands s'y tenaient, parmi lesquels celui de la délégation Épilepsie-France de Seine-Maritime, notre déléguée départementale, Marie-Céline Pestrinaux, ayant été invitée à participer. Le stand, qui n'a pas désempilé, a permis de répondre à une forte demande des familles et des professionnels de santé qui, compte tenu du très important pourcentage d'épilepsie touchant les personnes autistes, se sont montrés particulièrement intéressés par le sujet.



Notre déléguée, Marie-Céline Pestrinaux

## Une visite passionnante dans le 13<sup>e</sup> arrondissement de Paris



Découverte «Street Art» sous le soleil parisien

En collaboration avec l'association « Sous les pavés » spécialiste des visites insolites dans Paris, les bénévoles parisiens ont choisi de faire découvrir l'univers du Street Art, le 11 juin, sous un soleil radieux. Escortés de Florence Dezeuzes, correspondante locale du Val-de-Marne et accompagnés d'un guide, petits et grands ont pu découvrir les œuvres qui ornent les rues du quartier de la « Butte-aux-Cailles », les diverses techniques artistiques et les histoires qui se cachent derrière ses magnifiques fresques.

L'expérience a tellement plu qu'il est prévu de « récidiver » avec une nouvelle sortie en octobre prochain autour des légendes de l'Île de la Cité, en décembre avec une balade de Noël aux Tuileries, en mars avec la découverte des plus beaux passages couverts de Paris et en juin du Marais Maudit.

De belles balades en perspective !





ZOOM SUR ...

# RETRAITE ANTICIPÉE ET HANDICAP : DES CHANGEMENTS À PARTIR DU 1<sup>ER</sup> SEPTEMBRE

**Que vous soyez salarié du secteur privé ou salarié de la fonction publique, et si vous êtes en situation de handicap (RQTH), plusieurs dispositifs vous permettent de partir à la retraite dans des conditions particulières qui tiennent compte de votre handicap.**

La nouvelle réforme des retraites s'applique à partir du 1<sup>er</sup> septembre, relevant l'âge légal du départ à la retraite de 62 à 64 ans. Mais quelques exceptions permettent **des départs anticipés, notamment en cas de handicap**. Le décret n° 2023-436 du 3 juin dernier, relatif à l'application de la loi sur la réforme des retraites, précise les modalités de retraite anticipée pour les travailleurs handicapés, et en cas d'incapacité et incapacité permanente.

Voici un extrait de ce qu'a publié le 7 juin dernier la Direction de l'information légale et administrative (première Ministre) : *Les règles relatives aux **assurés en situation de handicap** sont précisées, avec un **départ à 55 ans** et un assouplissement des conditions de départ à ce titre. La durée d'assurance nécessaire n'augmente pas, et la double condition de trimestre validé et cotisé est supprimée au profit du maintien de la seule condition de trimestres cotisés. Le décret instaure **la création d'un âge d'ouverture des droits à la retraite des assurés inaptes et des invalides à 62 ans\***.*

Le dispositif de retraite pour incapacité permanente est aménagé et permet notamment aux travailleurs indépendants ayant souscrit à l'assurance volontaire individuelle AT/MP (accident du travail/maladie professionnelle) d'y accéder.

Le site officiel de l'administration française [www.service-public.fr](http://www.service-public.fr) rubrique **Retraite du salarié handicapé** expose les dispositifs permettant de partir à la retraite dans des conditions particulières qui tiennent compte du handicap.

## DEUX SITUATIONS Y SONT PRÉSENTÉES :

- Celle du secteur privé *Retraite du salarié handicapé* [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16337](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F16337)
- Celle du secteur public *Retraite anticipée pour handicap dans la fonction publique* [www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14060](http://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F14060)

**Vous pouvez également demander de l'aide à votre représentant syndical de votre entreprise.**

(\*) Le décret n° 2023-436 instaure la création d'un âge d'ouverture des droits à la retraite des assurés inaptes et des invalides à 62 ans. Ces personnes sont maintenues plus longtemps dans l'emploi et ne « gagnent » que 2 ans par rapport à un(e) salarié(e) valide.

