

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

SOMMAIRE :

- L'éditorial 1
- Conférence-Débat 3 novembre 2015 à St Herblain 2
- Le devenir des personnes épileptiques..... 4
- Notice sur la gravité des crises..... 5
- Journées Françaises de l'Epilepsie Montpellier nov 2015 6
- AGORA, nous y étions... 7
- Séances de Sophrologie 7
- Handicap : Le certificat médical est valable 6 mois 7
- A vos agendas 8

**TELECHARGER LE FIL D'ARIANE
EN COULEUR**
depuis le site ariane-epilepsie.fr

L'éditorial

Comme tous les Ans, à l'aube de la nouvelle Année, c'est la tradition des vœux. Les membres du Conseil d'Administration, du bureau et les bénévoles de l'Association se joignent à moi pour vous offrir une excellente Année 2016, souhait de bonne santé de joie de vivre, de Paix, de partage et bien d'autres choses importantes pour chacun.

L'Association Ariane est à votre écoute, vous êtes de plus en plus nombreux à nous faire part de vos soucis, inquiétudes, difficultés à vivre au quotidien avec cette maladie (scolariser un enfant en maternelle, obtenir un tiers temps pour aider un jeune en collège ou en Lycée, chercher un hébergement, c'est beaucoup d'énergie, Quant au travail là aussi ça se complique, beaucoup d'incompréhension et de méconnaissance de l'épilepsie. Chacun de nous a besoin de reconnaissance par le travail et la vie sociale pour s'épanouir et atteindre son indépendance.

L'Association Ariane était présente aux Journées Françaises de l'épilepsie en Novembre à Montpellier. Ces journées riches d'échanges entre professionnels et associations, témoignent des avancées en cours et à venir dans la prise en charge globale de la personne épileptique, des traitements, dans la chirurgie de l'épilepsie. L'éducation thérapeutique se met en place petit à petit dans les services de Neurologie. Elle a pour but d'aider la personne à devenir acteur de sa maladie et aider son entourage à mieux comprendre ce qu'est l'épilepsie.

L'enquête initiée par l'Association en 2011 afin de recenser les personnes épileptiques en établissement a été confiée à un organisme officiel (le CREAL) qui l'a approfondi en concertation avec FAHRES (fédération associations handicap rare épilepsie sévère). Le Dr Latour l'a présentée sous la forme d'un poster et commentée devant ses confrères aux JFE de Montpellier. Résultat flagrant d'un manque d'établissements et de places pouvant accueillir des personnes atteintes d'épilepsie sévère en Pays de la Loire et dans l'Ouest de la France. Plus d'infos dans les pages suivantes.

Nous avons quelques rendez-vous au cours des prochains mois. La journée de l'épilepsie se déroulera le 8 février dans le CHU d'Angers, Hall de l'hôpital Larrey et Hall de Robert Debré en Pédiatrie. Des démarches sont menées pour assurer une permanence à l'hôpital de Nantes, une occasion de prendre contact avec le Dr Peyre, Neurologue nouvellement arrivé dans le service de Neurologie. Aux dernières nouvelles, le manque de Neurologue à Nantes s'est déplacé vers le service de Pédiatrie. La conférence d'Angers aura lieu aux Ponts de Cé en Mars, puis l'AG, des moments de rencontres incontournables pour les adhérents, les bénévoles, les personnes concernées par l'épilepsie, les familles. Vous trouverez plus d'informations dans les pages suivantes et sur le site de l'association.

C'est l'époque des vœux, c'est aussi l'époque des adhésions et de soutien aux actions que fait Ariane, c'est le principal financement, de reconnaissance à l'Association Ariane.

