

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

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

SOMMAIRE :	➤ L'éditorial	1
	➤ Permanences ARIANE espace des usagers CHU Nantes	1
	➤ Conférence Agglomération nantaise Salle Sèvre et Maine à Vertou le 14 novembre 2017	2
	➤ Les Journées Françaises de l'Epilepsie Marseille en Octobre 2017	5
	➤ FORUM AGORA octobre 2017	6
	➤ Rendez-vous des associations nantaises 30/09/17	6
	➤ Habitat regroupé ou habitat inclusif : Une solution qui vous concerne.	7
	➤ Communauté de Pratique Épilepsie et Handicap Nantes Novembre 2017	7
	➤ A vos agendas	8

L'éditorial

Bienvenue en **2018**, une année nouvelle porteuse d'ESPOIR, d'ouverture au Monde. Les membres du CA et les bénévoles se joignent à moi pour souhaiter à chacun la santé, de la joie, de l'Amour, du bien être, des petits brins de Bonheur simples à découvrir chaque jour pour faire oublier le temps d'un instant la maladie.

2018 est porteuse d'Espoir car nous espérons voir le Plan National épilepsie se mettre en place au cours de l'année, ce serait enfin une reconnaissance de notre maladie pour pouvoir exister pleinement et avoir une vraie place dans la société, nous ne serions plus obligés de nous cacher, ni de mentir.

Les projets d'Ariane pour cette année :

- La poursuite de l'étude sur l'habitat inclusif (regroupé) que nous souhaitons voir arriver à son terme dans un temps plus ou moins long. Pour cela nous attendons vos candidatures pour concrétiser ce projet et s'appuyer sur celles ci pour en montrer les besoins près des organismes bailleurs et l'ARS. C'est un travail très concret et intéressant auquel nous sommes très attachés. Alors positionnez vous sur ce projet, il n'y a pour l'instant que 5 logements de prévus pour les personnes épileptiques, pour plus d'infos lisez les articles plus loin.

- La Communauté de pratique qui a pour objectif de mutualiser les connaissances de chacun, transmettre nos savoirs, accompagner les familles et les personnes épileptiques, ainsi que les professionnels.

En parallèle, nous poursuivons bien sûr toutes les actions habituelles : groupe de parole, conférence, formation.

Ariane est une grande famille, ses bénévoles vieillissent, elle a besoin de renouvellement. N'hésitez pas à nous rejoindre et n'ayez pas peur d'apporter votre énergie, votre bonne volonté, vos idées.

Votre soutien financier est indispensable, n'oubliez pas de renouveler votre adhésion.

Je vous transmets à nouveau mes vœux de **Bonne et Heureuse Année 2018 !**

Thérèse Coreau

**L'habitat regroupé
 vous intéresse !
 Contactez vite ARIANE**

Permanences ARIANE espace des usagers CHU Nantes

L'association ARIANE Epilepsie en tant qu'adhérente de l'Association Espace des Usagers du CHU de Nantes, est présente à toutes les permanences organisées par l'AEU dans les halls d'accueil des différents hôpitaux de Nantes.



Le jeudi 12 octobre 2017 à l'hôpital de la mère et de l'enfant à Nantes et le 5 décembre 2017 à l'Hôtel Dieu de Nantes, des bénévoles ont tenu un stand ARIANE Epilepsie. Ce sont des moments de rencontres avec des personnes concernées ou pas par l'épilepsie. Ils permettent de faire connaître notre association et surtout de parler de cette maladie et de ces multiples manifestations, d'aider et de soutenir des personnes concernées par cette maladie ainsi que les aidants.

Actuellement l'AEU est en cours de réorganisation, ARIANE Epilepsie par l'intermédiaire de ses bénévoles participent aux discussions afin que ces permanences soient maintenues chaque mois dans les différents accueils des hôpitaux de Nantes.

Brigitte D.

Conférence Agglomération nantaise

Salle Sèvre et Maine à Vertou le 14 novembre 2017

Mme Thérèse COREAU, présidente ARIANE, accueille les nombreux participants, rappelle les activités de l'association et le thème proposé et présenté par le Dr Emmanuelle DOURY :

« **Nouvelles technologies pour aider à la prise en charge des patients épileptiques.** ».

