

la vie d'abord

N° 49 - Septembre 2024

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



Cyrille et Luc, notre duo de choc à leur arrivée à Morlaix accueillis par les membres du Conseil Municipal



ACTUS

SÉJOURS VACANCES
UCPA



ZOOM

TRANSAT CAP-MARTINIQUE
EVEN JOB



DOSSIER

L'ÉQUITHÉRAPIE AU
SERVICE DE L'ÉPILEPSIE



EN RÉGIONS

FORUM DES ASSOCIATIONS
À VILLENEUVE-SUR-LOT



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, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole, retraité, proche
Hélène GAUDIN, retraitée fonction publique, parent
Anaïs GERBAUD, journaliste, patiente
Gilles GUIBERT, employé de banque, parent
François LATOUR, cardiologue retraité, parent
Tiphaine LIGUTTI, infirmière, patiente
Christophe LUCAS, expert immobilier, parent
Rozenn MOREL, mère au foyer, parent
Pierrette NAKACHE, assistante de direction, retraitée, 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 :

Jean-François AUDOUARD, médecin généraliste
Fabrice BARTOLOMEI, neurologue, chef du service d'épileptologie et rythmologie cérébrale au CHU de La Timone à Marseille
Simone FORTIER, neurologue à la retraite et proche
Norbert KHAYAT, vice-président, neurologue au pôle médical de Villeurbanne
Emmanuel RAFFO, neuropédiatre, chef de service adjoint de neurochirurgie pédiatrique, Hôpital Fondation Rothschild Paris
1 poste vacant

L'ÉQUIPE DU SIÈGE D'ÉPILEPSIE-FRANCE



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



Klara MENS
 Étudiante en alternance (Master Direction artistique 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 médias, collaboratrice externalisée.



Épilepsie-France - Siège social : 13, rue Frémicourt - 75015 Paris • **Tél.** : 0153806664 • **E-Mail** : siege@epilepsie-france.com • **Site Internet** : www.epilepsie-france.com • Association Loi 1901, déclarée le 4 novembre 2004.
 Reconnue d'utilité publique le 28 juillet 2014 • **Siret** : 394365993 00077 • **ISSN** 2554-974X • **Directrice de la publication** : Delphine DANNECKER • **Photos** : délégations, Shutterstock • **Secrétaire de rédaction** : Hélène GAUDIN
Comité de rédaction : François LATOUR, Anaïs GERBAUD, Cathy RICHARD, Jean-Louis MARTY, Gilles GUIBERT, Marie-Céline PESTRINAUX, Marie-Caroline LAFAY • **Maquette originale** : Lezartgraph • **Mise en page et Impression** : Imprimerie Rochelaise [2024002314 EF]

CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

ÉDITO



Après un été sous le signe du sport et des médailles, la rentrée nous replace dans les difficultés de parcours des patients épileptiques de tous âges : scolarité, vie sociale, emploi, soins. Épilepsie-France réaffirme son rôle central dans la représentation des personnes qui vivent au quotidien avec cette pathologie, et reste engagée pour l'intérêt général. Nous nous réjouissons de voir chaque année, le nombre de nos adhérents augmenter et notre présence s'accroître dans toutes les régions.

Nous serons présents en octobre aux Journées Françaises de l'Épilepsie, à Marseille, qui réunissent les neurologues et experts, nous y porterons vos témoignages.

Nous avons surtout tous rendez-vous le 22 novembre prochain au Ministère de la Santé et de la Prévention pour notre 3^e Sommet National de l'Épilepsie. Nous y ferons un point sur les avancées suite à notre Livre Blanc de l'Épilepsie de 2022 et aborderons de nouveaux thèmes sur lesquels nous voulons améliorer la vie des patients en travaillant avec les instances politiques, administratives, et avec les médecins.

Solidarité, utilité et professionnalisme, voilà ce que nous souhaitons incarner, pour vous et avec vous. Plus personne ne doit douter du rôle essentiel de notre association pour accompagner les patients et bâtir un avenir plus juste et solidaire.

Je suis ravie de reprendre le rôle de votre ambassadrice et donnerai le meilleur pour Épilepsie-France. Merci pour votre temps et votre soutien, agissons ensemble, et faites adhérer autour de vous !

À bientôt,

Pour les bénévoles, pour toute l'équipe d'Épilepsie-France et pour vous tous :
« La Vie d'abord » !

Delphine DANNECKER
Présidente d'Épilepsie-France

CHIFFRES DU MOIS : les dons collectés

3 000 €

« UN DÉFI, UN DON » GRÂCE À LA
RANDONNÉE SOLIDAIRE DE CYRILLE ET LUC

6 652 €

LOÏS BODIN
ET SON PURPLE TOUR

1 000 €

CATHERINE GOHAUD ET L'ASSOCIATION
« LES GAZELLES À VOS TROUSSES »



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 ZOOM : Équithérapie - Épilepsie de la femme
- 12 En Bref « Le saviez-vous ? »
- 13-15 Ils se bougent
- 16 Nos bénévoles ont du talent
- 17-18 Nos actions en régions
- 19 Hommages
- 20-22 Épilepsie-France près de chez vous
- 23 Bulletin d'adhésion

Les rendez-vous de l'épilepsie



De nombreux événements en régions, organisés par nos bénévoles, ont lieu chaque trimestre. Retrouvez-les sur le site www.epilepsie-france.com rubrique Agenda.

SAMEDI 28 SEPTEMBRE

06 - Le Plan-de-Grasse

Atelier d'Art-Thérapie parent-enfant

14 h – 16 h

4 av. Louis Cauvin

En collaboration avec l'association

La Sève Créative

Renseignements et inscriptions obligatoires :

06@epilepsie-france.com

07 68 38 43 48

76 - Rouen

Café-rencontre

À partir de 15 h

Au All Sports Café

10 quai Ferdinand de Lesseps

Renseignements et Inscriptions :

76@epilepsie-france.com

MARDI 1^{ER} OCTOBRE

72 - Le Mans

Café des familles

À partir de 18 h

Café du Square, Place du Jet d'Eau

Renseignements : pole72@epilepsie-france.com

Tél. : 07 82 96 15 60

SAMEDI 5 OCTOBRE

35 - Rennes

Journée d'information et de partage « Devenir adulte avec ma maladie »

10 h – 16 h

Salle Le Jeu de Paume, 12 rue Saint-Louis

Renseignements et Inscriptions obligatoires

35@epilepsie-france.com

Tél. : 07 81 42 46 05

MARDI 8 OCTOBRE

21 - Longvic

Journée des aidants

Projection du film « une vie démente »

14 h – 18 h

Espace Jean-Bouhey / Forum d'échanges

Renseignements

21@epilepsie-france.com

Tél. : 07 88 34 42 10

DU MARDI 8 OCTOBRE AU VENDREDI 11 OCTOBRE 2024

13 - Marseille

26^{es} Journées Françaises de l'Épilepsie

Ce rendez-vous annuel réservé aux médecins et professionnels de santé, se déroulera à Marseille.

La « Journée des Associations », ouverte au public (entrée libre) se tiendra vendredi 11 octobre de 9 h 30 à 17 h 30. Au programme : conférences, tables rondes et échanges.