## POUR CHACUNE D'ELLES, 3 POINTS :

### 1 - Quelles sont les conditions à remplir pour partir en retraite anticipée pour handicap ?

Deux tableaux présentent les conditions de durée d'assurance à remplir et permettent de calculer à partir de quel âge il est possible de partir à la retraite, en fonction de sa date de naissance et selon le nombre de trimestres cotisés. Le premier tableau indique les conditions jusqu'au 31 août 2023, le deuxième celles s'appliquant à partir du 1<sup>er</sup> septembre 2023.

### À compter du 1<sup>er</sup> septembre :

- Avoir un **nombre minimum de trimestres** d'assurance retraite **cotisés** (tous régimes de retraite confondus)
- **Soit** avoir exercé votre activité professionnelle, pendant cette période, en étant atteint d'une **incapacité permanente au moins égale à 50 %** (ou, pour les périodes antérieures au 31 décembre 2015, avoir exercé votre activité professionnelle en étant reconnu travailleur handicapé), **soit** avoir exercé votre activité professionnelle, pendant cette période, en étant en **situation de handicap comparable au taux d'incapacité permanente de 50 %**.

### 2 - Comment demander sa retraite anticipée pour handicap ?

### 3 - Quel est le montant de votre retraite anticipée pour handicap ?

**Pour toute démarche et renseignements, vous pouvez vous faire accompagner en contactant l'Assurance Retraite :**

- **Par téléphone** du lundi au vendredi de 8 h à 17 h : 39 60 ou 09 71 10 39 60 depuis un mobile, une box ou l'étranger (service gratuit + prix de l'appel)
- **Par internet** [www.lassuranceretraite.fr](http://www.lassuranceretraite.fr)



## LA RECONNAISSANCE DE LA QUALITÉ DE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH)

En France, un ensemble de droits pour les travailleurs handicapés passe par la **Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)**. Ce statut peut être acquis à la suite d'une demande effectuée auprès de la **Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH)**. La demande de RQTH étant un élément privé, il n'y a aucune obligation d'en informer l'employeur si cela n'est pas nécessaire. Il est conseillé de prévenir la médecine du travail qui est tenue au secret médical.

À noter qu'il est possible de **bénéficier automatiquement d'une RQTH** si l'on est victime d'un accident du travail ou

d'une maladie professionnelle ayant entraîné une incapacité permanente d'au moins 10 %, si on est titulaire d'une pension d'invalidité, d'une carte d'invalidité ou d'une AAH (Allocation Adulte Handicapée), et si on est titulaire d'une rente d'un régime de protection sociale obligatoire.

Pour rappel, est considérée comme travailleuse handicapé « toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique » (article L. 5213-1 du Code du travail).

### ÊTRE RECONNU·E TRAVAILLEUR·SE HANDICAPÉ·E PERMET DE BÉNÉFICIER

- **D'une orientation vers un établissement ou service d'aide par le travail, vers des centres de rééducation professionnelle ou de formation, ou de pouvoir obtenir un changement de poste.** Les travailleurs-ses ayant une RQTH peuvent, par exemple, bénéficier de l'accompagnement plus spécialisé de CAP emploi, plutôt que de Pôle emploi
- **D'un accès à la fonction publique par concours aménageable ou par recrutement spécifique**
- **D'un accès aux aides de l'Agefiph et de la Fiphfp** et donc à des aménagements de postes, de l'équipement, des services, de l'aide financière, etc.
- **D'un accompagnement pour le maintien dans l'emploi**, via les réseaux des CAP emploi pour la recherche de solution en lien avec la médecine du travail et l'employeur
- **D'un aménagement du temps de travail**

*Merci à Alain Canal, bénévole au sein de la délégation 44/49, pour sa contribution à ce dossier.*



