



la vie d'abord

N° 47 - Décembre 2023

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



ACTUS

UN SPOT PUBLICITAIRE
POUR ÉPILEPSIE-FRANCE



ILS SE BOUGENT

EVEN JOB ET LA TRANSAT
CAP-MARTINIQUE



ZOOM

LES ÉQUIPES RELAIS
HANDICAPS RARES



EN RÉGIONS

DU THÉÂTRE
DANS LE PUY-DE-DÔME



LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ÉPILEPSIE-FRANCE

12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis :

Patrick BAUDRU, informaticien, patient
Delphine DANNECKER, directrice de communication, parent
Alain DEVOOGHT, trésorier, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole, retraité, proche
Hélène GAUDIN, vice-présidente, retraitée fonction publique, parent
Anaïs GERBAUD, journaliste, patiente
Gilles GUIBERT, secrétaire général, employé de banque, parent
François LATOUR, cardiologue retraité, parent
Christophe LUCAS, président, expert immobilier, parent
Rozenn MOREL, mère au foyer, parent
Pierrette NAKACHE, trésorière adjointe, assistante de direction, parent
Marie-Céline PESTRINAUX, enseignante spécialisée en IME, parent
Gilles VINCENT, chef d'entreprise, patient

6 sièges réservés à des professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie, ou concerne essentiellement l'épilepsie :

Jean-François AUDOUARD, médecin généraliste
Fabrice BARTOLOMEI, neurologue, chef du service d'épileptologie et de rythmologie cérébrale au CHU de La Timone à Marseille
Frédéric CANEVET-JEZEQUEL, ex-directeur de l'établissement Toul-Ar-c'Hoat Châteaulin (Finistère),
Francis COMTE, administrateur de la Fondation OVE
Simone FORTIER, neurologue à la retraite, proche
Norbert KHAYAT, vice-président, neurologue au pôle médical Villeurbanne

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.



Alizée CHALUMEAU
 Étudiante en alternance (bachelor Marketing et Communication Digitale), elle participe à la réalisation de nos visuels et à notre communication digitale.



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



Épilepsie-France - Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris - **Tél.** : 01 53 80 66 64 - **E-Mail** : siège@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** : Anaïs GERBAUD, Gilles GUIBERT, Marie-Caroline LAFAY, François LATOUR, Jean-Louis MARTY, Marie-Céline PESTRINAUX, Cathy RICHARD - **Maquette originale** : Lezartgraph
Mise en page et impression : Imprimerie Rochelaise [202300 MM]

CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

ÉDITO



Christophe Lucas,
Président
de l'association

Depuis notre dernier numéro, de nombreux événements ont marqué la vie de notre association : notre nomination, en septembre, au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH) par Madame Fadila Khattabi, Ministre déléguée chargée des Personnes handicapées, les Journées Françaises de l'Épilepsie à Saint Malo en octobre, et la diffusion, début novembre, sur France Télévision de notre spot « Ensemble, changeons le regard sur l'épilepsie ! » que nous vous invitons à découvrir ou à revoir sur notre chaîne YouTube ou sur notre compte Instagram. Nous devons sa réalisation et sa conception à notre marraine, Éva Menard, au collectif Øpéra et à Wizard Pictures que nous tenons à remercier tout particulièrement pour leur investissement et leur engagement à nos côtés.

Vous pourrez aussi découvrir un focus sur la stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027, un dossier spécial sur les bienfaits de l'éducation thérapeutique, un article sur les conditions de remboursement optique ou dentaire dans la rubrique « Zoom », car nous sommes souvent interrogés sur ce sujet, une présentation des missions des équipes relais handicaps rares (ERHR) et un éclairage sur le syndrome de Lennox Gastaut (épilepsie sévère). Enfin, nous souhaitons rendre hommage à toutes les personnes qui allient le dépassement de soi et la volonté de mettre en avant Épilepsie-France, dans la rubrique « Ils se bougent ». Nous rendons également hommage au Professeur Olivier Dulac, ce pionnier de la neuropédiatrie, un homme au grand cœur qui nous a fait l'honneur de sa présence à Cognac, au Village des épilepsies, les 8 et 9 décembre.

Notre rubrique « En régions » est prospère. Nos bénévoles, véritables abeilles ouvrières sur le terrain, ont organisé de nombreuses manifestations

que nous ne pouvons toutes détailler dans ce numéro, tant elles sont nombreuses. En revanche, elles figurent toutes sur notre site internet à la rubrique « Agenda », que nous vous invitons à consulter régulièrement.

Nous sommes aussi souvent interpellés sur le thème de la recherche. Sachez que plusieurs de nos administrateurs interviennent sur des projets européens auxquels nous sommes malheureusement tenus à la confidentialité tant que les résultats n'ont pas été publiés, nous espérons bientôt pouvoir relayer certains de ces travaux.

À l'aube de 2024, les projets vont bon train : nous célébrerons la Journée Internationale de l'Épilepsie qui aura lieu comme chaque année, le deuxième lundi de février (le 12 février 2024). Nos bénévoles sont dans les starting-blocks pour organiser de nombreuses actions en régions.

Le projet d'étude « Epilepsia Waves » est porté par notre marraine. Nos bénévoles œuvrent déjà sur de nouvelles thématiques faisant suite à notre Livre Blanc et des conférences publiques se dérouleront au printemps et avant l'été. Enfin, notre troisième Sommet National de l'Épilepsie est prévu pour fin novembre. Toutes ces actions nous animent, avec pour objectif de porter vos voix et de faire progresser la reconnaissance de l'épilepsie.

D'ici là, vous pouvez compter sur nos engagements.

Pour les salariés et les bénévoles d'Épilepsie France, pour vous, « La Vie d'abord » !

Christophe LUCAS
Président d'Épilepsie-France

CHIFFRES DU MOIS

NOTRE SPOT PUBLICITAIRE CUMULE

+ de **110 000** VUES

dont **48 000** sur Instagram, **12 000** sur YouTube



+ **4 000** adhérents
et donateurs

nous soutiennent annuellement



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
- 09-11 Dossier spécial : Éducation thérapeutique du patient
- 12 Témoignages
- 13-14 Ils se bougent pour l'épilepsie
- 15-19 En régions
- 20-21 ZOOM : les soins optique et dentaire
Les Équipes Relais Handicap Rare
- 22 Ma biblio
- 23 Portrait : Pr Olivier Dulac
- 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@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.

VENDREDI 5 JANVIER

29 - Brest

Café rencontre - Galette des rois

Crêperie Chez tata Flo - 63 rue Louis Pasteur
De 10 h 30 à 12 h 30
Renseignements et inscriptions :
29@epilepsie-france.fr
06 82 19 59 79

MARDI 9 JANVIER

72 - Le Mans

Café rencontre - Au Café du Square

Place du jet d'eau - 72 000 Le Mans
À partir de 18 h
Renseignements : pole72@epilepsie-france.fr

75, 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95 - Ile-de-France

Groupe de discussion en visio

« Comment parler d'épilepsie avec sa famille, ses collègues, ses amis ? »
De 20 h 30 à 22 h
Renseignements : 94@epilepsie-france.com
06 50 51 44 05 ou 07 82 85 48 83

DIMANCHE 14 JANVIER

16 - Cognac

Galette des rois à partager

Maison de quartier - 33 rue d'Angelier
De 15 h à 18 h
Renseignements et inscriptions : 17@epilepsie-france.fr
06 71 59 68 94

75 - Paris

Galette des rois à partager

Salle Alliance Maladies Rares - 96 Rue Didot
À partir de 14 h
Renseignements et inscriptions :
94@epilepsie-france.fr

LUNDI 15 JANVIER

38 - Grenoble

Permanence - 17 h 30 à 19 h 30

Maison des Associations
Renseignements et inscriptions :
38@epilepsie-france.fr

SAMEDI 20 JANVIER

13 - Marseille

Groupe de parole

Cité des Associations - 93 rue de la Canebière
Renseignements et inscriptions :
13@epilepsie-france.fr
06 67 40 55 49

MARDI 23 JANVIER

75, 77, 78, 91, 92, 93, 94, 95 - Ile-de-France

Groupe de discussion en visio

« Idées reçues, Vrai/Faux sur l'épilepsie »
De 20 h 30 à 22 h
Renseignements : 94@epilepsie-france.com
06 50 51 44 05 ou 07 82 85 48 83

MARDI 6 FÉVRIER

72 - Le Mans

Café rencontre - Au Café du Square

Place du jet d'eau - 72 000 Le Mans
À partir de 18 h
Renseignements : pole72@epilepsie-france.fr

LUNDI 12 FÉVRIER

Journée Internationale de l'Épilepsie



Ensemble, changeons le regard sur l'épilepsie !

Campagne d'information et actions de sensibilisation dans toute la France

Rendez-vous sur l'agenda de notre site :

www.epilepsie-france.com/nos-actions/nos-actions-journee-internationale/

SAMEDI 2 MARS

42 - Feurs

Concert au profit de la délégation

Renseignements et inscriptions :
42@epilepsie-france.fr
06 48 49 53 54

DIMANCHE 3 MARS

75 - Paris

Sortie « À la découverte des passages couverts parisiens »

Rive droite, de la Comédie Française au Palais Royal.
Renseignements et inscriptions :
94@epilepsie-france.fr

MARDI 5 MARS

72 - Le Mans

Café rencontre - Au Café du Square

Place du jet d'eau - 72 000 Le Mans
À partir de 18 h
Renseignements : pole72@epilepsie-france.fr

SAMEDI 9 ET DIMANCHE 10 MARS

42 - Feurs

Stand au Comice de Feurs

De 9 h 00 à 18 h 00
Renseignements et inscriptions :
42@epilepsie-france.fr
06 48 49 53 54

SAMEDI 23 MARS

13 - Marseille

Groupe de parole

Cité des Associations
93 rue de la Canebière
Renseignements et inscriptions :
13@epilepsie-france.fr
06 67 40 55 49

42 - Feurs

Défilé de mode organisé par l'association « Mode Aventure »

Théâtre du Forum
À partir de 20 h
(1 € reversé par spectateur)
Renseignements et inscriptions :
42@epilepsie-france.fr
06 48 49 53 54



RETOUR SUR LA 25^E ÉDITION DES JOURNÉES FRANÇAISES DE L'ÉPILEPSIE

Organisée par la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE), elle s'est déroulée à St Malo du 10 au 13 octobre. Ce rendez-vous annuel de formation et de perfectionnement permet aux neurologues et aux paramédicaux impliqués dans la prise en charge de l'épilepsie, de partager leurs connaissances lors de conférences, de sessions scientifiques et de réunions de travail sur les avancées, les nouvelles technologies, les innovations en cours etc.