Renseignements, programme et inscriptions : siege@epilepsie-france.com



SAMEDI 19 OCTOBRE

33 - Bordeaux

Groupe de parole

14 h 30 – 16 h

Cap Sciences

Hangar 20, Quai de Bacalan

Renseignements et inscriptions

33@epilepsie-france.com

SAMEDI 2 ET

DIMANCHE 3 NOVEMBRE

59 - Anzin

Course solidaire l'Anzinoise

9 h – 18 h

Stand d'information au Village dès 14 h

Programme complet à venir

Renseignements 59@epilepsie-france.com

SAMEDI 9 NOVEMBRE

06 - Antibes

Forum Vivre le Handicap Ensemble

10 h – 19 h

Palais des Congrès Antipolis à Juan-les-Pins

Renseignements et Inscriptions obligatoires :

06@epilepsie-france.com

Tél. : 07 68 38 43 48

SAMEDI 16 NOVEMBRE

41 - Monthou-sur-Bièvre

L'association Handi'Chiens Val-de-Loire fête ses 20 ans !

13 h 30 – 17 h 30

Espace Beauregard

Remise officielle de chiens d'assistance

Verre de l'amitié / Inscriptions :

<https://my.weezevent.com/ceremonie-20-ans-centre-handichiens-val-de-loire> ?_

33 - Bordeaux

Café des aidants

14 h 30 – 16 h

Cap Sciences – Hangar 20, Quai de Bacalan

Renseignements 33@epilepsie-france.com

VENDREDI 22 NOVEMBRE

75 - Paris

3^e SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE au Ministère de la Santé et de la Prévention | 9 h – 18 h

14 av. Duquesne, 75007 Paris

En présence de nos 2 parrains :

Eva Menard et Frédéric Bouraly

Programme complet :

www.epilepsie-france.com

Renseignements :

siege@epilepsie-france.fr



C'EST LA RENTRÉE !

Et avec elle, son lot de préoccupations pour les parents

Quel projet, quel plan, pour quel enfant ? Comment répondre aux besoins éducatifs des élèves avec une épilepsie

Il existe différents types de projets destinés à mettre en place des aménagements et adaptations pédagogiques en fonction des besoins de l'enfant. La mise en place d'un **PAI** (Projet d'Accueil Individualisé) est indispensable, même si l'enfant ne prend pas de traitement sur le temps scolaire. Il est important d'en faire part à la direction de l'établissement ainsi qu'au médecin ou à l'infirmière scolaire.

<https://www.education.gouv.fr/bo/21/Hebdo9/MENE2104832C.htm>

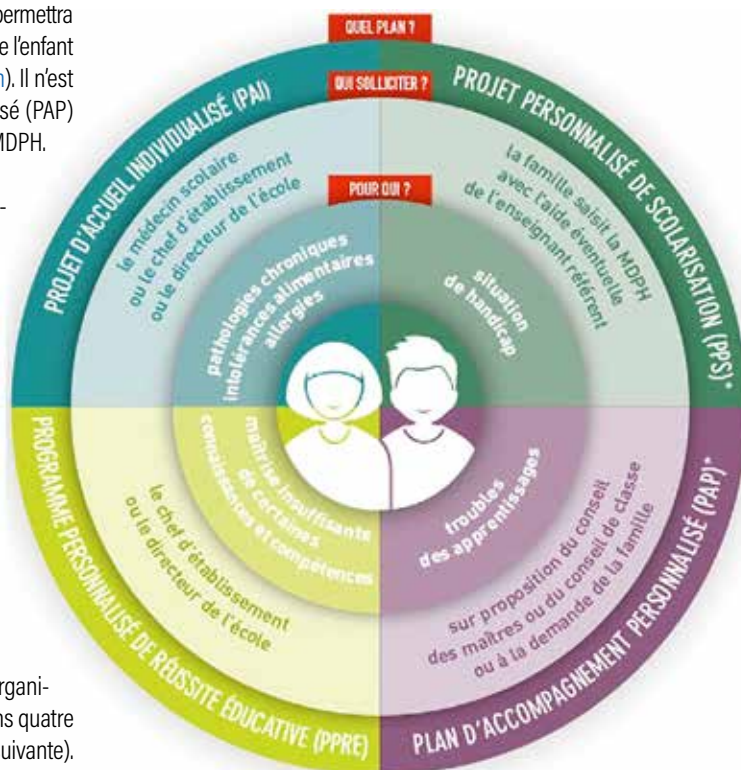
Il est possible de demander un rendez-vous avec l'enseignant(e) de l'enfant ou le/la professeur(e) principal(e) du collège/lycée pour expliquer les répercussions des crises ou des traitements sur les apprentissages, et indiquer les aménagements/adaptations qui ont été mis en place. Il est conseillé de ne pas attendre que les difficultés se manifestent pour en parler. La plupart des enseignants sont à l'écoute. L'élève peut également expliquer à l'équipe éducative et enseignante sa façon de vivre l'épilepsie et proposer une sensibilisation à l'ensemble de la classe.

Lorsqu'un dossier MDPH n'a pu être instauré, il est possible de demander la mise en place d'un **PAP** (Plan d'Accompagnement Personnalisé) qui permettra de proposer des aménagements et adaptations liés aux difficultés de l'enfant (<https://www.education.gouv.fr/bo/15/Hebdo5/MENE1501296C.htm>). Il n'est pas possible de cumuler le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) et le Plan Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui dépend de la MDPH.

Si l'enfant a obtenu une notification avec octroi d'une **AESH** (Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap) individuelle ou mutualisée, il faut contacter le responsable du **PIAL** (Pôle Inclusif d'Accompagnement Localisé) de l'académie. Le PIAL coordonne la répartition du temps des AESH « au plus près des besoins quotidiens de chaque élève en situation de handicap afin de développer son autonomie et lui permet d'acquérir les connaissances et les compétences attendues » (Loi 2019 « Pour une école de la confiance »).

Si une demande d'AESH a été faite auprès de la MDPH et que celle-ci a été refusée, il existe une possibilité de faire un recours. Il faut contacter directement l'ERSH (Enseignant Référent pour la Scolarisation des élèves en situation de Handicap) de secteur (coordonnées site ASH du département).

À partir de septembre 2024, une expérimentation d'une nouvelle organisation du service public de l'École inclusive sera mise en place dans quatre départements : Aisne, Côte-d'Or, Eure-et-Loir, Var (cf. détails page suivante). Le gouvernement met à disposition des familles un numéro vert *information école inclusive* : **0 805 805 110**. Il est actif toute l'année et permet de joindre une cellule départementale ou nationale.



(*) Les élèves "dys", en fonction de leur besoin et du souhait de la famille, peuvent relever soit d'un PAP, soit d'un PPS.



RENTÉE SCOLAIRE 2024-2025 : les priorités du ministère de l'Éducation nationale

Publiée au *Bulletin officiel* du 27 juin, la circulaire de rentrée 2024 du Ministère de l'Éducation nationale et de la jeunesse, détaille les priorités pour l'année scolaire 2024-2025 pour « *ne laisser aucun élève au bord du chemin* ».

Plusieurs mesures sont mises en lumière concernant les **élèves en situation de handicap**.

1. L'accent est mis sur la continuité des efforts concernant la **pleine inclusion scolaire** en permettant :
 - de poursuivre l'amélioration de la réponse aux familles ;
 - de renforcer le soutien aux professeurs ;
 - d'assurer l'effectivité de la scolarisation des enfants concernés.