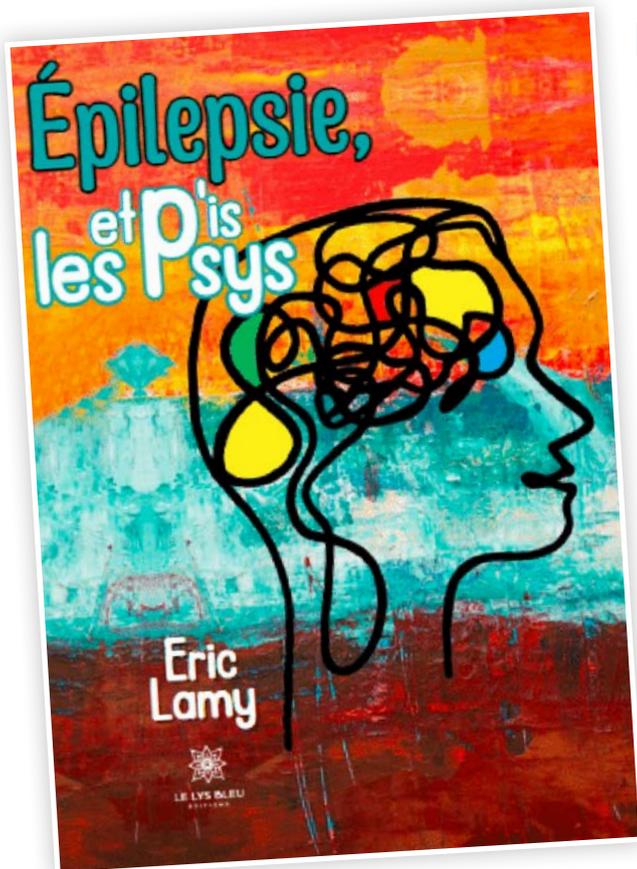
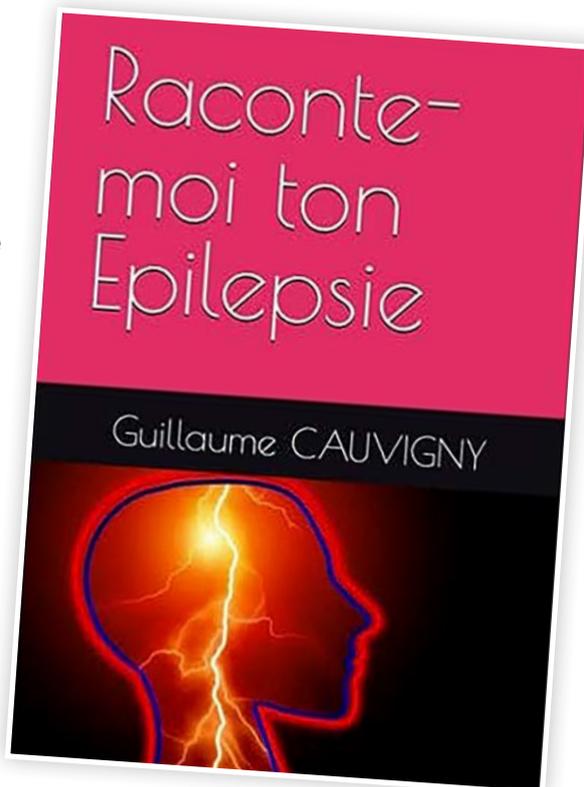
## RACONTE-MOI TON ÉPILEPSIE

De **Guillaume Cauvigny**  
En autoédition

Cet ouvrage est totalement autobiographique. L'auteur y décrit de façon chronologique sa vie d'enfant puis d'adulte, émaillée de crises d'épilepsie qui vont entraîner des difficultés à l'école, puis surtout dans sa vie professionnelle.

C'est pour lui l'occasion de partager ses expériences, de donner des conseils sur l'attitude à avoir devant une crise, et de signaler les problèmes que sont le regard des autres et l'ignorance de cette maladie par la grande majorité des personnes. Le métier d'animateur de radio et TV, qui a toujours été sa passion, lui a été un temps refusé, mais il a pu finalement retrouver cette activité et s'épanouir.

*NB : contrairement aux croyances, on ne risque pas d'avaler sa langue au cours d'une crise d'épilepsie tonico-clonique...*



## ÉPILEPSIE, ET P'IS LES PSYS

De **Éric Lamy**  
Le Lys Bleu Éditions 40, rue du Louvre 75001 Paris

Ce roman autobiographique, préfacé par le Pr Diebold, raconte les 40 premières années de son auteur, avec pour fil rouge son épilepsie, et en toile de fond son expérience psychanalytique.

Bien écrit, parfois drôle avec jeux de mots et allusions, cet ouvrage décrit une épilepsie partielle avec aussi des crises généralisées, et de façon très concrète, les nombreuses mésaventures, les traumatismes, les conséquences sur la vie quotidienne, la vie de famille, la vie amoureuse et la vie de couple. On y trouvera aussi les nombreux essais de traitements, les rencontres de thérapeutes variés, homéopathes, acupuncteurs, astrologues, pour finalement aboutir à une chirurgie qui a guéri l'auteur, à ce jour, sans séquelle. La psychanalyse qu'a suivie Éric Lamy nous est racontée en détail, et les thèmes récurrents sont sa peur de la mort, le rôle de sa mère, les problèmes relationnels avec son père, et l'on croit comprendre que cette thérapie a pu lui permettre de surmonter ses angoisses et de mieux comprendre ce que génère l'épilepsie, en particulier la culpabilité, la perte de l'image de soi. Mais c'est le chapitre final sur la chirurgie que l'on appréciera le plus pour sa clarté, sa justesse, la présentation qui en est faite comme une chance et un grand espoir pour tous ceux qui souffrent de cette maladie.