Comme à chaque édition, Épilepsie-France était présente et a tenu un stand avec le concours de ses bénévoles. Elle y a présenté sa documentation, ses actions, et les nombreux échanges ont contribué à renforcer les liens avec la communauté médicale. Un exemplaire de notre Livre Blanc a été remis à chacun des 800 congressistes. De nombreux compliments nous ont été faits, saluant le travail de notre association.



Lors de la dernière journée consacrée aux associations et ouverte au public, plusieurs présentations d'experts se sont déroulées comme celles du Pr S. Rheims (actualités en épileptologie) et du D^r E. Corbillon (travaux de l'HAS sur le parcours de soins). Des tables rondes réunissant professionnels de santé et patients ont traité des sujets suivants : éducation thérapeutique, emploi, transition de l'enfant vers l'adulte, épilepsie et vieillissement, vie amoureuse, vie de couple et parentalité.

Nous vous donnons rendez-vous à Marseille l'année prochaine !

ÉPILEPSIE-FRANCE A PRÉSENTÉ SON PREMIER SPOT TV DIFFUSÉ SUR FRANCE 2 ET FRANCE 3 : ENSEMBLE, CHANGEONS LE REGARD SUR L'ÉPILEPSIE !

Sur une idée de notre marraine Eva Menard (AvA), grâce à son aide et à celle du Collectif Opéra et de Wizard Pictures, le spot a été réalisé gracieusement.

L'idée de départ a consisté à reprendre une vidéo qu'avait créée AvA pour lancer l'ouverture de notre Sommet National de l'Épilepsie en 2022 au Ministère de la Santé à Paris. Afin de correspondre aux normes imposées, elle a réalisé un montage, ajouté de la musique et enregistré sa voix pour les commentaires off. Deux formats ont été produits : l'un d'une durée de 30 secondes (format requis pour le spot TV) et l'autre de 60 secondes destiné à être diffusé sur YouTube et sur les réseaux sociaux ou lors de différentes occasions telles que des sensibilisations à l'épilepsie.

Après avoir soumis un dossier exposant notre projet, notre candidature a été retenue.

Épilepsie-France a pu bénéficier d'espaces publicitaires gratuits sur les grandes chaînes TV nationales. France 2 et France 3 ont ainsi diffusé notre spot « Ensemble, changeons le regard sur l'épilepsie » entre le 30 octobre et le 5 novembre, ce qui nous a valu un large écho, renforcé par le relais fait sur les réseaux sociaux et aux nombreux partages effectués par nos bénévoles, les patients, les familles, les professionnels de santé et ceux du secteur médico-social. À ce jour, nous totalisons

plus de 100 000 vues, tous réseaux sociaux confondus. Et ce n'est pas fini !

Notre spot a également été partagé dans plusieurs pays : Espagne, Italie, Angleterre, Allemagne, Belgique, Québec et même au Venezuela !

Nous sommes très fiers du succès de ce spot qui hisse avec brio le combat que nous menons : **faire sortir l'épilepsie de l'ombre !**

Nous espérons, qu'à l'image de France 2 et France 3, d'autres chaînes seront intéressées.

Vous pouvez le retrouver sur notre chaîne YouTube « Épilepsie-France » dans les deux formats : 30 et 60 secondes.





LE SYNDROME DE LENNOX-GASTAUT

PAR LE PR STÉPHANE AUVIN, NEUROPÉDIATRE,
CHEF DE SERVICE À L'HÔPITAL ROBERT DEBRÉ (PARIS)

Le syndrome de Lennox-Gastaut (SLG) est une forme d'épilepsie qui débute généralement dans l'enfance, entre 3 et 5 ans. Il se caractérise par plusieurs types de crises épileptiques dont les crises toniques qui sont obligatoires pour établir le diagnostic, des anomalies électroencéphalographiques spécifiques et une résistance aux traitements. Les personnes atteintes présentent également des troubles cognitifs et comportementaux.

Les crises associées au SLG comprennent des crises toniques, atoniques, absences atypiques, myoclonies, crises focales et spasmes épileptiques, parmi d'autres. L'EEG, notamment pendant le sommeil, révèle des caractéristiques spécifiques telles que des pointes-ondes lentes pendant la veille et des rythmes rapides pendant le sommeil, en plus des crises épileptiques enregistrées.

Les causes sont variables, mais le plus souvent, la cause reste inconnue. Une IRM cérébrale doit être réalisée si cela n'a pas déjà été fait. Des examens génétiques comme une analyse chromosomique sur puce à ADN (ACPA) sont le plus souvent réalisés. La réalisation d'une analyse d'exome ou de génome peut être proposée en sachant que le taux de positivité est faible et que cela ne débouche qu'exceptionnellement sur une proposition thérapeutique ciblée.



La prise en charge implique souvent une polythérapie médicamenteuse, avec une alternative comme le régime cétoène, la stimulation du nerf vague ou la callosotomie. La surveillance et la prise en charge globale des patients incluent des mesures pour prévenir des conséquences traumatiques des crises, pour coordonner les soins pédiatriques et adultes, ainsi que pour gérer les comorbidités associées.

Le SLG est caractérisé par une épilepsie qui, le plus souvent, ne guérit pas. Il y a seulement quelques rares études qui décrivent l'évolution à l'âge adulte. Elles suggèrent que l'épilepsie peut, chez certains patients, apparaître moins « expressive » avec le temps. Il n'en reste pas moins que les patients restent sous polythérapie.

Le SLG nécessite une identification précoce pour proposer une prise en charge adéquate. Ces dernières années ont vu apparaître de nouvelles thérapeutiques permettant d'avoir plus d'options, même si cela reste insuffisant car les patients ne sont pas pour autant stabilisés sur le plan des crises. Il existe toujours un véritable challenge pour comprendre les mécanismes physiopathologiques afin d'envisager de nouvelles stratégies thérapeutiques qui permettront une amélioration du pronostic.





LE SYNDROME DE LENNOX-GASTAUT, UNE ÉPILEPSIE NON CLASSIFIÉE

Son parcours a été chaotique : des dizaines de passages aux urgences, 10 passages en réanimation dans différents hôpitaux de Paris, à cause d'états de mal. La quasi-totalité des molécules a été essayée en passant par le régime céto-gène, mais nous n'arrivions pas à avoir d'explications, ni aucune amélioration.

Après 15 ans d'errance, le diagnostic est finalement posé à Marseille, soit 15 ans après sa première crise survenue à l'âge de de 3 ans : après 5 jours d'EEG longue durée réalisés à l'hôpital, le verdict tombe : mon fils, Alexandre, est atteint **du syndrome de Lennox-Gastaut**.

Actuellement, il prend 7 molécules à des dosages élevés et dans les phases aiguës (+ de 20 crises), il a des médicaments d'urgence (comme le buccolam et l'urbanyl).

Côté scolarité, après l'échec d'un cours préparatoire, Alex est orienté dans une classe de « plein air » avec des enfants souffrant de handicaps divers. C'est un nouvel échec. En 2011, après 6 mois d'hôpital, il est admis à l'IME Léopold Bellan (spécialisé en épilepsie) en internat de semaine jusqu'à l'âge de 20 ans.

Il alterne les séjours à l'hôpital (4 ans de sa vie au total), ce centre et la maison. Son retard mental, sa fatigabilité, son mal-être et les crises sont désormais son quotidien.

Nous avons bénéficié de la loi Creton qui permet son maintien au-delà de 20 ans, mais ce n'était plus adapté à un jeune adulte de 23 ans. Il n'y a pas de structure adaptée à son profil en Ile-de-France, son syndrome étant trop compliqué à gérer au quotidien.

Par manque de personnel médical, les FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé) refusent les personnes épileptiques, et c'est encore plus vrai pour les épilepsies sévères. Le seul FAM (l'Essor 91) n'a pas de place avant 10 ans et il n'existe rien en Ile-de-France pour cette pathologie.

Faute de solution en France, je me suis tournée vers la Belgique afin d'éviter un retour au foyer familial, seule solution possible. Il est actuellement au centre Reine Fabiola, maison occupationnelle dans laquelle il découvre différentes activités telles que la menuiserie, la boulangerie, l'horticulture, etc. Les nombreux éducateurs accompagnent merveilleusement bien tous les résidents quels que soient leurs pathologies et leur âge. Alexandre a l'impression d'exister et de faire partie de la société dans une atmosphère agréable.



Florence et son fils Alexandre

J'ai pu compter sur le soutien, l'écoute et la compétence des équipes belges qui n'ont pas eu peur de son épilepsie sévère et qui ont mis en place toutes mes recommandations (heure de coucher, temps de sieste). Un vrai projet de vie pour qu'Alex se sente autonome.

Florence Dezeuzes, maman d'Alexandre

ET SI... LA MUSIQUE POUVAIT AIDER LES PERSONNES ÉPILEPTIQUES ?

Et si écouter un répertoire spécialement conçu pour la prévention des crises pouvait impacter le cerveau d'une façon incroyable et contribuer à une réduction de la fréquence et de la sévérité des crises ?

Inspiré de « l'effet Mozart », le projet EPILEPSÍA WAVES propose d'expérimenter la création d'un répertoire original, unique et moderne comme traitement non-invasif complémentaire pour les personnes épileptiques.

Sorti de l'imaginaire de la marraine de notre association, l'artiste Eva Menard, ce projet est le résultat d'**une collaboration inédite d'acteurs transdisciplinaires** : la pépinière d'artistes Collectif Opera dirigée par Eva, l'un des plus grands spécialistes internationaux en épilepsie, le Professeur Fabrice Bartolomei et Épilepsie-France, représentant les patients et les aidants. Lauréat de l'Appel à Expérimenter dans la Santé de Nantes-Métropole, le projet fera l'objet d'une première expérimentation démarrant début 2024 pour laquelle un appel à volontaires est ouvert. Grâce à une écoute musicale intégrée dans les habitudes de vie de ces personnes volontaires, le dispositif propose de tester différentes

hypothèses musicales auprès de personnes souffrant d'épilepsie. Pour toute demande d'informations : www.epilepsiawaves.com

Le projet se déroulera en deux temps avec une première étape consistant en **une expérimentation des musiques** auprès de volontaires durant 2024, puis dans un second temps, forts des résultats de cette expérimentation, **une étude clinique multicentrique** portée et menée par le Professeur Bartolomei.

À la croisée d'**une aventure scientifique, artistique et humaine**, Epilepsía Waves fera également l'objet d'un documentaire relatant l'épopée du projet.



