



la vie d'abord

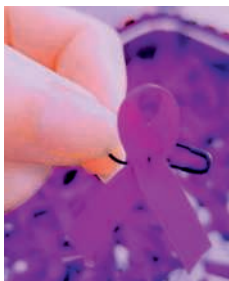
N° 40 – Mai 2021

LE MAG' DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



**UN NOUVEAU
PRÉSIDENT**

CHRISTOPHE LUCAS



**JOURNÉE
INTERNATIONALE**

**UNE EXPLOSION
DE VIOLET**



**ILS NOUS
SOUTIENNENT**

FRÉDÉRIC BOURALY



EN RÉGIONS

**LE LION'S CLUB
MET LA DÉLÉGATION 13
À L'HONNEUR**





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
Richard FEDIGAN, ancien PDG Fédération mondiale CGF, conseiller stratégie marketing international auprès d'organisations et association, patient
Hélène GAUDIN, vice-présidente, retraitée fonction publique, parent
François LATOUR, secrétaire général, cardiologue, parent
Stéphane LANDIER, fondateur d'une start-up informatique, patient
Bernadette LARQUIER, chef d'entreprise, parent
Christophe LUCAS, président, conseil en fiscalité et gestion, parent
Rozenn MOREL, parent
Pierrette NAKACHE, trésorière adjointe, assistante de direction, parent
Marie-Céline PESTRINAUX, enseignante spécialisée en IME, parent

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 :
(1 siège vacant)

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

L'ÉQUIPE DU SIÈGE D'ÉPILEPSIE-FRANCE



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



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



Lisa BARBIER
psychologue et coordinatrice pour le **Service Epi-Emploi**



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

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



Épilepsie-France • Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris • Tél. : 0153806664 - E-Mail : siege@epilepsie-france.fr - Site Internet : www.epilepsie-france.fr • Association Loi 1901, déclarée le 4 novembre 2004. Reconnue d'utilité publique le 28 juillet 2014 - Siret : 394 365 993 00077
ISSN 2554-974X - **Directeur de la publication** : Christophe LUCAS - **Photos** : délégations, Shutterstock - **Secrétaire de rédaction** : Hélène GAUDIN - **Comité de rédaction** : François LATOUR, Sophie CHOUAKI, Céline AÏMON, Marie-Céline PESTRINAUX, Michèle GABBAY - **Maquette originale** : Lezartgraph - **Impression** : Imprimerie Rochelaise 2021000942 LV

ÉDITO



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

Chères adhérentes,
Chers adhérents,
Chers partenaires,

C'est avec beaucoup de fierté, mais aussi la conscience des responsabilités qui m'incombent, que je m'adresse à vous dans ce premier éditorial en tant que nouveau Président d'Épilepsie-France. En effet, en fin d'année dernière le conseil d'administration m'a confié la tâche de porter nos couleurs, nos valeurs, et de mener à bien nos nombreux projets parmi lesquels le 2^e Sommet national de l'épilepsie reporté depuis 2 ans, bien malgré nous et reprogrammé en 2022. Notre groupe de travail est déjà à pied d'œuvre pour tracer les contours et le contenu de cet événement majeur destiné à porter notre cause devant les pouvoirs publics.

En attendant, l'année 2021 promet déjà d'être riche en accomplissements !

La Journée Internationale de février, à laquelle ce numéro est consacré, constitue le point de départ d'une nouvelle ère avec une forte implication de notre communauté et de nos partenaires.

Cette Journée, vous allez le découvrir, aura aussi été l'occasion d'obtenir le soutien de nombreux artistes (comédiens, réalisateurs, chanteurs, musiciens...) dans l'optique de sensibiliser plus largement encore.

Je vous donne rendez-vous à notre prochaine assemblée générale. Nous vous promettons un très beau moment et de très jolies surprises...

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

CHIFFRES DU MOIS

4

webinaires

+ de 1300

abonnés Instagram

+ de 100

villes illuminées



LES 3 MISSIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

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

SOMMAIRE

- 04** Les rendez-vous de l'épilepsie
- 05-19** Actus spécial Journée Internationale
- 20-21** En régions
- 22-23** Du nouveau dans ma biblio
- 24-26** Épilepsie-France près de chez vous

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.

La crise sanitaire n'en finit plus. Le confinement, le couvre-feu ont malgré tout favorisé de nouvelles pratiques organisationnelles. Nous avons rapidement adopté de nouveaux modes de travail et nous nous sommes adaptés aux visio-réunions. Notre engagement est toujours aussi fort. Nous restons à votre écoute. Les patients, les familles et leurs proches sont notre préoccupation principale.

Voici le calendrier prévisionnel, sous conditions des mesures sanitaires gouvernementales qui seront annoncées au mois de mai.

Pendant la crise sanitaire, la **délégation Gironde (33)** précise qu'elle propose tous ses groupes de parole en visio. Pour plus d'informations contacter : 33@epilepsie-france.fr

MARDI 27 AVRIL

67 - Strasbourg

Échanges en visio

19h30 par Skype
Renseignements et inscriptions
67@epilepsie-france.fr

DIMANCHE 2 MAI

67 - Strasbourg

Échanges en visio

16h00 par Skype
Renseignements et inscriptions
67@epilepsie-france.fr

SAMEDI 22 MAI

13 - Marseille

Pique-nique retrouvailles

Parc Borely
Renseignements et inscriptions
13@epilepsie-france.fr

SAMEDI 5 JUIN

79 - Niort

Assemblée Annuelle des adhérents de la délégation 17 et départements rattachés 16 et 79

Renseignements et inscriptions
17@epilepsie-france.fr

SAMEDI 19 JUIN

Assemblée Générale d'Épilepsie-France à BORDEAUX - 9h30 - 17h

www.epilepsie-france.fr - rubrique Agenda

ÉVÉNEMENT

COURSE DES HÉROS

Course caritative et festive
Musique, danse et déguisement

À BORDEAUX LE 13 JUIN

À PARIS LE 20 JUIN

À LYON LE 27 JUIN

À NANTES LE 4 JUILLET

et en **version digitalisée**
format connecté LE 27 JUIN

www.epilepsie-france.fr - rubrique Agenda
Informations page 5 – Actus

DIMANCHE 27 JUIN

17 - St Georges-de-Didonne

Pique-nique et sortie estivale en famille

Renseignements et inscriptions
17@epilepsie-france.fr

VENDREDI 1^{ER} OCTOBRE

16 - Cognac

Palais des Congrès La Salamandre Épilepsie-France et la délégation 17 fêtent leur 15 années d'existence

Programme complet et inscriptions
17@epilepsie-france.fr

SAMEDI 2 OCTOBRE

85 - Les Sables d'Olonne

Auditorium St Michel

Conférence avec D^r Biraben (Rennes) D^r Penchet (Bordeaux)

Renseignements et inscriptions
85@epilepsie-france.fr

SAMEDI 23 OCTOBRE

17 - La Rochelle

Village des Épilepsies

Forum des Pertuis
Stands et tables rondes
Programme complet et inscriptions
17@epilepsie-france.fr



ACTUS



COURSE DES HÉROS – ÉDITION 2021

Une cause, quelques kilomètres et beaucoup de fun !

Depuis 5 ans, Épilepsie-France participe à cette manifestation nationale qui rassemble plus de 10000 participants autour des valeurs d'engagement et de solidarité. C'est la seule manifestation d'envergure nationale destinée à mettre en lumière les organisations caritatives et à leur permettre de récolter des fonds à travers des « Héros » qui lancent une cagnotte pour soutenir l'association de leur choix.

Une course aux dons !

Plutôt qu'un challenge sportif, c'est surtout un parcours (course à pied ou marche) que chacun accomplit à son rythme, dans une ambiance conviviale et festive. Seule contrainte pour prendre le départ : réunir au moins 250 euros de dons dans sa cagnotte.



En 2021, l'événement se déroule dans 4 villes et également sous un format connecté

Bordeaux : dimanche 13 juin

Paris : dimanche 20 juin

Lyon : dimanche 27 juin

Nantes : dimanche 4 juillet

Format connecté : dimanche 27 juin

Cette année, nous poursuivons deux objectifs :

- financer le 2^e Sommet national de l'épilepsie en 2022,
- déployer des actions de communication pour mettre en avant l'épilepsie.