Pour atteindre ces objectifs, une expérimentation d'une **nouvelle organisation du service public de l'École inclusive** sera effective dans quatre départements (Aisne, Côte-d'Or, Eure-et-Loir, Var). Des **pôles d'appui à la scolarité (PAS)** remplaceront les pôles inclusifs d'accompagnement localisés (PIAL). Les PAS auront un rôle d'accueil et de conseil auprès des familles, d'appui pédagogique et éducatif auprès des élèves, et de soutien aux équipes pédagogiques. Il s'agira de conforter l'accessibilité de l'école.

Ces pôles seront constitués de personnels de l'éducation nationale (enseignants référents/ressources spécialisés, conseillers pédagogiques) et de personnels du secteur médico-social (professionnels éducatifs, paramédicaux, psychologues). La généralisation de cette expérimentation est prévue pour la rentrée 2025.

2. Tous les élèves pris en charge dans des **établissements médico-sociaux** auront un **identifiant élève national**.
3. La rémunération des **AESH** (accompagnant des élèves en situation de handicap) qui interviennent sur le **temps méridien** sera prise en charge par l'État, ce qui facilitera la prise en charge des élèves en situation de handicap.



QUE FAIRE EN CAS D'ABSENCE D'AESH ?





FLASH-BACK SUR NOTRE ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DU 22 JUIN accueillie pour la première fois à Strasbourg par notre délégation alsacienne



Après la traditionnelle présentation de notre rapport d'activité 2023, riche en actions, engagements et manifestations diverses au plan national et en régions, puis du rapport financier présenté par nos trésoriers, les projets 2024 ont également été annoncés. L'un d'eux est particulièrement notable : **le 3^e Sommet National de l'Épilepsie que nous organiserons le 22 novembre prochain à Paris, au Ministère de la Santé et de la Prévention** constitue le projet phare de cette fin d'année. Il est aussi le reflet de notre combat contre l'épilepsie et tous ses préjugés, ses failles en matière de prise en charge, qu'il s'agisse du parcours de soins, de la reconnaissance de certaines spécificités liées à l'épilepsie, de la prise en considération, du handicap associé, des structures d'accueil, etc. Comme il est d'usage, les membres de notre Conseil d'Administration ont été nommés ou reconduits à l'issue de cette Assemblée Générale par les adhérents présents et ceux ayant donné leur pouvoir :

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION D'ÉPILEPSIE-FRANCE

- 12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis (cf. liste en page 2).
- 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 (cf. liste en page 2).

IL FAIT SON ENTRÉE AU CONSEIL D'ADMINISTRATION

Le Professeur Emmanuel Raffo, neuropédiatre, adjoint du service de neurochirurgie pédiatrique à l'Hôpital Fondation Adolphe de Rothschild à Paris, est spécialisé dans les épilepsies rares de l'enfant. Il prône une prise en charge experte et pluridisciplinaire le plus tôt possible pour les enfants dont l'épilepsie résiste aux traitements, primordiale pour leur développement et leur vie future.



Après l'élection des administrateurs par les adhérents, les membres du Conseil d'Administration se sont réunis à huis clos afin d'élire les membres du Bureau. Ainsi, le nouveau Bureau est composé de :

- Delphine Dannecker, Présidente,
- Tiphaine Ligutti, Vice-Présidente,
- Norbert Khayat, Vice-Président,
- Alain Devooght, Trésorier,
- Pierrette Nakache, Trésorière adjointe,
- Gilles Guibert, Secrétaire général.

LE PROGRAMME DE L'APRÈS-MIDI

Le Pr Édouard Hirsch, professeur de neurologie au CHU de Strasbourg nous a fait l'honneur d'ouvrir le programme de l'après-midi.

Une table ronde Épilepsie et handicap, quelles solutions d'accueil et de prise en charge ? a permis d'apporter un éclairage sur les difficultés rencontrées pour trouver des solutions adéquates dans le contexte des épilepsies lourdes, avec la participation de **M. Olivier Genin**, directeur de l'OHS de Lorraine et de **M^{me} Johanna Schoonbee**, coordinatrice de parcours complexes à l'Équipe relais handicaps rares (ERHR) Alsace-Moselle.

Les parents et les proches, souvent démunis pour trouver des solutions d'accueil témoignent très souvent de leur désespoir quant au manque de structures adaptées à la situation d'un proche. Les directeurs accueillent sans difficulté un patient avec un handicap moteur ou mental, néanmoins l'épilepsie constitue très souvent un frein à leur intégration.



APRÈS SON TOUR D'EUROPE À VÉLO AU PROFIT D'ÉPILEPSIE-FRANCE, LOÏS BODIN ÉTAIT AUSSI NOTRE INVITÉ

Celui que rien n'a arrêté pendant son « Purple Tour » qui a duré plus d'un an, nous a présenté son périple, en quelques slides agrémentées d'anecdotes. Quelle satisfaction de l'avoir parmi nous !

Nous avons pu mesurer son courage et sa détermination.
Voir interview réalisée par Anaïs Gerbaud, page 15.



Parmi nous également, mais en visioconférence depuis Nantes, **Eva Menard**, notre marraine, a répondu aux questions du public sur le projet **Epilepsia Waves** en cours, qui a pour ambition de tester l'écoute de morceaux de musique spécifiquement composés, susceptibles de contribuer à réduire la fréquence des crises d'épilepsie chez certains patients. Ce concept expérimental inédit associant musique et médecine, bénéficie de la collaboration du Pr Fabrice Bartolomei, neurologue, chef du service d'épileptologie et rythmologie cérébrale à l'hôpital de La Timone à Marseille, également membre du conseil d'administration d'Épilepsie-France.



DES SÉJOURS VACANCES MÉMORABLES EN SAVOIE pour 11 jeunes épileptiques

Cet été, Epilepsie-France a pu de nouveau proposer des séjours vacances UCPA à 11 enfants souffrant d'épilepsie. Ils se sont déroulés à La Plagne 1800, en Savoie, sous la forme de deux séjours d'une semaine chacun : pour les 9-11 ans sur le thème « multi-activités » et pour les 11-17 ans sur le thème « Street danse jazz ».

La particularité de ces séjours-vacances – proposés ces dernières années par Epilepsie-France – consiste à permettre à ces jeunes d'être intégrés avec d'autres, n'ayant pas d'épilepsie, au sein de séjours UCPA « ordinaires ». Cela est rendu possible grâce à la présence de deux infirmiers, Isabelle et Sébastien, recrutés et rémunérés par Epilepsie-France. Ils exercent ainsi leur vigilance tout au long du séjour, assurent la gestion de la prise du traitement et des crises éventuelles.

Au cœur de la montagne, le centre disposait de deux ailes distinctes, avec des chambres regroupant quatre « juniors » ainsi qu'une grande salle commune qui a permis notamment le déroulement des veillées du soir qui contribuent souvent au succès des séjours.

Les plus jeunes (les « kids ») disposaient également de leur salle commune dédiée : la « kid-zone ». Ils étaient accompagnés au plus près par une animatrice, pour veiller au respect des règles de vie en collectivité : hygiène, alimentation, temps calme, heure du coucher, etc.

Activités, temps libres et veillées quotidiennes ont rythmé ces séjours qui ont été particulièrement appréciés par nos jeunes.