© Zoe Cavaro Eva



RSA OU AAH ?

Pourquoi certaines personnes en situation de handicap se voient-elles attribuer le RSA (Revenu de Solidarité Active) plutôt que l'AAH (Allocation aux Adultes Handicapés) ?

POUR RAPPEL :

L'Allocation aux Adultes Handicapés est attribuée par la Maison Départementale des Personnes Handicapés (MDPH) sous certaines conditions :

- Le taux d'incapacité est ≥ 80 %
- Le taux d'incapacité est compris entre 50 % et 80 % et une Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi (RSDAE) est reconnue.

La notion de Restriction Substantielle et Durable d'Accès à l'Emploi (RSDAE)

La RSDAE désigne la limitation de la personne dans sa capacité à travailler en raison de son handicap. Cette restriction peut prendre différentes formes comme des difficultés à accomplir certaines tâches, des limitations physiques ou encore des problèmes de santé mentale qui rendent difficile l'exercice d'une activité professionnelle (difficultés importantes d'accès et de maintien à l'emploi). La durée prévisible doit être d'au moins un an.

Si la RSDAE est reconnue, il est néanmoins possible à la personne d'avoir :

- Une activité en ESAT ;
- Une activité à temps partiel inférieure à un mi-temps ;
- La possibilité de suivre une formation (même rémunérée), quelle que soit sa durée.

Certaines personnes en situation de handicap ne demandent pas la RSDAE lorsqu'elles complètent leur dossier MDPH. Elles peuvent alors se voir refuser l'AAH, même avec un taux d'incapacité compris entre 50% et 80%.

Il est donc vivement recommandé de demander la RSDAE lorsqu'on complète la partie « projet de vie » du dossier MDPH, notamment quand il y a incertitude quant au taux d'incapacité qui va être attribué.

Source : Cabinet avocat DYADE avocats dyade-avocats.fr/actualit%C3%A9s/aah-et-rsdae

PRÉSENTATION DE LA STRATÉGIE DE MOBILISATION ET DE SOUTIEN POUR LES AIDANTS 2023-2027

Aujourd'hui, plus de neuf millions de Français aident un parent, un enfant, un conjoint, un proche. Trop souvent, ils s'oublent eux-mêmes, au détriment même de leur santé. C'est toute la société qui doit s'engager : l'Etat en garantissant le droit au répit et en accompagnant les familles, les entreprises en soutenant leurs collaborateurs, a expliqué Aurore BERGÉ Ministre des Solidarités et des Familles, le 6 octobre 2023, lors de la présentation de la stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants.

Cette nouvelle stratégie est forte de six engagements :

- **Un plan de développement du répit** : 15 jours de répit par an à domicile ou en établissement pour les aidants les plus concernés, avec 6 000 nouvelles places de répit, permettant d'atteindre 40 000 places d'ici 2027 ;
- La création dans tous les départements d'un **interlocuteur unique pour les aidants** ;
- **Le renforcement des nouveaux droits** créés dans le précédent quinquennat comme le congé proche aidant avec des droits rechargeables ;
- **L'ouverture de la validation d'acquis d'expérience** (VAE) aux proches aidants ;
- Un plan de **repérage massif des aidants** ;
- **L'amélioration de l'accès aux bourses** pour les étudiants aidants.

Source : toute-la.veille-acteurs-sante.fr/213217/signature-dune-charte-nationale-dengagement-pour-les-proches-aidants-paris

LES BIENFAITS DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



Selon L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), *l'éducation thérapeutique du patient (ETP) vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. Le principal objectif est de renforcer les compétences du patient vis-à-vis de sa maladie.* L'ETP fait partie intégrante de la prise en charge du patient et englobe la notion de qualité de vie. Son objectif est d'accompagner la personne dans ses projets de vie, en y intégrant les enjeux et les contraintes liés à sa maladie, afin qu'il devienne acteur de sa santé. Depuis 2009, en France, l'ETP est un droit de tout citoyen atteint d'une maladie chronique (loi HPST). Dans ses recommandations (juin 2007), la Haute Autorité de Santé (HAS) propose que l'ETP soit dispensée à toute personne (enfant, adolescent, adulte) ayant une maladie chronique, quel que soit son âge, le type, le stade et l'évolution de sa maladie, ainsi qu'à ses proches.

Nous nous sommes rapprochés de Marion Danse, Infirmière en Pratique avancée dans le service de neurologie pédiatrique APHP GH Nord de l'hôpital Robert Debré, qui a bien voulu répondre à nos questions.

EN QUOI CONSISTE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ?

Pour que l'ETP soit profitable au patient, il est nécessaire de connaître ses besoins et de s'appuyer sur ses connaissances. C'est la raison pour laquelle un programme d'ETP commence par un **bilan éducatif partagé (BEP)**. À partir de ce bilan, des séances seront proposées sur différents thèmes, afin de permettre à la personne d'être informée sur sa santé, les soins qui lui sont nécessaires et la gestion de sa maladie au quotidien. Dans ce cadre, il est indispensable de lui proposer d'acquérir les compétences dites « sécuritaires » comme par exemple : reconnaître les effets indésirables potentiellement graves d'un traitement, connaître les risques d'arrêter celui-ci sans avis médical, ou pour un aidant/parent : savoir comment gérer une crise longue.

L'ETP consiste en un **accompagnement global et personnalisé**, dans lequel le patient est l'acteur principal. Une fois que ses priorités ont été définies, il peut choisir d'assister à tout ou partie du programme qui lui est proposé. Nous devons parfois nous concentrer tout d'abord sur l'accompagnement à la réalisation d'un projet important aux yeux de la personne pour qu'elle puisse ensuite, dans un second temps, s'investir à améliorer sa santé : prendre ses traitements, pratiquer un sport, améliorer la qualité de son sommeil...

Les séances sont de deux types, **des séances individuelles** ou **des séances collectives** (plusieurs patients réunis).

Chaque type de séance a son intérêt. Les séances individuelles permettent de répondre à des questions sur les besoins et les objectifs personnels, avec la possibilité de se concentrer sur des détails de la vie quotidienne et intime. Les séances de groupes permettent d'échanger avec d'autres patients, de se soutenir, d'apprendre de l'expérience des autres.

Chaque séance a un objectif d'apprentissage spécifique qui est découpé en trois temps pour que les participants puissent s'approprier des informations et y donner du sens. On part d'abord de ce que savent les participants, pour délivrer ensuite de l'information et terminer avec des exemples de la vie quotidienne en proposant des mises en situation.



L'évaluation des séances, qui consiste à recueillir l'appréciation des patients, leurs attentes et éventuellement leurs propositions, est importante et doublement utile. D'une part, aux soignants afin qu'ils puissent adapter le contenu et les méthodes, et d'autre part, aux patients pour évaluer leurs propres besoins et réadapter leurs objectifs.

À QUI S'ADRESSE CE PROGRAMME ?

En fonction des structures où sont dispensés les programmes d'ETP, le public peut être varié : les patients, les aidants ou les deux. En pédiatrie, ils sont évidemment destinés aux enfants mais aussi à leurs parents, leurs frères et sœurs. Ils sont parfois même proposés aux aidants plus éloignés : grands-parents, nourrice, école etc.

EN QUOI L'ETP PEUT-ELLE AIDER LE PATIENT ATTEINT D'ÉPILEPSIE ?

En épilepsie, il y a assez peu de compétences d'auto-soins, comparée au diabète par exemple, où le patient doit apprendre à faire ses glycémies et ses injections d'insuline. C'est certainement la raison pour laquelle l'ETP en épilepsie est moins développée et moins suivie que dans d'autres maladies. Pour autant, connaître sa maladie, les moyens d'éviter les récurrences de crise, trouver du soutien pour adapter sa vie quotidienne aux contraintes, connaître ses traitements, permet de participer aux décisions concernant sa santé et de se sentir moins isolé face à cette maladie imprévisible qui impacte la qualité de vie, les projets et l'autonomie.

LES SAVOIRS EXPÉRIENTIELS

Les savoirs expérientiels représentent l'ensemble des compétences et des savoirs qu'une personne a acquis en se confrontant à la vie et plus particulièrement ici à la maladie, aux soins... Par exemple en pédiatrie, à force malheureusement de l'avoir expérimenté, certains parents savent détecter les crises de leur enfant avant qu'elles surviennent : ils reconnaissent un comportement, un regard, un signe qui les met en alerte.

La plupart des conseils que je donne aux patients sont issus des expériences des autres patients. Qui mieux qu'eux sait comment gérer le sommeil perturbé, les problématiques autour de la scolarité, la prise des traitements, etc...

Il est d'ailleurs de plus en plus courant que les soignants se réfèrent à ces savoirs par exemple pour adapter un traitement, et qu'ils les partagent à d'autres patients.

Les soignants ont besoin de ces savoirs pour améliorer les soins, la reconnaissance des symptômes et parfois même leurs connaissances, particulièrement quand il s'agit de maladies rares.

Il est essentiel que les patients communiquent leurs savoirs pour eux-mêmes, pour les autres et aussi pour participer à l'avancée des connaissances, et il est indispensable que les soignants puissent les entendre.



MALGRÉ LA PERTINENCE DE CES PROGRAMMES, QUELLE EST LA RAISON POUR LAQUELLE ILS NE SONT PAS PROPOSÉS PARTOUT ? POURQUOI NE SONT-ILS PAS RENDUS OBLIGATOIRES ?

La pertinence des programmes d'ETP n'est plus à démontrer, même si peu d'études ont été menées. **L'ETP a prouvé son intérêt dans l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des patients.** Elle permet également la réduction des coûts de santé (moins d'hospitalisations et de passages aux urgences). Enfin, elle donne au patient la possibilité de prendre des décisions éclairées sur ses choix de santé.

Les raisons du manque de propositions sur le territoire sont multiples : manque de personnel à l'hôpital, manque de relais hors milieu hospitalier, en ville et parfois manque de volonté institutionnelle : il est demandé aux personnels de créer et de pratiquer des séances d'ETP sans qu'un temps spécifique soit dédié pour cela dans leur contrat, souvent sans matériel ni locaux mis à leur disposition. De plus, ils sont encore peu rémunérés pour dispenser l'éducation thérapeutique.

Enfin, il y a aussi le manque de motivation des patients qui ne se rendent pas toujours aux séances quand elles leur sont proposées. De nombreux programmes en France témoignent aussi d'une difficulté à recruter des patients pour participer aux séances d'ETP. Les causes sont également multiples : manque de temps, doutes quant à l'intérêt de telles séances, manque d'explications sur le rôle de l'ETP et sur ses bénéfices, et aussi inadaptation de l'offre aux besoins. Pour bien faire, si l'on veut que les programmes soient utiles et suivis, il faudrait intégrer les patients dans leur création initiale et aussi dans l'animation des séances, ce qui conduirait à les motiver.