# la vie d'abord

## ÉPILEPSIE-FRANCE, MERCI !

Je connais l'association Épilepsie-France depuis cinq ans, inscrite sur le groupe d'échanges Facebook. J'ai ensuite participé pour la première fois il y a deux ans à la Course des Héros à Paris où j'ai rencontré les bénévoles, le président...

J'ai alors eu un sentiment mitigé juste avant cette rencontre, partagée entre la joie de rencontrer d'autres personnes concernées et un peu de doute : « ça va faire quoi de se retrouver entre épileptiques » ? Le cliché de la peur d'intégrer un groupe tel que celui des « alcooliques anonymes » pour pleurer sur son épilepsie... J'avais peur que cela ne me corresponde pas. Finalement, j'ai rencontré des gens qui comptent beaucoup pour moi aujourd'hui. Des personnes simples, naturelles, j'ai vite été à l'aise... Un peu comme dans une deuxième famille. On parle forcément de nos épilepsies, mais on échange des expériences et des outils pour avancer !

Petit à petit, j'ai commencé à m'impliquer et à y prendre goût... Puis l'envie de devenir bénévole de manière officielle s'est imposée. En 2022, j'ai eu la joie de participer à l'organisation de l'Assemblée Générale dans ma ville, Rouen, puis à ma 2<sup>e</sup> course des Héros à Paris. Chaque fois, c'est une joie de retrouver ces personnes que je ne vois pour certains d'entre eux, qu'une à deux fois par an. On ne se connaît pas tant que ça, et en même temps, c'est comme si on se connaissait depuis 10 ans et qu'on s'était vus la semaine précédente.

J'ai alors compris l'esprit de cette association, sa force face à la maladie qui nous concerne tous, de près ou de loin.

Le 2<sup>e</sup> Sommet National au Ministère de la Santé le 25 novembre 2022 a aussi conforté ce sentiment.

Ma volonté d'évoluer auprès d'Épilepsie-France s'est confirmée lors de ma participation à ma 3<sup>e</sup> course des Héros à Paris cette année.

**Je peux le dire, Épilepsie-France, vous êtes ma deuxième famille !**

**Merci pour votre aide,  
Merci pour vos conseils,  
Merci pour votre humour aussi,  
Merci pour votre motivation... qui me donne juste envie  
de m'impliquer encore plus pour qu'on puisse avancer  
encore plus loin !**

*Juliette, 32 ans*



# Épilepsie-France

## près de chez vous



### Épilepsie-France ouvre de nouveaux départements !

Avec 80 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](mailto: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](mailto:siege@epilepsie-france.fr)



#### 01 voir 69

#### 02 Correspondante locale - Aisne

**M<sup>me</sup> Anaïs GERBAUD**

02@epilepsie-france.fr

06 60 62 91 16 le lundi de 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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

#### 12 Correspondante locale - Aveyron

**M<sup>me</sup> Patricia DESPEYROUX**

12@epilepsie-france.fr

06 86 75 37 86

le mardi et le jeudi de 9 h à 12 h et de 18 h à 20 h

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

Départements rattachés 06/20/83

**M<sup>me</sup> Corinne MORINET**

13@epilepsie-france.fr

07 66 65 18 80 le vendredi de 18 h à 20 h

06 48 78 40 94 le jeudi de 14 h à 19 h

#### 13 Correspondante locale Bouches-du-Rhône

Région pays Aixois

**M<sup>me</sup> Cécile FAURE**

13@epilepsie-france.fr

06 18 04 36 72

Le lundi, mercredi et jeudi

De 10 h à 19 h

#### 14 voir 76

#### 16 voir 17

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

Départements rattachés 16/79

**M<sup>me</sup> Hélène GAUDIN**

17@epilepsie-france.fr

06 42 21 88 26

**M. Quentin LEPAN**

Chargé des sorties du groupe « jeunes »

