



# la vie d'abord

N° 50 - Février 2025

LE MAG'DES ADHÉRENTS D'ÉPILEPSIE-FRANCE



## ACTUS

JOURNÉES FRANÇAISES  
DE L'ÉPILEPSIE  
À MARSEILLE



## ILS SE BOUGENT

COURSE L'ANZINOISE  
DANS LE NORD



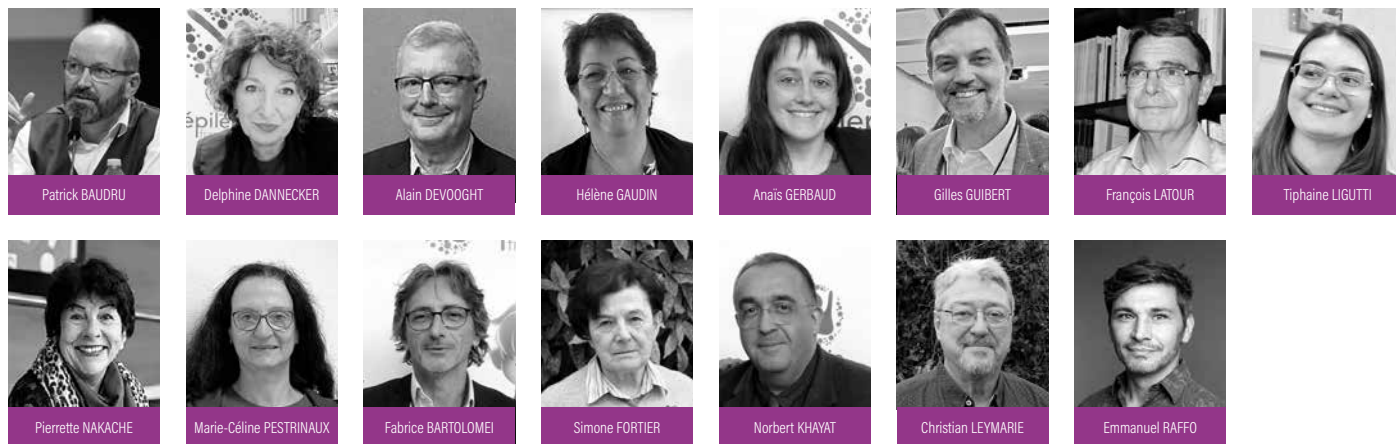
## DOSSIER

3<sup>e</sup> SOMMET NATIONAL  
DE L'ÉPILEPSIE  
À PARIS



## EN RÉGIONS

DU YOGA  
À TOURS



## 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  
**Pierrette NAKACHE**, assistante de direction, retraitée, parent  
**Marie-Céline PESTRINAUX**, enseignante spécialisée en IME, parent  
**2 postes vacants**

**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 :**

**Fabrice BARTOLOMEI**, neurologue, chef du service d'épileptologie  
et de 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 Lyon-Villeurbanne  
**Christian LEYMARIE**, président Toul Ar C'Hoat Épilepsies  
**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.** : 01 53 80 66 64 - **E-Mail** : [siege@epilepsie-france.com](mailto:siege@epilepsie-france.com) - **Site Internet** : [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com) - Association Loi 1901, déclarée le 4 novembre 2004.  
Reconnue d'utilité publique le 28 juillet 2014 - **Siret** : 394 365 993 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, Jean-Louis MARTY, Marie-Céline PESTRINAUX, Christine DUQUENNOY, Marie-Caroline LAFAY  
**Maquette originale** : Lezartgraph - **Mise en page et Impression** : Imprimerie Rochelaise [202500 ??]

# CHÈRES ADHÉRENTES, CHERS ADHÉRENTS, CHERS PARTENAIRES,

## ÉDITO



Nous débutons l'année 2025 avec le sentiment d'avoir accompli de belles avancées en 2024. Jamais notre association n'avait montré une telle dynamique dans plus de 80 antennes en France (délégations, correspondances locales) : événements, projets, sensibilisations...

Après le 3<sup>e</sup> sommet national de novembre, qui a affiché complet au Ministère de la santé, et qui a été suivi par plus de 1400 personnes en direct ou en replay, nous avons obtenu plus de 25 000 € de dons. Ces dons nous donnent le carburant nécessaire pour nos actions au service des patients. Ce sommet a été salué par tous ; nous jouons ici pleinement notre rôle de porte-parole des attentes des patients, dans de nombreux aspects de leur vie. Nous travaillons avec l'État, les collectivités, les partenaires, les soignants, pour faire alliance autour des patients, lutter pour une vie meilleure, apporter notre concours à la recherche. Alors on continue ? Grâce à nos bénévoles, nos adhérents et nos donateurs, on y croit de plus en plus fort.

Cette année notre feuille de route compte 5 objectifs :

- Améliorer notre organisation et rénover notre siège parisien ;
- Poursuivre la croissance de l'association pour bénéficier à plus de patients ;
- Professionnaliser les bénévoles pour assurer la qualité des sensibilisations, de l'écoute et du soutien aux familles ;
- Financer l'association et ses projets grâce au mécénat ;
- Accroître sa visibilité et sa notoriété auprès des acteurs de l'épilepsie et du grand public ;

La Journée Internationale de l'Épilepsie du 10 février doit résonner dans notre pays, des dizaines d'actions sont programmées partout en France, rendez-vous sur les réseaux sociaux pour cette journée en violet !

Un grand merci à vous tous pour votre engagement, et votre fidélité.

*Solidaires et unis face aux épilepsies. La vie d'abord !*

**Delphine DANNECKER**  
Présidente d'Épilepsie-France

## CHIFFRES DU MOIS :

# 300

PERSONNES PRÉSENTES  
AU 3<sup>e</sup> SOMMET NATIONAL

# 1400

PERSONNES L'ONT SUIVI EN DIRECT  
SUR NOTRE CHÂÎNE YOUTUBE



### 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
- 05-07 Actus
- 08 Ils se bougent
- 09-20 Dossier spécial 3<sup>e</sup> Sommet
- 21-23 Nos bénévoles en régions
- 24 Hommages
- 25-26 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.com](mailto:siege@epilepsie-france.com) afin de les diffuser dans ce magazine et sur nos réseaux sociaux. Retrouvez le programme complet sur le site [www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com) rubrique Agenda.

## **SAMEDI 8 FÉVRIER**

### **72 - Ruaudan**

#### **Stand d'informations**

10 h - 18 h  
Centre commercial Maine Street  
2 rue des Hunaudières  
Renseignements :  
[pole72@epilepsie-france.com](mailto:pole72@epilepsie-france.com)  
07 82 96 15 60

### **33 - Bordeaux**

#### **Groupe de parole**

14 h 30 - 16 h  
Cap Sciences  
Quai Bacalan - Hangar 20  
Renseignements :  
[33@epilepsie-france.com](mailto:33@epilepsie-france.com)  
07 68 58 04 26

## **DIMANCHE 9 FÉVRIER**

### **17 - Cherbonnières**

#### **Marche solidaire et caritative**

Association La Cherbonnoise  
9 h 30  
Petit-déjeuner offert au départ  
Pot-au-feu à l'arrivée avec participation  
Renseignements et inscriptions :  
[17@epilepsie-france.com](mailto:17@epilepsie-france.com)  
06 71 26 34 87

## **LUNDI 10 FÉVRIER**

### **62 - Lens**

Stand d'informations  
Hall d'accueil du centre hospitalier  
14 h - 17 h  
99 route de la Bassée  
Renseignements :  
[62@epilepsie-france.com](mailto:62@epilepsie-france.com)  
03 21 65 27 84

## **JEUDI 13 FÉVRIER**

### **89 - Sens**

Stand d'informations  
Centre de santé Les Sénons  
10 h - 17 h  
20b rue Victor Guichard  
Renseignements :  
[89@epilepsie-france.com](mailto:89@epilepsie-france.com)  
09 63 54 38 43

## **DIMANCHE 16 FÉVRIER**

### **45 - Nogent-sur-Vernisson**

#### **Loto Espace des Étang**

10 h  
Renseignements :  
[45@epilepsie-france.com](mailto:45@epilepsie-france.com)  
06 24 65 53 88

## **DIMANCHE 23 FÉVRIER**

### **17 - Saint-Jean-d'Angély**

#### **Concert AccordoNosChoeurs**

15 h - 18 h  
Renseignements et inscriptions :  
[17@epilepsie-france.com](mailto:17@epilepsie-france.com)  
06 42 21 88 26

## **LUNDI 24 FÉVRIER**

### **62 - Beuvry**

#### **Stand d'informations**

Hall d'accueil du centre hospitalier  
Béthune-Beuvry  
14 h - 17 h  
27 rue Delbecq  
Renseignements :  
[62@epilepsie-france.com](mailto:62@epilepsie-france.com)  
03 21 65 27 84

## **DIMANCHE 2 MARS**

### **17 - La Rochelle**

#### **Théâtre « les 4 saisons »**

Salle St Éloi  
46 rue Basse de St-Eloi  
15 h 30

Renseignements et inscriptions :

[17@epilepsie-france.com](mailto:17@epilepsie-france.com)  
06 71 59 68 94

## **MARDI 4 MARS**

### **72 - Le Mans**

#### **Café des Familles**

18 h  
Place du Jet d'Eau  
Renseignements :  
[pole72@epilepsie-france.com](mailto:pole72@epilepsie-france.com)  
07 82 96 15 60

## **SAMEDI 15 MARS**

### **37 - Tours**

#### **Activité yoga et goûter partagé**

15 h - 17 h  
5 rue Delpérier  
37000 Tours  
Renseignements et Inscriptions  
[37@epilepsie-france.com](mailto:37@epilepsie-france.com)  
06 52 79 59 49

## **DIMANCHE 23 MARS**

### **37 - Ballan Miré**

#### **Stand d'informations**

#### **EKIDEN Marathon**

À partir de 9 h  
Parc de Beauverger  
Renseignements et Inscriptions  
[37@epilepsie-france.com](mailto:37@epilepsie-france.com)  
06 52 79 59 49

## **SAMEDI 29 MARS**

### **22 - Ploumanac'h**

#### **Course solidaire**

Départ 9 h 30  
33 km hommes et 27 km femmes  
Organisé par « Les amis de Ploumanac'h » au profit d'Épilepsie-France  
Parc des sculptures  
Renseignements et Inscriptions  
[lesamisdeploumanach22@gmail.com](mailto:lesamisdeploumanach22@gmail.com)  
06 22 68 69 03

## **DIMANCHE 27 AVRIL**

### **29 - Lampaul Plouarzel**

#### **Marche solidaire « des lavoirs »**

À partir de 9 h  
Départ et arrivée salle des fêtes du KRUGUEL  
11 Rue de la Mairie  
Renseignements et Inscriptions  
[29@epilepsie-france.com](mailto:29@epilepsie-france.com)  
07 75 86 15 08

## **DIMANCHE 27 AVRIL**

### **45 - Orléans**

#### **Course solidaire**

#### **« Les Foulées d'Orléans »**

Renseignements et inscriptions :  
[45@epilepsie-france.com](mailto:45@epilepsie-france.com)  
06 24 65 53 88

## **Les rendez-vous en visio-conférence de la délégation Paris IDF**

### **Groupes de parole réservés aux adhérents des départements d'Île-de-France**

#### **MARDI 19 FÉVRIER 20 H 30**

Comment parler de mon épilepsie à mes enfants ou à mon conjoint ?

#### **MARDI 4 MARS 20 H 30**

Quelles perspectives concernant les progrès technologiques et les traitements ?

#### **MARDI 18 MARS 20 H 30**

Tout savoir (ou presque) sur l'emploi

#### **MARDI 2 AVRIL 20 H 30**

La chirurgie en épilepsie est-elle la solution ?