QUI PEUT ANIMER UN PROGRAMME D'ETP ?

Seuls des soignants ou des patients partenaires ayant bénéficié d'une formation ETP validante d'une durée de 40 heures peuvent dispenser l'éducation thérapeutique. L'équipe pluridisciplinaire doit préalablement déclarer son programme à l'Agence Régionale de Santé (ARS) qui autorisera sa mise en place.

Le « **patient partenaire** » désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une connaissance fine de sa maladie, un **savoir expérientiel** à la fois médical et psychosocial, logistique et social. Il a appris à vivre avec. Le patient partenaire est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres. Les savoirs expérientiels des patients sont complémentaires des savoirs scientifiques des professionnels de santé. Certains aidants peuvent aussi être amenés à jouer ce rôle de « patient partenaire », ils reçoivent également une formation ETP validante.

LES TROIS ÉTAPES D'UN PROGRAMME D'ETP

Le bilan éducatif partagé (BEP)

Il correspond à la toute première étape du programme d'ETP.

Il consiste en un entretien individuel qui permet de connaître le patient, d'identifier ses besoins et ses attentes vis-à-vis de l'éducation thérapeutique. Lors de cet échange, le soignant exerce une écoute active, décentrée des préoccupations biomédicales.

À la fin de ce bilan, le patient et le soignant s'accordent dans une *Alliance Thérapeutique* : tous deux s'efforcent d'établir ensemble les compétences que le patient doit acquérir pour parvenir à gérer au mieux sa maladie. À l'issue du BEP, le soignant propose au patient des séances d'éducation thérapeutique individuelles ou collectives.

Les séances d'apprentissage ETP, individuelles ou collectives :

Elles constituent le cœur même du programme d'ETP. Les animateurs utilisent des outils pédagogiques pour permettre aux participants de s'exprimer de manière interactive, ludique et dynamique. Chaque séance dure en moyenne 2 heures.

Évaluation

Ce bilan individuel permet au patient de faire le point sur ses acquis et sur les bénéfices qu'il a retiré des séances d'ETP, et d'évaluer le programme qui lui a été dispensé.





LA DÉCOUVERTE DE L'ETP

Sarah a aujourd'hui 13 ans. Après une première crise d'épilepsie à l'âge de 6 ans, elle a traversé une période très difficile entre 2020 et 2022.

Sarah avait progressivement perdu pied dans la réalité, elle était devenue absente et sans goût, réfugiée dans son monde. Sa joie de vivre s'était transmutoyée en tristesse et angoisse. Les questionnements sur son présent et son avenir hantaient alors nos pensées et l'ambiance familiale.

C'est à travers quelques lectures sur internet et de lien en lien, que j'ai pu échanger avec M^{me} Ropers de l'Équipe Ressource Epilepsies (ERE) Bretagne à Rennes. Son écoute a permis de poser beaucoup de choses et aussi d'être informée de l'existence de l'éducation thérapeutique à Saint-Brieuc.

Un premier rendez-vous a été pris et nous avons été reçus par une infirmière. Elle a pris le temps de nous écouter. Ses questions et son positionnement ont été rassurants. C'est surtout moi qui parlais car Sarah ne s'exprimait pas et avait monté un « mur » entre elle et l'infirmière.

Puis un temps d'échanges entre Sarah et l'infirmière s'est mis en place, sur une même journée. Un rendez-vous avec une psychologue a été proposé aux deux sœurs de Sarah, pour lesquelles la situation était aussi difficile à vivre.

Un autre temps a été proposé à Sarah à Saint Brieuc : 5 jeunes avec épilepsie se sont retrouvés, pour parler d'épilepsie, de leurs représentations, etc... Bien qu'elle nous ait dit que « c'était nul », ce qui revenait alors en boucle, c'était la composition du groupe : des adolescents plus âgés qu'elle, dont une jeune fille de deux ou trois ans son aînée. Sarah était absolument dans le déni de ses troubles et là, ce qui revenait, c'était que ces jeunes, qui eux aussi souffraient d'épilepsie, vivaient avec et paraissaient à ses yeux être de « grands » ados, menant une vie dans laquelle elle pouvait se projeter.

Ça a clairement marqué un moment important de retour de Sarah vers le côté positif de la vie. Sarah a eu relativement peu de rendez-vous, mais ils ont été essentiels.

Les parents se retrouvaient de leur côté avec un autre professionnel de santé, pour évoquer leur ressenti. C'était très fort en émotion, en partage, et pour moi cela a été est un moment très important.

L'ETP n'est pas suffisamment portée à la connaissance des patients et des parents. J'y ai eu accès en allant à la pêche aux informations.

Je regrette les disparités géographiques des lieux ETP. Il faut prévoir pratiquement la journée en transport en commun.

DEVENIR PATIENT PARTENAIRE



Je suis la maman d'Eva, âgée de 9 ans, qui présente une épilepsie pharmaco-résistante du lobe occipital. Elle a bénéficié d'une neurochirurgie il y a deux ans et demi. Tout au long de son parcours de soins, j'ai baigné dans le monde de l'épileptologie, côtoyant

les professionnels de santé, posant 1000 questions. J'éprouvais le besoin de comprendre de quoi ma fille souffrait pour mieux l'aider.

Aujourd'hui, bénévole au sein d'Épilepsie-France, je suis en lien constant avec des malades, leurs familles, leurs proches, mais aussi avec les soignants, experts de l'épilepsie.

J'ai acquis une expérience de vie à travers la maladie de ma fille. Mon expérience et les savoirs que j'ai accumulés grâce à mes formations, notamment celle de l'éducation thérapeutique du patient et également grâce aux liens tissés avec les autres bénévoles, m'aident à améliorer la prise en charge des patients autant que celle de ma fille. Je n'aurais jamais imaginé que mon profil puisse suffire à suivre un Diplôme Universitaire d'ETP et promotion de la santé. Ce diplôme permet de valider la formation de 40 heures dédiée à l'animation de programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient validés par les ARS. Néanmoins, je l'ai fait et j'en suis fière, consciente de son intérêt : aujourd'hui je peux désormais construire, coordonner et

animer un programme ETP. J'interviens bénévolement (*) au sein de l'unité PromES du CHU de Nantes, dans l'unité Promotion Education Santé (PromES) du Service de santé publique.



Je souhaite encourager toutes les personnes qui n'osent franchir ce cap à s'inscrire à la formation des 40 heures ETP et/ou au Diplôme Universitaire ETP et Promotion de la santé.

(*) Actuellement très peu de patients-partenaires sont rémunérés, il n'existe quasiment pas de postes fixes avec salaires au sein des CHU.

COMMENT INTÉGRER UN PROGRAMME D'ETP ?

Pour participer à un programme d'éducation thérapeutique du patient, il est recommandé de se renseigner auprès de son neurologue ou de son médecin généraliste. Tous les programmes d'ETP autorisés, quelle que soit la maladie chronique concernée, figurent sur le site de l'Agence Régionale de Santé (ARS) de votre région. Le site EduNeuro propose un Annuaire des équipes ETP par département.



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

UN SKIPPER AU GRAND CŒUR



Depuis son plus jeune âge, **Even Job** est passionné de voile. Après quelques années à régater en compétitions dans le cadre de ses études en Sport Études Voile, puis au centre de haut niveau de Marseille, il décide à l'aube de la quarantaine, de se jeter dans le grand bain de la course au large.

En 2017, il est donc au départ en solitaire de la Transquadra qui se déroule en 2 étapes : Lorient / Madère – Madère / Martinique.

Fort de cette expérience, il décide de repartir en 2022 pour une transat en une seule étape et en solitaire, La Cap-Martinique (La Trinité-sur-Mer – Fort de France). Mission accomplie 3800 miles et 21 jours plus tard. Mais Even n'a pas vraiment le temps de profiter du soleil car il doit assurer le convoi retour pour ramener son Figaro 2 à son port d'attache, Morlaix.

Performer, se dépasser, croire en ses rêves, Even ne cesse de le démontrer mais il en veut toujours plus. Alors pour 2024, il veut aller plus loin dans la performance et viser un podium pour une 4^e traversée de l'Atlantique. Le rendez-vous est pris pour le 14 avril 2024 à la Trinité-sur-Mer, d'où il prendra le départ de la seconde édition de la Cap-Martinique.

Pour cette édition, Even a décidé de soutenir Épilepsie-France. Plusieurs membres très proches de sa famille sont atteints d'épilepsie et c'est pour cette raison évidente qu'il souhaite s'appuyer sur cet événement médiatique afin de faire connaître l'association.

Nous remercions vivement Even et nous lui souhaitons une belle traversée !



ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE



UN CROSS SOLIDAIRE ORGANISÉ PAR DES ÉLÈVES POUR METTRE EN LUMIÈRE L'ÉPILEPSIE ET COLLECTER DES DONS

À Josselin, commune du Morbihan (56), près de 900 écoliers des classes maternelles et primaires ont couru pour aider notre association. Le projet, porté par Angélique Godart, directrice de l'école Notre-Dame de Saint-Servant-sur-Oust, et soutenu par le collectif des écoles catholiques du réseau de Josselin, a rencontré un franc succès.

D'abord sensibilisés à l'épilepsie dans chaque classe, les écoliers avaient pour mission d'informer, à leur tour, leurs parents et leurs proches afin de collecter des dons pour Epilepsie-France.

Ce sont plus de 1500 euros qui ont ainsi été remis à Rozenn Morel, administratrice d'Epilepsie-France et déléguée pour le Maine-et-Loire et la Loire-Atlantique, venue représenter notre association. Elle n'a pas caché son plaisir d'avoir pu échanger avec les élèves et leurs professeurs pour leur expliquer l'usage

qui sera fait par l'association des dons collectés : permettre de renouveler les séjours vacances d'été proposés aux enfants épileptiques.

*Merci à Angélique Godart et à tout le collectif
Merci aux enfants !*



RIEN NE FAIT PEUR À CES GAZELLES, PAS MÊME LE DÉSERT MAROCAIN !

Pour soutenir Epilepsie-France, la grand-mère, la mère et la fille ont décidé de former un équipage et de braver le désert marocain pendant 4 jours (du 10 au 13 novembre) en participant au Trek'in Gazelles, dont la particularité est d'être 100 % féminin (voir Mag 46). Sans GPS, uniquement avec carte, boussole, données géographiques, compas et règle, elles se sont lancées dans l'aventure, après un entraînement assidu à la hauteur de leur détermination. À la recherche de balises, Marie-Pierre, Harmonie et Z'ia ont dépassé leurs limites, tout comme les 131 autres équipages engagés, soit 402 Gazelles de tous horizons.

