

Dans le cadre de Purple Day, journée annuelle d'information et de sensibilisation à l'épilepsie

## **Les épilepsies**

**Être aidant : protéger et autonomiser, une mission impossible ?**

**Conférence – Projection – Table ronde - Stands d'information**

Mardi 26 mars 2025

À partir de 16h30

Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy

Soirée organisée par le Centre de Référence constitutif des épilepsies rares de la plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) - CHRU de Nancy

Tout public, entrée gratuite sur inscription

### **Programme prévisionnel**

**16h30 – 17h00 : Accueil du public**

**17h00 – 17h15 : Mots d'ouverture**

Ville de Nancy, CHRU de Nancy, Louise TYVAERT

17h15 – 18h00 (45 min) : Conférences d'introduction

- 10 min : Présentation du CRMR, **Mathieu KUCHENBUCH (nouveautés/actualités)**
- 10 min : Présentation de l'éco-système des épilepsies (organismes /associations), **Céline BELINGER**
- 10 min : Les effets d'une anxiété anticipatrice d'une crise (aidants et patients) : **Alexis TARRADA** (à bien intégrer la partie aidant qui lui est peu connue => littérature à bien adapter pour la partie des aidants) => **Louis**
- 10 min : Comment faire avec le risque de mortalité associé à l'épilepsie ?  
Les Sudep (morts subites des épileptiques lors d'une crise)
  - ⇒ **Louis va solliciter avec Marie-Christine PICOT du Réseau RSME** (elle ou la psychologue sur la question du deuil) => à voir si sur place ou à distance avec une vidéo préenregistrée.
  - ⇒ **Louis + Ludivine** : voir pour témoignage de la famille sous forme de vidéo pré-enregistrée

5 min de questions/réponses

18h00 – 18h10 : Animation musicale Tristan et enfants du COCEE => en attente de Tristan pour confirmation si avec ou sans enfants

**Projection des vidéos de témoignages aidé/aidant**

18h00 – 18h20 : projection

18h20 – 18h50 : échanges du public avec le Pr Louis MAILLARD, référent adulte du CRMR épilepsies rares

**Table ronde « Être aidant : protéger et autonomiser, une mission impossible ? »**

18h50 – 20h00

Animateur : Thomas CARRIOT, Animateur Radio Caraïbes NANCY "EPI c'est tout"

Intervenants :

- ⇒ Mme ORLER, maman d'une jeune fille (cf. témoignage capsules) => [Céline](#)
- ⇒ ERHR Nord Est, Céline BELINGER (retour d'expérience du terrain + aides possibles pour les aidants)
- ⇒ Josette BURY (AFTC Lorraine) sur la Résidence « Chez Nat » => habitat autonome (prévoir quelques diapos)
- ⇒ Assistante Sociale MAS/SAMSA => Céline va voir avec Olivier ou Neuropsychologue du SAMSA => [Céline va voir avec Olivier](#)
- ⇒ MAS Epi Grand Est, Dr Laure GENET ? => [Céline va voir avec Olivier](#)
- ⇒ Neurologue Adulte, Dr Mickaël FERRAND
- ⇒ Neuropédiatre, Dr Mathieu KUCHENBUCH
- ⇒ IPA (ETP patient et aidants), Ludivine ROHRER

Animation musicale Tristan (quelques chansons de son répertoire)

**Cocktail dinatoire**

20h00 – 22h00

**Stands :**

- CRMR Epilepsies Rares (+ LARA) : stand d'accueil
- Epilepsie France avec Tiphaine Ligutti.
- AEGE avec Marie Agnès Basselin
- ASD (association syndrome de Dravet) avec Océane Silvestri et
- Adel BOUNIF ? => à revoir avec Adel si toujours représentant de l'ASD
- stand Tristan
- Communauté de pratique (ERHR)
- AFTC Lorraine
- ASTB => Mathieu va les contacter
- Filière Défiscience