Dans un premier temps, le Dr DOURY rappelle quelques chiffres. L'épilepsie concerne environ 6 millions de personnes en Europe,



entre 500 et 600 000 en France dont 25% sont confrontés à une épilepsie pharmaco résistante. Une épilepsie est classée pharmaco résistante si la personne continue à présenter des crises après essais de 2 traitements bien conduits. Pour certaines de ces épilepsies, seule une cortectomie de la zone épileptogène peut permettre la guérison. Dans les autres cas, les différents traitements sont proposés dans l'espoir de réduire les crises et leurs conséquences. Les grands progrès technologiques de ces dernières décennies peuvent améliorer certaines prises en charge. Evolutions technologiques qui permettent d'espérer une amélioration de la qualité de vie des patients et de ce fait la réduction de la surmortalité des personnes épileptiques, constat pénible mais bien réel. Le risque est 5 fois plus élevé que dans la population générale. Les causes sont multiples. Conséquence de crises survenues dans des circonstances dangereuses, chutes malencontreuses, brûlures, noyades. Une mauvaise crise au mauvais endroit, au mauvais moment... Certains décès sont directement liés à la survenue de crises, état de mal épileptique, succession ininterrompue de crises trop souvent liée à l'interruption intempestive du traitement et, constat relativement récent, la mort subite, inattendue dans l'épilepsie : SUDEP pour Sudden Unexpected Death in Epilepsy pour lesquelles les mécanismes en cause, cardiaque ou respiratoire, ne sont pas clairement identifiés. Le risque de SUDEP concerne majoritairement les jeunes adultes entre 20 et 40 ans avec un pic autour de 30 ans souffrant plutôt d'une épilepsie sévère. Les facteurs de risques sont en lien avec le traitement : CGTC (crise généralisée tonico clonique) malgré 3 anti épileptiques, modifications fréquentes du traitement sans résultat, mauvaise adhésion ou absence de traitement. La majorité des SUDEP (90%) surviennent la nuit. Autre constat : les suicides sembleraient plus importants que dans le reste de la population.

Compte tenu de ces constats, on comprend que pour certains patients, la détection des crises peut s'avérer salutaire à condition toutefois qu'un aidant puisse intervenir rapidement en cas d'alerte.

De nombreux dispositifs sont disponibles sur le marché. Ils se différencient en fonction de leurs modes d'actions.



EPI-CARE MOBILE AVEC SMARTPHONE : envoi du signal via une application Android



Surveillance du rythme cardiaque par ECG, Photoplethymographie (PPG : appareil émettant une source de lumière associée à un capteur qui placé à l'extrémité du doigt permet une analyse de la circulation sanguine), phono CG. Quelques références : Neuronate smart textile (Bioserenity, France (<http://www.bioserenity.com/>))

NighWatch,
ProGuardian,
PulseGuard
Smart Watch,
Détection de
mouvements sur
3 axes par
accéléromètre,
Micromed,

EPI-CARE 3000 : envoi du signal via un émetteur GSM sur un téléphone



(http://micromed-france.eu/Appareils_Epicare.html)

Capteurs de pressions sous le matelas

Activité électrodynamique EDA : Embrace (empatica US)

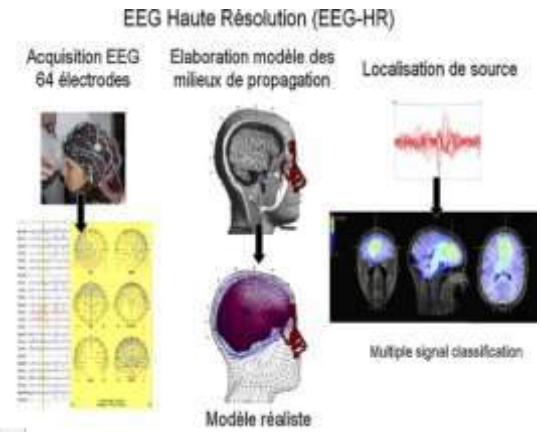
Electromyographie, Brain sentinel US, Eddi (Ictal care Danemark)
(voir aussi Fil d'ARIANE N°56 JFE 2015)





A l'avenir, pourra-t-on alerter les personnes juste avant le déclenchement d'une crise ... Apple Watch et Epi Watch ??
Embrace Watch de chez Empatica Apple watch & Epiwatch
Neuronaute par Bioserenity

Les bilans pré-chirurgicaux en vue d'une opération. 60 à 70% des épilepsies pharmaco résistantes sont des épilepsies partielles dont environ 1/4 devraient bénéficier d'un bilan en vue d'une éventuelle chirurgie curatrice de l'épilepsie. soient environ 6 à 12000 bilans pour aboutir à une indication opératoire chez 25 à 50% donc 1500 à 6000 des patients. Actuellement moins de 1000 bilans sont effectués pour 200 à 300 patients opérés chaque année en France. Les services spécialisés. Le bilan permettant de localiser avec certitude la zone épileptogène est long et complexe. (SEEG, EEG haute résolution couplé avec IRM pour obtenir une discrimination temporelle et spatiale des anomalies EEG pendant les crises et pendant les périodes inter-critiques ...