Nos gazelles à nous étaient d'autant plus motivées qu'elles connaissent bien l'épilepsie car Naho, le petit -fils, le fils et le petit frère, âgé de 8 ans est concerné depuis l'âge de 2 ans et demi.

4 étapes et 2 podiums largement mérités !

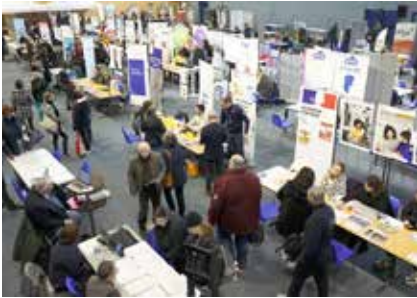
**Elles ont terminé à la 10^e place au classement général.
Bravo à elles ! Elles jurent de revenir et de terminer sur le podium !**



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

02 - Un stand au Forum des associations de Laon

À l'occasion de la semaine européenne pour l'emploi des personnes handicapées, Anaïs Gerbaud, notre correspondante dans l'Aisne était présente au Forum organisé à Laon.



06 - Ça bouge dans les Alpes-Maritimes

Véronique Wagner, notre Correspondante Locale des Alpes-Maritimes multiplie les actions et créé des liens avec des personnes désireuses de s'engager pour la cause de l'épilepsie. Il y a fort à parier que d'ici peu, la correspondance des Alpes-Maritimes se transforme en une délégation...



Un Café rencontre le 14 octobre à Cagnes-sur-Mer à l'Arrêt au Port a permis à 13 participants de se retrouver pour échanger et rompre le sentiment d'isolement procuré par leur épilepsie.

Une participation au Forum des associations de Grasse le 23 septembre s'est concrétisée par un stand d'information sur l'épilepsie.



Puis la participation à un pique-nique le dimanche 15 octobre organisé par l'association « Ma place à moi » a permis de nouer des liens avec d'autres associations.



13 - Groupe de rencontre dans les Bouches-du-Rhône

Corinne Morinet, jusqu'alors déléguée départementale, a passé la main à Martine Dupuis : le nouveau bureau a été validé le 28 octobre lors du groupe de rencontre. Nous remercions Corinne pour son dévouement et son implication. Elle ne nous quitte pas tout à fait et prévoit de continuer à suivre les actions de la délégation.

Des idées et des projets à suivre lors de prochaines rencontres : chaque mois, à la Cité des Associations de Marseille.



De nombreux sujets en prévision :

- L'impact de l'épilepsie sur les patients et leurs aidants
- Les difficultés des personnes vivant seules
- Des pistes pour les aider, telles que des applications
- Les dossiers MDPH et comment gérer les difficultés de communication avec l'administration.

16 - 17 - Cognac et La Rochelle ont eu aussi leur forum des associations

Ces événements sont toujours propices à des rencontres, programmées ou fortuites.

De nombreuses personnes ont pu bénéficier de renseignements, conseils et orientations. Des questions sur la maladie, sur ses conséquences, sur la perte du permis de conduire ont mobilisé nos bénévoles qui se sont fait un plaisir d'y répondre. Ce fut aussi l'occasion de faire connaissance avec d'autres associations de patients ou d'aidants.

17 - Fête des associations de Ville-neuve-Les-Salines

Elle s'est déroulée le 2 septembre et le député Olivier Falorni n'a pas manqué une fois de plus, de venir saluer nos bénévoles.



Café rencontre à La Rochelle

Plusieurs familles se sont déplacées à la Brasserie « Là-Haut » où se déroulait pour la première fois un café rencontre, sur les toits de l'Aquarium de La Rochelle, avec vue panoramique sur le port. Questions, ressentis et inquiétudes au sujet de l'épilepsie ont alimenté les échanges interactifs.

Une soirée Karaoke pour nos jeunes charentais maritimes

Quentin, notre bénévole chargé d'animer le groupe jeunes, n'a pas eu de peine à convaincre nos chanteurs en herbe de participer à cette soirée.

Un petit-déjeuner pour sensibiliser les salariés de Port-Atlantique

À La Rochelle, Quentin a témoigné de son parcours et a ému les salariés médusés par son histoire.



19 - Deux forums des associations en Corrèze

Nos bénévoles corréziens étaient présents le 9 septembre à Malemort-sur-Corrèze et à Brive-La-Gaillarde.



31 - Forum des associations de santé à Toulouse

La délégation toulousaine était au Centre Hospitalier Paul Riquet pour ce forum qui se tenait le 28 septembre.



Le goûter des familles a permis de réunir de nombreuses familles dans le parc du Jardin des Plantes, à Toulouse, le 30 septembre.



38 - Sensibilisations à l'épilepsie par la délégation iséroise

Courant juin leurs membres ont participé à la réunion du Collectif Rhône-Alpes Auvergne pour « parler épilepsies » au Centre de La Teppe dans la Drôme. Cette réunion présidée par le Dr Petit a permis des échanges entre professionnels et bénévoles associatifs dans le but d'améliorer le suivi des patients.



Francine, notre déléguée a présenté les actions de sa délégation lors d'une réunion intercommunale des CCAS et rencontré les différents partenaires du secteur handicap.

En octobre, la délégation a repris les réunions du programme d'Education Thérapeutique des Patients au CHU de Grenoble. Une sensibilisation à l'épilepsie a également été proposée à l'Urssaf de Grenoble en collaboration avec le Cap Emploi.

42 - La délégation de la Loire se porte bien

Un groupe moteur s'est mis en place : Sylvie s'occupe plus spécialement du lien avec les professionnels (CHU et hôpitaux locaux), tandis que Christophe s'occupe principalement de l'organisation des événements et des contacts téléphoniques. Les contacts avec les patients et les professionnels sont de plus en plus nombreux et de jolis projets sont en perspective pour 2024.



45 - Un café rencontre original a réuni près de 50 participants, samedi 28 octobre, à l'Arboretum des Barres de Nogent-sur-Vernisson.

Philippe Moreau et Monique Maréchal responsables de la délégation, ont été heureux de recevoir le Dr Donia Mahjoub, neurologue à Gien. Elle a expliqué l'épilepsie, ses symptômes, les gestes à faire en cas de crise et a répondu aux questions des visiteurs. Un débat a suivi, orienté sur les difficultés à trouver un emploi.



51 - Un Forum des associations à Fagnières

Notre correspondante y tenait un stand le 28 septembre.



59 - L'Anzinoise

Dimanche 5 novembre, notre déléguée départementale, Simone Fortier a participé à la tenue d'un stand, accompagnée de Fabienne Lambert, élue à Valenciennes et de M. Woutisseh, adhérent, invités par les élus et les organisateurs de la première édition de la course solidaire « l'Anzinoise ». Malgré des conditions météorologiques peu favorables, l'accueil, les échanges et la bienveillance ont permis de réchauffer les cœurs.



62 - Un loto au profit d'Épilepsie-France à Armentières

Marielle Devos, adhérente et maman d'une jeune fille épileptique, s'est vue remettre, le 5 août dernier, la jolie somme de 300 €, fruit d'un loto organisé au mois de mai par le dynamique Comité de Quartier des Prés du Hem d'Armentières qui participe aussi régulièrement à la Journée Internationale de l'Épilepsie. Un grand merci à Marielle.



63 - Une pièce de théâtre à Paslières

À l'initiative de Mathieu, concerné lui-même par l'épilepsie, la compagnie Zet et Léo dans laquelle il est aussi comédien, a souhaité se produire au profit d'Épilepsie-France, le 21 octobre dernier.



Yannick Frelat, correspondant local pour l'Allier et Nelly Desserre, correspondante locale pour le Puy-de-Dôme, ont pu rencontrer toute la troupe. Ce fut l'occasion de présenter l'association, ses missions, ses objectifs, le rôle des bénévoles... Une enveloppe de 605 € leur a été remise à l'issue de la représentation.

Nous remercions vivement Mathieu et toute la troupe.



64 - Le Pays Basque sous les feux de la rampe

Le 16 septembre, les membres de la délégation ont déployé toute leur énergie pour leur première participation au Forum des Associations. Leur stand a rencontré un succès notable, attirant l'attention et le soutien de nombreux visiteurs.



Rencontre fructueuse avec le service neurologie de l'hôpital de Pau

Sylvie et Nathalie ont présenté leurs initiatives qui ont reçu un vif intérêt de la part des professionnels de santé : cadre de santé, infirmière référente du service, chargée de mission et chargée de la communication de l'établissement. Un projet collaboratif est en cours d'élaboration, impliquant notamment la participation d'étudiants en soins infirmiers.

Des rendez-vous ont été planifiés pour l'année à venir, parmi lesquels une conférence réunissant neurologues, psychologues et référents de la Maison des Personnes Handicapées (MDPH).

Un bien bel anniversaire

Le 14 octobre dernier, les locataires de TALDEA (le « groupe » en langue basque) ont fêté le 1^{er} anniversaire de leur emménagement au sein de cette résidence inclusive innovante. Celle-ci est le résultat de la collaboration de 4 associations (Épilepsie-France, Chrysalide, Mission Père Cestac et APF France Handicap). Cette fête avait été particulièrement bien préparée par les locataires et leur entourage. Un apéritif dînatoire agrémenté d'un intermède musical proposé par Martin, a contribué à favoriser des amitiés et des retrouvailles entre les voisins des résidences du clos Ainara (« Hirondelle »), ravis de cette mixité.



Nos jeunes épileptiques continuent à évoluer favorablement au sein de cette résidence dans laquelle ils se sentent bien.

Certains ont même confié avoir choisi de devenir locataires d'Ainara pour bénéficier de cette possibilité de rencontres avec des personnes en situation de handicap.

Tous ont hâte de se retrouver très prochainement.

65 - Journée « portes ouvertes » au sein de l'entreprise Daher à Tarbes

Une opportunité exceptionnelle de sensibiliser un grand nombre de personnes a été offerte le 23 septembre dernier grâce à la « Journée des Familles » organisée par l'entreprise Daher, qui a rassemblé quelque 18 700 salariés et leurs familles. Elle a été rendue possible grâce à l'accueil chaleureux du directeur, Monsieur Serge Riere que nous remercions vivement.

Cette expérience unique et enrichissante a été l'occasion de partager des informations essentielles sur l'épilepsie, tout en établissant de nouveaux contacts significatifs notamment avec la Croix-Rouge.