Qui peut participer ?

Personnes physiques, familles ou entreprises. En présentiel dans la ville de son choix ou en format connecté.

Je veux soutenir Épilepsie-France

Je m'inscris sur la ville de mon choix ou en mode live/connecté.

Inscription "Familles"

Ce qui fait le succès de la Course des Héros, c'est son accessibilité et la possibilité de partager un moment festif en famille ! Pour rendre l'événement encore plus accessible et convivial, la Course des Héros propose désormais une inscription "familles" avec des packs duo & trio et des collectes adaptées

Et si vous ne pouvez participer, vous pouvez sans doute soutenir les Héros

Il suffit d'aller sur la page de la course et de donner quelques euros aux Héros qui n'ont pas encore atteint leur cagnotte minimum de 250 €.

Pour tout savoir sur la Course des Héros :

www.coursedesheros.com

www.epilepsie-france.fr - Rubrique actus

PORTES OUVERTES VIRTUELLES À TOUL AR C'HOAT EN MAI ET JUIN

Plus d'infos : www.toul-ar-hoat.com - 0298860202 - contact@toul-ar-hoat.com

Modalités d'inscription : notification décision orientation CDAPH (MDPH) + dossier d'admission.

Ambition : être un tremplin pour les jeunes patients !

Toul Ar C'Hoat est un établissement breton dont l'ambition est de participer à la réussite des élèves atteints d'épilepsies. Situé entre Quimper et Châteaulin (29), il accueille des jeunes de 6 à 20 ans, scolarisés en milieu ordinaire (sur site ou au sein d'établissements partenaires) et il les accompagne sur le plan médical et social. En 60 ans, plus de 1 700 élèves ont été accueillis. Les durées de séjour sont courtes (entre 2 et 3 ans).



ACTUS



International Epilepsy Day

Journée Internationale de l'Épilepsie
Lundi 8 février 2021

épilepsie
france la vie d'abord

Éclair ⚡ Âges

Mettre en lumière l'épilepsie
... et ceux qui la vivent

#EpilepsyDay

+ d'infos sur notre site www.epilepsie-france.com • Rubrique Actions

PLEINS FEUX SUR L'ÉPILEPSIE LE 8 FÉVRIER 2021

La Journée Internationale, qui a lieu chaque 2^e lundi de février depuis 2014, est l'opportunité pour les associations du monde entier de mettre en lumière l'épilepsie et de combattre la méconnaissance de la maladie par des actions de communication et de sensibilisation.

Cette année, la crise sanitaire nous a obligés à repenser cette journée puisque les habituels rassemblements physiques étaient impossibles.

Nous avons donc imaginé un programme respectant la distanciation sociale en 4 points :

- Sollicitation des communes pour illuminer les mairies et monuments historiques en violet,

- Concours de dessins/photos/collages/photos-montages sur le thème « mettre en lumière l'épilepsie, pour vous c'est quoi ? »,
- 4 Webinaires (visioconférences) ouverts à tous,
- Soutien d'artistes et influenceurs.

La crise sanitaire nous a contraint à faire preuve de créativité, ce qui a finalement conduit au succès inattendu de cet événement.

DU VIOLET PARTOUT ! MAIS AU FAIT... POURQUOI DU VIOLET ?

La lavande est la fleur officielle associée à l'épilepsie. Elle est le symbole des « choses cachées », comme l'épilepsie que l'on dissimule souvent par honte et par peur du regard de l'autre.

Une très belle mobilisation

Les mairies sollicitées ont réagi très favorablement. Chaque jour, nous avons le plaisir de recevoir des réponses positives que nous relayons sur nos réseaux Facebook, Instagram, Twitter.

Une vraie mission pour nos usagers

Bénévoles, adhérents et membres de notre groupe de soutien sur Facebook : vous avez été nombreux à vous saisir du courrier de sensibilisation pour participer pleinement à nos actions et cela a fonctionné !

Un grand merci à toutes et tous ! Bravo à toutes ces petites mains solidaires.





Une forte implication des communes de toutes tailles

En se parant de violet, mais également en diffusant nos informations sur leurs propres réseaux, les maires des petites, moyennes et grandes villes ont clairement affiché leur soutien à notre cause.

Voir notre vidéo-montage sur notre site: www.epilepsie-france.fr.

Les petites communes se mobilisent aussi !

Certaines toutes petites communes n'ayant ni les moyens matériels, ni les moyens financiers de répondre à cette demande, ont participé sous d'autres formes. Ainsi les petites communes de Cabariot et de St-Sever-de-Saintonge, en Charente-Maritime, se sont parées de rubans, nœuds et ballons violets. Gelos (64), Montpezat-de-Quercy (82), St-Jean- Le Blanc (45) ont elles aussi décoré et annoncé sur leurs réseaux.



Saint-Sever-de-Saintonge (17)



Saint-Jean-le-Blanc (45)



Cabariot (17)



Centre aéré Cabariot (17)

CARTON PLEIN POUR LE LOIRET

Dans le Loiret, notre correspondant local Philippe Moreau, également maire de Nogent-sur-Vernisson, a relayé notre demande auprès de l'association des maires du département. De nombreuses communes du Loiret ont ainsi répondu présentes et notre initiative a connu un bel écho dans les médias locaux.



Nogent-sur-Vernisson (45)

Le 8 février, à la mairie de Nogent-sur-Vernisson (45) une conférence de presse s'est d'ailleurs tenue en présence de Pauline Martin, présidente de l'association des maires du Loiret, Chrystel de Filippi, adjointe à l'éducation à la Ville d'Orléans et le Docteur Donia Mahjoub, neurologue à Gien, dans le respect des gestes barrières.

Hommage à la Ville de Saintes en Charente-Maritime

La ville avait prévu d'habiller son Arc-de-Triomphe de violet. Mais les inondations terribles que la ville et ses habitants ont subies, l'ont contraint à renoncer au projet, les spots du célèbre monument ayant été submergés par la Charente. L'engagement est pris pour l'année prochaine.

Des centaines de relais et de partages :

Facebook, Instagram, Twitter ont été des alliés efficaces. De plus en plus de personnes nous suivent sur les réseaux sociaux en s'abonnant à nos pages.

Une agréable surprise : le tweet de M^{me} Aubry, maire de Lille, point d'orgue de ces mobilisations !

« En soutien aux 700 000 personnes et à leur entourage qui se battent chaque jour contre cette maladie, et pour sensibiliser l'opinion publique, Lille s'illumine aux couleurs de la Journée Internationale de l'Épilepsie ! #EpilepsyDay »

Merci Madame Aubry !

Entre le début des annonces, le 14 janvier, et le 11 février, le compte Facebook de l'association a enregistré plus de 200 demandes d'entrée et plus de 1080 publications. Les adhésions ont également largement augmenté.



QUELQUES ILLUMINATIONS...

Il n'est évidemment pas possible d'insérer ici toutes les photos des villes illuminées. Vous pourrez les découvrir grâce à la vidéo-montage sur notre site internet rubrique « nos actions ». En voici, cependant un bel aperçu.