Le groupe « Street danse jazz », encadré par un professeur spécialisé, a préparé au cours de la semaine une chorégraphie, qui a été présentée à la veillée du dernier jour et a remporté un vif succès.

Randonnée, tir à l'arc, tir à la carabine laser, bowling et accro-benji (trampoline avec harnais) ont complété les animations proposées.

Les kids du groupe « multi-activités », ont profité quant à eux d'activités variées : trottinette, randonnée, tir à l'arc, roller, course d'orientation, fabrication et décoration d'un boomerang, et « jeux olympiques » en équipes, le jour de la cérémonie d'ouverture des JO à Paris.



Tous ont ainsi pu découvrir de nombreuses activités, inédites pour certains d'entre eux, les vivre en groupe, créer des liens, s'amuser et oublier, ou presque, les contraintes engendrées par leur épilepsie.

En cohésion avec l'équipe d'encadrement de l'UCPA, les infirmiers ont pu adapter certaines activités aux besoins des enfants : par exemple, rando moins longue ou accompagnement en voiture sur certains sites pour éviter la fatigue.

C'est cet accompagnement infirmier qui a permis à ces jeunes d'intégrer un centre de vacances classique, d'éviter ainsi l'exclusion, de gagner en confiance en soi, et aussi de rassurer les familles qui ont pu les laisser partir en toute sérénité.

Nous tenons à remercier la Fondation de France et la Fondation LCL qui ont permis le financement de ces séjours et la rémunération des infirmiers, ainsi que tous les donateurs qui ont apporté leur soutien à la réalisation de ces séjours-vacances.



Un grand merci à Epilepsie-France et aux infirmiers Sébastien et Isabelle.
« Laureline est super contente de son séjour et de ses copines de chambre (surtout Manon) ».



« Pour ma part, je suis très contente d'avoir eu un moment de répit, et de voir ma fille ravie et... ô miracle, qui était très triste que tout se termine et de devoir quitter tout le monde. »
Sandrine (maman de Laureline)



ZOOM SUR ...

L'ÉQUITHÉRAPIE AU SERVICE DE L'ÉPILEPSIE

L'équithérapie est un accompagnement psychocorporel fondé « *sur la présence d'un cheval, d'un poney comme médiateur thérapeutique et dispensé à une personne dans ses dimensions psychiques, motrices, sensorielles, cognitives et sociales* ». Pauline Méquin, équithérapeute



C'est une **thérapie qui se déroule en extérieur**. Le cheval, animal sociable et **conscient de son environnement**, est capable de **décoder notre langage non verbal et nos intentions**. Non jugeant, il **facilite** la mise en place **d'une relation de confiance entre la personne et l'équithérapeute**.

Cette discipline est à **visée thérapeutique** et n'a pas vocation à enseigner des techniques équestres. **La mise à cheval n'est pas obligatoire**, les séances peuvent se dérouler à pied. Celles-ci sont personnalisées en fonction de la problématique et des objectifs de la personne, et peuvent être individuelles ou collectives.

L'équithérapie s'adresse aux personnes de tout âge, avec ou sans handicap, qui présentent des difficultés dans leur vie quotidienne (maladies neurodégénératives, polyhandicap, troubles psychiques, AVC, troubles du spectre de l'autisme, TDAH, stress post-traumatique, dépression, burn-out, deuil, troubles spécifiques du langage et des apprentissages, difficultés dans la relation à l'autre, phobie scolaire, harcèlement, etc.).

L'ÉQUITHÉRAPIE ACCOMPAGNE LA PERSONNE SUR DIVERS PLANS :

- ▶ **Sur le plan psychique** : elle améliore l'estime et la confiance en soi, la gestion des émotions et du stress, ainsi que la conscience corporelle.
- ▶ **Sur le plan psychomoteur** : elle développe la coordination, la motricité globale et fine, les différents types de préhension, l'équilibre, la latéralité, le tonus.
- ▶ **Sur le plan cognitif** : elle augmente les capacités mnésiques, d'attention, de concentration, de repérage spatiotemporel.
- ▶ **Sur le plan social** : elle permet de travailler la relation à l'autre, d'améliorer la communication verbale et non verbale.
- ▶ **Sur le plan sensoriel** : elle permet une exploration et une stimulation sensorielle à travers le toucher, l'odorat, la vue et l'ouïe.



ZOOM SUR ...

Concernant l'épilepsie, la présence du cheval peut aider à **réduire la manifestation de certains facteurs déclencheurs de crises** notamment par un travail sur **la régulation et la gestion du stress, des émotions**. Elle invite au lâcher-prise et permet de prendre conscience de ses tensions corporelles, de son état de fatigue, voire de prêter davantage attention aux signes précurseurs des crises. L'équithérapie est également un bon support dans l'accompagnement des **Crises Non Épileptiques Psychogènes (CNEP)**.

Participer aux soins d'un cheval est une façon de **prendre soin de soi**. Cela permet de **relativiser les contraintes liées aux traitements, aux nombreux rendez-vous médicaux**.

S'engager dans une thérapie en présence du cheval permet de **rompre l'isolement social et de diminuer le sentiment de stigmatisation**. Si l'équithérapie **ne soigne pas les épilepsies, elle a bien toute sa place dans le parcours de soins, en apportant un mieux-être et en améliorant la qualité de vie**.

TÉMOIGNAGE D'ALAIN CANAL (44)

GRÂCE À ÉPILEPSIE-FRANCE, J'AI EU LA CHANCE DE PARTICIPER À UN STAGE D'ÉQUITHÉRAPIE AVEC D'AUTRES MEMBRES DE LA DÉLÉGATION 44/49

Ce fut une révélation !

Pour nous accueillir et nous guider, Pauline équithérapeute et Benjamin, son maître de stage.

Pour commencer, il nous a été proposé de fermer les yeux pour ressentir l'atmosphère : bruit, odeur... Dans un second temps Starlette, une ponette shetland nous a été présentée. On a pu la toucher.

Puis, nous sommes allés dans le pré voisin pour observer le troupeau de chevaux.

C'était passionnant. Nous nous sommes confiés, comme nous ne l'aurions jamais fait avec d'autres personnes. Enfin, nous sommes allés dans un manège et avons débuté par un exercice collectif sur la respiration et la détente. Nous avons caressé les chevaux, marché avec l'un et l'autre en binôme.

Alice, une autre participante, a pu monter en selle avec Benjamin à ses côtés. Au moment où Pauline tenait les rênes, j'ai posé ma tête sur le dos du cheval Bavaroise. C'était tellement agréable que je suis parti dans un microsommeil. De sorte que l'intelligence du cheval lui a dicté de rester en position statique. Ce repos m'a été plus bénéfique que beaucoup de mes nuits.

Pour finir, on nous a fait choisir une carte d'un oracle qui représenterait au mieux notre sentiment de cet après-midi. Un adjectif est revenu souvent : « apaisant ».

Pour ma part, je dirais : « vivement la prochaine séance ! » en espérant, pouvoir cette fois, être autorisé à monter en selle.





ZOOM SUR ...

VOUS ÊTES UNE FEMME ÉPILEPTIQUE ? VOICI CE QU'IL FAUT SAVOIR

À tous les âges de la vie, le suivi de l'épilepsie chez la femme comporte des spécificités qu'il vaut mieux inclure dans le parcours de soins. Voici lesquelles.

