

VILLAGE DES ÉPILEPSIES

2 JOURNÉES D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES SUR L'ÉPILEPSIE

Centre des Congrès La Salamandre - COGNAC

8 et 9 DÉCEMBRE 2023



Organisé par les membres de la délégation départementale de Charente-Maritime de l'association Épilepsie-France, avec l'aimable soutien de la Carsat (Caisse d'Assurance Retraite et Santé au Travail), du Conseil Départemental de la Charente et de la Ville de Cognac

VENDREDI 8 DÉCEMBRE

8h30 Accueil café

Discours d'accueil et présentation des partenaires

9h00 par Hélène Gaudin, déléguée départementale Épilepsie-France pour la Charente-Maritime (16 et 79) et Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France et membre du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), en présence du Pr Olivier Dulac, neuropédiatre, invité d'honneur

9h30 **Projection du clip *L'épilepsie et les jeunes***, tiré du documentaire *Et soudain, l'épilepsie ...* en présence des réalisateurs : Aline Letrou et Louis Doré

10h20 **Épilepsie et scolarité : À quoi sert le bilan neuropsychologique ?**
Dr Pierre Martin, neuropsychologue à Nantes

11h20 **Établissements spécialisés : Lorsque l'intégration scolaire en milieu "ordinaire" devient compliquée**
Christine Cloarec, directrice de l'ITEP de Toul Ar C'Hoat (29)
et Jean-Paul Naureils, directeur de la MECS de Castelnouvel (31)

12h30 Pause déjeuner 14h00

14h00 **Prise en charge des enfants avec une épilepsie : L'intérêt de l'éducation thérapeutique**
Dr Claire Bar, neuropédiatre à l'hôpital Pellegrin - CHU Bordeaux et Annabel Daviaud, puéricultrice programme d'Éducation Thérapeutique du Patient Aquitaine F.L.A.M.E, hôpital Pellegrin - CHU Bordeaux

14h55 **Les épilepsies sévères et pharmaco-résistantes : Focus sur les comorbidités (anxiété, dépression...) - Les effets secondaires des médicaments - Quelle place pour la chirurgie ?**
Dr Antoine Gradel, neurologue - Dr Guillaume Penchet, neurochirurgien à l'hôpital Pellegrin - CHU Bordeaux, Centre de Compétences Épilepsies Rares

16h35 **Les Équipes Relais Handicaps Rares : Quand peuvent-elles intervenir ? Pour qui ? Pour quoi ?**
Pierre-Yves Sauvaget, pilote de l'ERHR Nouvelle-Aquitaine

VILLAGE DES ÉPILEPSIES

2 JOURNÉES D'INFORMATION ET D'ÉCHANGES SUR L'ÉPILEPSIE

Centre des Congrès La Salamandre - COGNAC

8 et 9 DÉCEMBRE 2023



SAMEDI 9 DÉCEMBRE

8h30 **Accueil café**

9h00 **Discours d'accueil**

par Hélène Gaudin, déléguée départementale Épilepsie-France pour la Charente-Maritime (16 et 79) et Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France et membre du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées), en présence de Mme Marie Pragout, vice-présidente du Conseil départemental de Charente, déléguée au handicap et aux personnes âgées, de Mme Anne Martron, conseillère départementale du canton de Jarnac et de M. Morgan Berger, maire de Cognac

9h30 **Projection du spot *Changeons le regard sur l'épilepsie***

réalisé par AvA, marraine d'Épilepsie-France

Présentation du guide de la Haute Autorité de Santé (HAS) *Recommandations de bonnes pratiques pour le Parcours de santé des personnes avec épilepsie*

Christophe Lucas, président d'Épilepsie-France

10h00 **Échanges à bâtons rompus**

avec le Pr Olivier Dulac, neuropédiatre, invité d'honneur, autour de son livre « Épilepsies et développement cérébral, enfants oubliés, parents perdus »

10h40 **Épilepsie et sport : *Quelles pratiques ? Quelles adaptations ?***

Axel Lion doctorant en sociologie au Laboratoire sur les vulnérabilités et l'innovation dans le sport, chargé de mission à l'Institut La Teppe (intervention en visio)

12h15

14h00

Pause déjeuner

14h15 **Épilepsie et emploi : *Quelles répercussions ? Quelles solutions ? Quels aménagements ?***

Dr Michel Berger, médecin du travail, Virginie Thorin, Cap Emploi 16 et Gaïa 17 Fondation Les Diaconesses de Reuilly (Service Emploi Formation pour les personnes en situation de handicap)

15h30 **Épilepsie et vie quotidienne : *Les principales difficultés des familles - Et les aidants, qui leur vient en aide ?***

Le rôle des bénévoles sur le terrain : Tuula Lahdelma, déléguée pour l'association Handi'chiens à Jonzac (17), Daniel Monet pour CASA (Collectif de Soutien aux Aidants), Claire Coupaud pour l'association Une main sur votre épaule

16h50 **Projets régionaux et locaux - *Échanges avec le public***

Hélène Gaudin, vice-présidente d'Épilepsie-France et Gilles Guibert, secrétaire général d'Épilepsie-France