**Renseignements et inscriptions : [92@epilepsie-france.com](mailto:92@epilepsie-france.com) - 06 50 51 44 05**



ACTUS

**Pour la Journée Internationale de l'Épilepsie, nous vous proposons 3 webinaires à suivre depuis notre chaîne YouTube :**

- **Dimanche 9 février à 18 h** sur « **La prévention des risques** » avec le Dr Norbert Khayat, neurologue, Hélène Gaudin et François Latour, bénévoles d'Épilepsie-France
- **Mardi 11 février à 18 h** sur « **Les nouvelles technologies et les pistes du futur** » avec le Pr Fabrice Bartolomei, neurologue et Delphine Dannecker, présidente d'Épilepsie-France
- **Mercredi 12 février à 12 h 30** sur « **L'épilepsie de la femme** » avec le Pr Sophie Dupont, neurologue, Anna-Louise Lavigne et Anaïs Gerbaud, bénévoles d'Épilepsie-France.

## JOURNÉE INTERNATIONALE 10 FÉVRIER 2025 : AVANÇONS ENSEMBLE VERS UNE VIE MEILLEURE

Pour mettre l'épilepsie en lumière, combattre la méconnaissance et les préjugés qui l'entourent, il reste encore beaucoup à faire. C'est en unissant nos efforts, en changeant les mentalités et les états d'esprit qu'on peut y parvenir.

La Journée Internationale de l'Épilepsie représente une occasion à ne pas manquer pour avancer ensemble vers une vie meilleure.

Vous aussi, vous pouvez prendre votre part à cette action célébrée dans près de 150 pays et nous aider à informer et sensibiliser.

**Comment ?** Utilisez le visuel «cœur» que nous avons réalisé tout spécialement. Il vous suffit de le [télécharger](#) depuis notre site web, rubrique *Actualités > Journée Internationale de l'Épilepsie*. Ensuite imprimez-le et réalisez vos photos de groupe et selfies. **L'objectif :** inonder les réseaux sociaux en les publiant en masse.



Publiez vos selfies et vos photos sur vos réseaux en nous taguant :

**#epilepsiefrance #jie2025**

Vous pouvez aussi vous rapprocher de nos bénévoles ici :

<https://www.epilepsie-france.com/pres-de-chez-vous/>



## LE CENTRE HANDI'CHIENS VAL-DE-LOIRE A CÉLÉBRÉ SES 20 ANS

**Nous y étions ! Une salle comble, des bénévoles, des toutous à foison, et bien sûr des bénéficiaires heureux d'être accompagnés par leurs compagnons à quatre pattes, qui ont changé leur vie quotidienne.**

Valérie Baffert, bénévole à Tours, n'a pas hésité une seule seconde à faire un peu de route pour venir représenter Épilepsie-France et partager les émotions avec chacun. Accueillie chaleureusement par Ulrich Deniau, responsable du centre Handi'Chiens de Vineuil et éducateur référent, elle a rappelé combien notre partenariat avait du sens.

*« J'ai pu constater l'intérêt de notre partenariat car l'objet de l'association Épilepsie-France est d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques, et c'est exactement le résultat du travail des équipes d'Handi'chiens. L'épilepsie transforme l'existence de celui qui est impacté, qui souvent se met à vivre un peu en pointillés. Je pense que les chiens apportent avec eux de la joie et la confiance, qui permettent de trouver ou retrouver l'envie de faire ce qu'ils ne font plus. Lasso pour Carole ou Oggy pour Stéphanie, en sont de magnifiques exemples ! Ces chiens ne sont pas seulement des chiens d'assistance mais de véritables compagnons, ils sont les complices du quotidien. Ils préviennent, sécurisent et rassurent. »*

Valérie Baffert, délégation d'Indre-et-Loire

Témoignages, rires et larmes ont ponctué ce rendez-vous. Aujourd'hui, ce sont plus de 500 chiens qui ont été remis par l'association Handi'Chiens à des personnes en situation de handicap.





## LES 26<sup>ES</sup> JOURNÉES FRANÇAISES DE L'ÉPILEPSIE SE SONT DÉROULÉES À MARSEILLE POUR LA 3<sup>E</sup> FOIS DE LEUR HISTOIRE

Du 8 au 11 octobre, le Comité local d'organisation présidé par le Pr Fabrice Bartolomei a accueilli cet évènement annuel du monde de la neurologie, dans le magnifique cadre du Palais du Pharo. Nous y étions conviés, comme chaque année. C'est un moment fort où tous les acteurs de l'épileptologie échangent et présentent leurs travaux.

**Une belle édition pour ce congrès organisé par la Ligue Française Contre l'Épilepsie sous le signe du partenariat en santé**

Une session intitulée *Quelles approches chirurgicales pour le futur ?* fut l'occasion pour **Rozenn Morel**, membre du conseil d'administration d'Épilepsie-France et patiente-partenaire, d'apporter son témoignage en tant que parent dans le cadre du sujet : « Les barrières et espoirs en chirurgie de l'épilepsie : le point de vue des patients ». Sa présentation était illustrée d'un état des lieux établi grâce à un questionnaire préparé en amont et adressé à des patients.



**Florence Dezeuzes**, déléguée départementale d'Épilepsie-France pour l'Île-de-France ayant participé à l'élaboration de l'enquête *REFLET* sur la prise en charge du syndrome de Lennox-Gastaut en partenariat avec le laboratoire pharmaceutique Jazz Pharmaceuticals et des neurologues (Pr Sophie Dupont, Pr Mathieu Milh, Dr Arnaud Biraben, Dr Nicole Chemaly, Dr Mathieu Kuchenbuch) a fait part de son expérience personnelle en tant que mère d'un jeune adulte concerné par la maladie. Les résultats de cette enquête ont fait l'objet d'un poster scientifique présenté lors de l'évènement.



Nos bénévoles et la délégation des Bouches-du-Rhône pilotée par Martine Dupuis étaient présents à la *journée des associations* clôturant cette édition des JFE, avec un programme proposé par Épilepsie-France en collaboration avec l'association Efacep. Nous remercions les témoins et les intervenants qui ont participé aux tables rondes, les professionnels de santé du service d'épileptologie et de rythmologie cérébrale des Hôpitaux de Marseille) et la Ligue Française Contre l'Épilepsie.

**Nous serons présents à la prochaine édition des JFE à Montpellier en octobre 2025.**



## RENOUVELLEMENT DES MÉDICAMENTS APRÈS EXPIRATION DE L'ORDONNANCE : CE QUI CHANGE DEPUIS LE 28 NOVEMBRE 2024

**Grâce à un décret paru au Journal Officiel du 28 novembre 2024, il est désormais possible de faire renouveler par son pharmacien les médicaments prescrits dans le cadre d'un traitement pour maladie chronique, jusqu'à 3 mois après l'expiration de l'ordonnance (1 mois auparavant).**

*Dans le cadre d'un traitement chronique, à titre exceptionnel et sous réserve d'informer le médecin prescripteur, lorsque la durée de validité d'une ordonnance renouvelable est expirée et afin d'éviter toute interruption de traitement préjudiciable à la santé du patient, le pharmacien peut dispenser, dans le cadre de la posologie initialement prévue, les médicaments et dispositifs médicaux nécessaires à la poursuite du traitement dans la limite de trois mois, par délivrance d'un mois.*

En pratique, le pharmacien est autorisé à renouveler la dispensation des médicaments dans la limite de 3 mois au-delà de la date de validité de l'ordonnance initiale, par **délivrances successives d'1 mois**. Le traitement prescrit par le médecin doit l'avoir été sur une durée initiale d'au moins 3 mois.

Cela ne concerne pas les médicaments dont la durée de prescription maximale est inférieure ou égale à 12 semaines (urbanyl, rivotril, buccolam).



# ÉVOLUTION DES CONDITIONS DE PRESCRIPTION ET DE DÉLIVRANCE DES MÉDICAMENTS VALPROATE ET DÉRIVÉS DEPUIS JANVIER

**Les conditions de prescription et de délivrance des médicaments valproate et ses dérivés, carbamazépine et topiramate évoluent à partir de janvier 2025.**

## **Valproate chez les adolescents et les hommes susceptibles d'avoir des enfants : information renforcée et restriction de la prescription initiale aux neurologues, psychiatres et pédiatres**

Pour les adolescents et les hommes susceptibles d'avoir des enfants, la prescription initiale du traitement sera réservée aux neurologues, psychiatres et pédiatres à compter du 6 janvier 2025 et à partir du 30 juin 2025 pour les patients déjà traités. Par la suite, le renouvellement du traitement pourra être prescrit par tout médecin. Une attestation d'information partagée devra être cosignée chaque année par le patient et son médecin (neurologue, psychiatre ou pédiatre lors de son initiation ou tout médecin lors des renouvellements). La présentation de cette attestation cosignée conditionnera la dispensation du médicament en pharmacie.

## **Valproate chez les filles, les adolescentes et les femmes : remplacement du formulaire d'accord de soin par une attestation d'information partagée**

À compter du 6 janvier 2025, le formulaire d'accord de soins est remplacé par une attestation d'information partagée, cosignée au moins une fois par an par la patiente et le prescripteur. Pour les patientes déjà traitées, le formulaire d'accord de soins restera valable jusqu'au terme de son année de validité.

## **Carbamazépine : renforcement de l'information des femmes susceptibles d'avoir des enfants par la mise en place d'une attestation d'information partagée**

Afin de limiter l'exposition des enfants à naître à la carbamazépine, nous renforçons les conditions de prescription et de délivrance de ce médicament pour les filles, les adolescentes et les femmes susceptibles d'avoir des enfants ou enceintes.

Une attestation d'information partagée, cosignée chaque année par la patiente et le prescripteur, devra désormais être présentée obligatoirement au pharmacien, en complément de l'ordonnance, pour toute dispensation de médicament à base de carbamazépine.

Cette mesure entrera en vigueur à compter du 6 janvier 2025 pour les initiations de traitement et à partir du 30 juin 2025 pour les patientes en cours de traitement.

## **Topiramate dans le traitement préventif de la migraine : ouverture de la prescription aux médecins compétents « douleur » pour les femmes susceptibles d'avoir des enfants**

Afin d'élargir la possibilité de prescription aux patientes souffrant de migraine, la prescription initiale sera possible à compter du 6 janvier 2025 par les médecins compétents « douleur », en plus des neurologues.

Par ailleurs, à compter du 6 janvier 2025, le formulaire d'accord de soins est remplacé par une attestation d'information partagée, cosignée par la patiente et le prescripteur. Pour les patientes déjà traitées, le formulaire d'accord de soins restera valable jusqu'au terme de son année de validité.

<https://ansm.sante.fr/actualites/valproate-et-derivees-carbamazepine-et-topiramate-les-conditions-de-prescription-et-de-delivrance-evoluent>

## **Voici l'avis du Pr Fabrice Bartolomei sur ces restrictions de prescription :**

Les mesures adoptées par les autorités sanitaires relèvent du principe de précaution mais s'appuient à l'heure actuelle sur des données insuffisamment consolidées issues d'un rapport non publié, comportant des biais importants de recrutement et d'analyse statistique.

Les études antérieures publiées dans des revues à comité de lecture (Tomson *et al*, 2020, et Christensen *et al*, 2024) n'ont pas démontré d'association significative entre l'exposition paternelle au valproate et les troubles neurodéveloppementaux ou malformations congénitales chez la descendance.

Il faut donc bien avoir en tête que ces études très sérieuses et sur de larges cohortes n'ont pas montré cette association et qu'elles sont donc rassurantes pour les patients.

Des précautions excessives risquent de priver les patients d'un traitement souvent essentiel pour contrôler efficacement leur épilepsie, ce qui pourrait avoir des conséquences graves sur leur santé et leur sécurité.

## **Références**

Christensen J, Trabjerg BB, Dreier JW. Valproate Use During Spermatogenesis and Risk to Offspring. *JAMA Netw Open*. 2024 Jun 3 ; 7 (6) : e2414709. doi : 10.1001/jamanetworkopen.2024.14709. PMID : 38833248 ; PMCID : PMC11151155.

Tomson T, Muraca G, Razaz N

Paternal exposure to antiepileptic drugs and offspring outcomes : a nationwide population-based cohort study in Sweden

*Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 2020 ; 91 : 907-913.