Tenir compte des particularités de l'épilepsie et des traitements pour les femmes est recommandé aux médecins en charge du suivi (neurologue, gynécologue et généraliste). Aux patientes, vous pouvez vous informer dans les sources que l'on cite et poser un maximum de questions à vos spécialistes. Comme l'explique la neurologue Sophie Dupont (1), « *La prise en charge de l'épilepsie chez la femme nécessite non seulement une connaissance de la maladie mais aussi la reconnaissance des étapes variées et spécifiques des femmes au cours de leur vie (sexualité, contrôle des naissances, grossesses, éducation des enfants, carrière professionnelle...).* Bien prendre en charge une patiente épileptique, c'est prêter avant tout une attention soutenue et une réponse à leurs besoins et demandes spécifiques. »

VOTRE CYCLE MENSTRUEL PEUT AVOIR UN EFFET SUR VOTRE ÉPILEPSIE

Vous avez peut-être constaté que vos crises surviennent plus souvent pendant vos règles. Si c'est le cas, tenez un calendrier croisé de vos crises et de votre cycle menstruel pendant quelques mois ou utilisez une application smartphone comme Epilepsy journal qui permet de noter les circonstances. Faites part de vos observations à votre spécialiste, vous êtes peut-être atteinte d'épilepsie cataméniale qui concerne 35 % des femmes épileptiques (1).

Le prendre en compte peut amener à un choix de contraception micro-progestative, qui malheureusement ne sera pas toujours très efficace.

Le fait de noter les règles permet également de déduire le moment de l'ovulation si le cycle est régulier.

VOUS RISQUEZ DE TOMBER ENCEINTE SOUS CONTRACEPTION OU VOTRE CONTRACEPTION RISQUE DE DIMINUER L'EFFET DE VOS MÉDICAMENTS ANTI- ÉPILEPTIQUES

C'est un point souvent méconnu. Certains moyens de contraception sont déconseillés avec la prise de certains médicaments et le prendre en compte vous évitera des désagréments comme une grossesse non désirée ou, beaucoup plus rarement, en retour, une augmentation des crises. Renseignez-vous sur les sources citées et auprès de vos médecins.

VOUS POUVEZ MENER UN PROJET DE GROSSESSE MAIS...

Une femme épileptique ayant un désir d'enfant doit anticiper son projet en lien avec les professionnels de santé. Certains traitements comme la Dépakine ou l'Epitomax sont proscrits en cas de projet de grossesse, et le neurologue cherchera un autre traitement avant la procréation. Quand ce sera le cas, après une période d'attente, vous pourrez arrêter votre contraception. La période d'allaitement doit aussi être un point d'attention.



VOUS POUVEZ VOUS OCCUPER D'UN ENFANT

Entourez-vous pour vous reposer autant que possible. En cas de crises, votre bébé ne sera pas en danger si vous respectez bien certaines règles, par exemple le changer sur le sol et non en hauteur, ne pas être seule avec lui au moment du bain. Demandez conseil à votre médecin.

SI VOUS ÊTES EN PHASE DE MÉNopause OU PÉRI-MÉNopause

Là encore des spécificités sont à prendre en compte, comme l'exacerbation possible des crises en période de péri-ménopause en cas d'épilepsie cataméniale, mais avec cependant et heureusement une amélioration par la suite. Il peut aussi exister un risque accru d'ostéoporose induite par certains traitements antiépileptiques.

Ressources supplémentaires :

(1) Article du Pr Sophie Dupont : *Spécificités de la prise en charge de la femme épileptique. La Presse Médicale*, 2018, 47 (3), p. 251 – 260. [ff10.1016/j.lpm.2018.01.020](https://doi.org/10.1016/j.lpm.2018.01.020)ff. Ffthal-01827503 »

(2) Site internet lesfemmesetlepilepsie.org réalisé par l'IBE

Épilepsie-France a créé un groupe de travail à ce sujet, ou plutôt ces sujets. L'association présentera les premiers résultats de ses travaux accompagnés de témoignages au prochain Sommet National de l'Épilepsie qui aura lieu au ministère de la Santé le 22 novembre.

EN BREF, LE SAVIEZ-VOUS ?



QUELS SONT LES SPORTS « INTERDITS » QUAND ON EST ÉPILEPTIQUE ?

Nous l'avons souvent mis en avant, le sport est bon pour tout le monde, y compris et surtout pour les personnes présentant une épilepsie.

Pour autant, certains ne sont pas sans danger ou sont à pratiquer avec précaution.

Ils sont contre-indiqués :

- ▶ la plongée sous-marine ;
- ▶ les randonnées seul(e) et notamment en montagne ;
- ▶ les sports de combat ou violents ;
- ▶ le saut en parachute ;
- ▶ l'escrime ;
- ▶ les sports automobiles et les sports aériens ;
- ▶ les sports nautiques quant à eux, nécessitent le port d'un gilet de sauvetage et une surveillance personnalisée.

En 2021, 1480 noyades accidentelles ont été recensées en France. Un accident de la vie qui peut statistiquement toucher plus fortement la population des patients épileptiques. La noyade constitue ainsi la première cause de mortalité accidentelle chez les sujets atteints d'épilepsie.

Vidéo de prévention : https://www.youtube.com/watch?v=WN3bCd_phK4



QUELQUES CONSEILS DE BON SENS « POUR VIVRE AU MIEUX » AVEC SON ÉPILEPSIE

Il ne faut surtout pas arrêter son traitement sans avis médical ! Lorsque les effets secondaires sont importants, il faut en parler avec son neurologue !

La consommation d'alcool, le manque de sommeil, le stress et la fatigue sont autant de facteurs qui peuvent déclencher des crises.

Il faut essayer d'avoir la meilleure hygiène de vie possible.

Attention aux flashes lumineux ! (écrans, stroboscope, soleil entre les arbres, etc.).

À retenir : Une crise généralisée tonico-clonique ou partielle en salves qui dure plus de 10 minutes sans retour à la conscience doit bénéficier d'une prise en charge médicale sans attendre. Un état de mal est une urgence médicale. Il faut donc appeler les secours (15 – 112).

Alimentation saine et équilibrée, traitements pris à heures fixes si possible, respect des heures de sommeil, prohibition de la consommation d'alcool, du tabac, des drogues (cocaïne, amphétamines).

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S176944932030039X>





ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

UNE RANDONNÉE SUR LE GR 34, DES SOURIRES, DES ÉMOTIONS ET 3 000 € DE DONS AU PROFIT D'ÉPILEPSIE-FRANCE

La randonnée solidaire de Cyrille Bigot et Luc Charlemein s'est achevée à Morlaix le samedi 3 août, sous les applaudissements des familles. Ils ont été chaleureusement accompagnés sur les derniers kilomètres par Katell Salazar et Nathalie Barnet, élues à Morlaix. À leur arrivée, ils ont également été accueillis sur le parvis de la mairie par Yvon Laurans, adjoint aux sports. Dans le Nord Finistère, du Faou à Morlaix, ces deux ex-candidats de Pékin Express ont arpenté le GR 34, enthousiasmés par leur première expérience l'année dernière, avec pour objectif pour sensibiliser à l'épilepsie et de collecter des dons pour Epilepsie-France, afin de permettre à des enfants épileptiques de bénéficier de séjours vacances UCPA ordinaires, avec un encadrement infirmier spécifique.