La neurochirurgie fait de grands progrès. Il en est de même de la technologie avec la généralisation de l'IRM 3 T (3 Tesla) qui améliore la qualité et la précision des images. Les logiciels de lecture des EEG sont des auxiliaires précieux pour leur analyse. Mais les centres de bilan manquent.

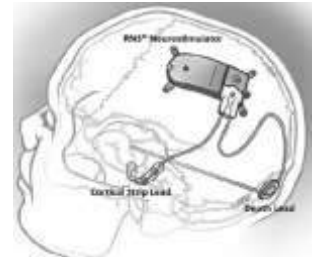
Pour les patients n'étant pas éligibles à la chirurgie de résection, la neuro-modulation vise à réduire la fréquence et la sévérité des crises. Il existe de nombreuses techniques, certaines sont approuvées CE, d'autres du domaine de la recherche.

La plus connue est la Stimulation du Nerf Vague dont les dernières générations analysent les modifications brutales du rythme cardiaque qui précèdent les crises chez 90% des patients pour adapter la stimulation.

Il est possible d'inhiber la zone épileptogène en la stimulant électriquement. NeuroPace (USA) propose un système avec implantation d'électrodes à la surface du cerveau en regard de la zone épileptogène reliées à un boîtier qui détecte les prémices de crise par analyse l'EEG et les neutralise.

La neuro-stimulation du noyau du thalamus est testée depuis plus de 30 ans. Une étude est en cours en France chez des patients pharmaco-résistant n'ayant pas répondu au SNV pour évaluer l'impact médico-économique de la stimulation du NA.

Le système NEMOS propose la stimulation transcutanée du nerf vague dans la zone de Ramsay-Hunt près de l'oreille. (La zone de Ramsay-Hunt correspond à l'innervation du contingent sensitif du nerf facial. Elle comprend le tympan, la paroi postérieure du conduit auditif externe, une partie du pavillon de l'oreille (source Wikipédia))



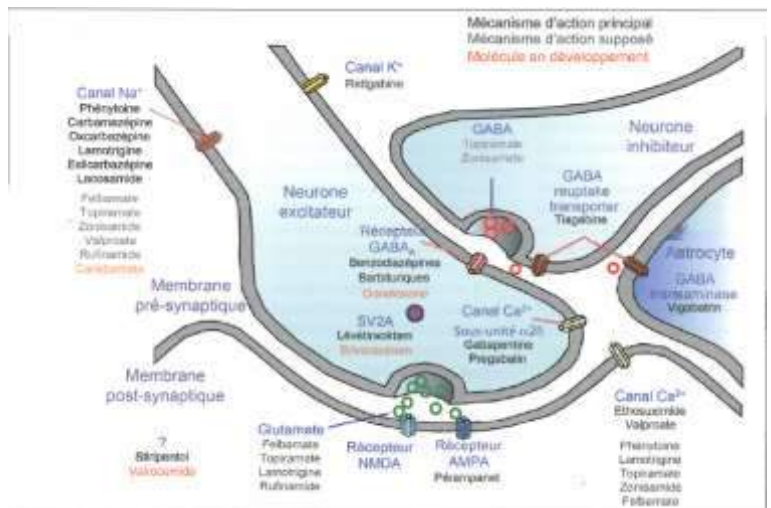
Monarch eTNS système Neurosigma propose une stimulation trans-cutanée de la branche sus-orbitaire du nerf trijumeau