**AUCUN TRAITEMENT CONTRE L'ÉPILEPSIE NE DOIT ÊTRE MODIFIÉ OU ARRÊTÉ SANS L'AVIS D'UN MÉDECIN EXPERT**



## UN BONNET DE NATATION POUR ASSURER LA SÉCURITÉ DE LA BAIGNADE EN MILIEU SURVEILLÉ



### Nos adhérents ne manquent pas de talent !

Daniel Woutisseth, adhérent, sportif accompli impliqué dans le club de natation de Cambrai (59), a eu l'idée ingénieuse de faire réaliser un bonnet de bain rendant facilement visibles et repérables les personnes épileptiques, afin de permettre une vigilance accrue de la part des maîtres-nageurs et surveillants de baignade, apte à éviter tout accident en cas de survenue d'une crise. Il s'agit tout simplement d'un bonnet violet siglé du logo d'Épilepsie-France.

La subtilité consiste à éviter toute stigmatisation possible : le grand public ne peut supposer que la personne qui le porte est épileptique, mais en revanche, pour les surveillants de baignade, informés par avance, cela leur permet d'exercer une attention particulière et de pouvoir intervenir en cas de problème.

Le conseil d'administration d'Épilepsie-France a validé cette astucieuse idée et permis la reproduction du logo de l'association pour la réalisation d'une série de bonnets.

Dimanche 9 février prochain, à la veille de la Journée Internationale de l'Épilepsie, la mairie de Cambrai avec la délégation départementale Épilepsie-France du Nord et la correspondance locale du Pas-de-Calais, proposera d'accueillir gratuitement 30 enfants et adultes adhérents, ainsi que leurs familles, afin d'inaugurer le port de ce bonnet sous forme d'une épreuve test. Rendez-vous à partir de 10 h au Centre Nautique Liberté de Cambrai.

Cette initiative est rendue possible grâce à la société 4D-Sports de Calais qui assure le financement des bonnets de bain. Des professionnels de santé, du sport et de la sécurité civile seront invités, en tant qu'observateurs, à donner leur avis sur ce test qui se clôturera par une petite réception au cours de laquelle chacun exprimera s'il valide ou non l'expérimentation.

Si les conclusions s'avèrent encourageantes, Épilepsie-France souhaiterait que ce bonnet puisse être normalisé et diffusé à plus grande échelle, avec pour objectif de sensibiliser à l'épilepsie les professionnels de la surveillance publique des piscines et des plages, et de les former aux risques liés aux crises et aux attitudes à avoir pour éviter les accidents.

## L'ANZINOISE : UNE COURSE SOLIDAIRE AU PROFIT DE L'ÉPILEPSIE

Les 2 et 3 novembre, se déroulait la 2<sup>e</sup> édition de cet événement organisé en collaboration avec l'AS Anzinoise Athlétisme et la Ligue des Hauts-de-France d'athlétisme. Invités par la mairie d'Anzin, les bénévoles coordonnés par le Dr Simone Fortier, déléguée départementale du Nord, étaient fiers de représenter Épilepsie-France pour informer sur l'épilepsie et répondre aux questions.

Des usagers confrontés à la maladie, des infirmières scolaires, des enseignants : le public était nombreux et diversifié, tous animés par le désir de s'informer au mieux.

M<sup>me</sup> Béatrice Descamps, précédente députée de la 21<sup>e</sup> circonscription et vice-présidente du SDIS (Service départemental d'incendie et de secours) très impliquée pour la cause de l'épilepsie, n'a pas manqué ce rendez-vous.

Le dimanche, les sapeurs-pompiers d'Anzin ont participé à la course, sous l'impulsion d'Olivier Soltysiak, sapeur-pompier, adhérent de notre délégation.

Un médecin généraliste et une pneumologue ont également participé à la course. Beaucoup d'enfants étaient présents.

La coupe du Conseil Départemental a été remise à notre déléguée par le Dr Pierre-Michel Bernard, fils du champion Michel Bernard, célèbre figure de l'athlétisme français dans les années 60, coureur de demi-fond et de cross, finaliste des JO de Rome (1960) et de Tokyo (1964) et élu au Conseil municipal d'Anzin de 1983 à 2001, fondateur du club d'athlétisme anzinois, l'AS Anzin. En témoignage de sa gratitude, le Dr Simone Fortier a offert sa coupe aux sapeurs-pompiers.





3<sup>e</sup> sommet national  
de l'épilepsie

Vendredi  
22 NOVEMBRE  
2024

# DES PISTES POUR UNE VIE MEILLEURE

Ministère de la Santé et de la Prévention – Salle Pierre Laroque – 14 avenue Duquesne – 75007 Paris



 **épilepsie**  
france *la vie d'abord*  
[www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)  
3eme-sommet-national-de-lepilepsie



# 3<sup>e</sup> SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

22 NOVEMBRE AU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DE LA PRÉVENTION À PARIS

En 2024, Épilepsie-France a poursuivi son objectif d'améliorer la reconnaissance de l'épilepsie et sa prise en charge globale. C'est dans ce contexte que nous avons organisé le 3<sup>e</sup> Sommet National de l'épilepsie.

## « DES PISTES POUR UNE VIE MEILLEURE »

Malgré les conditions météorologiques, la majeure partie des 300 personnes inscrites a réussi à braver les difficultés de transport pour y assister.

Géraldine Zamansky, journaliste spécialisée en santé a présenté et animé l'événement-phare d'Épilepsie-France, qui a réuni un public composé de patients, d'aidants, de familles, de médecins experts et de nombreux bénévoles venus de toute la France. L'objectif : mettre en avant les perspectives d'une qualité de vie améliorée grâce aux avancées sociétales, médicales et technologiques.



Pour parvenir à la réalisation de cet événement majeur, nos bénévoles, dont nous saluons le travail, ont œuvré durant près d'un an et demi, se réunissant périodiquement pour explorer les thèmes majeurs de l'épilepsie dans la continuité du Livre Blanc présenté par Épilepsie-France en 2022.

4 nouvelles thématiques-clés ont été présentées, faisant chacune l'objet d'une table ronde comportant un état des lieux des problématiques, assorti de solutions à envisager pour y remédier.

M. Michaël GALY, directeur de cabinet de M<sup>me</sup> Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre de la Santé et de l'accès aux soins nous a fait l'honneur d'être présent et d'ouvrir la journée.

Après les mots d'accueil exprimés par notre présidente Delphine Dannecker et ceux des vice-présidents, Tiphaine Ligutti et le Dr Norbert Khayat, les tables rondes de la matinée et les débats se sont succédé.

## Nos parrain et marraine étaient présents :

### Notre marraine, Éva Menard

« BEAUCOUP DE DÉFIS POUR COMBATTRE L'ÉPILEPSIE, MAIS AUSSI D'ÉNORMES ESPOIRS »

### Notre parrain Frédéric Bouraly

« JE SUIS FIER ET HEUREUX D'APPORTER MON SOUTIEN »



## J'AI EU L'HONNEUR DE PARTICIPER AU 3<sup>e</sup> SOMMET DE L'ÉPILEPSIE

Une journée passionnante, émouvante, pleine d'apprentissages et d'espoirs !

Pourquoi il était important pour moi d'y être ?

J'ai été diagnostiquée épileptique en 2016, à l'âge de 15 ans. Depuis, cette maladie a été (et est encore) un combat quotidien. Un combat contre la maladie elle-même, mais aussi contre les dossiers administratifs, face aux défis scolaires, l'accès à l'emploi, les effets secondaires des traitements, les discriminations, le poids de la solitude...

Dans ce parcours, Épilepsie-France, dont je suis adhérente, a été un pilier pour mes proches et moi-même. Être présente à ce Sommet, c'était une manière de les remercier, de m'informer sur les avancées scientifiques, de comprendre les enjeux actuels et surtout, de rencontrer d'autres personnes confrontées elles aussi à ces défis.

### Parler des handicaps, c'est :

- Démonter les stéréotypes : contrairement aux idées reçues, une personne en situation de handicap peut être aussi compétente et performante qu'une autre, voire davantage.

- Créer un environnement inclusif : un lieu de travail inclusif, c'est un espace où chacun/e peut évoluer en exploitant son plein potentiel sans avoir à cacher ses difficultés ou craindre le rejet.
- Valoriser la diversité : la différence est une richesse, elle mène vers des perspectives nouvelles, révèle des talents uniques et des solutions innovantes.
- Lutter contre l'autocensure : de nombreuses personnes en situation de handicap renoncent à candidater, de peur de ne pas être comprises ou soutenues. Briser ce silence, c'est encourager ces talents à se révéler.

La vie d'abord ! comme le dit si bien Épilepsie-France.

Anaïs Charbonneau



### 1<sup>re</sup> table ronde

## L'ÉPILEPSIE DE LA FEMME

L'épilepsie de la femme présente des particularités liées aux variations hormonales et l'épilepsie cataméniale est souvent méconnue.

Le parcours de vie des femmes, avec contraception, projet de grossesse, maternité, ménopause, mérite une attention particulière. Une information claire à l'égard des femmes concernées par l'épilepsie fait souvent défaut. Le point a été fait sur ces constats et les moyens de faire évoluer la situation.

**Participants :** Anna-Louise Lavigne, pilote du groupe de travail, Anaïs Gerbaud, copilote.

**Pr Sophie Dupont**, neurologue spécialisée en épilepsie (Hôpital Pitié-Salpêtrière Paris). **Dr Sandrine Aubert-Conil**, neurologue (CHU Marseille)

« J'ai mis longtemps avant de rencontrer le neurologue qui a su m'écouter, prendre en compte le calendrier de mes crises et m'apprendre que j'avais une épilepsie "cataméniale". »

« Aucun neurologue ne m'avait dit que la contraception pouvait être incompatible avec certains médicaments antiépileptiques. Je l'ai découvert par moi-même. »

« Les gens ne comprennent pas quand je parle de mon "projet" bébé. Ils s'étonnent que je ne parle pas "d'avoir un bébé" tout simplement. Ils ne savent pas tout ce que comporte le parcours avant, les questions... »

« Nous devons progresser dans la prise en charge et la compréhension des spécificités des femmes souffrant d'épilepsie. »

**Pr Sophie Dupont**, neurologue spécialisée en épilepsie (Hôpital Pitié-Salpêtrière Paris)

« La réalité de l'épilepsie nous impacte, nous les femmes, d'une manière caractéristique, influencée par les hormones. Il est grand temps d'oser parler de l'épilepsie « cataméniale ». »

**Anna-Louise Lavigne**, pilote du groupe de travail « Épilepsie de la femme »



Anaïs Gerbaud, Anna-Louise Lavigne, le Pr Sophie Dupont et le Dr Sandrine Aubert-Conil



ANAÏS G.

J'ai 37 ans, mon épilepsie a été diagnostiquée il y a 14 ans. J'ai commencé par faire des crises généralisées tonico-cloniques, qui ont vite été stoppées par la prise de Lamictal. Puis, l'épilepsie a dérivé vers des crises moins handicapantes mais plus fréquentes. Jusqu'à 2019, leur fréquence augmentait malgré l'ajout du Keppra.

En 2018, je me suis aperçue qu'elles se produisaient plus souvent au moment des règles, au début ou à la fin. Seule, suivant mon intuition et sans qu'aucun professionnel de santé ne m'ait parlé de l'épilepsie cataméniale ou d'un lien possible entre les menstruations et les crises, j'ai découvert l'existence de ce phénomène sur Google avec mes modestes recherches. J'avais pourtant consulté sept neurologues dans ma vie, du fait de déménagements fréquents. Pour en avoir le cœur net, vers 2018, j'ai commencé à noter les crises dans un calendrier et si j'étais en période de règles à ce moment-là. Je ne suis pourtant pas du genre à mettre en doute les propos des médecins. Les faits allaient dans le sens de mon intuition, il y avait un lien dans la grande majorité des cas. J'en ai timidement parlé au neurologue, qui a ignoré ce que je lui disais.