67 - Nos bénévoles s'engagent in extenso...

Tiphaine Ligutti (déléguée 67) devient patiente-partenaire pour le programme ETP au CHU de Hautepierre à Strasbourg.

Nos bénévoles alsaciennes sont souvent sollicitées pour réaliser des sensibilisations au sein des centres de formation d'auxiliaires de vie à domicile (Orgaly à Strasbourg). Chacune d'entre elles apporte son soutien ainsi que de l'information sur l'épilepsie ce qui contribue à rassurer les salariées quant à la conduite à tenir en cas de crise.



Les dons collectés lors du trail du Wurzel (cf. notre Mag 45) ont été remis à la délégation qui a reçu un chèque de 800 €.



72 - Deux belles journées au salon des solidarités

Le magasin Auchan de La-Chapelle-Saint-Aubin organise chaque année un salon des solidarités au sein de la galerie commerciale Aushopping. Il se déroulait cette année du 16 au 21 octobre. Epilepsie-France Pôle 72 y était présente durant deux jours, parmi 16 autres associations à portée départementale ou nationale.

De nombreux moments d'échanges ont été partagés avec les visiteurs venus rencontrer nos bénévoles, ainsi qu'avec les autres bénévoles associatifs.



76 - Une journée au jardin des sculptures à Bois-Guilbert

Sous le soleil et dans une ambiance conviviale, les familles ont pu découvrir le magnifique jardin qui sert d'écrin aux sculptures de J-M Depas, lui-même présent, lors d'une visite guidée particulièrement riche.



Inspirés par ce lieu magique, chacun a pu modeler la terre et laisser s'exprimer sa créativité sa créativité.

Pour clôturer la journée, l'artiste a ouvert son atelier et permis de découvrir sa sculpture originale du « Petit Prince » qu'il vient d'inaugurer sur la célèbre 5^e avenue à New-York.



Sculpture monumentale représentant les 4 saisons

Un pique-nique familial clôturait la journée : En Normandie, on n'oublie pas de se restaurer !



79 - Une balade à Moto au profit d'Épilepsie-France à Puyravault, le 2 septembre

Une ambiance excellente dans un contexte chaleureux. L'association « Vince Rider » qui propose des balades en side-car/moto au profit de différentes associations, a contacté notre délégation charentaise. Cette fois, leur choix s'est porté sur Epilepsie-France, en raison de l'épilepsie de Gabin (13 ans), enfant proche de la famille du président de Vince Rider.

Céline et Annie, membres de la délégation 17 ont fait de belles rencontres et n'ont pas regretté leur déplacement. Elles ont notamment été touchées par le témoignage de Gabin, jeune garçon émouvant et très impliqué.

Les dons d'un montant total de 227 € et ont été reversés à la délégation.



75 - Paris / Ile-de-France - Une sortie culturelle « Les Légendes de Paris »

22 adhérents ont participé à cette balade au cœur de Paris, le 22 octobre dernier.

Le beau temps était de la partie, les sourires aussi ! Un bon repas au restaurant a conclu cette magnifique journée.



Échanges, partage, solidarité, bienveillance, convivialité et de biens jolis sourires

Ce sont les maître mots qui rendent compte de ces nouveaux groupes de discussion en mode visioconférence proposés par Isabelle Méline et Florence Dezeuzes, les 2^e et 4^e mardis de chaque mois en Ile-de-France.

Renseignements 94@epilepsie-france.fr

85 - La journée annuelle d'information en Vendée s'est déroulée à Luçon, soutenue par les élus de la ville.

4 tables rondes animées par des experts tels que le D^r Penchet, neurochirurgien au CHU de Bordeaux et l'équipe Prior ont permis d'aborder les généralités sur l'épilepsie, l'ETP, l'emploi, la chirurgie. Les présentations du D^r Devos et du D^r Stal ont également été appréciées. La journée a été ponctuée par un repas sympathique et convivial.



89 - La fête des associations à Sens

Christelle Guénot représentante de l'Yonne était présente. Les rencontres ont été riches et nombreuses, que ce soit avec des personnes concernées de près ou de loin par l'épilepsie ou avec du personnel médical.

90 - Un café rencontre à Montbéliard le 18 novembre

Les échanges ont été riches et animés autour de sujets comme la pharmacorésistance, la SEEG, la prise en charge par les Sessad, etc.



987 - Polynésie française

En Polynésie, la mise en place du nouveau gouvernement au mois de mai a été l'occasion pour les membres de la délégation Épilepsie-France de rencontrer les ministres.



Ils ont fait connaissance au mois de septembre avec M^{me} Chantal Galenon-Taupua, ministre des Solidarités et du Logement, en charge des Familles et des Personnes non-autonomes. Objectif : préparer un colloque en février 2024 pour la Journée Internationale de l'Épilepsie.

Les membres de la délégation ont aussi rencontré Monsieur le Président du Pays Moetai Brother-son. Celui-ci a demandé à rencontrer toutes les associations au sein de la Fédération TE NIU O TE HUMA qui regroupe plusieurs associations de personnes en situation de handicap.



Ce fut l'occasion pour lui de découvrir les missions de la délégation Épilepsie-France Polynésie.

Du 25 au 29 octobre, DB Communication, organisatrice de l'évènement, a offert à la délégation la possibilité de tenir un stand à la foire d'octobre, regroupant plus de 150 exposants. Ce furent 5 jours d'échanges fructueux avec près d'une quarantaine de nouvelles personnes, grâce à Jennifer et à toute son équipe.

Certaines personnes étaient directement concernées par l'épilepsie, d'autres étaient venues se renseigner sur les gestes à tenir en cas de crise. La délégation a ensuite présenté une conférence, avec le D^r Sophie Watrin, neurologue. Tout le village a pu écouter leurs explications. M. Cédric Mercadal, ministre de la Santé en charge de la Prévention et de la Protection sociale généralisée a été particulièrement séduit par le contenu des interventions.

La couverture médiatique dans le journal télévisé du samedi 28 octobre a convaincu des personnes qui se sont rendues le lendemain à la foire. Cet impact médiatique a été positif puisque plusieurs personnes ont contacté la déléguée dans les jours qui ont suivi.



ZOOM SUR ...

LUNETTES CASSÉES OU SOINS DENTAIRES

Quelles sont les conditions de remboursement des soins ou des appareillages nécessaires ? Les traumatismes subis lors d'une crise d'épilepsie sont fréquents : lunettes ou dents cassées, plaies aux gencives, mâchoires, etc.

SOINS DENTAIRES

Un traumatisme dentaire peut occasionner des séquelles nécessitant des traitements lourds et onéreux. Afin de pouvoir bénéficier d'une éventuelle prise en charge par les assurances, **un certificat médical détaillé** doit être systématiquement rédigé **par le chirurgien-dentiste** ou le médecin qui vous a donné les soins.

Les consultations auprès d'un dentiste ou d'un médecin stomatologiste sont prises en charge par l'assurance maladie avec un taux de remboursement de 70 %, calculé sur le tarif conventionné, **sauf cas particuliers tels que ALD***, accident du travail, complémentaire santé solidaire. Les spécialistes qui pratiquent les dépassements d'honoraires doivent vous en avertir **à l'avance ! Votre mutuelle** peut compléter partiellement ou totalement ce remboursement, selon le contrat.

Frais d'appareillage (prothèses, couronnes, etc) : les niveaux de remboursement des soins sont différents selon le panier d'actes dans lesquels ils s'inscrivent. Il existe 3 paniers :

- **Le panier « 100 % Santé »** comprend des couronnes, des bridges et des dentiers (prothèses dentaires), sans reste à charge pour l'assuré.
- **Le panier aux tarifs maîtrisés** comprend des couronnes, des bridges et des dentiers (prothèses dentaires) dont les prix sont plafonnés. Dans ce cas, il peut y avoir un reste à charge (de 0 € à un coût modéré) pour l'assuré, en fonction des conditions prévues par son contrat d'assurance complémentaire.
- **Le panier aux tarifs libres** concerne les autres actes, avec un reste à charge plus important pour l'assuré (voir conditions avec votre assurance complémentaire).



Le panier « 100 % Santé », intégralement pris en charge pour l'assuré, permet d'offrir un choix de prothèses fixes ou amovibles, avec des matériaux dont la qualité esthétique est adaptée à la localisation de la dent. **Pensez à demander à votre dentiste, si vos soins entrent dans le cadre du « 100 % Santé ».**

Attention, le reste à charge = 0 s'applique seulement si le dentiste est conventionné et si vous bénéficiez d'un contrat de complémentaire santé responsable.

FRAIS D'OPTIQUE

Si les verres sont cassés, l'ordonnance établie par votre ophtalmologiste est valable trois ans. Il faut donc bien la conserver, sinon il faudra refaire une visite auprès du spécialiste.

Le remboursement par l'assurance maladie et la mutuelle fait aussi l'objet d'un panier 100 % santé qui permet un appareillage sans reste à charge. Toutefois, pour les montures, le reste à charge 0 est possible si leur prix est inférieur ou égal à 30 €.

Astuce : votre opticien aura très certainement scanné votre ordonnance dans son logiciel, contactez-le ! Il pourra la rééditer et l'utiliser à nouveau.

Les verres sont répartis en 2 classes :

- **La classe A** constitue l'offre 100 % Santé (pas de reste à charge)
- **La classe B** pour laquelle les prix sont libres

Les spécifications techniques générales des verres de ces deux classes sont identiques.

L'opticien doit vous remettre un **devis** (arrêté du 29 août 2019) et proposer un équipement complet (monture et verres) du panier 100 % santé. Il peut, en outre, établir une offre mixte associant une monture du panier 100 % santé à des verres du secteur à prix libres.

Attention aux **délais de renouvellement des lunettes** : deux ans pour un adulte, un an pour un jeune de 6 à 16 ans, 6 mois pour un enfant de moins de 6 ans. Un renouvellement



ZOOM SUR ...

anticipé est toutefois possible dans certaines situations, dont les « troubles neurologiques graves ». Il nécessite **une prescription par un ophtalmologiste**.

Astuce : Vérifiez auprès de votre opticien si vous n'avez pas souscrit une garantie complémentaire lors de l'achat de vos lunettes qui couvrirait ce sinistre.

En cas de difficulté, vous pouvez vous adresser **au médecin-conseil de la sécurité sociale pour tenter de bénéficier d'une aide exceptionnelle**.