Je n'ai pas la plume d'une femme de lettre, je m'arrêterai donc là, en vous redisant Bonne Année et des souhaits que j'ai emprunté à Jacques Brel :

Je vous souhaite des rêves à n'en plus finir et l'envie furieuse d'en réaliser quelques uns
Je vous souhaite d'aimer ce qu'il faut aimer et oublier ce qu'il faut oublier
Je vous souhaite des silences
Je vous souhaite des chants d'oiseaux au réveil et des rires d'enfants
Je vous souhaite de résister à l'enlissement ,à l'indifférence et aux vertus négatives de notre époque
Je vous souhaite surtout d'être vous (Jacques Brel 1^{er} janvier 1968) Thérèse Coreau

Conférence-Débat 3 novembre 2015 à St Herblain

« ET SI L'ÉPILEPSIE FRAPPAIT A NOTRE PORTE ... »

Le Docteur Emmanuelle DOURY, Neurologue au CHU NANTES & CH Châteaubriant, anime la conférence.

Elle présente des données essentielles concernant l'épilepsie. Elle apporte des réponses aux nombreuses questions de l'auditoire.

La présidente, Thérèse COREAU d'ARIANE rappelle les objectifs et les activités de l'association en faveur des épileptiques et de leur entourage. Le débat est suivi des témoignages de deux adhérentes d'Ariane, au sujet de l'épilepsie d'un membre de leur famille.

Le docteur DOURY précise que l'épilepsie est mal connue. Elle a mauvaise presse et véhicule des images négatives. Pourtant des personnages historiques célèbres étaient épileptiques: César, Jeanne d'Arc, Richelieu, Dostoïevski... Les patients, souvent très isolés, sont mal informés. Leur qualité de vie est souvent mauvaise, et leur intégration sociale difficile.



On distingue trois groupes d'épilepsie:

- Les idiopathiques, souvent rattachés à des antécédents familiaux. Les crises ont des formes précises, avec des un EEG typique.
- Les lésionnelles: une lésion, un AVC, une tumeur affectent le cerveau. Elles se révèlent souvent à l'état adulte ou chez les personnes âgées.
- Les cryptogéniques, c'est-à-dire « non comprises »: les causes sont inconnues, et le traitement est à vie.

En réalité, l'épilepsie est très vaste, et regroupe des situations très diverses. Certaines épilepsies peu sévères (épilepsie absence) se manifestent chez l'enfant. Elles sont difficiles à diagnostiquer: on pense que l'enfant est inattentif (« dans la lune »). Dans la majorité des cas elles s'effacent avec l'âge, parfois même sans traitement. Par contre, les encéphalopathies, très sévères, avec de nombreuses crises, provoquent des retards dans les acquisitions, et rendent difficile une insertion.

Les symptômes des épilepsies sont très variables. Est connue, et très spectaculaire, la crise généralisée tonico-clonique, dite de « grand mal »: crise de 3-4 minutes avec chute et contractions intenses. Il y a des risques de traumatisme dans les crises liées à l'alcoolisme, lors du sevrage. D'autres crises, généralisées, sont moins spectaculaires, et plus difficiles à diagnostiquer. On les qualifie « d'absences ». Il y a une suspension de la conscience, et le contact avec l'environnement est altéré.

Des crises partielles n'affectent que certaines zones du cerveau, surtout temporales. Le patient éprouve des sensations bizarres: yeux « dans le vague », mâchonnements, sons désordonnés, cris, phrases dépourvues de sens. Les crises partielles frontales peuvent s'exprimer par de grands mouvements. Les crises partielles affectent le plus souvent des patients pharmaco-résistants. Mais les manifestations, par exemple les hallucinations, sont variables d'un patient à l'autre, pour une même zone cérébrale concernée.

Les traitements médicamenteux font appel à une vingtaine de molécules. Il ne faut pas méconnaître que toute substance active a des effets secondaires. Certains médicaments sont à large spectre, d'autres non. Certains peuvent même aggraver les crises. Il n'y a pas de règles préétablies pour prescrire un traitement. Le neurologue examine les crises, le terrain. Une monothérapie est d'abord prescrite pendant au moins trois mois, parfois six mois. En cas de non-activité, une deuxième molécule est prescrite, avec doses progressives.