Alors que l'angoisse de l'impact des crises sur ma vie professionnelle et sociale s'amplifiait, générant un cercle vicieux, j'ai pris mon courage à deux mains et début 2019, j'ai demandé à ma gynécologue si elle pouvait me prescrire une pilule qui arrêterait les règles et permettrait d'avoir un effet hormonal positif sur l'épilepsie. Je n'avais aucune idée de l'effet possible, je ne connaissais pas d'étude scientifique allant dans ce sens. C'était purement empirique. Sans bien connaître le sujet, ma gynécologue n'a fait aucun jugement vis-à-vis de ma demande et m'a donc prescrit une pilule microprogestative avec cet effet-là.

Sans faire attention à la notice, à tort, j'ai pris le comprimé... Jusqu'à une très mauvaise surprise : quelques semaines plus tard, j'ai fait une crise tonico-clonique. La première depuis six ans. J'ai regardé la notice et découvert, effarée, que cette pilule pouvait diminuer fortement l'action du Lamictal. J'ai immédiatement arrêté de prendre cette pilule et ai fait part de mon désarroi à mon neurologue et ma gynécologue. Le premier m'a dit que ça

ne pouvait pas être lié, parce que la dose de Lamictal que je prends est trop forte pour qu'il y ait une interaction entre les deux. Or, étrangement je n'ai plus jamais fait de crise tonico-clonique depuis ce jour d'avril 2019. J'ai ressenti de l'incompréhension, l'impression d'avoir été mise en danger, d'avoir subi une erreur médicale. Je regrette qu'il n'y ait pas de dialogue systématique entre les deux spécialités médicales. Il faut savoir aussi qu'un traitement antiépileptique peut réduire l'efficacité de la contraception et nous faire tomber enceintes alors qu'on connaît les risques d'une grossesse non anticipée avec notre maladie... Et nous contraindre à avoir recours à l'avortement. Là encore, les femmes sont encore très peu informées à ce sujet.

La gynécologue a accepté qu'on teste un autre mode de contraception. J'ai essayé le stérilet hormonal, en vain. La solution est arrivée avec une nouvelle pilule mise en place dans le courant de l'année, la Zoely, sans changer le traitement antiépileptique. Cette fois, j'ai demandé à ma gynécologue de faire valider la prescription par le neurologue. Résultat : au bout de quelques mois les crises se sont raréfiées et sont survenues uniquement en cas de renouvellement un peu trop tardif de mon ordonnance. Je fais maintenant très attention et grâce à ce comprimé, je suis actuellement à deux ans et sept mois sans crise. J'aurais aimé qu'un professionnel de santé m'en parle bien plus tôt, mais je suis heureuse.

Alors qu'elle n'est pas remboursée par la Sécurité sociale, cette pilule est devenue indispensable à ma santé et m'a permis d'entamer une nouvelle phase dans la maladie, plus sereine, de reprendre une vie normale, d'avoir moins peur et même de reconduire.

Aujourd'hui, maintenant que je suis stabilisée, je cherche une réponse à deux questions : pourquoi les crises sont apparues plusieurs années après la puberté, et comment va se passer la ménopause ? Et ces souhaits : que l'épilepsie cataméniale soit enfin connue et reconnue par les neurologues, qu'il y ait des échanges systématiques entre eux et les gynécologues pour sécuriser le parcours de santé des femmes épileptiques, et que la recherche médicale se penche davantage sur le sujet.

Anaïs G.



ANNA-LOUISE

Mon épilepsie a commencé à l'adolescence, à l'âge de 14 ans (j'avais fait des convulsions à 8 mois à cause d'une forte fièvre, puis plus rien).

Les premières années, je présentais des crises partielles presque toutes les semaines, voire plusieurs fois par jour. C'était très anarchique. Mon médecin s'était rendu

compte de quelque chose. **Je faisais plus de crises durant la période de mes règles.** « Sûrement la fatigue et tout ce qui va avec » me disait-on.

Étant passée par 4 ans d'errance médicale, le nom « épilepsie » a mis du temps avant d'être posé sur ce que l'on appelait à l'époque des malaises ou vertiges. C'est lorsque j'ai commencé les traitements que les crises se sont amplifiées, sont devenues plus fortes, et comme c'est souvent le cas avec l'épilepsie cataméniale, ont résisté aux traitements.

J'ai commencé à faire le lien entre cycle féminin et épilepsie lorsque mes crises se sont modifiées. Elles sont devenues généralisées, tonico-cloniques, nocturnes, survenant une fois par mois, rythmées sur ce calendrier que tiennent beaucoup d'entre nous. Parfois, c'était les jours de règles, d'autres fois l'ovulation et parfois, les deux. Ça coïncidait à chaque crise. C'est ainsi que j'ai pu apprendre à anticiper et à me surveiller. Tout d'abord,

en me heurtant à des spécialistes qui affirmaient que ce lien n'existe pas puis en trouvant enfin la neurologue qui a su m'écouter, calendrier des crises à l'appui et en me donnant le nom d'épilepsie cataméniale.

Nous avons essayé de stopper les cycles par la contraception, via une pilule, mais cela n'a rien donné.

À force de recherches, un traitement a finalement fonctionné, le premier en 14 ans de pharmacorésistance ! En période « à risques », (règles et ovulation), j'ajoute de l'Urbanyl à mon traitement habituel contre l'épilepsie, en prévention. Je surveille mon sommeil ainsi que mon hygiène de vie. Avec l'adaptation de ce dernier traitement, les crises se sont stabilisées depuis un an et demi, une première en 22 ans d'épilepsie.

J'ai surtout dû apprendre à m'écouter, à observer mon corps et ses réactions. Cela n'empêche en rien les angoisses liées à la survenue des règles ou de l'ovulation, notamment après 6 ans de crises nocturnes mensuelles. Il s'agit avant tout de connaître les signes de son corps, s'il y a fatigue ou stress en plus, ne pas hésiter à se reposer, même si l'angoisse de la crise est présente lors de ces périodes.

Anna-Louise, 37 ans

Retrouvez et téléchargez la synthèse « *L'Épilepsie de la femme* » réalisée par le groupe de travail d'Épilepsie-France.

Accédez au [replay](#) de la table ronde « *L'Épilepsie de la femme* » du 3<sup>e</sup> Sommet national de l'épilepsie sur notre chaîne YouTube.

WWW



2<sup>e</sup> table ronde

## MULTIMORBIDITÉS ET PATHOLOGIES ASSOCIÉES

À la complexité de la prise en charge de l'épilepsie viennent se surajouter fréquemment des pathologies associées pouvant parfois être liées aux effets secondaires des médicaments.

Ces multimorbidités ont de nombreuses conséquences : neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales. Cette table ronde a permis d'échanger sur ces situations complexes, tant pour les patients que pour les médecins.

**Participants :** **Hélène Gaudin**, pilote du groupe de travail

**Pr Rima Nabhout**, neuropédiatre (Hôpital Necker-Enfants malades Paris)

**Dr Marie Arthuis**, psychiatre (CHU Marseille)

**Dr Norbert Khayat**, neurologue (Médipôle Lyon-Villeurbanne)

*« Parfois j'ai l'impression de ne plus reconnaître ma petite fille de 5 ans ½. Elle est agressive envers elle-même et les autres. »*

*« Changements de comportement, difficultés pour se concentrer, lenteur, prise de poids... C'est vraiment dur à supporter en plus des crises. »*

*« J'ai des idées noires, des envies suicidaires, je me sens parfois si mal... »*

*« J'ai des auras et des symptômes étranges, j'ai l'impression de devenir folle, d'être dans un autre monde. »*

*« Les comorbidités font partie intégrante de la maladie épileptique, la crise n'est que la partie émergée. Parlons-en aussi ! »*

**Dr Antoine Gradel**, neurologue spécialisé en épilepsie (CHU de Bordeaux)



*« On doit tout faire pour que les pathologies fréquemment associées à l'épilepsie soient, elles aussi, prises en compte dans le parcours de soins. »*

**Hélène Gaudin**, pilote du groupe de travail

« Multimorbidités et pathologies associées »



**J'arrive à supporter les crises, mais les conséquences de mon épilepsie et les effets secondaires des traitements sont une double peine.**

J'ai 42 ans et je suis épileptique depuis toujours. Les crises partielles complexes, pluri hebdomadaires n'ont jamais cessé malgré les médicaments, ni la pose d'un

stimulateur vagal en 2003 et une cortectomie effectuée en 2007. J'ai même participé à plusieurs protocoles de recherche et testé la stimulation transcrânienne, sans effet sur moi malheureusement. La situation n'a guère évolué, malgré 3 médicaments par jour et toutes les molécules différentes tentées depuis le début. Chaque nouvel essai se traduit par une déception.

Il y a eu des passages compliqués : j'ai subi plusieurs fois les effets indésirables de traitements. Par exemple, j'ai déclenché une dépression à cause d'un médicament et j'ai dû l'arrêter en urgence. J'ai aussi dû en suspendre un autre qui avait fait chuter dangereusement mon sodium.

Les crises d'épilepsie partielles dont je souffre sont régulières et cela tient du miracle lorsque je n'en présente pas pendant 2 ou 3 jours d'affilée. Les crises, c'est une chose, mais le plus terrible, c'est tout ce qu'engendrent la maladie et les effets secondaires

des médicaments. Les conséquences directes sont éprouvantes : fatigue, défaut de mémoire à court terme après les crises, troubles de la concentration, difficultés de compréhension pour des choses simples et parfois désorientation lorsque les crises arrivent en salves. Je cherche très souvent mes mots.

J'ai toutefois réussi à maintenir une activité professionnelle. Je suis esthéticienne à mon compte, responsable d'un petit institut de beauté attaché à ma maison. Cela me permet de gérer mon temps (quelques heures par semaine) en tenant compte de ma fatigabilité. Les difficultés dues à mon épilepsie demandent énormément d'aménagements incontournables sur le plan professionnel. Je gère, au jour le jour, selon mon état. C'est aussi difficile en tant que maman d'un petit garçon de 10 ans. Mon quotidien est rythmé par mon travail et les tâches ménagères rendues quelquefois difficiles selon la fatigue du moment. Je ne conduis pas. Je n'ai aucun loisir, aucune sortie possible, sans être accompagnée.

Mon compagnon fait ce qu'il peut pour me soutenir, mais son travail ne lui permet pas de m'épauler en journée. La charge mentale pèse énormément.

Je n'arrive plus à croire à une guérison, même si je viens d'accepter de tenter une stimulation intracrânienne.

*Stéphanie*

Retrouvez et téléchargez la synthèse « **Multimorbidités et pathologies associées** » réalisée par le groupe de travail d'Épilepsie-France. Accédez au [replay](#) de la table ronde « **Multimorbidités et pathologies associées** » du 3<sup>e</sup> Sommet national de l'épilepsie sur notre chaîne YouTube.



### 3<sup>e</sup> table ronde

## ÉPILEPSIE ET HANDICAP

**Les personnes ayant une épilepsie sont confrontées à la question de leur prise en charge dans des établissements correspondant à des degrés variables de « handicap ».**

Le manque de structures d'accueil, leurs disparités sur le territoire, une formation des professionnels très en deçà des réalités de l'épilepsie et une complexité avérée des arcanes administratifs constituent des problématiques multiples générant des situations parfois ubuesques pour les familles. Cette table ronde a présenté les résultats du groupe de travail dont l'objectif était d'identifier comment y remédier au mieux.

**Participants :** **Christophe Lucas**, pilote du groupe de travail.

**Jean-Paul Naureils**, président du Collectif national des établissements et services Épilepsies (CNDEE) directeur de la MECS de Castelnouvel.