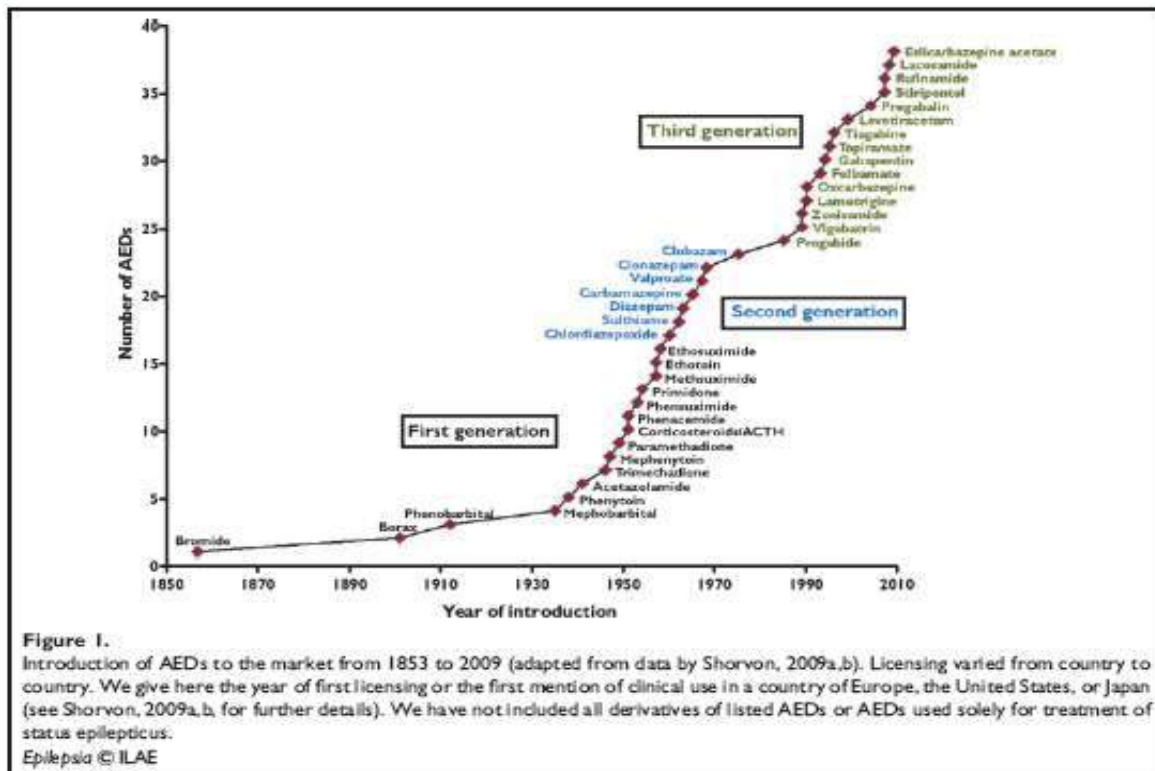
Des études portent sur stimulations magnétique ou électrique à courant continu transcrânienne.

Génétique des épilepsies et pharmaco-génétique : vers une médecine individualisée ?

Y-a-t-il des pistes pour améliorer l'effet des traitements ant-épileptiques ?

Les médicaments Anti-Epileptiques (MAE) sont destinés à empêcher les crises quelle que soit la cause intime de l'épilepsie. Ils ne sont pas dirigés sur la cause de l'épilepsie et n'ont pour le moment aucun effet anti-épileptogène prouvés chez l'homme. L'objectif commun des molécules est de moduler la balance excitation/inhibition pour diminuer l'excitabilité des réseaux neuronaux en cause dans les crises. Théoriquement, on peut diminuer l'excitabilité intrinsèque neurone, augmenter la neurotransmission gaba-énergique, diminuer la transmission excitatrice. De nombreux médicaments ont un mécanisme d'action mal connu ou polymodale. On distingue 6 types principaux. Bloqueurs des canaux sodiques, bloqueurs des canaux calciques, autre canal ionique cible, glutamatergiques, Gaba -énergiques, mécanismes d'actions différents.





Face à un nombre croissant de médicaments anti-épileptiques depuis 20 ans, le nombre de patients pharmaco-résistants a peu diminué. Il est passé de 36 à 31,6%. Le nombre de crises avant traitement, l'histoire familiale de l'épilepsie, les convulsions fébriles, les traumatismes crâniens, les antécédents psychiatriques sont identifiés comme facteurs de résistance.

Les médicaments ciblés sur la cause de l'épilepsie représentent l'avenir. L'idéal serait de connaître la cause de l'épilepsie quand elle n'est pas liée à une cause externe. Identifier le gène anormal, la fonction défectueuse pour corriger cette anomalie et rétablir un fonctionnement correct des neurones, bloquer les processus aboutissant à l'épilepsie en présence de situations à risques tel que traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral ...

Le chemin est compliqué pour différentes raisons. Une mutation d'un gène peut entraîner des phénotypes différents. (Phénotype : ensemble des traits observables d'un individu). De multiples mutations retrouvées n'affectent parfois qu'une famille. Un même phénotype peut avoir plusieurs origines génétiques. La plupart des épilepsies génétiques sont polygéniques.

La recherche verra bientôt se développer une génétique des causes de l'épilepsie, la découverte de marqueurs biologiques de risques de développer une épilepsie résistante, un dépistage des sujets à risque, un dépistage des sujets résistants génétiquement.

En conclusion : Les progrès technologiques de ces dernières années ont permis de proposer de nouveaux outils qui aident à la prise en charge des personnes qui souffrent d'épilepsie. Beaucoup d'outils sont encore du domaine de la recherche et pourraient apporter une amélioration considérable dans les années à venir. Mais n'oublions pas que nous avons déjà des moyens « simples », faciles à mettre en œuvre, ne nécessitant aucune technologie ... qui permettent d'améliorer la vie des personnes souffrant d'épilepsie. L'épilepsie est une opportuniste qui aime les patients angoissés. Il est important d'apprendre à gérer son stress, vivre, se rendre heureux.