A noter que les effets secondaires d'un même médicament diffèrent selon les patients. La Dépakine prescrite pour des femmes enceintes comporte des risques de séquelles pour le bébé. Ces risques sont connus depuis longtemps. Au 1^{er} janvier 2016, le pharmacien ne délivrera la dépakine que selon un avis précis du neurologue. Le Lamictal et le Kepra, prescrits pendant la grossesse, n'ont pas relevé d'effets négatifs. 92% à 96% des 4000 à 5000 grossesses/an de femmes épileptiques se passent sans complications. Les médicaments inducteurs enzymatiques peuvent rendre inefficaces les contraceptifs oraux.

Le Docteur DOURY indique que l'épilepsie, maladie très invalidante, fait l'objet de beaucoup de recherches. Il y a de nouvelles molécules, à spectre ciblé sur des épilepsies partielles. Mais, il faut constater qu'il y a toujours autant de patients pharmaco-résistants. Il faut donc envisager d'autres traitements et s'interroger sur la chirurgie. Mais celle-ci ne peut concerner que 5% des patients, ceux qui sont affectés par une lésion localisée, par exemple temporale droite. Les démarches sont longues, et le délai d'un bilan préopératoire est d'un an.



Elle souligne aussi les dispositions restrictives du permis de conduire pour les épileptiques: un an sans crise, six mois sans crise provoquée, un an suite à une chirurgie.

Les principaux thèmes évoqués sont:

La qualité de vie des épileptiques: elle est souvent dégradée. L'épilepsie est une maladie chronique, avec une mauvaise image, et des risques de fatigue et d'accidents. Le caractère imprévisible des crises génère de l'angoisse. Environ 30% des épileptiques souffrent d'un syndrome dysphorique (troubles dépressifs), plus fréquent que dans la population générale.

Le risque de dépression est atténué si le traitement est équilibré, mais il peut atteindre 70% des épileptiques pharmaco-résistants et angoissés. Les antidépresseurs sont à prescrire chez les patients déprimés, même si ils ont la réputation de favoriser les crises.

Le patient pharmaco-résistant peut-être tenté d'arrêter son traitement, mais il ne le faut pas car cela comporte des risques. Des adaptations sont à rechercher dans la vie quotidienne. Souvent, il est possible de vivre seul, même sans voiture.

L'autorité médicale: une relation de confiance doit s'établir avec le médecin. Celui-ci n'est pas tout-puissant, mais certains patients préfèrent un médecin directif. Les relations avec les neurologues sont évoquées (couvrir les crises oui, mais la prise en charge des effets secondaires lourds ?), ainsi que celles avec les psychiatres.

La vaccination: une épilepsie s'est déclarée quelques semaines après un vaccin BCG. Il n'y a pas de réponse. Des vaccins sont actuellement critiqués, mais ils apportent une protection certaine contre certaines maladies. En fait, toute thérapie peut avoir des effets secondaires.

Les thérapies non médicamenteuses, comme l'hypnose, la sophrologie, la méditation, ont des effets positifs indéniables. Mais ces pratiques mériteraient pour être reconnues (notamment par la CPAM) de plus d'études. Celles-ci nécessitent des populations importantes, et des moyens financiers.

La stimulation du nerf vague est aussi une thérapie non médicamenteuse, qui améliore 50% à 70% des patients. Elle est proposée à des pharmaco-résistants, dont les traitements peuvent parfois être allégés.

La marijuana a des propriétés anti-stress, mais elle n'a pas d'effets positifs ou négatifs démontrés de façon claire sur l'épilepsie à l'heure actuelle.

La recherche: les Pouvoirs Publics sont déficients vis-à-vis de la prise en charge de l'épilepsie. Il n'y a pas de « Plan épilepsie », contrairement à d'autres maladies neurologiques (Alzheimer,

Parkinson, Anti-douleur). Mais, l'épilepsie donne lieu à des recherches, en raison de son caractère invalidant, avec des formes graves.