**Bénédicte Autier**, directrice de l'accès aux droits et des parcours à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

*« Les listes d'attente sont longues. »*

*« Ma fille doit pouvoir gagner en autonomie et donner un élan à sa vie d'adulte, quitter le cocon familial. »*

*« Le FAM ne gère pas ses troubles d'humeur et nous appelle à chaque fois pour qu'on vienne le chercher, nous habitons à 150 km. »*

*« Pas d'infirmier la nuit ni de médecin, mais une aide-soignante qui refuse de donner du buccolam en cas de crise malgré prescription médicale et protocole. »*



*« L'épilepsie est une maladie handicapante dont peu ont conscience. Les handicaps liés demeurent contraignants dans les prises en charge. »*

**Christophe Lucas**, pilote du groupe de travail « Épilepsies et handicap »  
Membre représentant Épilepsie-France au Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)

*« L'épilepsie peut engendrer de multiples situations de handicap, visibles ou invisibles, qu'il ne faut pas sous-estimer. »*

**Jean-Paul Naureils**, directeur de la MECS de Castelnouvel

## OUVERTURE DU DOSSIER UNIQUE D'ADMISSION AU 1<sup>er</sup> JANVIER 2025

Une avancée majeure a été annoncée par Bénédicte AUTIER (CNSA). Ce dossier vise à renforcer le pouvoir d'agir des personnes en situation de handicap et à simplifier leurs démarches administratives car il permet au demandeur de n'avoir qu'un seul et unique document quel que soit le nombre de structures sollicitées et de suivre l'avancement de son dossier directement en ligne.

Géraldine Zémansky  
et Jean-Paul Naureils





Je suis la maman d'Alexandre, 24 ans, qui souffre du syndrome de Lennox Gastaut, épilepsie rare et sévère qui se caractérise par une multitude de crises, une déficience mentale et des troubles associés. Alexandre a été accueilli en IME\*, en internat de semaine dès l'âge de 10 ans.

La MDPH\* lui a reconnu un taux de handicap supérieur à 80 % quand il a eu 18 ans et a communiqué une notification d'orientation vers un FAM\* ou un foyer de vie à sa majorité.

Aidés de l'assistante sociale de l'IME, nous avons cherché une structure pour adultes dès ses 18 ans.

Une dizaine de dossiers a été envoyée dans différentes régions et établissements. Certains ont refusé son dossier, jugé trop lourd, y compris dans un FAM spécialisé en épilepsies sévères ; d'autres nous ont proposé un entretien tout en précisant ne pas avoir de place.

Nous avons obtenu deux accueils temporaires dans un FAM en région parisienne où il n'avait aucune chance d'être pris tant la liste d'attente était longue.

Alexandre a eu alors 22 ans et nous avons activé l'amendement Creton\*\* qui nous permettait de le maintenir en IME, mais pour combien de temps ? Alex s'impatiait et s'ennuyait.

En septembre 2022, nous nous sommes alors tournés vers la Belgique et avons envoyé trois dossiers d'admissions. Il y avait des places disponibles dans ces trois établissements. Nous avons été rapidement convoqués et en mars 2023, nous avons opté pour le centre Reine Fabiola à Soignies. Alexandre y a fait son entrée en août 2023.

Cet établissement est situé à 350 km de notre domicile ce qui nous procure quand même quelques contraintes du fait de la distance.

Le directeur est conscient du lourd dossier médical d'Alexandre, mais selon lui et son équipe, c'est un défi qu'il assume. J'ai participé à former

l'équipe éducative et le personnel médical sur le syndrome de Lennox Gastaut, j'ai rédigé un protocole à appliquer en cas de crise survenant la nuit, avec la posologie des médicaments à administrer, je leur ai demandé de prendre en compte sa fatigabilité importante, en respectant ses 11 heures de sommeil et son temps de sieste l'après-midi.

Toutes mes demandes ont été acceptées et un projet de vie a été rédigé, comprenant l'apprentissage à l'autonomie au travers du « permis piéton », du travail (adapté à environ deux tiers-temps en raison de sa fatigabilité), et de la sociabilisation.

Le but est qu'il grandisse en tant qu'adulte pour, un jour, peut-être, prétendre à accéder à un habitat partagé, car ce centre propose en effet différents types d'hébergement en fonction du degré d'autonomie des résidents.

À partir de cette expérience, on peut dire qu'il y a une assez grande différence avec la France : c'est surtout que des personnes telles qu'Alexandre sont davantage considérées comme des citoyens, avec des droits mais aussi des devoirs, et non comme des malades.

Aujourd'hui Alexandre est épanoui, il se sent exister et utile. Les crises ont aussi diminué car il a un rythme et une hygiène de vie respectés ainsi qu'une meilleure estime de lui-même.

Il a passé son permis piéton qui l'autorise à circuler sans son éducateur, depuis son lieu d'hébergement jusqu'à son lieu de travail car il a un vrai travail ! Il peint des figurines en plâtre : décorations sur les « cougnous » (pains briochés vendus en boulangerie à la période de Noël).

Il est aussi en phase d'apprentissage pour apprendre à gérer son argent de poche.

Cet exil en Belgique était une décision très difficile à prendre du fait de l'éloignement familial, mais nous ne regrettons pas notre choix.

À quand un système similaire en France ?

*Florence*



\* IME : Institut Medico Éducatif

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé

\*\* « L'amendement Creton » à la loi du 13 janvier 1989 permet le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés qui les accueillent.



Je suis le papa d'un jeune adulte qui souffre d'une épilepsie sévère depuis l'âge de 3 ans. Malgré tous les essais médicamenteux, son épilepsie qui n'a pas pu être stabilisée a entraîné un retard neurodéveloppemental qui a conduit au handicap.

Il a été pris en charge en internat dans un Institut Médico éducatif (IME) situé à 120 km de notre domicile dès l'âge de 7 ans. C'est l'établissement le plus proche que nous ayons trouvé. La MDPH\* lui a reconnu un taux de handicap égal ou supérieur à 80 % à l'âge de 12 ans.

À l'âge de 20 ans, il a été nécessaire de changer pour une structure d'accueil dédiée aux adultes. Nous avons obtenu une orientation vers un Foyer d'accueil médicalisé (FAM), mais encore fallait-il qu'il réponde aux contraintes et besoins spécifiques de mon fils : prise en charge des crises d'épilepsie, en journée ou la nuit, des crises convulsives ou chutes brutales ; troubles du comportement autistique ; pas de repères dans le temps et très réduits dans son environnement.

Étant donné qu'il n'existe pas de listes détaillées permettant de savoir pour chaque structure d'accueil quelles pathologies et quels symptômes sont pris en charge, il nous a été difficile de faire un choix éclairé.

Nous avons retenu une liste d'établissements pouvant potentiellement répondre aux besoins de mon fils, et avons pris contact avec eux. Nous avons dû remplir un dossier différent pour chaque demande d'inscription, avec à chaque fois de nombreux justificatifs à fournir, y compris médicaux. Beaucoup avaient pourtant déjà été demandés par la MDPH, on peut déplorer que les dossiers déjà établis ne suivent pas... Heureusement nous avons été aidés par l'IME où se trouvait notre fils.

Certains établissements nous ont répondu en nous proposant un entretien. Pour d'autres il a fallu les relancer. Mais au fil des visites ou des échanges, les portes se sont fermées. Les structures s'avéraient inadaptées à cause de la sévérité de son épilepsie et des troubles associés, ou parce que le personnel était en effectif réduit la nuit, ou insuffisamment formé. On ressent clairement que l'épilepsie fait peur, surtout lorsqu'elle n'est pas stabilisée.

Nous avons toutefois trouvé quelques structures compatibles et avons même fait une période d'essai. Toutes les chambres étaient occupées et la liste d'attente était longue. Nous avons pu uniquement procéder aux inscriptions, aucune structure ne souhaitant nous indiquer un délai de disponibilité, même approximatif.

Nous nous demandions combien de temps encore l'amendement Creton\* nous permettrait de maintenir l'accueil de notre fils dans son IME en l'absence d'une autre solution.

\* MDPH : Maison départementale des personnes handicapées

« L'amendement Creton » à la loi du 13 janvier 1989 permet le maintien, dans l'attente d'une solution adaptée, de jeunes handicapés âgés de plus de vingt ans dans les établissements médico-sociaux pour enfants handicapés qui les accueillent.



Contre toute attente, après un peu plus d'un an, nous avons tout de même trouvé, depuis peu, un établissement correspondant à ses besoins. Le changement n'est pas facile. Le personnel a du mal à communiquer avec notre fils qui se ferme facilement. La suite nous confirmera si son intégration se passe bien.

Bien des familles n'ont pas cette opportunité et sont encore sur liste d'attente, ou n'ont tout simplement pas de solution.

Tout au long de ce processus, nous avons régulièrement été seuls face à des choix :

- la sélection des établissements ;
- les visites des lieux ;
- les rencontres avec les professionnels.

Difficile pour nous de savoir si nos choix ont été les bons ou si nous avons mis de côté des opportunités qui auraient été meilleures. Concrètement, il manque un projet de vie dans les environnements proposés. Un professionnel de ces transitions de l'enfance vers l'adulte connaissant bien les structures existantes et les besoins spécifiques des personnes accueillies serait d'une grande utilité en agissant en tant que guide et référent pour les parents, les aidants et le personnel.

Retrouvez et téléchargez la **synthèse « Épilepsies et handicap »** réalisée par le groupe de travail d'Épilepsie-France. Accédez au **replay de la table ronde « Épilepsies et handicap »** du 3<sup>e</sup> Sommet national de l'épilepsie sur notre chaîne YouTube.



4<sup>e</sup> table ronde

## LES SUDEP OU MORT SUBITE DE LA PERSONNE ÉPILEPTIQUE

La difficile question du risque de décès et de mort subite inexpliquée en épilepsie rencontre des réticences à être abordée par le monde médical qui se trouve démunie en l'absence d'explication scientifique certaine.

Faut-il informer les patients au risque de générer une inquiétude et un stress souvent délétères, et à quel moment du parcours de soins ? Comment mettre en garde les patients et leurs proches et permettre autant que possible d'éviter des drames ? Cette table ronde a permis de faire le point sur ce sujet, qui sera développé par le groupe de travail durant l'année 2025.

**Participants :** Tiphaine Ligutti, rapporteur du groupe de travail piloté par Sylvie Jaymot,

**Pr Sylvain Rheims**, neurologue (Hospices civils de Lyon),

**Dr Blandine Dozières-Puyravel**, neuropédiatre (Hôpital Robert Debré, Paris), représentante du Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME),

**Dr Gilles Huberfeld**, neurologue (Fondation Rothschild, Paris).

*« J'ai découvert la SUDEP le jour de la mort de mon enfant. Avant cela, je n'en avais jamais entendu parler. »*

*« Pour que plus jamais un parent ne découvre trop tard le risque de décès et de mort subite en épilepsie, ensemble, faisons connaître cette réalité silencieuse et terrifiante. »*

**Sylvie Jaymot**, une maman endeuillée, pilote du groupe de travail « Décès et risques de mort subite en épilepsie ».

*« Il faut rompre le silence sur les risques de décès en épilepsie, il faut en parler... »*

**Dr Marie-Christine Picot**, Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (CHU Montpellier)



De gauche à droite : Géraldine Zemansky, Tiphaine Ligutti, Dr Gilles Huberfeld, Dr Blandine Dozières-Puyravel, Pr Sylvain Rheims

### UNE VIE VOLÉE, UNE FAMILLE ANÉANTIE... SI ON AVAIT SU, PEUT-ÊTRE AURIONS-NOUS PU CHANGER LE COURS DES CHOSES

Adrien était le deuxième de mes cinq enfants. Né en 1986, il avait grandi sans problème de santé particulier. Il a fait sa première crise à l'âge de 23 ans, alors qu'il achevait son stage de 2<sup>e</sup> année de Master. L'épilepsie est entrée dans notre vie sans préavis, aussi violemment que peut l'être une crise tonico-clonique.

Adrien faisait 3 à 4 crises généralisées par an, avec une régularité qui l'amenait à raisonner ainsi : « la crise est passée, ouf, maintenant, je vais être tranquille pour 3 ou 4 mois. »

Un jour, lors d'une consultation, le neurologue me trouvant probablement un peu trop inquiète m'a asséné : « Madame, sachez qu'on ne meurt pas d'une crise mais seulement de chute, de noyade... ».