« **L'action sanitaire et sociale de l'Assurance Maladie peut vous permettre de bénéficier d'une aide financière ponctuelle, en complément des prestations (remboursement des soins, indemnités journalières...) habituellement versées.**

Lorsque les soins sont médicalement justifiés, des aides sont possibles pour vous permettre, de faire face aux dépenses non remboursées. Exemple : prothèses dentaires, frais d'optique, appareils auditifs, frais liés à une hospitalisation... »

(Site Ameli.fr, Janvier 2023) - ALD* Affection Longue Durée

LES ÉQUIPES RELAIS HANDICAPS RARES (ERHR)

Les ERHR sont des dispositifs d'information, de conseil, d'orientation et de coordination. Elles agissent au bénéfice de toutes les personnes en situation de handicap rare, sans limite d'âge, ainsi que des aidants et des professionnels, sans qu'une participation financière soit demandée et sans notification MDPH.

POUR QUELLES PATHOLOGIES ?

- Une déficience auditive grave avec une déficience visuelle grave
- Une déficience visuelle grave avec d'autres déficiences graves
- Une dysphasie grave
- Une déficience auditive grave avec d'autres déficiences graves
- Une déficience grave avec une affection chronique grave ou évolutive telle que l'épilepsie sévère

QUI PEUT LES CONTACTER ?

Une personne en situation de handicap rare ou un aidant
Un professionnel (sanitaire, médico-social, éducation nationale, MDPH, etc.)

Pour les contacter :

gnchr.fr/notre-reseau/equipes-relais-handicaps-rares
gnchr.fr/notre-reseau/dispositif-integre-handicaps-rares



SOIXANTE SECONDES DE BONHEUR

De Bruno Combes

Éditions Michel Lafon Mai 2022



Ce roman met en scène deux familles de forestiers des pinèdes des Landes, lors de la tempête destructrice de 1999.

Les personnages sont attachants, l'intrigue est prenante. On découvre, entre autres, Océane, 14 ans, atteinte d'une épilepsie. Au fil des pages, l'auteur décrit avec beaucoup de justesse les difficultés, les moqueries à l'école, la surprotection qu'a tendance à exercer son père, la contrainte de prendre un traitement matin et soir, les inquiétudes quant à l'avenir, la nécessité d'éviter les situations à risque ou susceptibles de déclencher des crises.

Mais il ne néglige pas le charme de cette jeune fille, son courage et sa force, sa maturité alliée à l'insouciance de son âge. Le ton avec lequel est abordée la question de cette épilepsie est serein et l'auteur souligne des vérités importantes.

On peut découvrir l'épilogue à travers lequel la tempête est aussi celle de l'auteur qui souhaite faire sortir de l'ombre cette maladie « la plupart du temps chuchotée, méconnue et qui suscite des réactions d'un autre temps ».

Dans sa conclusion, Bruno Combes exprime le souhait « qu'un jour personne ne tourne plus la tête lorsqu'un enfant convulse et que ces manifestations, parfois impressionnantes, n'engendrent plus de moqueries. Que la prise en charge des malades soit synonyme de bienveillance et non plus de solitude, que le quotidien de ces 600 000 Français ne soit plus accompagné d'un silence étouffant... »

Belle histoire, belle leçon.

ÉPILEPSIES ET DÉVELOPPEMENT CÉRÉBRAL

Enfants oubliés, parents perdus

Éditions Odile Jacob, 2023

Cet ouvrage magnifique retrace, entre autres, le parcours de son auteur - neuropédiatre, fondateur de la neuropédiatrie de l'hôpital des Enfants malades à Paris - depuis les débuts de l'épileptologie jusqu'aux découvertes récentes dont notamment, la génétique et l'identification de syndromes rares. Les différents stades de la maturation cérébrale nous sont expliqués avec un grand sens pédagogique.

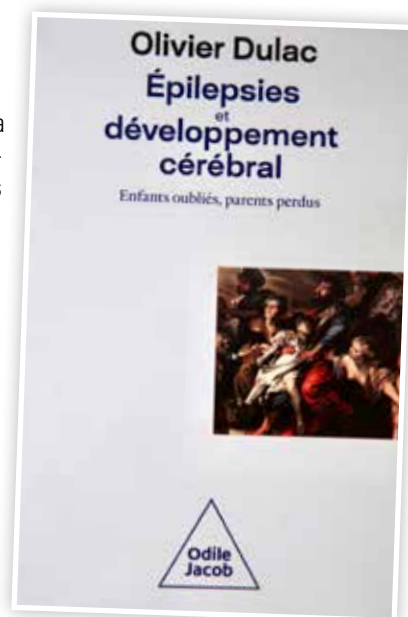
Le lecteur y trouvera des descriptions de « tranches de vie » d'enfants touchés par cette maladie, avec la sensation que l'auteur apprend à chaque fois quelque chose de nouveau. La curiosité et l'humilité du P^r Dulac sont en effet les moteurs de son écoute très attentive, qui le conduit à tout envisager, des évolutions imprévisibles aux effets inattendus des médicaments. Mais c'est surtout l'écoute des enfants et des familles qui est remarquablement abordée, avec la notion que souligne Denis Piveteau dans sa préface : « ... la difficulté de partager non plus le même niveau de connaissance, mais ce qu'on pourrait appeler le même niveau d'ignorance. Autrement dit, la difficulté pour le médecin tout en sachant beaucoup de choses, de dire aussi qu'il ne sait pas tout, et celle, pour le malade de comprendre et d'accepter l'ignorance du sachant. »

On lira aussi avec intérêt le chapitre dans lequel l'anthropologue Tania Korsak nous indique les différentes phases que traverse la personne ou sa famille après l'annonce du diagnostic. Elle décrit le modèle « Capable » et évoque le cinéaste Nils Tavernier, expliquant les rencontres marquantes qu'il a faites en tournant le film-documentaire « Destins de famille ».

C'est en somme un ouvrage qui traite de communication, que ce soit à l'intérieur du cerveau, entre malades et soignants, malades et familles, parents et soignants, et aussi entre chercheurs, spécialistes, médecins de tous pays, l'auteur ayant une expérience particulièrement riche des échanges internationaux.

Un brin d'amertume cependant, au milieu de son enthousiasme, devant les projets non réalisés, les insuffisances d'implication de l'État ou des firmes pharmaceutiques, les échecs, la non-reconnaissance par la société des encéphalopathies épileptiques.

Voir témoignage du P^r O. Dulac page 23.



la vie d'abord

PORTRAIT : P^r OLIVIER DULAC



Je me destinais à la médecine générale de campagne, mais j'ai fait deux stages de neurologie qui m'ont fasciné, tant la clinique était révélatrice de la cause des étranges symptômes. On m'a expliqué que pour être un bon généraliste, il fallait devenir interne. J'ai donc préparé l'internat, mais les événements de mai 68 m'ont bousculé, car ils répondaient à mon besoin de liberté et de respect. Je suis parti avec le Comité International de La Croix Rouge (CICR) au Biafra où se déroulait une guerre civile. Puis, je suis parti pendant 2 ans faire mon service civil en Algérie où j'ai été touché par les enfants malades. De retour en France, j'ai pu marier la neurologie et la pédiatrie.

Étant externe, je n'envisageais pas de faire une spécialité et surtout ni obstétrique, ni pédiatrie. De retour d'Algérie, j'ai commencé par l'obstétrique pour découvrir la vie du bébé avant la naissance, puis j'ai enchaîné avec la néonatalogie et enfin la neuropédiatrie.

J'ai commencé dans le service où personne ne voulait aller, dédié aux maladies neurologiques du nourrisson qui donnent souvent des convulsions (on ne parlait guère d'épilepsie). J'ai donc cherché où me former, en neurochirurgie de l'épilepsie de l'adulte à Ste Anne, puis à Marseille (Gastaut, Roger et Dravet). De retour à St Vincent de Paul, je me suis trouvé en première ligne, face à ces maladies effrayantes et j'ai cherché à tout prix à comprendre ce qui se passait. Il fallait un contact avec les rares personnes qui, à l'étranger, faisaient de même, en particulier en Italie, mais aussi avec les neurobiologistes qui travaillaient sur ce sujet, en particulier Ben Ari qui rapidement est parti à Marseille. J'ai tissé des liens et participé à des congrès avant de faire mes propres recherches et de les publier.

Après avoir quitté Necker, à la retraite, j'ai continué à participer à la recherche, notamment d'une nouvelle molécule pour une épilepsie dont on commençait enfin à comprendre le mécanisme et que, par conséquent on pouvait apprendre à maîtriser. Je voulais aussi partager à l'étranger mon expérience, assurer le passage. Mes collègues à l'étranger m'y ont aidé : amélioration du diagnostic, de la prise en charge, observations nouvelles devant être publiées, mise en lien d'équipes qui ne se connaissaient pas, même dans un pays donné. C'est un Partage !

La rédaction du livre *Épilepsies et développement cérébral*, m'a été insufflée par les infirmières de Necker et il complétait bien les deux documentaires réalisés par Nils Tavernier « Le Partage » et « Destin de Famille ». Le mieux était de raconter mon histoire, qui était aussi celle de la découverte de ces maladies (les encéphalopathies épileptiques) à laquelle j'ai eu la chance de pouvoir beaucoup contribuer.

Il m'a fallu aussi décrire des cas cliniques, la façon la plus sûre d'illustrer ces étranges maladies. Comme elles sont très liées à l'âge, j'y décris le développement du cerveau et j'explique pourquoi il joue un rôle dans l'apparition de ces maladies. J'ai insisté sur cet aspect scientifique pour obtenir qu'Odile Jacob le publie (un gage de sérieux). J'aurais voulu qu'il s'appelle « Enfants oubliés, parents perdus » qui résume beaucoup mieux le sujet, mais je n'ai pas su être assez convaincant.

Il est donc destiné avant tout aux parents, mais aussi à tous ceux, médecins, rééducateurs, psychologues qui sont amenés à s'occuper de ces enfants. Comme il est question de développement du cerveau normal, tout être curieux devrait y puiser des connaissances utiles... mais ce n'est pas encore à la mode.

L'HOMMAGE DU RÉALISATEUR NILS TAVERNIER DANS « LE PARTAGE »

Ayant plus de 40 films à son actif en tant que réalisateur, Nils Tavernier s'est principalement consacré aux films documentaires, à travers lesquels il rend hommage aux héros du quotidien. Les sujets sont tour à tour graves, tendres, romantiques... Mais toujours mis en lumière avec un regard bienveillant. C'est ainsi qu'en 2019, il consacre son court-métrage « Le partage » au P^r Olivier Dulac qui, dit-il, « incarne une passerelle sublime entre les intégrismes les plus opposés ».

Il y suit le neuropédiatre en Ouzbékistan, à Séville et en France, le filmant dans son travail avec ses homologues de cultures différentes, pour trouver des solutions et soigner les enfants malades.