Les modifications de l'activité cérébrale, en relation avec des logiciels adaptés, visent à détecter les crises. Il existe déjà des détecteurs (bracelets) de chute. Un technicien est alerté dans les trois minutes, et peut prévenir un aidant. Mais le système, onéreux, est encore peu développé.

Les relations avec les organismes publics: établissements scolaires, Inspection Académique, MDPH, CPAM, médecine du travail. Ces relations sont compliquées, difficiles, et en cas de refus, il y a des situations « sans solution », par exemple scolaires ou hospitalières.

La présidente, Thérèse COREAU de l'association Ariane remercie la mairie de Saint Herblain pour son accueil. Elle présente les objectifs de l'association. Sa mission première est l'aide aux personnes épileptiques, et la reconnaissance de leur valeur, sans oublier leur entourage et les aidants. De nombreux contacts sont établis avec les professionnels de santé. Des informations sont aussi destinées au grand public, en vue de faire tomber des préjugés.

Les activités sont variées: conférences, permanences, écoutes téléphoniques, réunions conviviales, un bulletin « le Fil d'Ariane », des groupes de paroles et proposition d'un atelier de sophrologie.

Deux mamans, membres de l'association, et dont l'un des enfants est épileptique, témoignent.

L'une a un fils adolescent, épileptique depuis ses 8 ans. Les crises, avec risque de chutes, sont très fréquentes (5 à 6/jour), et génèrent des fatigues. La scolarité normale puis spécialisée, a conduit, après un refus de la MDPH, à des cours par correspondance. L'épilepsie de leur fils affecte les autres enfants qui s'impliquent dans la surveillance.



L'autre maman a un enfant épileptique, suite à une encéphalite, il y a six ans. Les crises « absences » ont des signes précurseurs, mais sont suivies de phases de confusion. La pharmaco-résistance a conduit à examiner la possibilité d'une chirurgie; celle-ci s'est révélée impossible. La stimulation du nerf vague est une amélioration, avec un seul médicament. La scolarité est compliquée, et nécessite des contacts avec les professeurs.

Les divers témoignages révèlent, au-delà des questions thérapeutiques, de vrais problèmes pour maintenir une qualité de vie. L'intégration sociale se heurte à des difficultés, des limitations, des impossibilités. On parle même de racisme.

Etienne Manack

Le devenir des personnes épileptiques

Enquête 2011 et Maintenant : REPEHRES

Sous ce titre « Le Fil d'ARIANE » de février 2015, (N°53) vous présentait l'enquête REPEHRES, (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en région Pays de Loire » réalisée par le CREAM (Centre Régional pour l'Enfance et l'Adolescence Inadaptée) à la demande de FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Epilepsies Sévères).



Cette enquête est orientée vers les ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) accueillant enfants et adultes. Elle a pour objectif de recenser les personnes concernées par l'épilepsie accueillies dans les établissements de la région et de faire le point sur les besoins en accompagnement médical de ces établissements pour accueillir les personnes, enfants ou adultes, souffrant d'épilepsie. Objectifs et modalités ont été validés au cours du comité de pilotage du 23 octobre 2014. Le questionnaire a été élaboré conjointement par FAHRES et le CREAM et validé par les membres du comité de pilotage. Notons que le Dr LATOUR, bien connu des Nantais, a contribué à cette élaboration. Rappelons au passage qu'il a fortement contribué à l'exploitation des résultats de l'enquête réalisée par ARIANE en 2011, largement contribué à l'aboutissement de l'enquête en cours.

Sans anticiper sur les conclusions de cette enquête, il est permis d'examiner les premiers éléments contenus dans le document de travail remis au cours du comité de pilotage réuni le 20 novembre 2015.