Les années ont passé, Adrien a monté son propre business, se lançant dans la restauration, avec son meilleur ami. Étant très jeunes, les banquiers ne voulaient pas les suivre, la maladie d'Adrien n'arrangeait pas les choses. Ils se sont accrochés et « Le Gueuleton » a vu le jour. Les crises d'épilepsie ont continué, au même rythme. Une nouvelle vie semblait se profiler. Adrien débordait d'enthousiasme. Il s'occupait de la partie communication de l'entreprise, il travaillait très tard le soir, passait beaucoup d'heures devant les écrans. L'entreprise a vite grandi : 15 établissements ont rapidement vu le jour. Le succès de l'entreprise était inattendu, la pression est devenue de plus en plus grande, les enjeux plus conséquents. Adrien avait peur de faire de mauvais choix et portait les soucis inhérents à ce type de situation.

Début septembre, Adrien est admis aux urgences de Pau, il vient de faire une crise. Nous décidons mon mari et moi d'aller le chercher pour le rassurer. Nous essayons de le convaincre de lâcher un peu son travail, de prendre du temps pour lui, de faire des projets personnels. La discussion n'est pas ouverte, Adrien est triste, nous avons le sentiment qu'il baisse les bras, je suis malheureuse en tant que maman, j'aurais tellement aimé prendre sur moi cette maladie pour qu'Adrien puisse vivre sa vie pleinement, quelle impuissance en tant que parents, quelle douleur de voir son enfant ainsi. Adrien va mieux les jours suivants, il fête son anniversaire en famille.

Quelques jours après, notre fille aînée nous appelle : Adrien est introuvable. Puis, à 18 h, le coup de téléphone que personne ne voudrait recevoir : Maman, Adrien est décédé... ».

Notre vie s'effondre en quelques secondes...

Adrien a été retrouvé, seul dans son appartement, par les pompiers et la police alertés par sa sœur. Mes deux aînés ont affronté les premiers moments de la découverte de leur frère. Ils ont été confrontés à une douleur sans calque, une annonce brutale, avec des mots sans ménagement et aucun soutien de la part des intervenants.

Nous avons pu enterrer notre enfant 10 jours après son décès. Des milliers de personnes furent auprès de nous, l'église était tapissée de fleurs blanches... la présence de toutes ces personnes furent un témoignage de l'amour qu'Adrien avait apporté autour de lui.

Aujourd'hui mon engagement auprès d'Épilepsie-France sur la question des décès inattendus en épilepsie représente la bataille de ma vie. Selon moi, **dire toute la vérité sur l'épilepsie est primordial.**

La perte d'Adrien ne doit pas être considérée comme une fatalité. La plupart des familles touchées de la sorte partagent le même discours : **informer sur l'existence de la Sudep à un stade précoce du parcours de soins pourrait changer bien des choses.** Si seulement on nous avait informés, nous aurions pu alors ajuster nos comportements vis-à-vis de l'épilepsie et la prise en charge aurait pu être mieux adaptée, comme par exemple instaurer une surveillance plus rapprochée après les crises, veiller à une médication rigoureuse et à une hygiène de vie plus appropriée.

Le possible décalage dans la prise de son traitement, une exposition prolongée aux écrans, le manque de sommeil, un état de stress accru, et voilà, la vie d'Adrien a basculé...

Pourquoi ce manque d'information sur le risque de décès après une crise d'épilepsie ? Par peur d'effrayer ?

Il n'est pas admissible de se taire alors que, peut-être, on peut modifier le cours des choses au bénéfice de ceux qui sont encore avec nous.

Sylvie



Retrouvez et téléchargez la synthèse « [Décès et risques de mort subite en épilepsie](#) » réalisée par le groupe de travail d'Épilepsie-France. Accédez au [replay](#) de la table ronde « [Décès et risques de mort subite en épilepsie](#) » du 3<sup>e</sup> Sommet national de l'épilepsie sur notre chaîne YouTube.



## Table ronde de l'après-midi

## RETOUR SUR LES 6 THÉMATIQUES 2022 PRÉSENTÉES DANS LE LIVRE BLANC DE L'ÉPILEPSIE

Cette table ronde a permis de faire un point sur les avancées obtenues depuis sa publication, avec pour objectif de dresser un état des lieux de la situation 2 ans après.

Les pilotes des 6 groupes de travail sont revenus sur chacun des thèmes, explicitant quelles améliorations avaient été obtenues, quels freins perduraient encore et quelles étaient les perspectives d'évolution pour ces thèmes majeurs.

- ▶ Hélène GAUDIN pour **Diagnostic et parcours de soins**
- ▶ Marie-Céline PESTRINAUX pour **Scolarité**
- ▶ Christophe LUCAS pour **Emploi**
- ▶ Anaïs GERBAUD pour **Mobilité**
- ▶ Gilles GUIBERT pour **Activité physique & loisirs**
- ▶ François LATOUR (représenté par Tiphaine LIGUTTI) pour **Isolement et liens sociaux**

Tour à tour, les pilotes ont pu exprimer leur satisfaction quant à l'évolution des diverses situations qu'ils avaient dénoncées en 2022 et parfois leur agacement de ne pas constater des avancées plus rapides.

Après leurs présentations respectives, des échanges ont eu lieu avec les différents intervenants experts réunis sur le plateau :

- ▶ **Jérémie BOROY**, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH)
- ▶ **Étienne POT**, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement
- ▶ **Pr Stéphane AUVIN**, neuropédiatre (Hôpital Robert Debré - Paris)
- ▶ **Pr Rima NABBOUT**, neuropédiatre (Hôpital Necker - Paris)
- ▶ **Pr Louise TYVAERT**, présidente Ligue Française contre l'épilepsie (LFCE)
- ▶ **Dr Claire RICORDEAU**, Équipe Ressources Épilepsies (ERE)

Accédez au [replay](#) de la table ronde  
« Retour sur les 6 thématiques du Livre Blanc  
de l'épilepsie » du 3<sup>e</sup> Sommet national de  
l'épilepsie sur notre chaîne YouTube.



Pr Rima Nabbout  
Étienne Pot  
Dr Claire Ricordeau

# LES TABLES RONDES PRÉSENTÉES L'APRÈS-MIDI ONT PERMIS DE METTRE EN AVANT DES PERSPECTIVES D'UNE QUALITÉ DE VIE AMÉLIORÉE GRÂCE AUX AVANCÉES SOCIÉTALES, MÉDICALES ET TECHNOLOGIQUES

## 1<sup>re</sup> PRÉSENTATION PROJET « EPILEPSY POWER »

Présentée et animée par  
**Delphine DANNECKER**,  
présidente d'Épilepsie-France

**Intervenants :** Federico PIGNI, doyen de Grenoble École de Management (GEM) et Anne ROI, Directrice des activités de l'association THRANSITION, ont déroulé ce projet européen visant à améliorer les possibilités d'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie sur le marché du travail.

EpilepsyPower réunit les partenaires de 5 pays : Italie, Allemagne, Bulgarie, Irlande et France.

Il a 3 objectifs principaux :

- ▶ Augmenter le nombre de personnes engagées dans des initiatives pertinentes de responsabilité sociale des entreprises en faveur de l'épilepsie.
- ▶ Diffuser une culture et une pratique pour la mise en œuvre de systèmes d'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie, fondés sur l'amélioration et la valorisation de leurs capacités.
- ▶ Soutenir les universités, les entreprises de toutes tailles dans l'amélioration de l'inclusion.

Épilepsie-France a soutenu le projet en apportant ses conseils lors des travaux préparatoires à son élaboration. Elle a notamment explicité quelles étaient

les problématiques générées par l'épilepsie et quels moyens pourraient contribuer à une meilleure intégration des personnes épileptiques dans le monde de l'entreprise.

## 2<sup>e</sup> PRÉSENTATION PÉNURIES DE MÉDICAMENTS EN EUROPE, REGARDS CROISÉS

Présentée et animée par  
**Patrick BAUDRU** (Épilepsie-France)

Tensions d'approvisionnement des médicaments, ruptures de stocks... À travers cette table ronde nous avons souhaité dénoncer la problématique récurrente impactant les patients, générant des situations compliquées et suscitant de nombreuses interrogations, et apporter un éclairage sur la situation dans les autres pays européens et les perspectives d'amélioration.

**Intervenants :** Elvira VACAS-MONTERO, présidente Europe de l'IBE (International Bureau for Epilepsy) en visioconférence, le Dr Norbert KHAYAT, neurologue (Hôpital Medipôle Lyon-Villeurbanne) et Yann MAZENS, chargé de mission Produits et technologies de la santé à France Assos Santé.

## 3<sup>e</sup> PRÉSENTATION NOUVELLES PISTES POUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ÉPILEPSIE

Cette dernière présentation fut animée par Delphine DANNECKER (Épilepsie-France) et Géraldine ZAMANSKY

Traitements médicamenteux, chirurgie, dispositifs divers, quelles perspectives concrètes ? Quels espoirs ?

**Intervenants :** Pr Fabrice BARTOLOMEI, neurologue (Hôpitaux de Marseille), Dr Mathilde CHIPAUX-RAFFO, neurophysiologiste, neuropédiatre (Fondation Rothschild - Paris), Pr William SZURHAI, neurologue (CHU Amiens), Laurent BEZIN, directeur du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon et Emmanuel BARBEAU, cofondateur d'Avrio MedTech et Clinical lead (Innovation diagnostic par IA) ont présenté les perspectives innovantes les plus prometteuses issues de la recherche et des nouvelles technologies.

Remercions au passage  
nos bénévoles qui ont assuré  
l'accueil toute la journée.



Quelques-uns de nos bénévoles qui ont participé à l'accueil

Rendez-vous en 2026  
pour faire l'état  
des avancées  
lors du 4<sup>e</sup> Sommet  
National de l'Épilepsie



## LES NOMBREUX STANDS TENUS PAR NOS BÉNÉVOLES SONT LES PREMIERS VECTEURS DE L'INFORMATION ET DONNENT L'OCCASION DE TORDRE LE COU AUX PRÉJUGÉS

Chaque mois, nos bénévoles se dévouent en acceptant ces missions, désireux de créer du lien...

### La délégation du Rhône se renforce avec de nouveaux bénévoles

Deux cafés-rencontre et un stand au Congrès de Société Française de Neurologie Pédiatrique à Lyon, la participation à un questionnaire mené par un groupe d'étudiants sur l'épilepsie et déjà plus d'une dizaine de familles accompagnées dans leurs difficultés : études, emploi, dossiers MDPH... La deuxième ville de France est désormais bien au rendez-vous des patients !



### À Antibes, Véronique Wagner, correspondante locale des Alpes-Maritimes a participé au Forum « Vivre le Handicap ensemble »



Placé sous le parrainage de l'association Perce-Neige, créée par Lino Ventura, ce forum avait pour objectif d'informer le grand public sur les différentes formes de handicap, d'échanger sur les aides et les avancées dans l'accompagnement au quotidien, et de faire tomber les barrières encore trop nombreuses entre valides et porteurs de handicap. Lieu d'information et de sensibilisation au travers des différentes associations et institutionnels présents, il se voulait surtout un moment de partage et d'échanges. Véronique Wagner, notre déléguée des Alpes-Maritimes y a participé activement par la tenue d'un stand Épilepsie-France.

### Épilepsie-France invitée au Forum des aidants de Fleurance (32)

Florence Albouy, correspondante locale du Gers n'a pas manqué ce rendez-vous le 11 octobre dernier.



Organisé par le CCAS, aux côtés d'autres partenaires (département du Gers, Communauté 360, MSA, association Mutualité Française...) il proposait de découvrir les aides pour améliorer le quotidien des aidants : conférences, stands, ateliers, informations et échanges ont jalonné le programme de l'après-midi. De nombreuses visites sur le stand Épilepsie-France tenu par Florence avec les questions relatives à l'épilepsie : comment se manifeste la maladie ? Quelles en sont les causes ? Quels sont les traitements ? Quel est l'impact en termes de contraintes et de limitations ?