POITIERS



QUIMPER - Musée des Beaux-Arts



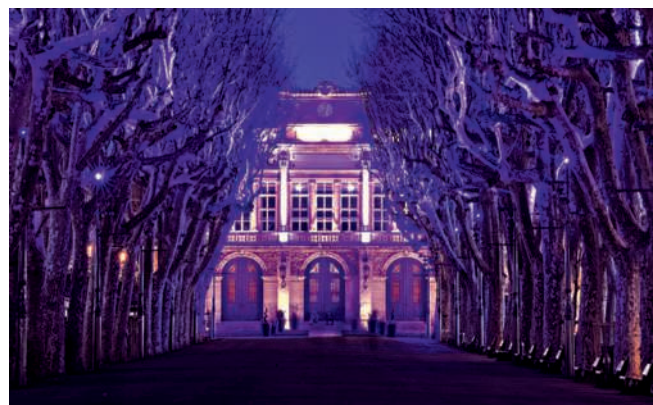
ORLÉANS



NIORT



TOURS



BÉZIERS - Allées Paul Riquet et Théâtre



ACTUS



CAUSSADE



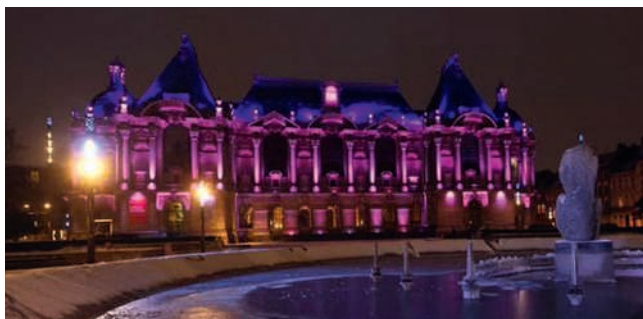
DRAGUIGNAN - Tour de l'Horloge



CHÂTEAULIN - Château de Toul ar C'Hoat



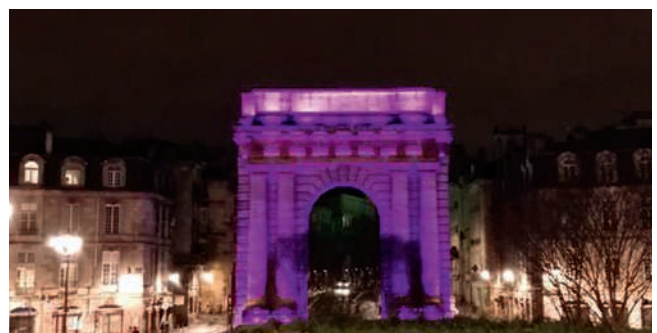
LIMOGES



LILLE - Palais des Beaux-Arts



NICE



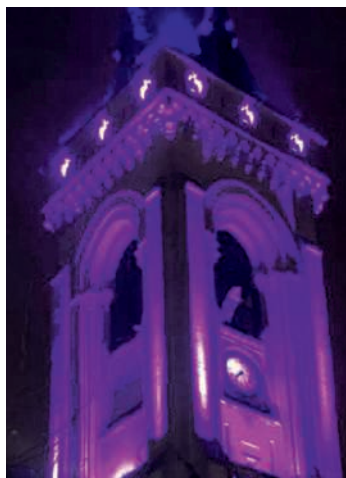
BORDEAUX - Porte de Bourgogne



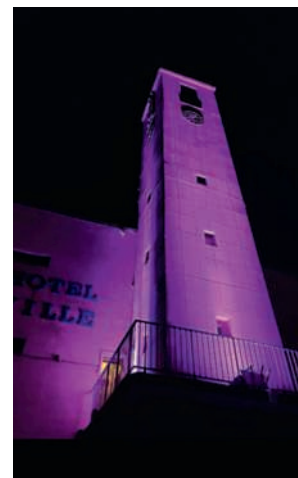
VANDŒUVRE-LÈS-NANCY



COGNAC



ANGOULÊME - Le Beffroi



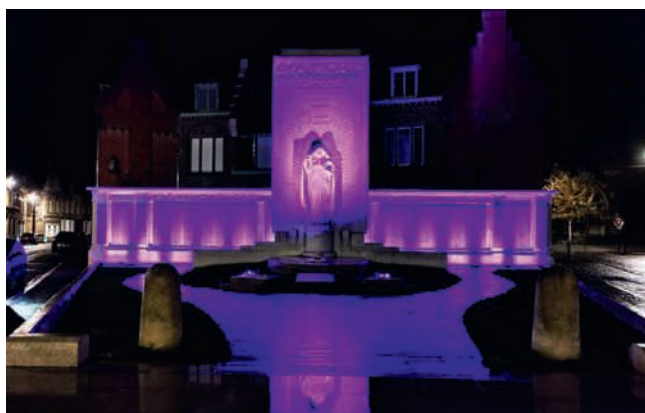
OUTREAU



BOIS-GUILLAUME



BESSAN



BÉTHUNE - Monument aux morts



ALFORTVILLE



LA JOURNÉE INTERNATIONALE, C'EST VOUS QUI EN PARLEZ LE MIEUX...



Merci Épilepsie-France

Toutes ces villes illuminées pour la cause de l'épilepsie, je n'avais jamais vu cela... ! Cela m'émeut...

« Comme ça fait chaud au cœur... ! »

Témoignage de Ludivine Magnier, maman de Sanna



Le cœur de Sanna, 8 ans, s'est emballé lorsqu'elle a vu les préparatifs de la mairie d'Outreau (62). Le maire n'a pas hésité une seule seconde à faire le nécessaire le 8 février. Il a mis en place un stand

avec les dépliants thématiques de l'association et déroulé une banderole au logo d'Épilepsie-France, spécialement pour elle, en cette journée si particulière. Sa maman, très émue, s'est dite très fière de cet élan de solidarité dont témoignent ces photos.



Ludivine Magnier et sa fille sanna

« Je suis tellement fière de ma fille ! »

Témoignage de Sophie Soltysiak



« En classe de 4^e dans un nouveau collège depuis peu, Yaële, vêtue de son Tee-shirt violet Épilepsie-France, a demandé à prendre la parole en anglais. Pendant une heure, elle a parlé de l'épilepsie, son épilepsie ! ». Les élèves, très curieux, et son professeur lui ont posé de nombreuses questions.

Le directeur du collège a eu vent de son intervention dans la journée et lui a demandé si elle accepterait de sensibiliser les autres classes... »



Sophie Soltysiak et sa fille Yaële

« Nous avons franchi un grand pas avec Emma ! »

Témoignage de Stéphanie Aivano, maman d'Emma, 14 ans, épileptique depuis l'âge de 3 ans.

Emma, pourtant stabilisée depuis deux ans, avait beaucoup de mal à parler de son épilepsie, et puis elle s'est lancée... À l'occasion de la Journée Internationale, elle a décidé de présenter un exposé dans sa classe. Elle était ravie car elle n'a pas bafouillé et tous les élèves l'ont écoutée jusqu'au bout. Puis est venu le temps des questions. Une fois terminé, Emma, ravie, a avoué être soulagée d'un poids. Je tiens à souligner le rôle d'Épilepsie-France qui nous a informés, soutenus et accompagnés depuis le début. Je suis fière d'elle, ajoute sa maman, et l'année prochaine, on s'organisera pour mettre à nouveau en avant cette belle journée et la mairie de Carros (06) nous soutiendra comme cette année.



Stéphanie Aivano et sa fille Emma



ACTUS



CONCOURS CRÉATIF JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE 2021 (DESSINS, PEINTURES, PHOTOS, COLLAGES...)

NOTRE OBJECTIF: un concours ouvert à tous pour que chaque personne concernée, de près ou de loin, par l'épilepsie puisse s'exprimer et laisser libre cours à son imagination.

LA CONSIGNE: nous envoyer un visuel unique sous forme d'image (dessin, collage, photomontage, photographie) sur le thème « mettre en lumière l'épilepsie pour vous c'est... »

Pendant un mois, nous avons reçu des dizaines d'œuvres, certaines tristes, d'autres plus gaies, des œuvres humoristiques ou encore poétiques... Nous les avons relayées sur nos réseaux sociaux. Ces fragments d'histoires personnelles ont touché notre communauté et trouvé un large écho à travers les partages des publications, les « likes » ou les commentaires.

Nous avons le plaisir de vous présenter les trois œuvres qui ont reçu le plus de votes. L'intégralité des contributions visuelles peut être consultée sur notre site.

Bravo à Aurélien, Éloïse et Aurélie !





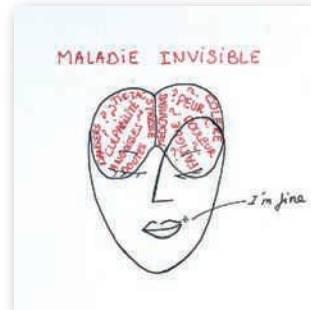
252 likes



223 likes



166 likes



163 likes

Coup de chapeau aux jeunes résidents de l'IME Léopold Bellan à Brie-sur-Marne (94)

Ils ont réalisé, avec l'aide de leurs éducateurs, deux vidéos que nous avons publiées sur **notre chaîne YouTube** dans la playlist « Journée Internationale de l'épilepsie ». Bravo à tous ces jeunes !