Le questionnaire a été adressé début février 2015 par messagerie aux 778 ESMS répertoriés dans la région par le CREAM. Les réponses se sont échelonnées jusqu'en juin.

On notera avec intérêt que la répartition des ESMS entre les départements dans la région et est proche de la répartition de la population.

Les établissements

Sur 778 ESMS sollicités, 350 ont répondu. Le taux de réponse régional est de 45%.

Répartition enfants/adultes. Sur ces 350 ESMS ayant répondu, 146 sur les 266 que compte la région, accueillent des enfants et adolescents, 204 sur les 512 que compte la région, accueillent des adultes

Au moment de l'enquête, sur les 350 ESMS ayant répondu, 209 accueillent des patients épileptiques, 141 n'en accueillent pas. 20 déclarent avoir déjà refusé l'accueil d'une personne épileptique en raison de la gravité de son épilepsie.

Les personnes en établissements

Au moment de l'enquête (juin 2015) les 778 ESMS représentent une capacité d'accueil globale de 29076 places pour l'ensemble de la région (8758 enfants adolescents et 20318 adultes).

Les 350 ESMS ayant répondu à l'enquête accueillent 13680 personnes soit 47%. (5389 enfants adolescents, 8321 adultes)

Sur ces 350 ESMS, les 209 ESMS ayant répondu accueillant des personnes épileptiques représentent une capacité de 9480 personnes. (3187 enfants adolescents, 6293 adultes). Sur ces 9480 personnes, 1759 souffrent d'épilepsie. Soient 19%. Qu'il s'agisse d'enfant ou d'adultes, la majorité est en établissement (586 enfants, 1105 adultes)

Parmi ces 1759 personnes souffrant d'épilepsie, 735 ont une épilepsie active (au moins une crise dans l'année précédente).

Attentes des établissements

Le manque de connaissance sur l'épilepsie engendre des difficultés dans l'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie pour 52% des établissements.

La gestion des crises, la conduite à tenir en cas de crise génère peur, angoisse, inquiétude, sentiment d'impuissance.

Certains établissements ont développé des actions de formation en interne et en externe par une participation aux actions des journées de travail au CHU et aux conférences organisées par ARIANE.

Les limites de l'enquête

L'enquête vise les ESMS de la région. Conduite par des organismes officiels, FAHRES et le CREAM, elle apporte un instantané sur les personnes souffrant entre autre de l'épilepsie en ESMS. Elle ne permet pas d'appréhender les conditions de vie des personnes épileptiques vivant leur épilepsie à domicile sans prise en charge spécifique.



Réflexion :

La population de la région des Pays de la Loire est d'un peu plus de 3 632 000 habitants. La prévalence de l'épilepsie est estimée entre 0,8% et 1%. Sur la base mini de 0,8%, l'épilepsie concernerait 29.000 habitants au minimum. Fort heureusement, entre 65 et 85% d'entre eux sont libérés de crise par le traitement. La population souffrant d'une épilepsie active (pharmaco-résistante) représente entre 15 et 35%. Prenons 25%, 1 cas sur 4, soient 7250 personnes pharmaco résistantes pour la région Pays de la Loire.

Questions

Qu'en est-il des établissements n'ayant pas répondu ?

Une vision optimiste serait d'appliquer les pourcentages aux ESMS n'ayant pas répondu. Quand on connaît les attentes, voire les réticences, des ESMS face à la prise en charge des patients épileptiques, une vision peut-être un peu plus réaliste serait de considérer que cette non réponse est liée au « non accueil » de patient épileptique. Ce non accueil pouvant être lié à la non sollicitation. Quoi qu'il en soit, le taux de réponse des ESMS accueillant avec certitude des patients épileptiques est au moins de 209/778 soit 27%. Un autre paramètre est à prendre en considération. La région Pays de la Loire est dépourvue d'établissements spécialisés dans l'accueil de patients épileptiques. Combien de patients enfants et adultes vivent leur épilepsie dans des établissements hors région ?