### 2<sup>e</sup> forum des handicaps visibles et invisibles à Rodez

**Les 21, 22 et 23 novembre 2024 dans la Salle Polyvalente du Monastère**

Le principe de ce rendez-vous initié par l'association *Un handicap, une solution* était de proposer un lieu unique de rencontre pour échanger, répondre aux questions qui se posent lorsque l'on est touché de près ou de loin par le handicap, apporter des solutions à destination des aidants concernés au quotidien, interpeller le grand public sur la question du handicap.

Les contacts n'ont pas manqué de se concrétiser pour Patricia Despeyroux, notre correspondante locale en Aveyron.



Elle a aussi honoré la sollicitation de l'hôpital de Rodez, le 5 décembre en participant à la 3<sup>e</sup> édition du Forum des associations qui avait pour objectif de permettre de mieux se faire connaître en exposant activités et services. Échanges, présentations, repas, projets en collaboration avec l'hôpital, rien n'a été laissé de côté.

### Un café rencontre au restaurant « Les Artistes » à Aix-en-Provence (13)

**7 personnes ont répondu à l'invitation lancée par Cécile Faure, correspondante locale d'Épilepsie-France pour la région pays Aixois dans les Bouches-du-Rhône.**

Les sourires traduisent leur satisfaction d'avoir pu échanger et rompre avec l'isolement induit par la maladie.



### À Niort, le Columbus Café & Co a accueilli bénévoles et familles



Des échanges, des rires, de la gratitude, et aussi la perspective d'une belle aventure grâce à Catherine et Anne-Laure qui projettent de réaliser *le Laponie Trophy* pour porter les couleurs d'Épilepsie-France et défendre notre cause. Leur aventure au cercle polaire (défi sportif en duo féminin) sera à suivre en 2026... Aurélie Beignon, correspondante locale pour le sud du département des Deux-Sèvres, entourée d'Hélène Gaudin et Céline Buffard membres de la délégation 17 sont sorties ravies de ce bel après-midi de partage.





## ... D'autres proposent des sorties ou des activités « détente »

### Après-midi festif aux Herbiers

C'est le 10 novembre, autour d'une « raclette party », suivie de la visite d'une exposition photos consacrée au photographe Robert Doisneau, au château d'Ardelay, que les familles adhérentes du département de la Vendée se sont retrouvées.



### La délégation tourangelaise renaît. Repas de Noël partagé pour les membres de la délégation 37

3 drôles de dames particulièrement dynamiques assurent désormais les missions d'Epilepsie-France en Indre-et-Loire, Sylvie et Valérie ayant rejoint notre correspondante locale Émilie Salveniac, le département 37 s'enrichit donc d'une équipe renforcée qui se hisse au rang de délégation départementale.

Un premier rendez-vous, sous forme d'un repas de Noël a permis à la délégation de faire ses premiers pas. Chaque participant avait apporté quelques mets salés et sucrés à partager en toute convivialité, aussi délicieux les uns que les autres.

Clémence Belliard, professeur de yoga, a offert une séance appréciée par les participants, qui pour certains, non dépourvus d'humour, leur a fait juger l'expérience comme étant particulièrement efficace : il se dit en effet que quelques-uns sont repartis en baillant, preuve d'une détente certaine ! On s'autorise même à penser qu'une personne se serait légèrement assoupie...



Un atelier « création de boules de Noël » bien sympathique était également proposé par Émilie Milou, sur fond d'écoute de musique des années 80, découverte totale pour les « jeunes » !

Au total 24 participants ont pu se retrouver ce jour-là, partager, échanger et dépasser les contraintes infligées par l'épilepsie. La joie était au rendez-vous !



### En Vendée, une conférence autour du sport et du bien-être

Après deux Forums des associations organisés dans le sud de la Vendée, à Fontenay-le-Comte puis à Luçon, les membres de la délégation 85 ont mis toute leur énergie dans l'organisation de la 7<sup>e</sup> Journée des épilepsies. Cette édition avait pour thème « **sport et bien-être** » et se déroulait à Challans, le 19 octobre dernier.



Une cinquantaine de patients, parents, aidants et quelques professionnels y ont participé, dans une salle mise à disposition par la municipalité.

Le docteur Antoine Gradel, neurologue spécialisé en épilepsie (CHU de Bordeaux) a présenté les généralités de l'épilepsie, qui ont été rythmées par des échanges avec le public.

Le docteur Guillaume Penchet, neurochirurgien (Hôpital Pellegrin, CHU de Bordeaux) a exposé les indications de la chirurgie en épilepsie et les conditions requises.

L'association Siel Bleu « La santé par l'activité physique adaptée » a animé un atelier bien-être. Elle a été rejointe dans sa démarche par le Comité Départemental Sport Adapté et Pauline Méquin, équithérapeute, qui ont vanté les bienfaits d'une activité physique adaptée au handicap.

### **Dans le Loiret, le Lions Club de Montargis remet un don à Épilepsie-France**

Le 18 octobre dernier, Philippe Moreau, délégué départemental du Loiret, s'est vu remettre un chèque de 3 000 € au profit d'Épilepsie-France. Ce soutien faisait suite au challenge inter-entreprises organisé par le Lions Club Montargis Rives du Loing.



### **Épilepsie-France présente au stade rochelais devant 18 000 supporters**

Samedi 21 décembre, la délégation Épilepsie-France de Charente-Maritime était invitée à tenir un stand au stade rochelais à l'occasion du dernier match Top 14 de l'année : La Rochelle contre Clermont-Ferrand.

18 000 personnes dans un stade ça fait du bruit !



Ce fut une occasion inédite en termes de visibilité pour Épilepsie-France, qui a permis d'échanger avec des personnes concernées de près ou de loin par la maladie et d'attirer l'attention des supporters des deux équipes. Nous avons été particulièrement émus par la manière dont une jeune femme présentant des CNEP a pu se livrer en toute confiance sur son vécu, et une autre s'exprimer sur la triste expérience d'avoir perdu sa maman d'une Sudep. Le médecin chef des urgences de l'hôpital de La Rochelle, une infirmière ayant exercé dans un service de personnes en situation de handicap sont venus volontiers échanger avec nous.

Le député Olivier Falorni, fidèle soutien d'Épilepsie-France, n'a pas manqué de venir saluer les bénévoles.

Les joueurs Pierre Bourgarit et Hugo Reuss ont également pris la pose.



Le spot TV de notre marraine Éva Menard a été diffusé sur grand écran juste avant la reprise de la seconde mi-temps, ce qui a permis d'affirmer notre présence juste après une courte présentation orale d'Épilepsie-France. La Rochelle a gagné 20/15 contre Clermont-Ferrand.

La boucle est bouclée. La vie d'abord !

**Épilepsie-France souhaite rendre hommage à celles et ceux qui ont disparu, fauchés par l'épilepsie, de façon si injuste. Plus que jamais, nous souhaitons attirer l'attention sur la prévention des risques.**

## ERRATUM

**Nous souhaitons présenter nos vives excuses aux familles de Stéphanie Santini et de Karine Uguen dont nous avons malencontreusement inversé les photos et les textes dans notre numéro 49.**



**Stéphanie**, 52 ans, nous a quittés le 31 mai 2024, après une lutte de 37 ans contre la maladie. Elle laisse son mari Christophe et son fils Matthieu de 24 ans, 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.



**Karine**, âgée de 46 ans vivait dans la campagne brestoise. De l'avis de ses proches mais aussi des membres de la délégation du Finistère et ses adhérents, elle rayonnait véritablement. Douce, chaleureuse, elle ne se plaignait jamais, en précisant qu'il y avait bien plus grave que son cas... Présente sur toutes les manifestations elle s'était même investie dans la 1<sup>re</sup> « marche des Lavois ». Elle laisse un grand vide.



Nous souhaitons rendre hommage à **Mme Soisic L'Hermite**, qui nous a quittés au début du mois de décembre, à l'âge de 86 ans. Adhérente depuis de nombreuses années, elle était appréciée pour son dynamisme, sa gentillesse et ses délicieux gâteaux au bon goût de Bretagne ! Nos pensées et notre soutien accompagnent ses proches.

## JUSTINE ÉTAIT PÉTILLANTE ET AIMAIT LA VIE PLUS QUE TOUT

**Épileptique depuis l'âge de 17 ans, l'âge où tous les jeunes aspirent à vivre sans contrainte, elle luttait pour avoir une vie la plus normale possible.**

Après un parcours du combattant pour obtenir une prise en charge cohérente, son état s'était un peu amélioré après la pose d'un stimulateur du nerf vague au CHU Sainte-Anne à Paris, où elle était suivie. Cependant, les crises persistaient : absences et crises nocturnes rythmaient sa vie. Elle ne sentait pas les crises venir.

Chargée d'accueil, elle planifiait les missions des employés dans une société de services à la personne. Elle aimait particulièrement son travail dans cette société où elle était très appréciée.

Bienveillante et résolument tournée vers les autres, elle était soucieuse de toujours aider. La maladie et les traitements la fatiguaient, mais le travail et sa vie sociale primaient. Elle avait émis le souhait de devenir bénévole pour Épilepsie-France.

Fière de son indépendance, elle vivait dans un appartement depuis le mois de mai avec sa petite chatte Vénus. Elle aimait sa nièce Amélia âgée de 15 mois, plus que tout.

### Une maladie injuste et sournoise

Jeudi 19 décembre en partant travailler, Justine a sûrement fait une absence et est tombée sur les rails du train. Je ne réalise pas encore. Nous restons soudés, mais je n'arrive pas à me dire que je vivrai sans elle. Son frère jumeau, Bastien veille à ce que nous nous aidions mutuellement. Justine avait 29 ans.



*Marie-France, sa maman, anéantie.*

# 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, avec une formation préalable au siège de notre association. *Rejoignez-nous en contactant Hélène Gaudin au 06 42 21 88 26 - [helene.gaudin@epilepsie-france.com](mailto:helene.gaudin@epilepsie-france.com)*

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



#### 01 voir 69

##### 02 Correspondante locale - Aisne

**M<sup>me</sup> Anaïs GERBAUD**  
02@epilepsie-france.com  
06 60 62 91 16 sur RDV  
après envoi d'un SMS ou d'un mail

##### 03 Correspondant local - Allier

**M. Yannick FRELAT**  
03@epilepsie-france.com  
06 82 13 83 55 le jeudi de 18 h à 20 h

##### 05 Correspondante locale - Hautes Alpes

**M<sup>me</sup> Julie VALLÉE**  
05@epilepsie-france.com  
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<sup>me</sup> Véronique WAGNER**  
06@epilepsie-france.com  
07 68 38 43 48 sur RDV  
après envoi d'un SMS

#### 07 voir 26

##### 08 Correspondante locale - Ardennes

**M<sup>me</sup> Karine LENFANT**  
08@epilepsie-france.com  
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<sup>me</sup> Romane TABOSA**  
11@epilepsie-france.com  
07 89 43 91 76  
lundi au vendredi de 18 h à 20 h

##### 12 Correspondante locale - Aveyron

**M<sup>me</sup> Patricia DESPEYROUX**  
12@epilepsie-france.com  
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<sup>me</sup> Martine DUPUIS**  
13@epilepsie-france.com  
06 67 40 55 49 le vendredi de 16 h à 18 h

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

Région pays Aixois  
**M<sup>me</sup> Cécile FAURE**  
13@epilepsie-france.com  
06 18 04 36 72  
lundi, mercredi et jeudi de 10 h à 18 h

#### 14 voir 76

##### 16 Correspondante locale - Charente

**M<sup>me</sup> Marielle RICHARD**  
16@epilepsie-france.com  
06 20 74 81 55  
sur RDV après envoi d'un SMS

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

Départements rattachés 16/79  
**M<sup>me</sup> Hélène GAUDIN**  
17@epilepsie-france.com  
06 42 21 88 26

**M. Quentin LEPAN**  
Chargé des sorties du groupe « jeunes »  
06 45 27 60 35, le soir après 19 h

##### 17 Correspondante locale Charente-Maritime

Région Vals de Saintonge  
**M<sup>me</sup> Annie CONSTANT**  
17@epilepsie-france.com  
06 71 26 34 87