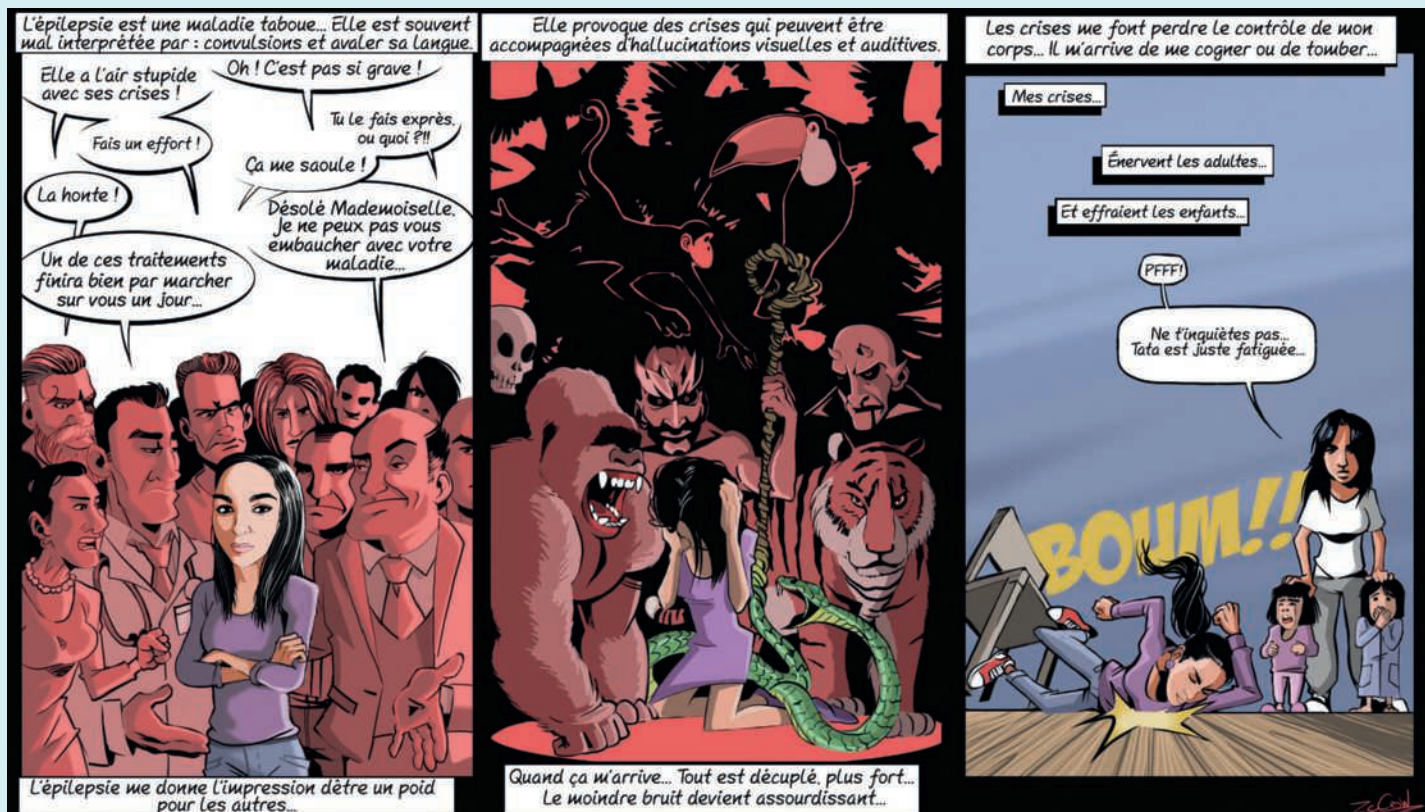
www.youtube.com/c/EpilepsieFranceAsso

Mention spéciale à la Médiathèque Louis Aragon à Hordain (59) et à sa responsable, Noëlle Dubiquet,

qui a ouvert un atelier de dessins et œuvres créatives à ses usagers spécialement pour la journée internationale.

Nous adressons nos chaleureux remerciements et nos félicitations à l'ensemble des participants pour la qualité et la sincérité de leurs œuvres. Toutes les propositions étaient talentueuses et touchantes. Rendez-vous l'année prochaine !

COUP DE CŒUR D'ÉPILEPSIE-FRANCE: BD DE JOHANNA TAFFET





L'AUTRE AGRÉABLE SURPRISE EST VENUE DU SOUTIEN D'ARTISTES : CHANTEURS, MUSICIENS, COMÉDIENS...

TOUS UNIS POUR SOUTENIR CETTE JOURNÉE PARTICULIÈRE



« Je ne suis qu'un petit grain de sable et un petit grain de sable peut gripper un engrenage ou au contraire rendre plus solide le ciment. Nous sommes tous des grains de sable et le ciment est la volonté de chacun de faire avancer les choses... »

Gérard Gabbay
(musicien)



« Si ma modeste contribution peut aider un peu, tant mieux ! Merci à vous pour tout ce que vous faites. »

François Feroletto
(comédien)



« Si je peux vous aider à mettre un peu plus en lumière votre combat contre cette maladie, je suis là ! Bravo pour ce que vous faites et pour l'engagement de celles et ceux qui vous aident ! Amicalement et solidairement »

Frédéric Bouraly
(comédien)



« Je salue le merveilleux travail que vous faites au quotidien pour nous tous et nos proches. »

Ava
(artiste chanteuse nantaise)



« Il va de soi que la bienveillance doit être de mise face à toutes les pathologies qui handicapent les patients (et leur entourage). Croyez bien à notre entier soutien moral... Bien cordialement »

Tri-Yann
(groupe breton)



« C'est avec grand plaisir que je soutiens votre association ! Bravo pour votre dévouement auprès de la cause de l'épilepsie »

Amir
(chanteur)



« Soyons tous solidaires et battons-nous ensemble contre tous ces préjugés. Vous pouvez compter sur moi. Avec vous et pour vous. La vie d'abord ! »

Francis Renaud (comédien)



« Cette journée est destinée à mettre en lumière l'épilepsie, nous sommes heureux de soutenir et de participer à cette opération. »

Jean-Marc Sauvagnargues et les Fatals Picards (groupe de rock)



« M. Le président, Mesdames et Messieurs les jurés, la question qui nous préoccupe aujourd'hui : doit-on être condamné lorsqu'on est touché par l'épilepsie ? Doit-on se ternir à l'écart pour un dysfonctionnement des neurones ?... Non, je l'affirme, l'épilepsie affecte des vivants, des personnes de chair, de chaleur, de projets, d'envies de sentiments, d'émotions... alors oui je l'affirme aux côtés d'Épilepsie-France... La vie d'abord ! »

Nicolas et Charlotte alias Maître Dupuis-Moretto et Marie-Carlotta Pietra Galo (comédiens)



« Tous solidaires. La vie d'abord ! »

David Linx (musicien et chanteur de jazz)



« Ma fille ne souffre pas d'épilepsie. Mais beaucoup de ses copains : oui ! J'ai reçu beaucoup de témoignages de mamans dans la détresse, suite aux crises de leurs enfants et aux regards des gens qui ne comprennent pas et les jugent. Changeons les mentalités : parlons-en ! »

Nathalie Van Tongelen (comédienne)



« Un gros big up pour la Journée Internationale de l'épilepsie les amis ! On est avec vous ! »

Le groupe pop Deluxe



« Je tiens à apporter mon soutien aux 700 000 patients épileptiques de France ! »

Papa Chouch (Influenceur réseaux sociaux et auteur de livres pour enfants)



CONFÉRENCES EN LIGNE OUVERTES À TOUS : 4 THÈMES ÉTAIENT PROPOSÉS

EN OUVERTURE, SAMEDI 6 FÉVRIER

Quelle scolarité avec l'épilepsie ?