Olivier Dulac y est magnifique dans son écoute des patients, des familles et des médecins, parfois perdus par la complexité des pathologies.

<https://www.arte.tv/fr/videos/073049-035-A/square-artiste/>

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

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



01 voir 69

02 Correspondante locale - Aisne

M^{me} Anaïs GERBAUD

02@epilepsie-france.fr

06 60 62 91 16 sur R-vous après envoi d'un SMS ou d'un mail

03 Correspondant local - Allier

M. Yannick FRELAT

03@epilepsie-france.fr

06 82 13 83 55 le jeudi de 18 h à 20 h

06 Correspondante locale - Alpes-Maritimes

M^{me} Véronique WAGNER

06@epilepsie-france.fr

07 68 38 43 48

Sur R-vous après envoi d'un SMS

07 voir 26

08 Correspondante locale - Ardennes

M^{me} Karine LENFANT

08@epilepsie-france.fr

06 26 26 01 72 lundi, mardi, jeudi, vendredi

Semaine paire 15 h/18 h

Semaine impaire 9 h/11 h

12 Correspondante locale - Aveyron

M^{me} Patricia DESPEYROUX

12@epilepsie-france.fr

06 86 75 37 86

le matin de 8h30 à 11h et le samedi

13 Épilepsie-France - Bouches-du-Rhône

Départements rattachés **06/20/83**

M^{me} Martine DUPUIS

13@epilepsie-france.fr

06 67 40 55 49 le vendredi de 16 h à 18 h

M^{me} Magali FORIO

Permanence juridique 07 80 98 94 09

Lundi de 19 h à 21 h

13 Correspondante locale - Bouches-du-Rhône

Région pays Aixois

M^{me} Cécile FAURE

13@epilepsie-france.fr

06 18 04 36 72

Les lundi, mercredi et jeudi

de 10 h à 18 h

14 voir 76

16 voir 17

17 Épilepsie-France - Charente-Maritime

Départements rattachés **16/79**

M^{me} Hélène GAUDIN

17@epilepsie-france.fr

06 42 21 88 26

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^{me} Annie CONSTANT

17@epilepsie-france.fr

06 71 26 34 87

18 Correspondante locale - Cher

M^{me} Charlotte SILVERT

18@epilepsie-france.fr

06 20 74 67 77 les lundi, mercredi, vendredi

19 Correspondant local - Corrèze

M. Bruno FRÉMY

19@epilepsie-france.fr

06 80 23 03 93

20 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^{me} Céline GENESTE

24@epilepsie-france.fr

07 68 48 47 19

25 Épilepsie-France - Doubs

Départements rattachés : **39/90**

M^{me} Anne-Sophie MAIRE

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

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

M^{me} Anne-Céline AGUEZZAÏLOU

27@epilepsie-france.fr

06 10 83 08 94

Le mardi et le dimanche de 18 h à 20 h

28 Correspondante locale - Eure-et-Loir

M^{me} Angélique THIBAULT

28@epilepsie-france.fr

02 37 22 38 41

29 Épilepsie-France - Finistère

Départements rattachés : 22/56

M. Frédéric BALLERIN

29@epilepsie-france.fr

06 82 19 59 79

30 voir 34

31 Épilepsie-France - Haute-Garonne

Départements rattachés : 81 et 82

M^{me} Sophie FLEUTIAUX

31@epilepsie-france.fr

M^{me} Nancy CAZORLA

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

32 Correspondante locale - Gers

M^{me} 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^{me} Ludivine FLEUTIAUX

34@epilepsie-france.fr

Sur R-vous après envoi d'un SMS

Ludivine 06 70 56 35 30

Clémence 06 72 51 78 02

35 Correspondante locale - Ille-et-Vilaine

M^{me} Léa BOULANT

35@epilepsie-france.com

07 81 42 46 05

37 Épilepsie-France - Indre-et-Loire

M^{me} Marion BARBÉ

37@epilepsie-france.com

Sur R-vous après envoi d'un SMS

06 95 42 43 79

38 Épilepsie-France - Isère

M^{me} Francine PLAUSSU

38@epilepsie-france.fr

06 71 61 08 75

Tous les jours sauf le mardi et le mercredi

39 Correspondant local - Jura

M. Sébastien BIANCHI

39@epilepsie-france.fr

06 50 55 70 00 du lundi au vendredi

de 18 h 30 à 21 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^{me} Maya HANDI

44@epilepsie-france.fr

06 95 43 95 21

45 Épilepsie-France - Loiret

M. Philippe MOREAU

45@epilepsie-france.fr

01 53 80 66 64 en semaine de 10 h à 13 h et de

14 h à 17 h

47 Épilepsie-France - Lot-et-Garonne

M^{me} Christine DUQUENNOY

47@epilepsie-france.com

Sur R-vous après envoi d'un SMS

06 82 27 18 38

M^{me} Laure PATISSIER

06 14 33 57 51

Sur R-vous après l'envoi d'un SMS

49 Épilepsie-France - Maine-et-Loire

Département rattaché 44

M^{me} Rozenn MOREL

49@epilepsie-france.fr

06 11 75 02 51 le lundi de 12 h à 14 h

Et le jeudi de 10 h à 12 h

M^{me} Brigitte VOISIN

07 67 63 00 24

50 Correspondante locale - Manche

M^{me} Gaëlle TEULADE

50@epilepsie-france.fr

06 99 42 21 44

51 Correspondante locale - Marne

M^{me} Anaïs REMY-DROHÉ

51@epilepsie-france.fr

Sur R-vous après envoi d'un SMS

Tel 07 69 02 25 07

54 Correspondante locale

Meurthe-et-Moselle

M^{me} Sabrina WENTZINGER

54@epilepsie-france.fr

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

56 Correspondante locale - Morbihan

M^{me} Nathalie TISSERONT

56@epilepsie-france.fr

06 46 24 69 40

57 voir 67

59 Épilepsie-France - Nord

M^{me} Simone FORTIER

59300 VALENCIENNES

59@epilepsie-france.fr

06 82 35 77 31 du lundi au vendredi

de 18 h à 20 h

59 Correspondante locale - Nord

M^{me} Thérèse TRENTSEAUX

59@epilepsie-france.fr

06 06 66 24 27

Les mardi et jeudi de 17 h à 19 h

60 Correspondante locale - Oise

M^{me} Sophie PELTOT

60@epilepsie-france.fr

06 88 70 17 86

62 Correspondante locale - Pas-de-Calais

M^{me} Rolande PAYELLEVILLE

62@epilepsie-france.fr

03 21 65 27 84 du lundi au vendredi de 18 h à 20 h

63 Correspondante locale - Puy-de-Dôme

M^{me} Nelly DESSERRE

63@epilepsie-france.fr

06 89 02 38 77 le mardi et jeudi

de 12 h 30 à 13 h 30

64 Épilepsie-France - Pyrénées-Atlantiques

Département rattaché **65**

M^{me} Sylvie JAYMOT

64@epilepsie-france.fr

06 77 89 50 36 du lundi au samedi

65 voir 64

66 Correspondante locale

Pyrénées-Orientales

M^{me} Cathy BILLES

66@epilepsie-france.fr

06 11 62 62 65

67 Épilepsie-France - Bas-Rhin

Départements rattachés : **54/57/68/88**

M^{me} Tiphaine LIGUTTI

67@epilepsie-france.fr

57 et 67 : Tiphaine Ligutti au 06 45 21 65 69

68 et 88 : Cathy Richard au 06 30 97 17 71

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 voir 25

71 voir 69

72 Association conventionnée - Sarthe

Association « **Épilepsie-France Pôle 72** »

M. Sébastien DUBREIL

pole72@epilepsie-france.com

07 82 96 15 60

75 Correspondant local - Paris

M. Christophe LUCAS

75@epilepsie-france.fr

06 88 61 61 60 le mercredi de 19 h à 21 h 30

76 Épilepsie-France - Seine-Maritime

Départements rattachés **14/27**

M^{me} Marie-Céline PESTRINAUX

76@epilepsie-france.fr

06 34 17 88 03

Sur R-vous après envoi d'un SMS

77 voir 92

78 Correspondante locale - Yvelines

M^{me} Isabelle MÉLINE

78@epilepsie-france.fr

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

79 Correspondante locale

Nord Deux-Sèvres

M^{me} Elise HÉMERY

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^{me} 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^{me} Delphine MARTINEZ

81@epilepsie-france.fr

06 20 52 06 59

Sur R-vous après envoi d'un SMS

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^{me} Christiane ROUSTEAU

85@epilepsie-france.fr

06 78 04 49 43 le mercredi de 8 h à 12 h

86 Épilepsie-France - Vienne

M^{me} Amélie FITOUR

86@epilepsie-france.fr

06 19 24 08 64

88 voir 67

89 Correspondante locale - Yonne

M^{me} Christelle GUÉNOT

89@epilepsie-france.fr

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

vendredi à partir de 17 h 30

90 Correspondant local

Territoire de Belfort

M. Jean-François DONZE

90@epilepsie-france.fr

07 86 28 32 42

Sur R-vous après envoi d'un SMS

91 Correspondante locale - Essonne

M^{me} Marlyse PLAGNARD

91@epilepsie-france.fr

06 85 63 75 04

Sur RDV après envoi d'un SMS

92 Épilepsie-France - Hauts-de-Seine

Départements rattachés : **75/77/78/91/93/94/95**

M. Patrick BAUDRU

92@epilepsie-france.fr

06 77 85 61 96 le mercredi de 20 h à 23 h

93 Correspondante locale

Seine-Saint-Denis

M^{me} Laurène ABRAMOVSKI

93@epilepsie-france.fr

06 27 96 48 72 le mercredi de 10 h à 14 h

94 Correspondante locale - Val-de-Marne

M^{me} Florence DEZEUZES

94@epilepsie-france.fr

06 50 51 44 05 le mercredi de 19 h à 22 h

95 Correspondante locale - Val d'Oise

M^{me} Sophie 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^{me} 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^{me} Nohoura RURUA

978@epilepsie-france.fr

689 89 560 662

ADHÉSION **1ère Adhésion** **Renouvellement**

Monsieur Madame Votre nom et prénom :

Adresse :

Code postal : Ville :

E-mail : Tél :

- Je suis : Personne épileptique Association
 Parent / Grand-parent d'une personne épileptique Entrepise
 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**
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. 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
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 - Mail : siege@epilepsie-france.fr

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

Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N° N2022RN0074.

Arrêté du 21/10/1022 parution au JO du 27 octobre 2022 texte n° 30.