##### 18 Correspondante locale - Cher

**M<sup>me</sup> Charlotte SILVERT**  
18@epilepsie-france.com  
06 20 74 67 77  
lundi, mercredi, vendredi

##### 19 Correspondant local - Corrèze

**M. Bruno FRÉMY**  
19@epilepsie-france.com  
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'Armor

**M. Joël JACOB**  
22@epilepsie-france.com  
06 12 09 21 06

##### 24 Correspondante locale - Dordogne

**M<sup>me</sup> Céline GENESTE**  
24@epilepsie-france.com  
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  
RDV après l'envoi d'un SMS

##### 26 Épilepsie-France - Drôme

**M<sup>me</sup> Corinne THÉZIER**  
26@epilepsie-france.fr  
sur RDV après envoi d'un SMS  
06 18 99 89 85

#### 27 voir 76

##### 28 Correspondant local - Eure-et-Loir

**M. Damien MOGINOT**  
28@epilepsie-france.com  
06 99 31 91 08  
sur RDV après l'envoi d'un SMS

##### 29 Épilepsie-France - Finistère

**M. Frédéric BALLERIN**  
29@epilepsie-france.com  
06 82 19 59 79

##### 30 Correspondante locale - Gard

**M<sup>me</sup> Émilie AUGUSTIN**  
30@epilepsie-france.com  
07 82 76 37 01  
lundi et jeudi de 14 h à 16 h 00  
samedi de 11 h à 14 h

##### 31 Épilepsie-France - Haute-Garonne

**M<sup>me</sup> Sophie FLEUTIAUX**  
31@epilepsie-france.com  
Nancy CAZORLA  
06 24 36 14 15  
jeudi de 18 h à 20 h

##### 32 Correspondante locale - Gers

**M<sup>me</sup> Florence ALBOUY**  
32@epilepsie-france.com  
sur RDV après envoi d'un SMS  
06 87 16 23 66

##### 33 Épilepsie-France - Gironde

**M. Gilles GUIBERT**  
33@epilepsie-france.com  
07 68 58 04 26

##### 34 Épilepsie-France - Hérault

**M<sup>me</sup> Ludvine FLEUTIAUX**  
34@epilepsie-france.com  
sur RDV après envoi d'un SMS  
**Ludvine** 06 70 56 35 30  
**Clémence** 06 72 51 78 02

##### 35 Correspondante locale

**Ille-et-Vilaine**  
**M<sup>me</sup> Léa BOULANT**  
35@epilepsie-france.com  
07 81 42 46 05

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

**M<sup>me</sup> Émilie SALVENIAC**  
37@epilepsie-france.com  
06 62 53 80 05  
sur RDV après envoi d'un SMS

##### 38 Épilepsie-France - Isère

**M<sup>me</sup> Francine PLAUSSE**  
38@epilepsie-france.com  
06 71 61 08 75  
tous les jours sauf le mardi et le mercredi

#### 39 voir 25

#### 40 Correspondante locale - Landes

**M<sup>me</sup> Caroline SERRUYS**

40@epilepsie-france.com

06 17 94 44 54

sur RDV après envoi d'un SMS

#### 42 Épilepsie-France - Loire

**M. Christophe MASSON**

42@epilepsie-france.com

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

sur RDV après envoi d'un SMS

#### 44 voir 49

#### 45 Épilepsie-France - Loiret

**M. Philippe MOREAU**

45@epilepsie-france.com

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<sup>me</sup> Laetitia RESTES**

46@epilepsie-france.com

06 55 34 29 85

mercredi de 17 h à 18 h

#### 47 Épilepsie-France - Lot-et-Garonne

**M<sup>me</sup> Christine DUQUENNOY**

47@epilepsie-france.com

sur RDV après envoi d'un SMS

06 82 27 18 38

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

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

49@epilepsie-france.com

07 67 11 98 54

#### 50 Correspondante locale - Manche

**M<sup>me</sup> Gaëlle TEULADE**

50@epilepsie-france.com

06 99 42 21 44

#### 51 Correspondante locale - Marne

**M<sup>me</sup> Anaïs REMY-DROHÉ**

51@epilepsie-france.com

sur RDV après envoi d'un SMS

07 69 02 25 07

#### 54 Correspondante locale

**Meurthe-et-Moselle**

**M<sup>me</sup> Adeline BROGGI**

54@epilepsie-france.fr

06 65 33 50 91

mercredi de 18 h à 20 h

#### 56 Correspondante locale - Morbihan

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

56@epilepsie-france.com

06 46 24 69 40

#### 57 Correspondante locale - Moselle

**M<sup>me</sup> Léa POTIÉ**

57@epilepsie-france.com

06 73 15 25 44

sur RDV après l'envoi d'un SMS

#### 59 Épilepsie-France - Nord

**M<sup>me</sup> Simone FORTIER**

59@epilepsie-france.com

06 82 35 77 31

du lundi au vendredi de 18 h à 20 h

#### 59 Correspondante locale - Nord

**M<sup>me</sup> Thérèse TRENTSEAU**

59@epilepsie-france.com

06 06 66 24 27

mardi et jeudi de 17 h à 19 h

#### 60 Correspondante locale - Oise

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

60@epilepsie-france.com

06 88 70 17 86

#### 61 Correspondant local - Orne

**M. Éric COURBE**

61@epilepsie-france.com

07 84 12 73 25

mardi de 19 h à 21 h

#### 62 Correspondante locale

**Pas-de-Calais**

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

62@epilepsie-france.com

03 21 65 27 84

du lundi au vendredi de 18 h à 20 h

#### 63 Correspondante locale

**Puy-de-Dôme**

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

63@epilepsie-france.com

06 89 02 38 77

mardi et jeudi de 12 h 30 à 13 h 30

#### 64 Épilepsie-France

**Pyrénées-Atlantiques**

Département rattaché 65

**Sylvie JAYMOT**

64@epilepsie-france.com

06 77 89 50 36

du lundi au samedi

#### 65 voir 64

#### 66 Correspondante locale

**Pyrénées-Orientales**

**M<sup>me</sup> Cathy BILLES**

66@epilepsie-france.com

06 11 62 62 65

#### 67 Épilepsie-France - Bas-Rhin

Départements rattachés 68/88

**M<sup>me</sup> Tiphaine LIGUTTI**

67@epilepsie-france.com

06 45 21 65 69

#### 68 voir 67

#### 69 Épilepsie-France - Rhône

Département rattaché : 01

**M<sup>me</sup> Anne SALINESI**

69@epilepsie-france.com

06 16 01 70 02

#### 70 voir 25

#### 71 Épilepsie-France - Haute-Saône

**M<sup>me</sup> Samira SAADOUN**

71@epilepsie-france.com

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

#### 73 Correspondante locale - Savoie

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

73@epilepsie-france.com

06 64 04 51 77

#### 74 Correspondante locale - Haute-Savoie

**M<sup>me</sup> Nicole JOURDAN**

74@epilepsie-france.com

06 77 97 57 05

sur RDV après envoi d'un SMS

avant 18 h 30

tous les jours sauf le mercredi

#### 76 Épilepsie-France - Seine-Maritime

Départements rattachés 14/27

**M<sup>me</sup> Marie-Céline PESTRINAUX**

76@epilepsie-france.com

06 34 17 88 03

sur RDV après envoi d'un SMS

#### 77 voir 92

#### 78 Correspondante locale - Yvelines

**M<sup>me</sup> Isabelle MÉLINE**

78@epilepsie-france.com

07 82 85 48 83

lundi de 10 h à 18 h

#### 79 Correspondante locale

**Nord Deux-Sèvres**

**M<sup>me</sup> Élise HÉMERY**

79@epilepsie-france.com

sur RDV après envoi d'un SMS

07 61 70 65 50

du lundi au vendredi

#### 79 Correspondante locale

**Sud Deux-Sèvres**

**M<sup>me</sup> Aurélie BEIGNON**

79@epilepsie-france.com

sur RDV après envoi d'un SMS

07 69 41 77 95

#### 80 Correspondant local - Somme

**M. Jérôme STELANDRE**

80@epilepsie-france.com

06 32 88 92 52

sur RDV après envoi d'un SMS

ou d'un email

#### 81 Correspondante locale - Tarn

**M<sup>me</sup> Delphine MARTINEZ**

81@epilepsie-france.com

06 20 52 06 59

sur RDV après envoi d'un SMS

#### 82 Correspondant local

**Tarn-et-Garonne**

**M. Jean-Louis MARTY**

82@epilepsie-france.com

06 88 41 13 68

samedi de 11 h à 12 h et de 17 h à 19 h

sur RDV après envoi d'un SMS

en dehors de ces créneaux horaires

#### 83 Correspondant local - Var

**M. François LATOUR**

83@epilepsie-france.com

06 48 78 40 94

jeudi de 14 h à 19 h

#### 84 Correspondant local - Vaucluse

**M. Denis MORANDEAU**

84@epilepsie-france.com

06 10 41 07 71

en dehors des heures de bureau

toute la semaine

#### 85 Épilepsie-France - Vendée

**M<sup>me</sup> Christiane ROUSTEAU**

85@epilepsie-france.com

06 78 04 49 43

mercredi de 8 h à 12 h

#### 86 Épilepsie-France - Vienne

**M<sup>me</sup> Amélie FITOUR**

86@epilepsie-france.com

06 19 24 08 64

#### 88 voir 67

#### 89 Correspondante locale - Yonne

**M<sup>me</sup> Christelle GUÉNOT**

89@epilepsie-france.com

09 63 54 38 43

mercredi à partir de 14 h

vendredi à partir de 17 h 30

#### 90 Correspondant local

**Territoire de Belfort**

**M. Jean-François DONZE**

90@epilepsie-france.com

07 86 28 32 42

sur RDV après envoi d'un SMS

#### 91 Correspondante locale - Essonne

**M<sup>me</sup> Marlyse PLAGNARD**

91@epilepsie-france.com

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<sup>me</sup> Florence DEZEUZES**

92@epilepsie-france.com

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

**Patrick BAUDRU** au 06 77 85 61 96

mercredi de 20 h à 23 h

#### 93 Correspondante locale

**Seine-Saint-Denis**

**M<sup>me</sup> Laurène ABRAMOVSKI**

93@epilepsie-france.com

06 27 96 48 72

mercredi de 10 h à 14 h

#### 94 voir 92

#### 95 Correspondante locale - Val d'Oise

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

95@epilepsie-france.com

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<sup>me</sup> Mélanie PEYRONIE**

974@epilepsie-france.com

06 92 22 29 81

lundi, jeudi, vendredi de 11 h à 17 h

samedi de 14 à 16 h

#### 978 Épilepsie-France

**Polynésie française**

**M<sup>me</sup> Nohoura RURUA**

978@epilepsie-france.com

689 89 560 662

## ADHÉSION

☐ 1ère Adhésion ☐ Renouvellement

Monsieur ☐ Madame ☐ Votre nom et prénom : .....

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

E-mail : ..... Tél : .....

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

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

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

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

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

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

Monsieur ☐ Madame ☐ Votre nom et prénom : .....

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

Adresse : .....

Code postal : ..... Ville : .....

E-mail : ..... Tél : .....

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

## Je désire effectuer un **DON**

☐ 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.com](http://www.epilepsie-france.com)  
[siege@epilepsie-france.com](mailto: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](mailto:siege@epilepsie-france.com). En cas de réclamation relative au traitement de vos données personnelles et à l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Commission Nationale Informatique et Libertés : [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)  
**Association régie par la loi du 1er juillet 1901, déclarée le 4 novembre 2004, publication aux J.O. du 11 décembre 2004, page 5571, sous le n° 1483, et du 21 janvier 2006, p.346, sous le n° 1480.**  
**Agrément national des associations représentant les usagers dans les instances hospitalières ou de santé publique : N°N2022RN0074. Arrêté du 21/10/2022 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](http://www.epilepsie-france.com) - Mail : [siege@epilepsie-france.com](mailto:siege@epilepsie-france.com)

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

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

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