D'une scolarité avec aménagements à une prise en charge adaptée en milieu spécialisé.

Avec Frédéric Canevet Jezequel, directeur du centre de Toul-Ar-C'hoat, et J-Paul Naureils, directeur de la MECS de Castelnouvel – Sylvie Jayet - psychologue à l'IREP de Toul-Ar-C'hoat, Patricia Castel, professeur en gestion Administration Communication à la MECS de Castelnouvel – Marie-Céline Pestrinaux, déléguée d'Epilepsie-France pour le département de Seine-Maritime (76) et enseignante spécialisée et nos témoins Marie Batz, ancienne élève de TAC et Cécile Quéyroi, ancienne élève de Castelnouvel.

Les spécificités de l'épilepsie, les divers aspects de la maladie et les difficultés pour un élève épileptique : gestion de la crise, administration des médicaments, prise en charge globale, sensibilisation de l'équipe éducative et des camarades. Le tour des réponses a été évoqué pour favoriser l'accueil et le maintien en milieu ordinaire : aménagements, emploi du temps, outils...

Ces aménagements ont leur limite. L'Éducation Nationale propose des projets pour poursuivre en milieu ordinaire, mais les équipes éducatives sont souvent démunies et dépassées par la spécificité de l'épilepsie (troubles associés, difficultés méconnues). Ont été également abordés les spécificités des établissements spécialisés, les publics accueillis, la volonté de chacun de choisir un établissement tel que Toul-Ar-C'Hoat ou Castelnouvel. La proposition de ces établissements représente une plus-value pour beaucoup : accueil, capacité des classes limitée à 12 élèves, soins sur place, assistance médicale,



pédagogique, éducative. Les médecins collaborent avec les enseignants et les travailleurs sociaux.

Les témoins ont expliqué ce que les établissements respectifs leur avaient apporté.

LUNDI 8 FÉVRIER 3 WEBINAIRES

Toute la lumière sur Épilepsie-France : qui sommes-nous ?

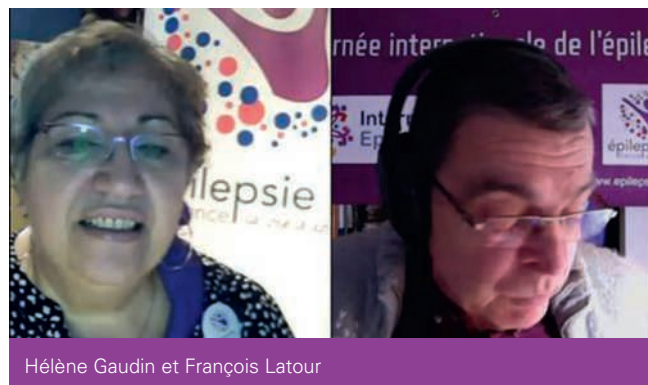
Objectif : éclairer sur nos missions, nos actions, nos projets.

Hélène Gaudin, Vice-présidente - Corinne Morinet, déléguée des Bouches-du-Rhône.

Témoins : Florence Dezeuzes, correspondante locale 94, et Fanny Rimbart par vidéo.

Modération : François Latour, secrétaire général

Appuyés par les témoignages de Fanny Rimbart qui a expliqué ce qu'Épilepsie-France lui avait apporté, ceux de Corinne et Florence qui ont raconté leur parcours et leur décision de s'impliquer comme représentantes territoriales d'Épilepsie-France, nous avons présenté le rôle et les missions de l'association nationale et de son réseau, ainsi que les projets à court et moyen terme, y compris le Sommet 2022.





ACTUS



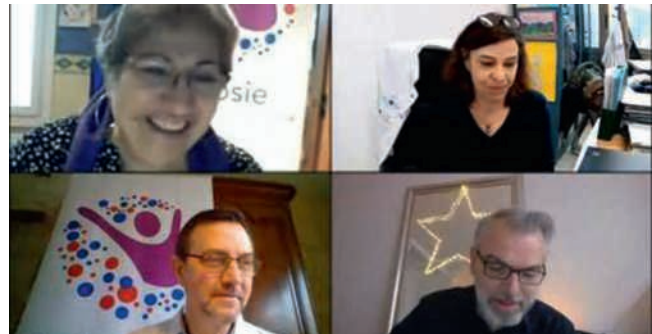
L'épilepsie : généralités, diagnostic et parcours de soin

Avec l'aimable collaboration du Pr Sophie Dupont CHU La Pitié Salpêtrière

Présentation et animation des échanges par Christophe Lucas, président, et Gilles Guibert, délégué en Gironde.

Le Pr Sophie Dupont, qui est aussi Présidente de la Ligue Française Contre l'Épilepsie a présenté l'épilepsie et répondu à toutes les questions des participants.

Qu'est-ce que l'épilepsie? - Les types de crises y compris les CNEP (crises non épileptiques psychogènes) - Les causes - Les conséquences - Le diagnostic et le parcours de soins - Les traitements et les alternatives.



Intervenants du webinar Généralités, diagnostic et parcours de soin

Futur et espoirs en épilepsie

Avec l'aimable collaboration du Pr Fabrice Bartolomei et Pr Mathieu Milh, tous deux du CHU La Timone.

Hélène Gaudin, vice-présidente - Modération François Latour, secrétaire général

Interview croisée sur des thèmes très attendus tels que: les épilepsies rares (syndromes, épilepsies pharmaco-résistantes), les épilepsies des enfants, les médicaments et les nouveaux traitements, les alternatives, la recherche: où en est-on? ; la chirurgie, la stimulation transcrânienne...

Message délivré aux patients: garder espoir, la recherche avance rapidement.



Intervenants du webinar Futur et espoirs en épilepsie

**TOUS LES REPLAYS DES WEBINAIRES
SONT SUR NOTRE SITE INTERNET
www.epilepsie-france.fr**

*L'intégralité des vidéos liées à la Journée
(webinaires, vidéos de soutien d'artistes)
peut être consultée sur notre chaîne YouTube
dans la playlist dédiée Journée Internationale.*





ACTUS



VOUS NOUS AVEZ ENVOYÉ VOS PHOTOS



MÉDIAS : ILS ONT PARLÉ DE LA JOURNÉE ET D'ÉPILEPSIE

La presse a largement relayé nos actions lors de la Journée Internationale lui donnant ainsi l'écho qu'elle mérite.

Les retombées ont été nombreuses : + de 130 articles dans la presse locale, + de 20 interventions sur les radios locales, 86 sur les sites Web, et 13 sur les chaînes TV. Épilepsie-France a notamment été invitée dans l'émission « Ensemble c'est mieux » sur France 3 en régions :

17 mars : France 3 Pays de Loire
Intervention de notre correspondante locale Rozenn Morel (44) et du Pr Patrick Van Bogaert, neuropédiatre au CHU Angers.

18 mars : France 3 Hauts de France / Nord Pas-de-Calais
Intervention de notre correspondante locale Sophie Peltot (60).

23 mars : France 3 Nouvelle Aquitaine
Intervention d'Hélène Gaudin, déléguée pour la Charente-Maritime

(17) et vice-présidente, et Dr Cécile Marchal, neurologue au CHU Bordeaux-Pellegrin (33)

25 mars : France 3 Normandie
Intervention de Marie-Céline Pestrinaux, déléguée pour la Seine-Maritime (76) et le Dr Françoise Bertran, neurologue au CHU de Caen.

29 mars : France 3 PACA
Intervention de Corine Morinet, déléguée pour les Bouches-du-Rhône (13) et du Pr Fabrice Bartolomei, neurologue au CHU La Timone à Marseille.

1^{er} avril : France 3 Paris / Île-de-France
Intervention de Florence Dezeuzes, correspondante locale pour le Val-de-Marne et Pr Vincent Navarro, responsable de l'Unité d'épilepsie de l'Hôpital Pitié Salpêtrière et du Centre de référence Épilepsies Rares.