Conclusion

Il est certain que toutes les personnes souffrant des manifestations de leurs crises ne souhaitent pas vivre leur vie en établissement. Néanmoins ces épilepsies peuvent être handicapantes et présentent pour certaines d'entre-elles des risques significatifs limitant les choix de vie non seulement du patient mais aussi de ses accompagnants. Adhérents sympathisants d'ARIANE, il nous faut continuer l'action pour repousser ces limites. Les conférences, les actions de formation sont des actions qui contribuent à l'intégration des personnes épileptiques. Mobilisons-nous ensemble pour la multiplication de ces actions. L'association a des moyens limités, agissons tous ensemble pour que les pouvoirs publics assurent pleinement leurs responsabilités face aux personnes souffrant d'épilepsie

Roger Champion

¹¹ Les **établissements** sont des structures d'accompagnement en institution, les **services** permettent un accompagnement en milieu ordinaire de vie. Source « Un ESMS qu'est-ce que c'est » :

<http://www.cnsa.fr/accompagnement-en-etablissement-et-service/les-esms-quest-ce-que-cest>

Notice sur la gravité des crises

Le nombre de crises n'est pas quantifié, c'est leur impact sur la vie quotidienne qui est à prendre en compte.

Une personne est de niveau 1, 2 ou 3 si elle a au moins 1 critère du niveau en question (retenir le niveau le plus élevé)

Gravité 1	Gravité 2	Gravité 3
<ul style="list-style-type: none">• Stabilisée (moins de 2 crises par an, sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes)• Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) sans hospitalisation ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), ne perturbant pas ou peu l'activité diurne• Absences ou crises partielles brèves peu nombreuses	<ul style="list-style-type: none">• Crises nocturnes (sommeil de nuit/sieste) perturbant l'activité diurne (besoin de repos impactant l'activité normale)• Crises diurnes sans blessure ni état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) mais perturbant l'activité• Absences nombreuses	<ul style="list-style-type: none">• Crises généralisées et chutes conduisant à des blessures, points de suture et/ou fractures et/ou obligeant au port d'un casque• Crises diurnes occasionnant des états de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes), des blessures, une déambulation ... (besoin de surveillance nocturne d'un tiers)• Crises généralisées nécessitant un geste infirmier pour éviter un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes) (injection valium intrarectale par ex) <p>Crises nécessitant une hospitalisation à cause d'un état de mal épileptique (crise durant plus de 5 minutes).</p>

Extrait du document de travail REPEHRES de novembre 2015 réalisé par l'association EFAPPE

Journées Françaises de l'Epilepsie Montpellier nov 2015

Cette année (2015) c'est à Montpellier du 3 au 6 novembre 2015 que la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) avait choisi d'organiser la 18^{ème} édition de ses Journées Française de l'Epilepsie (JFE).



La LFCE est une association regroupant des spécialistes de l'épilepsie. Elle est membre du Comité National pour l'Epilepsie (CNE) et lui offre un stand aux JFE. ARIANE, membre associé du CNE, membre d'EFAPPE, participe à la tenue de ce stand.

Les JFE sont avant tout des journées de formation pour les professionnels de la santé œuvrant pour l'épilepsie. Une place toute particulière est réservée à la recherche et à l'innovation.

Pour les associations de patients, c'est une opportunité pour échanger avec les professionnels sur leurs actions.

C'est aussi l'occasion de s'informer près des laboratoires qui en parallèle de la documentation sur leurs produits proposent des documentations d'explication sur l'épilepsie, près des fabricants et distributeurs de matériels.

C'est ainsi que nous avons découvert des importateurs en mesure de fournir les oreillers anti étouffement évitant ainsi les complications d'une commande à l'étranger, découvert différentes catégories détecteur de crise, placé sous le matelas pour les crises nocturnes, porté comme une montre. Ce dernier est basé sur la détection de l'accélération des mouvements. Il est capable de transmettre l'alarme s'il est utilisé dans la résidence ou de transmettre la géolocalisation par le smartphone s'il est utilisé en « nomade ».