Les auditeurs interrogent, le Dr DOURY répond. Retenons les principaux points.

Relation patient, médecin généraliste, neurologue. L'épilepsie est une maladie chronique complexe. Une collaboration étroite entre généraliste et neurologue est nécessaire.

- sport santé : la pratique sportive est à encourager. De même tout ce qui fait du bien, fait baisser le stress comme la relaxation sous différentes formes.

Jeux vidéo ? les écrans modernes n'ont plus d'effets photosensible par contre la fatigue, le stress engendrés par l'excès de jeu sont des facteurs favorisant l'apparition de crises.

Les auditeurs remercient le Dr DOURY pour la qualité de cet exposé.

Cette conférence a été suivie des deux témoignages.

Madame Desserves nous a expliqué comment elle a appris à gérer ses crises. Son témoignage est paru dans le fil n°61. Katell nous a fait partagé son optimisme et sa vision de la vie malgré la maladie. Nous les remercions pour leurs interventions qui a retenu l'intérêt du public.

Roger C.

Les Journées Françaises de l'Epilepsie Marseille en Octobre 2017

La Ligue Française Contre l'Epilepsie a organisé pour sa 20^{ème} édition les Journées Françaises de l'Epilepsie, celles-ci se sont déroulées à Marseille du 9 au 12 Octobre 2017,



Cette ville est chargée d'histoire multiculturelle et porteuse d'un passé riche en Epileptologie.

L'Ecole d'Henri Castaut a en effet permis la description de nombreux syndromes épileptiques à partir des années 60 et a grandement participé au développement de l'Electro Encéphalogramme (EEG), L'Epileptologie à Marseille s'est développée dans d'autres directions comme la Neuro-Imagerie, la génétique et la chirurgie. Marseille est aussi le second pôle français de Neuro-Sciences avec 11 équipes de recherche (INSEAM, CNRS) qui travaillent dans le domaine de l'Epileptologie depuis ses aspects cellulaires jusqu'à une recherche translationnelle et appliquée. Des thèmes importants ont pû être abordés comme la Transition intercritique-critique, les thérapies

alternatives, la plasticité et le pronostic des épilepsies.

Ces journées sont pour les professionnels de la santé des temps de formation et d'échanges en lien aux épilepsies. On privilégie le temps sur les innovations,

3^{ème} Plan National des Maladies rares 2017 - 2022

Est appelée « maladie rare » une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000. Il s'agit de maladies graves, chroniques et invalidantes, qui a un retentissement sur la qualité de vie du patient et de son entourage. Elles sont peu connues des professionnels de santé,



Un Appel à projets pour une nouvelle labellisation 2017 – 2022 des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) lancé en Octobre 2016. Cette nouvelle labellisation a été guidée par 3 ambitions :

- Clarifier, simplifier l'orientation des personnes malades par des regroupements thématiques cohérents de CRMR
- Assurer une couverture territoriale métropolitaine et ultra-marine équitable et pragmatique
- Rehausser le niveau d'exigence requis en recherche de CRMR

Echanges Paramédicaux

Une prise de conscience et une étude est faite, que, outre EEG, il y a nécessité d'organiser un parcours de soins en précisant le plan Neurologue et Généraliste en fonction de la sévérité du mal, l'âge et la réaction du traitement du patient à développer.

Il va falloir exploiter la télémédecine pour favoriser l'accès EEG avec l'avis du neurologue.

Une étude a été faite sur les caractéristiques des types de crise dans l'épilepsie vasculaire, Les épilepsies sont fréquentes et variées en neurologie. Il est constaté que les Accidents Vasculaires Cérébraux AVC, s'accompagnent d'un risque accru de crises d'épilepsies et d'état de mal épileptique, Tout les types de crises d'épilepsies peuvent être observés et leur sémiologie dépend de la topographie de la lésion vasculaire, Les crises étaient plus partielles simple.