Du 22 juillet au 3 août, ils ont marché 325 km en 13 étapes, parfois sous la pluie, le vent... Rien ne les a arrêtés.

Ils nous ont fait découvrir des paysages incroyables, ils nous ont fait rire, ils nous ont émus.

Pour inciter aux dons, Cyrille et Luc ont associé à ce défi sportif une bonne dose de fantaisie et d'humour sur le principe « Un défi, un don » : chaque personne qui versait une somme avait la possibilité de lancer un défi aux deux compères, sur leurs réseaux sociaux Instagram et Facebook.

Ainsi, Cyrille et Luc ont dû rédiger un poème en alexandrins, terminer leur périple en claquettes chaussettes, cueillir des fleurs des champs pour les offrir à la directrice d'une maison de retraite, réunir le plus de monde possible sur la plage pour danser une gavotte.

Autant de défis relevés que d'émotions que nous avons suivis sur leurs réseaux.

Grâce à eux, nous pouvons prévoir de nouveau, le départ d'adolescents épileptiques en vacances pour 2025, dans des conditions optimales et adaptées.



La randonnée solidaire de Cyrille Bigot et Luc Charlemein

UN CHÈQUE DE 2 530,60 € POUR LES ACTIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE EN CHARENTE-MARITIME

Le groupe scolaire Notre-Dame de Nazareth, à Cozes, en Charente-Maritime a organisé un cross solidaire dont les dons ont été collectés au profit des actions d'Epilepsie-France 17.

Nous remercions Madame Nannini qui a orchestré et préparé la course avec ses 300 enfants de la maternelle au collège, fiers et heureux de participer aux actions mises en œuvre pour aider les personnes épileptiques et surtout les enfants et adolescents.

En amont, les membres de la délégation étaient venus les sensibiliser, les informer en chassant les idées reçues. Les enfants avaient été fort attentifs et intéressés.

Leur accueil fut au niveau de leur dévouement : magique !

La chanson chorégraphiée lors de la remise du chèque nous a ravies et émus. Les institutrices, le personnel encadrant ont été tout simplement extraordinaires.



DES GAZELLES À VOS TROUSSES

Catherine Gohaud fait partie d'un club de course à pied féminin « **Les gazelles à vos trousses** » à Millau (12). Ce club participe à de nombreuses animations et événements sportifs et reçoit en échange des gratifications. Leur but n'est pas de thésauriser et pourtant en juin, régulièrement, le club des gazelles affiche un solde nettement créditeur. Le principe fondamental est de redistribuer les bénéfices aux associations reconnues d'utilité publique dont l'objet se situe autour de la santé et du handicap.

Catherine étant mamie d'un petit garçon épileptique à cette année, tout naturellement proposé Epilepsie-France comme bénéficiaire d'un don de 1 000 €.

Un immense merci aux gazelles !





CETTE ANNÉE L'ÉDITION DE LA COURSE DES HÉROS A MOTIVÉ 17 PERSONNES

AMBIANCE FESTIVE À PARIS

12 Héros étaient à Paris le 23 juin (Domaine de Saint-Cloud).
4 Héros ont relevé le défi en format connecté, c'est-à-dire à distance pour celles et ceux qui ne pouvaient participer à Paris.
Plus qu'un défi sportif, la Course des Héros est une « course aux dons » dont Epilepsie-France a besoin pour poursuivre ses missions.
Cette année, 5 560 € ont été collectés, toutes cagnottes confondues !

Bravo à tous nos Héros



Ici à Nice avec notre correspondante locale Véronique Wagner (06)

AMBIANCE FESTIVE, MUSIQUE, OLA D'HONNEUR POUR EVEN, NOTRE SKIPPER AU GRAND CŒUR



Notre skipper préféré, Even Job, a porté fièrement les couleurs d'Epilepsie-France lors de sa traversée Transat Cap-Martinique 2024 en solitaire. La voile de son monocoque au logo d'Epilepsie-France n'est pas passée inaperçue !
Le départ célébré le dimanche 14 avril, depuis le port de La Trinité-sur-Mer (56) a enthousiasmé nos adhérents et nos bénévoles venus le saluer et l'encourager. Mais avant cela, il s'est longuement prêté au jeu des autographes sur le stand du Village Départ.

Le navigateur au grand cœur a réalisé sa traversée en 16 jours. Il est arrivé à Fort-de-France le 6 mai, en franchissant fièrement les 1000 milles, forçant l'admiration de tous.

Nous avons été des milliers à le suivre sur les réseaux.

Even, tu as définitivement gagné nos cœurs !

LA POUGARAISE

Dimanche 25 septembre, le comité des fêtes d'Auppegard (76) a dédié la **20^e édition de la course cycliste « La Pougaraise »** à l'association Epilepsie-France. Après un accueil très chaleureux, le départ de la course a été donné par notre déléguée départementale, Marie-Céline Pestrinaux. Les bénévoles ont participé au ravitaillement des 110 cyclistes puis partagé un repas tous ensemble. La remise du don se fera à l'issue d'une sensibilisation sur l'épilepsie et d'une présentation de l'association le vendredi 20 septembre.





ILS SE BOUGENT POUR L'ÉPILEPSIE

INTERVIEW DE LOÏS BODIN, PAR A. GERBAUD, APRÈS SON « PURPLE TOUR » À VÉLO EN EUROPE

Le jeune homme a parcouru plus de 16 000 km à travers une vingtaine de pays, d'avril 2023 à juin 2024. Il est revenu transformé et nous a livré quelques anecdotes.

En juin dernier, Loïs Bodin est rentré de son tour d'Europe et d'une partie de l'Afrique du nord, à vélo après 14 mois de voyage. Il était parti en avril 2023 de Loire-Atlantique. Parmi ses objectifs, au-delà du défi personnel pour ce jeune homme de 25 ans atteint d'épilepsie : sensibiliser la population à la maladie, soutenir les patients et collecter des fonds pour notre association.

LE RÉSUMÉ EN CHIFFRES

- 16 227 km à vélo
- 20 pays traversés
- 6 652 € collectés pour Épilepsie-France

UNE ANECDOTE MARQUANTE ?

Pendant son passage de la Bosnie à la Croatie, il y a eu quelques soucis avec son passeport. « J'ai dit au monsieur que je faisais un tour d'Europe

pour l'épilepsie. Il m'a dit « vous faites de l'épilepsie ? », j'ai dit oui et montré ma page Instagram, je lui ai demandé « vous connaissez ? » Il m'a dit « ma femme est épileptique », dans ma tête c'était gagné ».

SON MEILLEUR SOUVENIR ?

« Les levers de soleil, quand j'étais sur des lacs en Turquie avec des couleurs hors normes en sachant qu'il n'y a personne à 60 km à la ronde, juste entendre les petits oiseaux ». Loïs nous a livré ses diverses rencontres d'une grande richesse.

SA PLUS GROSSE GALÈRE ?

« Me retrouver à changer trois rayons sur une seule roue, en plein milieu de la Bosnie sans ville aux alentours. Finalement je rencontre quelqu'un dans un village qui me demande de le suivre en voiture, dans un taudis sans nom. À cet instant, je me suis vraiment posé des questions et j'ai eu très peur... et en fait le mec change tout, je repars et fais 500 bornes sans avoir le moindre problème. »





ILS PRÊTENT LEUR PLUME

De la divine malédiction à la compréhension moderne Et ce n'est pas fini...