13 mai prochain : France 3 Occitanie
Intervention de notre délégué Sophie Fleutiaux pour la Haute-Garonne (31)

Certains replays sont sur notre site internet



France 3 Pays de Loire



France 3 Hauts de France / Nord Pas-de-Calais



France 3 PACA



LE PURPLE DAY

Épilepsie-France s'est associée à la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) et la Fondation Française de la Recherche contre l'Épilepsie (FFRE) pour lancer une campagne vidéo inédite, afin d'inciter à soutenir les 700 000 patients souffrant d'épilepsie en France.

Le 26 mars chaque année, la tradition est de porter du violet (couleur de l'épilepsie), en signe de soutien aux personnes souffrant d'épilepsie.

Nous avons eu de très nombreuses photos de vous vêtus du T-shirt d'Épilepsie-France. Nous ne sommes pas en mesure de tout insérer ici. En voici tout de même un bel échantillon. Merci à toute et à tous.

La totalité des photos se trouve sur notre site internet (montage-vidéos) et sur notre page Facebook.



Nico Sarro - The Voice saison 10

Greg Hays, chanteur,

LE LION'S CLUB REMET UN CHÈQUE DE 2000 EUROS

Les membres du Lion's Club d'Aix-en-Provence ont choisi ce 26 mars précisément pour remettre un chèque de 2000 € à notre délégation des Bouches-du-Rhône. Cette somme, fruit d'une vente d'œuvres d'art en février, permettra d'offrir aux adhérents du département des sorties, des moments culturels (tels que des places au festival d'Aix). Et c'est vêtus de violet que notre déléguée, Corinne Morinet et quelques adhérents ont eu le privilège de poser avec les artistes qui ont participé à la vente de leurs œuvres, ainsi que Françoise Cauwel du Lion's Club.



Les membres de la Délégation 13 et du Lion's Club



Informer, sensibiliser et préserver les liens !

Malgré la crise sanitaire, nos représentants territoriaux restent mobilisés pour être à votre écoute !

La délégation 67 a continué les sensibilisations, notamment au sein de l'entreprise AZAE (aides à domicile). Tout le personnel a pu profiter des informations et devant une totale satisfaction des personnes qui ont suivi la sensibilisation, Madame Peter, directrice souhaiterait un module de formation sur l'épilepsie au parcours de formation de leur personnel, au sein de leur organisme interne Orgaly (centre de formation créé pour former de futurs salariés aux métiers d'un secteur qui recrute : celui des services à la personne).



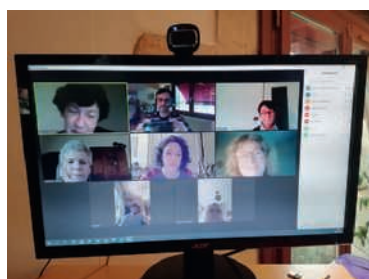
Tiphaine Ligutti et Cathy Richard en sensibilisation

Les membres de la délégation 69 sont intervenus en entreprise pour sensibiliser les collaborateurs dans le cadre de l'intégration d'une salariée épileptique. 2 interventions réalisées en mode visio auprès de jeunes en service civique.

Une vraie demande, un besoin pour les familles : les visio-rencontres !

On s'adapte comme on peut aux conditions sanitaires. Les visio-rencontres ont le vent en poupe !

- 5 visio-rencontres dans le Bas-Rhin (67) ;
- 3 dans l'Oise (60) ;
- 4 en Gironde (33).



Les échanges variés sur tous les aspects de la maladie et de ses conséquences semblent essentiels. Chaque personne raconte son histoire en laissant la place aux questions/réponses.

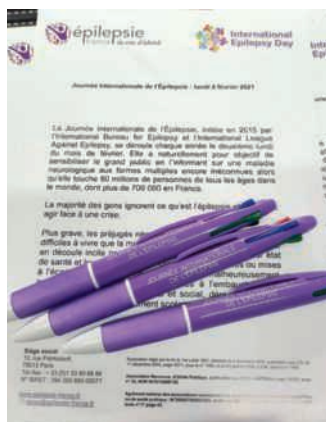
La Covid inquiète et le sujet a pleinement fait partie des questions abordées. D'autres ont porté sur l'épilepsie pour des enfants récemment diagnostiqués. Les parents sont ravis de rompre l'isolement et de trouver un lieu d'écoute malgré la situation sanitaire. Les questions autour de la scolarité ou de la prise en charge, sont au cœur des discussions et des appréhensions, mais également sur l'accueil en centre spécialisé, les traitements...

Les membres de la délégation Nord Pas-de-Calais sont restés mobilisés pour sensibiliser le maximum de structures concernées par la cause, mais aussi le grand public, en diffusant 10 000 flyers d'information dans les deux départements.

La liste des points d'accueil qui furent toujours bienveillants est importante :

Les mairies d'Armentières, Arras, Hem, Tourcoing, Roubaix, Brebières, Cysoing, Louvil, les 20 mairies du cœur d'Ostrevant, mairie et crèche de Hordain. École Immaculée Conception de Valenciennes ; les MDPH du 59 et 6 ; les médecins du travail, les médecins scolaires (service rattaché au DSDEN du 62), les médecins généralistes, les pharmaciens. Les APEI, les Papillons Blancs, le centre de réorientation EPNAK, la CAF, le service médical de la CPAM du Hainaut, les très nombreux CCAS et centres sociaux du 59 et 62, la maison des adolescents qui compte 42 relais dans le département 59, l'habitat inclusif. Les CAP emploi, le GEIQ de Marcq, les missions locales, la maison d'enfants Sainte-Anne de Sebourg, le centre Dabadie de Villeneuve d'Ascq, le SAMSAH Vie active de Bouchez (Arras). Le centre de santé Léonard de Vinci du Ternois, la maison médicale de Comines, les services médicaux de Flandres-Lys, les MDS du 62 ; Le réseau Neurodev. La clinique de l'épilepsie du CHRU de Lille. Le médecin urgentiste capitaine des sapeurs-pompiers, président de la CME du CHV. L'Université polytechnique Hauts-de-France et son service dédié au Handicap.

Chaque personne présentée aux points d'accueil le 8 février a reçu de la documentation et un stylo violet, couleur internationale de l'épilepsie.



Et pour le grand public :

Le relais Malakoff Médéric ; L'ONM « servir sans se servir » qui nous a soutenus lors d'une conférence ; le réseau Emera pour le cancer, les Rotary clubs ; La Caisse d'Épargne du Hainaut ; la Maison des associations de Valenciennes ; les médiathèques de Valenciennes, Hordain, Escaudain, Brebières... et quelques commerçants.

Un défi avec moi

« Un Défi Avec Moi », c'est 5000 km que Bruno Boulard parcourt à vélo à travers la France durant 30 jours pour sensibiliser à l'AVC, et notamment l'AVC pédiatrique que peu de personnes connaissent : 30 étapes dans toute la France.

C'est aussi l'occasion de récolter des fonds qui serviront à financer des stages de rééducation, des soins, des aménagements, des outils, etc. pour faciliter la vie de tous les jours des 14 petits champions que Bruno rencontre sur son parcours.

Dons sur HelloAsso : www.helloasso.com/associations/association-kerwan-2-toi/

C'est sur l'une de ses étapes à Cognac qu'Hélène Gaudin a été sollicitée pour assister à son arrivée avec Maxime et Sophie, les parents du petit Gabriel, 4 ans, qui a subi un AVC à la naissance engendrant une épilepsie par la suite. Gabriel peut vivre comme tous les enfants de son âge, aidé par des séances de rééducation de kinésithérapie entre autres. L'accueil a eu lieu en présence d'élus à l'école Pauline Kergomard que fréquente le petit garçon.



Accueil de Bruno, à l'école



De gauche à droite : Maxime, papa de Gabriel au centre et Bruno

Bruno entend ainsi sensibiliser à l'AVC en interpellant sur les symptômes que tout le monde devrait connaître : un mal de tête inhabituel intense, une soudaine paralysie d'un membre, un sourire de travers, une phrase que l'on ne termine pas...

À savoir : 40 % des AVC engendrent une épilepsie par la suite.

Et entre deux confinements, quelques sorties...

Les restrictions actuelles, liées à une crise sanitaire elle-même anxiogène, peuvent avoir des conséquences psychiques sur les patients et leurs familles. Chaque confinement est un coup dur, les représentants territoriaux l'ont bien compris.