Sorti en 2017, EDUCSOL est un outil à disposition de l'Éducation Nationale qui informe aux enseignants comment «Accueillir et accompagner un élève épileptique», Il leur fait connaître la maladie et ses manifestations. Il indique comment accompagner et prendre en charge un élève épileptique, comment gérer une éventuelle crise :

<http://www.fondation-epilepsie.fr/aide-au-quotidien/milieu-scolaire/>



Plantes et dérivés

90% des patients épileptiques n'ont pas ou peu accès aux médicaments dans les pays en voie de développement, Des centaines de plantes ont des effets anti-épileptiques, elles sont utilisées par des guérisseurs traditionnels et en Europe auparavant. Dans les pays développés, 20% de la population générale utilise régulièrement des préparations à base de plantes, et ce quelque soit le niveau d'éducation, 40% n'en informent pas leur médecin, Pourtant, parmi le top 10 des plantes vendues aux États Unis, 6 ont un effet pro ou anti-épileptique,

Des plantes peuvent avoir un effet anti-épileptique (action sur R GABA A, canaux ioniques voltages-dépendant), ou au contraire pro-épileptogène (interaction avec enzymes hépatiques). Utilisées en cuisine ou en tisanes, elles auront très peu d'effets. Utilisées en huile essentielles avec une forte concentration, elles auront beaucoup plus d'effet. Elles peuvent être actives par voies respiratoires, orales ou encore cutanées,,,

Pour exemple, l'huile de bourrache est pro-convulsivant, avec son acide gamma-linolenic, elle est utilisée habituellement pour ses propriétés anti-inflammatoires (dermatique atopique, polyarthrite,,,),

L'abus de café est déconseillé aux personnes épileptiques, La caféine a été utilisée auparavant pour traiter des patients par sismothérapies (traitement par électrochocs).

Des crises tonico-cloniques ont été constatées chez l'enfant après de fortes doses d'huile essentielle de sauge, Il contient des dérivés terpéniques: tujhone, camphor, cineole.

Par contre le passiflore réduit la sévérité des crises.

Des thérapies à base de cannabis ont été utilisées traditionnellement pour traiter l'épilepsie. Des essais thérapeutiques sont à l'heure actuelle menés pour déterminer l'efficacité anti-épileptique et la tolérance au cannabidiol en particulier chez l'enfant dans le syndrome de Dravet et le syndrome de Lennox-Gastaut.

Le corps et le sport

L'effet des pratiques corporelles du sport est bénéfique au fonctionnement du cerveau. Il faut bien choisir son sport en fonction de son «profil épileptique» et de ses envies. La notion de passion est d'autant plus importante, l'essentiel est de suivre ses envies et de réaliser ses rêves: lorsque l'on est concentré sur quelque chose qui nous plaît, le cerveau se détache de la maladie, et comme par magie, les crises sont mises de côté. C'est une sorte d'échappatoire pour le patient, L'importance est de choisir un sport adapté, ne pas hésiter à en parler à son médecin. Il faut éviter la pratique



des sports en solitaire comme le VTT, la plongée sous marine, l'escalade ou la natation. Et surtout, il ne faut pas arrêter les traitements médicamenteux, ce n'est pas parce que nous nous sentons mieux en sport qu'il faut tout arrêter.

Le Yoga: la posture, le contrôle du souffle, la respiration, la concentration, la relaxation sont bénéfiques, Il a été constaté d'une diminution de crises sur 90 patients qui effectuaient 2 séances de 20 min de yoga / jour.

L'esprit: l'effet d'une pratique méditative peut faire diminuer le nombre de crise, C'est la méditation de l'instant présent, qui signifie voir les choses

telles qu'elles le sont. Centrée sur nos perceptions, le non-jugement envers soi et envers les autres, la bienveillance. Ces différentes activités permettent une diminution de stress et amélioration de la qualité de vie

Des sociétés commerciales étaient présentes et tenaient un stand pour montrer leurs produits comme AFEVI technologies pour le bien-être

Différentes associations en lien avec les épilepsies étaient présentes et ont pu montrer aux professionnels de la santé leurs actions en tenant un stand,

La journée du 12 octobre était ouverte à la population touchée par les épilepsies.

Des associations comme EFAPPE + EPI Provence ont présenté le programme l'Éducation Thérapeutique des Patients :

- Avec les groupes de soutien, tout le monde est gagnant
- Les associations: visibilité et optimisation des actions
- Patients et proches: soutien permanent, rôle actif dans la prise en charge, fin de l'isolement /regroupement
- Corps médical: Recentrage sur l'aspect médical / soutien moral. Des patients impliqués dans leur pathologie et prise de conscience,

Chantal M.

FORUM AGORA octobre 2017

AGORA, c'est un temps fort de la vie associative d'Angers, un grand rassemblement des associations où chacune vient exposer ses objectifs et faire découvrir ses actions. Le forum a lieu tous les deux ans et la dernière édition s'est déroulée les 7 et 8 Octobre 2017 avec 350 associations présentes, 15 000 visiteurs se sont déplacés. Cette année un temps d'échange entre les associations leur était réservé sur le thème de la coopération, 300 bénévoles y ont participé

C'était la 16^{ème} édition et un vrai succès encore cette année, ARIANE était présente, l'emplacement qui nous était réservé nous a permis de faire des rencontres, on aurait aimé voir plus de monde encore, on se rend compte que les gens ont peur de l'épilepsie et n'ose pas venir en parler.