L'épilepsie, cette affection mystérieuse qui a fait l'objet de tant d'hypothèses farfelues au fil des siècles, est un véritable monument à l'ignorance humaine. Déjà, les anciens Grecs pensaient qu'elle était l'œuvre des dieux – rien que ça ! Comme si Zeus en personne s'ennuyait tellement qu'il s'amusait à envoyer des crises d'épilepsie pour pimenter la vie des mortels.

Puis, les Romains, jamais à court d'idées, ont cru que l'épilepsie était contagieuse. Oui, oui, vous avez bien entendu ! Les Romains évitaient comme la peste les personnes ayant des crises, pensant que la simple inhalation de leur « mauvais air » pouvait déclencher des convulsions. En fait, c'était un peu comme si les crises étaient une sorte de grippe maléfique. Rien de tel qu'une bonne dose de superstition pour expliquer l'inexplicable, n'est-ce pas ?

Ensuite, au Moyen Âge, on n'était pas plus avancés : les épileptiques étaient souvent accusés d'être possédés par des démons. Eh oui, parce

que trembler et perdre connaissance, c'est sûrement un signe que Belzébuth fait des heures supplémentaires dans votre corps, non ?

En avançant vers la Renaissance et l'époque moderne, les attitudes ont commencé à évoluer – mais lentement. On a enfin commencé à se dire que peut-être, juste peut-être, il y avait une explication scientifique à tout ça. Des médecins comme Thomas Willis au ^{xvi}^e siècle ont commencé à poser les bases d'une compréhension plus rationnelle de l'épilepsie, suggérant que le cerveau, et non les démons ou les esprits malveillants, était responsable de ces crises. Bien sûr, cela n'a pas empêché les « remèdes » douteux de continuer à prospérer, mais au moins l'idée que l'épilepsie était une maladie du cerveau commençait à faire son chemin.

Les progrès médicaux ont enfin permis de comprendre que l'épilepsie est en réalité un trouble neurologique. Bravo à nous, il nous a seulement

fallu quelques millénaires pour comprendre que ce n'était ni un châtimement divin, ni une malédiction satanique.

Bien sûr, la route vers l'éclairage fut semée d'embûches. Au lieu de s'attaquer à la cause sous-jacente, les remèdes proposés étaient souvent plus dangereux que la maladie elle-même. Les saignées, les exorcismes et autres méthodes farfelues étaient à la mode. Imaginez la tête des patients lorsqu'on leur proposait de se faire « purger » pour guérir leurs convulsions. Rien de tel qu'un bon saignement pour remettre les idées en place, n'est-ce pas ?

Et aujourd'hui, alors qu'on dispose de traitements efficaces, le public continue de nourrir des idées fausses. C'est rassurant de voir que certaines choses ne changent jamais.

Annie Constant, correspondante locale
région Vals-de-Saintonge
(délégation départementale 17)

PIERS PEINTS ROCHFORD VENTE SANS INTERMÉDIAIRE
DEMANDEZ LE SUPERBE CATALOGUE NOUVEAU 1928
de 600 échantillons de tous genres
FRANCO SUR DEMANDE
Avenue Pasteur — PARIS

L'ÉPILEPSIE
est incurable
disait-on quand nous ignorions les causes du mal et qu'il nous apparaissait sans remède, mais l'épilepsie est guérissable.
puis, grâce aux progrès de la médecine nous connaissons maintenant les moyens infailibles d'obtenir la disparition complète de toutes les crises nerveuses. Ces moyens sont exposés dans le livre "La Médecine moderne du système nerveux".
Envoi franco contre 1 fr. en timbres.
LABORATOIRES du SUD-EST
41, Grande-Rue, ST-PRIEST (Isère).

Société NORTIZ
Toiles des Tissages du Nord
22, place de la Gare
LILLE

Toute demande de changement d'adresse doit être accompagnée de 0 fr. 75 en timbres-poste

Faites lire à vos petites filles

EN RÉGIONS, RETROUVEZ TOUS LES ÉVÉNEMENTS ET LES ACTIONS DE NOS BÉNÉVOLES > RENDEZ-VOUS SUR NOTRE SITE INTERNET, RUBRIQUE AGENDA

Régulièrement, nos correspondants en régions proposent des rencontres, tiennent des stands d'information, dispensent des sensibilisations dans les écoles et les entreprises, organisent des ateliers divers pour combattre l'isolement et créer du lien.

Comme ici à Colmar
où nos bénévoles ont réuni
les familles autour d'un café-rencontre.

Ou encore lors de la tenue des stands aux nombreux forums des associations : à Lampaul-Plouarzel (29), à St Jean d'Angély (17), au premier forum santé-sport-handicap de Villeneuve sur Lot (47), le 31 août 2024 et à Embrun (05).



Colmar



Catherine Rolling (délégation 29)



Annie Constant (correspondante 17) et M^{me} Mesnard, Maire de St Jean d'Angély



Coline et Laure (délégation 47)



Julie Vallée (correspondante 05)



Les Jeux Olympiques ont marqué les esprits

Ce fut un moment merveilleux de joie, de fête et d'union.

Le feu ne s'est pas éteint puisque les Paralympiques ont ravivé la flamme ! Grâce à Alliance Maladies Rares, des places ont été offertes à Epilepsie-France dans les tribunes de l'Arena Bercy afin de participer au match de Basket Pays-Bas/Australie. Une ambiance hors du temps, des athlètes incroyables qui forcent l'admiration !



Merci à Alliance Maladies Rares de nous avoir permis de vivre ces moments magiques !

Coline et Kevin se sont dit oui !

Parce que de temps en temps, cela fait du bien de partager des moments de joie... Samedi 10 août, Coline, membre de la délégation 47, a dit « oui » à Kevin ! Une belle fête sur le thème d'Alice au Pays des Merveilles avec Cléo et Apolline, leurs enfants ! Les membres de la délégation étaient présents. *La vie et l'amour d'abord !*



Un mariage à la délégation 47... Toutes nos félicitations à Coline et Kevin !

Les groupes de discussion en mode visioconférence ont la cote

Deux fois par mois, les second et quatrième mardis, un groupe de discussion en visio est proposé aux adhérents de la **région Paris Île-de-France** par nos correspondantes Isabelle et Florence. 18 à 20 personnes en moyenne y participent chaque fois. Après la trêve estivale, ils sont reconduits depuis la mi-septembre. Retrouvez les prochaines dates sur l'agenda de notre site.

À l'issue des groupes du premier semestre, les participants nous ont exprimé leur ressenti :

Je me comprends mieux pour aborder ma maladie

Je ne suis pas tout seul

Je me sens compris

Je m'enrichis personnellement grâce au groupe

J'ai retrouvé le sourire

Je partage mon vécu pour aider les autres (voyage, sport...)

Je peux parler des divers sujets jamais abordés par les neurologues



L'ÉPILEPSIE C'EST ÇA AUSSI

la vie d'abord

HOMMAGE À STÉPHANIE (06)

Stéphanie, 52 ans, nous a quittés le 31 mai 2024, après une lutte de 37 ans contre l'épilepsie.