06 45 27 60 35, le soir après 19 h

#### 17 Correspondante locale - Charente-Maritime

Région Vals de Saintonge

**M<sup>me</sup> Annie CONSTANT**

17@epilepsie-france.fr

06 71 26 34 87

#### 18 Correspondante locale - Cher

**M<sup>me</sup> Charlotte SILVERT**

18@epilepsie-france.fr

06 20 74 67 77 le lundi, mercredi, vendredi

#### 19 Correspondant local - Corrèze

**M. Bruno FRÉMY**

19@epilepsie-france.fr

06 80 23 03 93

#### 20 voir 13

#### 21 Correspondant local - Côte-d'Or

**M. René PEYROUS**

21@epilepsie-france.com

07 88 34 42 10

#### 22 voir 29

#### 24 Correspondante locale - Dordogne

**M<sup>me</sup> Céline GENESTE**

24@epilepsie-france.fr

07 68 48 47 19

#### 25 Épilepsie-France - Doubs

Départements rattachés : 39/90

**M<sup>me</sup> Sandrine SIMMINI**

25@epilepsie-france.fr

Sur R-vous après envoi d'un SMS

06 83 25 36 97 le lundi de 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<sup>me</sup> Angélique THIBAULT**

28@epilepsie-france.fr

02 37 22 38 41

### 29 Épilepsie-France - Finistère

Départements rattachés : 22/56

**M. Frédéric BALLERIN**

29@epilepsie-france.fr

06 82 19 59 79

**Marie-Hélène Jigourel**

06 82 19 59 79 du lundi au vendredi

### 30 voir 34

### 31 Épilepsie-France - Haute-Garonne

Département rattaché : 81 et 82

**M<sup>me</sup> Sophie FLEUTIAUX**

31@epilepsie-france.fr

**M<sup>me</sup> Nancy CAZORLA**

06 24 36 14 15 le jeudi de 18 h 00 à 20 h 00

### 32 Correspondante locale - Gers

**M<sup>me</sup> Florence ALBOUY**

32@epilepsie-france.fr

Sur R-Vous après envoi d'un SMS

06 87 16 23 66

### 33 Épilepsie-France - Gironde

Départements rattachés : 24/40

**M. Gilles GUIBERT**

33@epilepsie-france.fr

07 68 58 04 26

### 34 Épilepsie-France - Hérault

**M<sup>me</sup> Ludvine FLEUTIAUX**

34@epilepsie-france.fr

Sur R-vous après envoi d'un SMS

**Ludvine** 06 70 56 35 30

**Clémence** 06 72 51 78 02

### 35 Correspondante locale - Ille-et-Vilaine

**M<sup>me</sup> Léa BOULANT**

35@epilepsie-france.com

07 81 42 46 05

### 37 Épilepsie-France - Indre-et-Loire

**M<sup>me</sup> Marion BARBÉ**

37@epilepsie-france.com

Sur R-vous après envoi d'un SMS

06 95 42 43 79

### 38 Épilepsie-France - Isère

**M<sup>me</sup> 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

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

Sur R-vous après envoi d'un SMS

### 44 Correspondante locale - Loire-Atlantique

**M<sup>me</sup> Maya HANDI**

44@epilepsie-france.fr

06 95 43 95 21

Lundi et mercredi de 18 h à 20 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<sup>me</sup> Laure PATISSIER**