Dans le respect des gestes barrières, quelques bénévoles ont profité du ciel bleu et des températures clémentes pour réunir les familles en comité réduit.



Un pique-nique en Vendée



Une balade à La Rochelle sous un soleil estival !



À Cognac à la Base Plein-Air



Balade à Cognac

Cette fois, nous avons choisi de mettre en avant une chanson et son clip : « Orage » d'AvA, jeune artiste nantaise.

Orage

AvA

Musicienne et réalisatrice talentueuse AvA est atteinte d'épilepsie depuis l'âge de 15 ans.

« Ma façon à moi de *mettre en lumière l'épilepsie* est de sortir une chanson et son clip nommée « Orage », **le 8 février** pour la Journée Internationale de l'Épilepsie. »

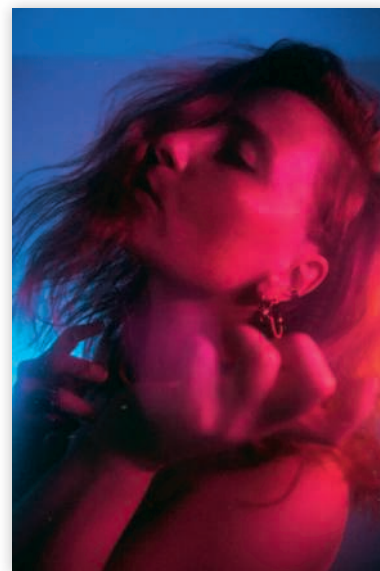
Après dix années d'errance pour découvrir le diagnostic, dix années de doutes, de honte, d'angoisse sans comprendre ce qui m'arrivait, l'épilepsie fait désormais partie de ma vie sans être une souffrance.

Aujourd'hui, j'ai envie de raconter ce qui se passe dans ma tête lors de cet **orage dans le cerveau** et transcender par l'art, la blessure de voir de lien à son identité et aux êtres chers, disparaître lors des crises. C'est aussi une façon pour moi de dire aux autres personnes qui vivent avec l'épilepsie qu'ils ne sont pas seuls, et **sensibiliser le public à notre histoire** ».

Le clip a été sélectionné au « Montréal Indépendant Film Festival » et au « Chicago Indie Film Awards ».

Souhaitons bonne chance à AvA pour la suite de sa carrière.

Le titre existe sur Youtube : www.youtube.com/watch?v=JIErlxmH0-0



La Journée Internationale de l'épilepsie est aussi l'occasion de mettre en avant TOUTES les épilepsies.

Just like a butterfly

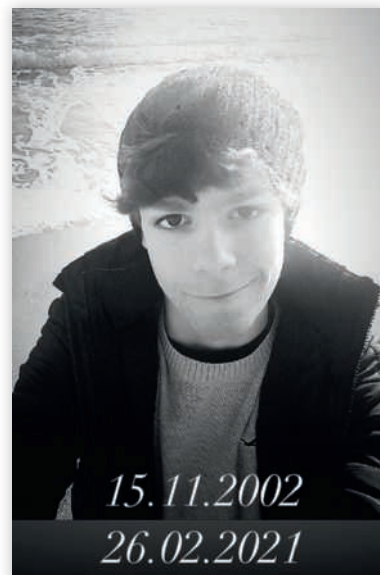
Niki Markou, maman d'Angelina, 16 ans, touchée par le syndrome de Lafora, a créé une chanson « Just like a butterfly » pour sensibiliser le grand public. Le syndrome de Lafora est un syndrome très rare et neurodégénératif (60 patients connus dans le monde, 200 estimés).

Le titre existe sur Youtube <https://youtu.be/5cgk5MLvqoQ>



Mathys Lucas

Mathys Lucas 18 ans, se battait contre la maladie de Lafora depuis quelques années. Il nous a quittés le 26 février 2021. Nous adressons à Vanessa et Christophe (président d'Épilepsie-France), ses parents, nos plus sincères condoléances.



Awa Camara

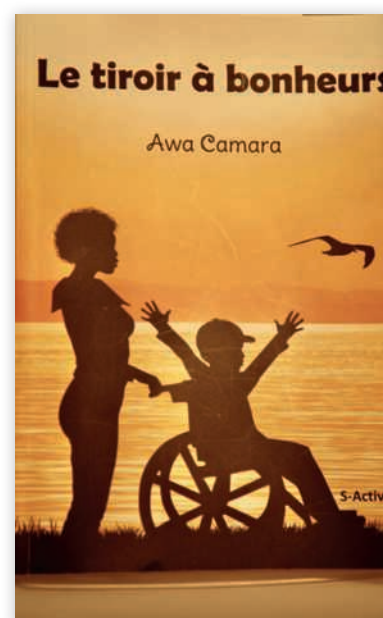
Le tiroir à bonheurs

Éditions S-Active

La vie de famille est bouleversée lorsque le second fils d'Awa et Fred naît avec un handicap grave, compliqué d'une épilepsie qui sera opérée. L'auteure décrit son parcours semé d'embûches, de souffrance, de doutes, mais aussi de moments de bonheurs qu'elle va collectionner dans son « tiroir à bonheurs ». Séjours à l'hôpital, difficultés de diagnostic, traitements, tentation des médecines alternatives... tout est à tenter pour ce petit Yanis, qui nous devient de plus en plus familier et attachant durant ses dix premières années racontées par sa maman, mais aussi les progrès, les rires de cet enfant différent, ses réussites. Plus tard, les essais de scolarisation, une micro-crèche inclusive que fonde Awa avec une amie, les institutions, l'internat refusé puis finalement admis comme solution acceptable, lorsque les parents ne peuvent plus être les seuls aidants.

Awa décrit aussi la difficulté du regard des autres, les obstacles à l'inclusion et simplement à l'accessibilité. Elle met en évidence qu'être aidant et parent est à la fois un fardeau et une source de bonheur, avec la limite que constitue le risque d'épuisement.

Un livre à recommander à tous les parents, pas seulement ceux d'un enfant différent.



Gisèle Perrin-Mermoz

Comprendre et aider l'enfant épileptique dans ses apprentissages

Éditeur: Épilepsie-France

Tiré d'une pratique professionnelle en institution spécialisée pour enfants et adolescents épileptiques, le document s'adresse aux enseignants et aux parents.

Gisèle Perrin-Mermoz, pouvez-vous vous présenter ?

« J'ai été institutrice spécialisée pendant près de 30 ans dans un établissement spécialisé qui accueille des enfants et des adolescents épileptiques; cet établissement a été dirigé par Jean-Paul Gouttenoire, membre fondateur du Bureau Français de l'Épilepsie devenu Épilepsie-France. Retraitée, j'ai souhaité continuer à accompagner les familles au sein de la délégation Isère. J'avais trop souvent vu le parcours du combattant des parents, les incompréhensions de l'environnement et le manque d'informations qui les auraient aidés à mieux comprendre les difficultés de leur enfant. Depuis plus de 10 ans, je continue à cheminer avec les familles. »

Pourquoi ce livre? Comment a-t-il vu le jour et à qui est-il destiné?

« J'ai souhaité transmettre ce que les enfants et les familles m'avaient appris. À l'origine, c'était un document de travail et de recherche en établissement spécialisé qui a évolué au fil de ma carrière et de l'apport de l'équipe pédagogique et éducative. À la suite de nombreuses conférences et interventions auprès de familles et d'enseignants, ainsi que de l'accompagnement d'enfants et d'adolescents dans le cadre des missions d'Épilepsie-France, il est apparu que ce document avait un intérêt pour d'autres enfants avec une épilepsie en milieu ordinaire qui rencontrent des difficultés à l'école notamment.