Elle laisse son mari Christophe et son fils Matthieu, désespérés.

Elle aimait échanger, sans pour autant se dévoiler. Sensible, attachante, elle était un vrai rayon de soleil pour ses proches.

Les membres de la délégation des Alpes-Maritimes se sentent démunis et présentent à la famille leurs plus sincères condoléances.



MALVINA NOUS A QUITTÉS (59)

Nous n'insisterons jamais assez sur la prévention des risques, et notamment des risques de noyade, en mer, en piscine, mais aussi à la maison. Cette année encore, de nombreux décès par noyade sont survenus. Parmi ces drames insupportables, le décès de Malvina par noyade dans sa douche. Elle laisse son mari et sa petite Emma âgée de 3 ans.

L'association Épilepsie-France s'associe à la douleur de la famille dans ces pénibles circonstances.

Les consignes de prévention des risques sont essentielles « dans la mesure du possible, ne pas prendre de douche ou de bain en étant seul(e) quand on est épileptique ».



Malvina à la sortie Bowling, le 28 avril avec son mari et sa petite Emma

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 local ou rejoindre une délégation départementale, avec une formation préalable au siège de notre association.

Rejoignez-nous en contactant Hélène Gaudin au 06 42 21 88 26 - gaudinheleneef@gmail.com

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



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

05 Correspondante locale - Hautes Alpes

M^{me} Julie VALLÉE

05@epilepsie-france.fr
06 34 30 91 97
Lundi 9 h 30 - 11 h 30
Jeudi 18 h 30 - 20 h 30

06 Épilepsie-France - 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

11 Correspondante locale - Aude

M^{lle} Romane Tabosa

11@epilepsie-france.fr
07 89 43 91 76
Lundi au vendredi de 18 h à 20 h

12 Correspondante locale - Aveyron

M^{me} Patricia DESPEYROUX

12@epilepsie-france.fr
06 86 75 37 86
Le matin de 8 h 30 11 h et le samedi

13 Épilepsie-France - Bouches-du-Rhône

Départements rattachés **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

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

17 Correspondante locale Charente-Maritime

Région La Rochelle/agglomération

M^{me} Amélie RIFFAUD

17@epilepsie-france.fr
06 42 21 88 26

18 Correspondante locale - Cher

M^{me} Charlotte SILVERT

18@epilepsie-france.fr
06 20 74 67 77 les lundi, mercredi, vendredi

19 Correspondant local - Corrèze

M. Bruno FRÉMY

19@epilepsie-france.fr
06 80 23 03 93

20 voir 13

21 Correspondant local - Côte-d'Or

M. René PEYROUS

21@epilepsie-france.com
07 88 34 42 10

22 Correspondant local - Côte-d'Amor

M. Joël JACOB

22@epilepsie-france.com
06 12 09 21 06

24 Correspondante locale - Dordogne

M^{me} Céline GENESTE

24@epilepsie-france.fr
07 68 48 47 19

25 Épilepsie-France - Doubs

Départements rattachés : **39/70/90**

M. Jean-François DONZE

25@epilepsie-france.com

07 86 28 32 42

Aurélien RENAUD au 06 82 89 54 24

Pierre MAIRE DU POSET au 06 33 86 48 67

Anne-Sophie MAIRE au 06 83 25 36 97

Le lundi de 19 h à 20 h

sur R-vous après l'envoi d'un SMS

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 voir 76

28 Correspondant local - Eure-et-Loir

M. Damien MOGINOT

28@epilepsie-france.fr

06 99 31 91 08

sur R-Vous après envoi d'un SMS

29 Épilepsie-France - Finistère

M. Frédéric BALLERIN

29@epilepsie-france.fr

06 82 19 59 79

30 Correspondante locale - Gard

M^{me} Émilie AUGUSTIN

30@epilepsie-france.fr

07 82 76 37 01

Lundi et jeudi de 14 h à 16 h

Samedi de 11 h à 14 h

31 Épilepsie-France - Haute-Garonne

Départements rattachés : **81/82**

M^{me} Sophie FLEUTIAUX

31@epilepsie-france.fr

Nancy CAZORLA

06 24 36 14 15 le jeudi de 18 h 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

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 Correspondante locale - Indre-et-Loire

M^{me} Émilie SALVENIAC

37@epilepsie-france.com

06 62 53 80 05

sur R-Vous après envoi d'un SMS

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 Correspondante locale - Landes

M^{me} Caroline SERRUYS

40@epilepsie-france.fr

06 17 94 44 54

sur R-Vous après envoi d'un SMS

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

46 Correspondante locale - Lot

M^{me} Laetitia RESTES

46@epilepsie-france.fr

06 55 34 29 85

Le mercredi de 17 h à 18 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 envoi d'un SMS

49 Épilepsie-France - Maine-et-Loire

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

07 69 02 25 07

54 voir 67

56 Correspondante locale - Morbihan

M^{me} Nathalie TISSERONT

56@epilepsie-france.fr

06 46 24 69 40

57 Correspondante locale - Moselle

M^{me} Léa Potié

57@epilepsie-france.fr

06 73 15 25 44

sur R-Vous après envoi d'un SMS

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 TRENTESSEAU

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

61 Correspondant local - Orne

M. Éric COURBE

61@epilepsie-france.fr

07 84 12 73 25

Mardi de 19 h à 21 h

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**

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 **68/88**

M^{me} Tiphaine LIGUTTI

67@epilepsie-france.fr

54 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^{me} Delphine DANNECKER

69@epilepsie-france.fr

07 85 51 66 21

sur R-Vous après envoi d'un SMS

70 voir 25

71 Épilepsie-France - Haute-Saône

M^{me} Samira SAADOUN

71@epilepsie-france.fr

06 95 58 72 47

72 Association conventionnée - Sarthe

Association "Épilepsie-France Pôle 72"

M. Sébastien DUBREIL

pole72@epilepsie-france.com

07 82 96 15 60

74 Correspondante locale - Haute-Savoie

M^{me} Nicole JOURDAN

74@epilepsie-france.com

Tous les jours avant 18 h 30 sauf le mercredi

75 voir 92

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} Élise 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

07 69 41 77 95

80 Correspondant local - Somme

M. Jérôme STELANDRE

80@epilepsie-france.fr

06 32 88 92 52

sur R-Vous après envoi d'un SMS ou d'un e-mail

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 4

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 R-Vous après envoi d'un SMS

92 Épilepsie-France - Hauts-de-Seine

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

M^{me} Florence DEZEUZES

92@epilepsie-france.fr

06 50 51 44 05 – Mercredi de 19 h à 22 h

Patrick BAUDRU 06 77 85 61 96 – 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 voir 92

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

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

☐ 30 € - Tarif **membre**
Adhésion valable 1 an

☐ 40 € ou plus - Tarif **membre bienfaiteur**
Adhésion valable 1 an

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

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

Monsieur ☐ Madame ☐ Votre nom et prénom :

Lien de parenté avec la personne **déjà adhérente** : ☐ Père ☐ Mère ☐ Conjoint(e) ☐ Fils ☐ Fille

Adresse :

Code postal : Ville :

E-mail : Tél :

Je désire recevoir le magazine des adhérents ☐ par voie postale ☐ par email

DON

Je désire effectuer un **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 Épilepsie-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.com - Mail : siege@epilepsie-france.com

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