47@epilepsie-france.com

Sur R-vous après envoi d'un SMS

06 14 33 57 51

### 49 Épilepsie-France - Maine-et-Loire

Département rattaché 44

**M<sup>me</sup> 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

Ou **M<sup>me</sup> Brigitte VOISIN**

07 67 63 00 24

### 50 Correspondante locale - Manche

**M<sup>me</sup> Gaëlle TEULADE**

50@epilepsie-france.fr

06 99 42 21 44

### 51 Correspondante locale - Marne

**M<sup>me</sup> Anaïs REMY-DROHÉ**

51@eilepsie-france.fr

Sur R-vous après envoi d'un SMS

Tel 07 69 02 25 07

### 54 Correspondante locale

**Meurthe-et-Moselle**

**M<sup>me</sup> Sabrina WENTZINGER**

54@epilepsie-france.fr

07 70 67 16 23 du lundi au vendredi de 13 h à 16 h

### 56 Correspondante locale - Morbihan

**M<sup>me</sup> Nathalie TISSERONT**

56@epilepsie-france.fr

06 46 24 69 40

### 57 voir 67

### 59 Épilepsie-France - Nord

**M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Thérèse TRENTSEAUX**

59@epilepsie-france.fr

Tél. : 06 06 66 24 27 le mardi et jeudi

de 17 h à 19 h

### 60 Correspondante locale - Oise

**M<sup>me</sup> Sophie PELTOT**

60@epilepsie-france.fr

06 88 70 17 86

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

**M<sup>me</sup> Rolande PAYELLEVILLE**

62@epilepsie-france.fr

03 21 65 27 84 du lundi au vendredi

de 18 h à 20 h

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

**M<sup>me</sup> Nelly DESSERRE**

63@epilepsie-france.fr

06 89 02 38 77 le mardi et jeudi

de 12 h 30 à 13 h 30

### 64 Épilepsie-France - Pyrénées-Atlantiques

Département rattaché 65

**M<sup>me</sup> Sylvie JAYMOT**

64@epilepsie-france.fr

06 77 89 50 36 du lundi au samedi

### 65 voir 64

**M<sup>me</sup> Nathalie CAPDEVIELLE-HOUNIEU**

65@epilepsie-france.com

06 50 89 00 33 du lundi au samedi

**66 Correspondante locale  
Pyrénées-Orientales**

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

**67 Épilepsie-France - Bas-Rhin**

Départements rattachés 54/57/68/88  
**M<sup>me</sup> Tiphaine LIGUTTI**  
67@epilepsie-france.fr  
57 et 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

**70 Correspondante locale - Haute-Saône**

**M<sup>me</sup> Manon BRIE**  
70@epilepsie-france.com  
07 50 96 61 88

**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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> Elise HEMERY- GABORIEAU**  
79@epilepsie-france.fr  
Sur R-vous après envoi d'un SMS  
07 61 70 65 50 du lundi au vendredi

**79 Correspondante locale  
Sud Deux-Sèvres**

**M<sup>me</sup> Aurélie BEIGNON**  
79@epilepsie-france.fr  
Sur R-vous après envoi d'un SMS  
Tel 07 69 41 77 95

**81 Correspondante locale - Tarn**

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

**82 Correspondant local - Tarn-et-Garonne**

**M. Jean-Louis MARTY**  
82@epilepsie-france.fr  
06 88 41 13 68  
Le samedi de 11 h à 12 h et de 17 h à 19 h  
Sur R-vous après envoi d'un SMS  
En dehors de ces créneaux horaires

**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 Correspondant local - Vaucluse**

**M. Denis MORANDEAU**  
84@epilepsie-france.fr  
06 10 41 07 71  
En dehors des heures de bureau  
toute la semaine

**85 Épilepsie-France - Vendée**

**M<sup>me</sup> Christiane ROUSTEAU**  
85@epilepsie-france.fr  
06 78 04 49 43 le mercredi de 8 h à 12 h

**86 Épilepsie-France - Vienne**

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

**88 voir 67**

**89 Correspondante locale - Yonne**

**M<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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<sup>me</sup> 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

**974 Épilepsie-France - Ile de la Réunion**

**M<sup>me</sup> Mélanie PEYRONIE**  
974@epilepsie-france.fr  
06 92 22 29 81  
Lundi, jeudi, vendredi de 11 h à 17 h  
Samedi de 14 à 16 h

**978 Épilepsie-France - Polynésie française**

**M<sup>me</sup> 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**  
*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 : **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**

**Siège social :**

13, rue Frémicourt,  
75015 Paris  
Tél. : + 33 (0)1 53 80 66 64  
N° SIRET : 394 365 993 00077  
www.epilepsie-france.fr  
siege@epilepsie-france.com

L'association Epilepsie-France traite les données recueillies à des fins de gestion interne. Elles ne font l'objet d'aucune communication vers l'extérieur de l'association. Conformément au RGPD, vous pouvez vous opposer au traitement des informations vous concernant, les faire modifier ou rectifier, en adressant un mail à : [siege@epilepsie-france.com](mailto:siege@epilepsie-france.com). En cas de réclamation relative au traitement de vos données personnelles et à l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Commission Nationale Informatique et Libertés : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)  
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.  
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.



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

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

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

Association régie par la loi du 1<sup>er</sup> 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.