Plus performant une startup française propose un ensemble composé d'un t-shirt équipé de capteurs et d'un bonnet conçu pour enregistrer et transmettre les différents paramètres d'un électroencéphalogramme par l'intermédiaire d'un smartphone. Outre la fonction d'alarme, cette nouveauté en voie de commercialisation permettra une saisie et un enregistrement dans les conditions de vie naturelle du patient. Toutes ces nouveautés font appel aux progrès de la technologie. Soyons convaincus que nous sommes loin des limites dans ce domaine.

A Montpellier comme à Nancy en 2014, un temps de parole était donné aux associations au travers d'une Conférence Grand Public où les présentations des thèmes étaient de préférence réalisées à deux voix : celle d'un épiléptologue associée à celles d'un de membres d'associations.

Thérèse COREAU, Roger CHAMPION

Liens utiles Bioserenity <http://www.bioserenity.com/> ,
 Micromed http://micromed-france.eu/Appareils_Epicare.html ,
 JFE http://www.jfe-congres.fr/LE-PROGRAMME_a26.html

AGORA, nous y étions...

Comme tous les 2 ans, nous avons fait le choix de participer au FORUM des ASSOCIATIONS organisé par la ville d'Angers au parc des expositions le week-end du 7 et 8 Novembre 2015.

Dés le vendredi, quelques personnes se sont rendues disponibles pour l'installation du stand.

Le stand était bien placé cette année, parmi près de 500 autres associations, de toutes natures et de tous projets, à faire évoluer.

Ce rendez-vous, et un bon moyen de rencontrer des personnes venues de tout le département, sans quoi, nous ne pourrions pas nous faire connaître, par un autre réseau.

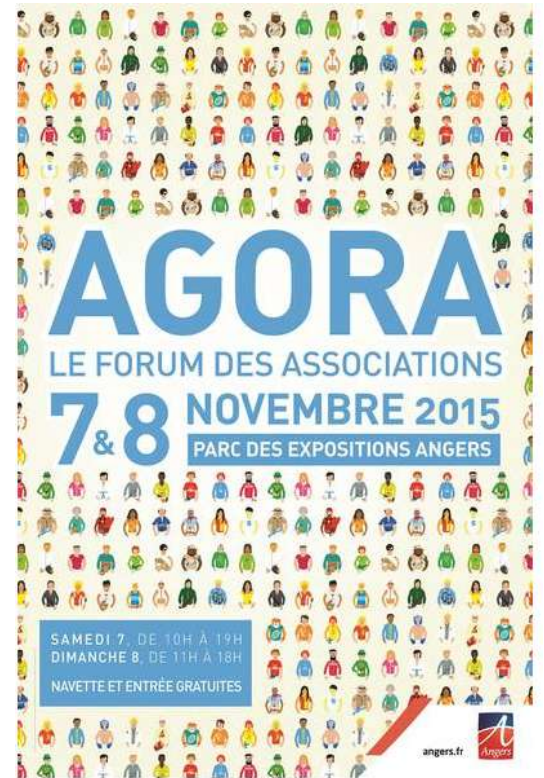
Nous avons eu la visite de Monsieur le Maire d'ANGERS, qui nous a fait l'honneur de venir nous saluer ainsi que tous les stands, présents sur ce forum.

Nous avons pu organiser avec des gens de passage, des actions pour les mois qui ont suivi cette manifestation au sein de notre association.

Je remercie toutes les bonnes volontés qui ont permis à l'association, d'être présente, malgré la similitude des journées Françaises pour l'épilepsie organisées le même week-end à Montpellier et où Thérèse, notre présidente et Roger, notre secrétaire, participaient.