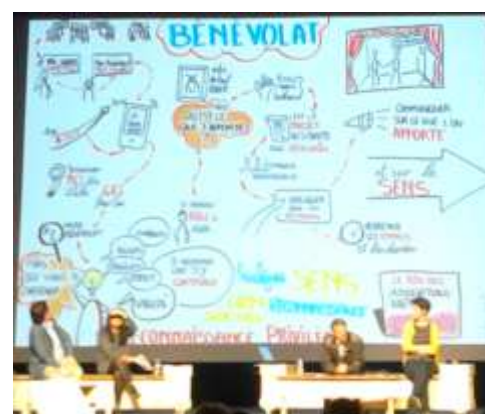


Rendez-vous des associations nantaises 30/09/17

Le 30 septembre 2017, la ville de Nantes, engagée pour une nouvelle dynamique, a convié toutes les associations nantaises à un temps d'échange et de collaboration autour de l'engagement associatif. Chantal, Brigitte et Dominique ont participé à cette journée de travail et de réflexion ainsi qu'à des ateliers basés sur des méthodes participatives. L'atelier « Gouvernance associative » a étudié différentes méthodes pour dynamiser le fonctionnement de l'association. L'atelier « Engagement des jeunes » a exposé les modes d'engagement des jeunes générations avec des expérimentations de pratiques pour mobiliser des jeunes dans notre association. L'atelier « Bénévolat » a permis de réfléchir aux meilleures méthodes pour parler de notre association, à l'implication et à la place des bénévoles.

L'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie recherche toujours de nouveaux bénévoles pour les tâches administratives, la tenue de permanences de sensibilisation à l'épilepsie, la communication dans les médias, le soutien moral aux personnes et aux aidants concernés par l'épilepsie, la rédaction et l'illustration de notre revue « Le fil d'ARIANE », la recherche de subventions...

Venez rejoindre notre équipe, chacun peut y trouver sa place et participer selon ses compétences et ses centres d'intérêt.



Brigitte D.

Habitat regroupé ou habitat inclusif : Une solution qui vous concerne.

Nous le savons bien pour le vivre au quotidien, les maladies épileptiques sont très variées dans leur présentation, leur évolution, leur gravité et leurs répercussions dans la vie quotidienne. En ce sens, il convient de parler « des » épilepsies. Comme l'a rappelé le Dr DOURY lors de la conférence Vertou en novembre dernier, les épilepsies concernent approximativement 1% de la population. Les estimations les plus favorables font ressortir qu'environ 75% des patients sont libérés de crise par le traitement. Restent 25%, pour lesquels les traitements sont impuissants. Pour ces derniers la maladie peut engendrer des situations de handicap dont l'accompagnement se révèle nécessaire pour éviter les catastrophes (blessures, voir décès sur crise). Faute de moyens, cet accompagnement se fait en milieu familial. Nous savons aussi que, pour les personnes concernées, cet accompagnement est nécessaire seulement pendant la crise pour éviter les blessures en assurant la protection, apporter les premiers soins en cas de blessure et ... , contrecarrer les risques d'étouffement par fausse route. L'enquête réalisée en 2011 près des adhérents sympathisants d'ARIANE avait mis en évidence les limites de cet accompagnement et les attentes de solutions. Fort de ce constat, convaincus que l'habitat regroupé était une des réponses possibles aux attentes, nous avons entrepris des démarches près du Conseil Général du Maine et Loire, de l'ARS Pays de la Loire de Podeliha, bailleur social dans le 49. Les arguments manquaient et nous n'avons pas réussi à convaincre. Seul Podeliha était prêt à poursuivre. 2011 ... 2017, les choses évoluent. L'habitat regroupé, aussi appelé habitat inclusif, se révèle une solution efficace et peu onéreuse pour les personnes âgées, pour les personnes handicapées moteur et pour les personnes touchées par une épilepsie pharmaco résistante, comme le prouve la réalisation en service depuis plus d'un an à Rennes St Cyr.

En quoi consiste la réalisation APF Epi Bretagne à Rennes. Elle comprend 10 appartements. 5 sont adaptés pour accueillir des handicapés moteurs, 5 pour des personnes épileptiques. Ces 10 appartements sont répartis dans un ensemble immobilier de 112 logements sociaux, à proximité d'un ensemble de services proches du centre-ville de Rennes. Un appartement ressource permet aux bénéficiaires de se regrouper pour des activités. Une permanence 24h/24 7j/7 est financée par une mutualisation d'une partie de la PCH de chacun des 10 locataires. Un animateur dont le bureau occupe une chambre de l'appartement ressource, assure la coordination de ces services.