L'analyse des difficultés d'apprentissages ainsi que les pratiques d'accompagnement et la boîte à outils aident à mieux comprendre et donnent des pistes pour la famille, pour l'enseignant ou pour d'autres personnes qui accompagnent l'enfant épileptique. En accord avec mes collaboratrices, j'ai confié la publication de ce document à Épilepsie-France, afin qu'il bénéficie à d'autres enfants épileptiques, pour lesquels la maladie est la cause de difficultés dans la vie quotidienne et à l'école. »



L'ouvrage est en vente sur notre boutique en ligne, ainsi que nos tee-shirts, bracelets, badges, magnets, etc.

www.epilepsie-france.fr < Association
< Nous soutenir < Boutique en ligne

Épilepsie-France

près de chez vous



Avec 69 représentations locales, Epilepsie-France est à votre écoute près de chez vous !

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

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



01 voir 69

02 Correspondante locale • Aisne

M^{me} Anaïs GERBAUD

02@epilepsie-france.fr

0660629116 le lundi de 20h30 à 22h

03 Correspondant local • Allier

M. Yannick FRELAT

03@epilepsie-france.fr

0682138355 le jeudi de 18h à 20h

07 voir 69

12 Correspondante locale • Aveyron

M^{me} Éloïse AUBRIÈRE

12@epilepsie-france.fr

0670520610

13 Epilepsie-France • Bouches-du-Rhône

Départements rattachés **06/20/83**

M^{me} Corinne MORINET

13@epilepsie-france.fr

0766651880 le vendredi de 18h à 20h

0648784094 le jeudi de 14h à 19h

14 voir 76

16 voir 17

17 Epilepsie-France • Charente-Maritime

Départements rattachés **16/79**

M^{me} Hélène GAUDIN

17@epilepsie-france.fr

0642218826

19 voir 87

20 Correspondante locale • Corse

M^{me} Jahida VALORIS

20@epilepsie-france.fr

0611829476 les lundi et mercredi de 18h à 20h

22 voir 29

23 voir 87

24 voir 33

25 Correspondante locale • Doubs

M^{me} Anne-Sophie MAIRE

25@epilepsie-france.fr

0683253697 le lundi de 19h à 20h

26 voir 38

27 Correspondant local • Eure

M. Vincent CRAQUELIN

27@epilepsie-france.fr

0650281440 du lundi au vendredi de 8h à 10h

et le samedi matin de 9h à 12h

28 Epilepsie-France • Eure-et-Loir

M^{me} Angélique THIBAUT

28@epilepsie-france.fr

0237223841

29 Epilepsie-France • Finistère

Départements rattachés : **22/56**

M. Frédéric BALLERIN

29@epilepsie-france.fr

0619509425 le vendredi de 14h 19h

0661260235

31 Epilepsie-France • Haute-Garonne

Département rattaché : **81**

M^{me} Sophie FLEUTIAUX

31@epilepsie-france.fr

0689050365 le lundi de 17h à 21h

33 Épilepsie-France • Gironde

Départements rattachés: **24/40**

M. Gilles GUIBERT

33@epilepsie-france.fr

07 68 58 04 26

34 Épilepsie-France • Hérault

M^{lle} Ludivine NAULT

34@epilepsie-france.fr

06 70 56 35 30 le mardi de 17 h à 21 h

06 72 51 78 02 le vendredi de 14 h à 18 h

37 Correspondante locale • Indre-et-Loire

M^{me} Magalie VILLETTE

37@epilepsie-france.com

06 22 73 99 83 le jeudi de 18 h à 20 h

38 Épilepsie-France • Isère

Département rattaché: **26/74**

M. Jean-Paul GOUTTENOIRE

38@epilepsie-france.fr

Madame Francine PLAUSSU au 06 71 61 08 75

sauf le mardi et le mercredi

40 voir 33

41 Correspondante locale • Loir-et-Cher

M^{me} Marine ROUSSEAU

41@epilepsie-france.fr

06 79 32 53 70

Les lundi, mercredi et jeudi de 18 h à 20 h 30

42 voir 69

44 Correspondante locale • Loire Atlantique

M^{me} Rozenn MOREL

44@epilepsie-france.fr

06 11 75 02 51

le lundi de 12 h à 14 h

Et le jeudi de 10 h à 12 h

45 Correspondant local • 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

50 Correspondante locale • Manche

M^{me} Gaëlle PILET

50@epilepsie-france.fr

06 99 42 21 44

54 Correspondante locale • Meurthe-et-Moselle

M^{me} Sabrina WENTZINGER

54@epilepsie-france.fr

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

55 Correspondant local • Meuse

M. Fabien PICARD

55@epilepsie-france.fr

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

57 voir 67

58 Correspondante locale • Nièvre

M^{me} Mélanie GENEVOIS

58@epilepsie-france.fr

06 61 09 64 23 le vendredi de 17 h à 19 h

59 Épilepsie-France • Nord

M^{me} Simone FORTIER

59300 VALENCIENNES

59@epilepsie-france.fr

03 27 46 06 82 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

63 Correspondante locale • Puy-de-Dôme

M^{me} Nelly DESSERRE

63@epilepsie-france.fr

06 89 02 38 77 le mardi et jeudi de 12 h 30 à 13 h 30

64 Épilepsie-France • Pyrénées-Atlantiques

M^{me} Christine ALÇUGARAT

64@epilepsie-france.fr

Anna-Louise au 06 71 48 26 32

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: Tiphaine Ligutti au 06 45 21 65 69

67 et 68: Cathy Richard au 06 30 97 17 71

88: Sophie Dreyfuss au 06 80 03 04 70

68 voir 67

69 Épilepsie-France • Rhône

Départements rattachés: **42/71**

M. Gilles VINCENT

69@epilepsie-france.fr

06 36 15 20 18 le jeudi de 14 h à 17 h

ou sur rendez-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

73 Correspondante locale • Savoie**M^{me} Vinciane OUVRIER-BONNAZ**

73@epilepsie-france.fr

06 29 53 59 85 les lundi, mercredi et vendredi de 10 h à 21 h

74 voir 38**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-MaritimeDépartements rattachés **14/27****M^{me} Marie-Céline PESTRINAUX**

76@epilepsie-france.fr

06 16 53 28 36 le mardi de 19 h à 21 h

Et sur RDV après envoi d'un SMS

77 voir 92**78 Correspondante locale • Yvelines****M^{me} Isabelle MÉLINE**

78@epilepsie-france.fr

07 82 85 48 83 le lundi de 10 h à 18 h

79 Correspondante locale • Deux-Sèvres**M^{me} Céline AIMON**

79@epilepsie-france.fr

09 80 62 13 42

79 Correspondante locale • Nord Deux-Sèvres**M^{me} Élise HEMERY**

79@epilepsie-france.fr

07 61 70 65 50 du lundi au vendredi

81 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

Cécile Pierron : 07 87 38 77 19

de 9 h à 11 h du lundi au samedi

Denis : 06 10 41 07 71

toute la semaine hors horaires de bureau

85 Épilepsie-France • Vendée**M^{me} Christiane ROUSTEAU**

85@epilepsie-france.fr

02 51 50 28 56 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

87 Association conventionnée Épilepsie-France • LimousinDépartements rattachés **19 et 23****M. Bernard MALEYRE**

87@epilepsie-france.fr

06 26 30 81 90 entre 12 et 14 h et de 19 à 20 h

88 voir 67**89 Correspondante locale • Yonne****M^{me} Christelle GUENOT**

89@epilepsie-france.fr

09 63 54 38 43 le mercredi à partir de 14 h

le vendredi à partir de 17 h 30

91 Correspondante locale • Essonne**M^{me} Marlyse PLAGNARD**

91@epilepsie-france.fr

06 85 63 75 04 les 1^{er} et 3^e lundis de chaque mois de 20 h à 22 h**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 ABRAMOVSKY**

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

974 Correspondante locale • Réunion**M^{me} Leila AMOR**

974@epilepsie-france.fr

06 92 02 01 53

ADHÉSION

 1^{ère} 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
 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** 40 € ou plus - Tarif **membre bienfaiteur**

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

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

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

DON

Je désire effectuer un **don**

pour soutenir les actions nationales d'Épilepsie France deeuros
 et / ou

pour soutenir les actions locales de la délégation du département deeuros

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 J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et le 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480. Association Reconnue d'Utilité Publique, publication au J.O du 30/07/2014 page 12533, texte n° 33, NOR INTD1309673D

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