Si possible, rendez-vous en l'année 2017, pour une nouvelle présence pour ce grand rendez-vous angevin.

Roger.Augereau



Séances de Sophrologie

A compter du 25 février 2016, l'Association ARIANE vous proposera des séances de sophrologie le jeudi de 18h à 19h, tous les 15 jours à Haute Goulaine.

Nous vous proposons un moment de pause, de détente physique et mentale qui pourra parfois vous aider à prévenir certains signes.



C'est un moment où l'on peut se connecter, se recentrer, écouter et ré-écouter son corps, acquérir des outils pour gérer le stress, les émotions en essayant d'être bien dans son corps et dans sa tête, de se sentir encore mieux.

Pour tout renseignement contactez Isabelle vds au 06.20.48.17.01

Handicap : Le certificat médical est valable 6 mois



Le décret n°2015-1746 du 23 décembre 2015 relatif au certificat médical joint à la demande déposée en maison départementale des personnes handicapées (MDPH) a prolongé la durée de validité de celui-ci de 3 à 6 mois.

Le certificat médical accompagnant les demandes déposées auprès de la MDPH par des personnes handicapées est désormais valable six mois. C'est le cas par exemple pour une demande de carte d'invalidité.

Cette mesure de simplification a été faite dans le but de réduire le nombre de visites de la personne handicapée chez son médecin. Toutefois dans le cas d'une pathologie à évolution rapide, la MDPH peut demander un certificat médical avec une validité inférieure à six mois

A vos agendas

Lundi 08 février 2016

Journée internationale de l'épilepsie

Jeudi 25 février 2016

1ère séance de Sophrologie

Réservée aux adhérents de l'association

Animée par Isabelle

à BASSE GOULAINÉ

Mardi 08 Mars 2016

Conférence sur le thème

« Et si l'épilepsie frappait à notre porte »

Animée par Dr RICARD & Dr GUEDEN

Salle Nelson Mandela aux PONTS DE CE

Lundi 25 avril 2016 18h30

A.G. ARIANE EPILEPSIE

Salle de la Manu

10bis bd de Stalingrad NANTES

Infos pratiques

Permanences à Nantes :

Les 1^{er} et 3^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h
6 place de la Manu, près de la Maison des Associations
Téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Permanences à Angers :

Les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h
(sauf pendant les vacances scolaires)
17 rue Jérusalem à Angers.

Ecoute téléphonique St Nazaire:

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

Documentation Téléchargeable :

Sur le site de l'association : www.ariane-epilepsie.fr

L'association ARIANE

Association loi 1901,

Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,

Membre d'EFAPPE

Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

Le Fil d'ARIANE

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens de :

La mairie de Nantes

La mairie d'Angers

La CPAM de Loire Atlantique

Le RSI (Régime Sociaux des Indépendants)

Le CCAS de St Barthélémy d'Anjou

Le MSA de Maine et Loire

Harmonie Mutuelle

Votre adhésion renforce la représentativité de l'association. C'est un engagement de soutien à son activité.

ASSOCIATION

ARIANE EPILEPSIE

BULLETIN d'ADHESION

à découper, photocopier ou télécharger sur le site et à retourner au siège de l'association



Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville : Téléphone :

Adresse Mail :@

Adhésion pour l'année 2016 : Adhésion minimum 28 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,52 € si imposable)
 Adhésion normale 35 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 11,90 € si imposable)
 Adhésion de soutien 50 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 17 € si imposable)

En plus de mon adhésion, je souhaite soutenir ARIANE par un don de la somme de :

Montant total de € réglé le / / 2016 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.

Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE couleur version électronique par messagerie

Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE noir&blanc version papier par voie postale

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Epilepsies

association loi 1901 : Membre associé du Comité National pour l'Epilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau : 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : ariane-epilepsie@laposte.net Site : ariane-epilepsie.fr

Conformément à la loi « informatique et libertés » n°78-17 du 1/01/1978,

vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.