Fort de cette réussite, de l'intérêt porté par les pouvoirs publics pour la solution habitat regroupé devenu habitat inclusif, ARIANE s'est rapproché de L'APF pour un projet sur Angers. Nous avons reçu un accueil très favorable de Podeliha. Reste à convaincre le Conseil Départemental et l'ARS.

Pour avancer, nous devons être en mesure d'avancer la réalité des besoins. **Si un tel projet vous intéresse, si vous vous projetez et souhaitez intégrer un dispositif habitat inclusif, nous vous demandons de nous contacter par téléphone ou par messagerie.**

Communauté de Pratique Épilepsie et Handicap Nantes Novembre 2017

L'institut de la Persagotière, Rue Frère Louis à Nantes, a accueilli les acteurs de la Communauté de Pratique Épilepsie et Handicap (CPEH) pour sa deuxième réunion le 8 novembre 2017. Cette réunion fait suite à la réunion de création du 1^{er} juin. (Voir Fil d'ARIANE N°61).

Les principaux points à l'ordre du jour sont : la présentation et adoption de la charte de collaboration de CPEH, du cahier des charges, de la maquette support numérique et la réflexion sur l'organisation de la CPEH.

La CPEH Pays de la Loire & Bretagne est portée par FAHRES, Centre National de Ressource Handicaps Rares à composante Épilepsies Sévères et l'Équipe Relais Handicaps Rares (ER-HR) des Pays de la Loire.

Mr Aymeric AUDIAU Directeur FAHRES présente les objectifs et déroulé de la réunion. Un tour de table met en évidence l'élargissement de la CPEH à la région Bretagne avec l'intégration d'établissements spécialisés épilepsie de cette région. Mme Agnès MFAYOKURERA rappelle les intentions et besoins exprimés lors de la réunion du 1^{er} juin (Voir Fil d'ARIANE N°61).

Dans le préambule la charte précise notamment que la CPEH regroupe des acteurs, personnes morales ou physiques qui partagent un intérêt commun pour la qualité de vie et la qualité de l'accompagnement des personnes en situation de handicap imposé par une épilepsie active (non stabilisée). Cette communauté a pour objectif de Capitaliser, Echanger, Transmettre les savoirs et compétences de chacun des membres dans le domaine des soins, de l'accompagnement des personnes. La CPEH regroupe des personnes en situation de handicap, familles, professionnels, associations, pouvoirs publics.

Mme Agnès MFAYOKURERA propose d'organiser la CPEH en cercles. L'assemblée est répartie en deux ateliers pour conduire la réflexion sur leur structuration. La mise en commun de leurs réflexions met en évidence la nécessité de séparer l'information destinée aux professionnels de celle destinée au grand public. Cinq cercles sont identifiés :

- 1) Information/sensibilisation à l'épilepsie avec pour objectif de faire tomber les obstacles et les barrières liées à l'épilepsie dans le domaine grand public et professionnel
- 2) Accès au droit des personnes et responsabilité des professionnels
- 3) Accompagnement des personnes épileptiques prévention/gestion des crises, vie sociale
- 4) Accès aux soins
- 5) Formation

Les membres participants d'ARIANE se sont positionnés sur les cercles 1 et 3.

La Communauté de Pratique Épilepsie et Handicap portée par FAHRES et ER-HR Pays de la Loire est en bonne voie. L'adhésion des acteurs originaires de différents horizons, leur volonté de partage sont porteurs d'espoirs. Le prochain rendez-vous sera programmé courant premier trimestre 2018. Un grand merci aux porteurs du projet. R. Champion



A vos agendas

26 & 27 janvier 2018 à Nantes

Forum du bénévolat :

« **STAND ARIANE EPILEPSIE** »

Salle La Manu, 10 bis bd Stalingrad à Nantes

10 février 2018 à la Mairie de Paris

Sommet national de l'épilepsie

L'épilepsie, une priorité de santé publique

Inscription réservée aux adhérents ARIANE à jour de leur adhésion.

Prendre contact avec ARIANE

20 mars 2018 à Angers

Conférence

L'épilepsie chez l'enfant polyhandicapé

Le patient épileptique en établissement

Animée par Dr Van Bogahert & Dr Ricard

19h00 Salle Jean Vilar (quartier Roseraie) Angers

06 avril 2018 à Nantes

ASSEMBLEE GENERALE ARIANE EPILEPSIE

19h00 Salle La Manu, 10 bis bd Stalingrad à 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 :



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 2018 :
 Adhésion minimum 29 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,86 € si imposable)
 Adhésion normale 36 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 12,24 € 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/...../2018 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'Épilepsie, 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.