

Les Nouvelles

N° 71 mars 2020



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Bonjour à chacune et à chacun !

Nous allons vers les beaux jours, plus longs, plus chauds et je souhaite qu'il en soit de même pour vous, dans votre quotidien : plus de chaleur, d'amitiés partagées, de petits bonheurs qui nous permettent de vivre le mieux possible avec nos épilepsies. Dans ces Nouvelles, vous trouverez des informations intéressantes, pour le quotidien, pour la réflexion, pour la vie de notre Fondation. Alors bonne lecture à vous !

Avec cet envoi, vous trouvez aussi un bulletin de versement, qui vous permet de faire un don à la Fondation Eclipse. Ceci sans obligation aucune. Mais sachez que notre fortune n'est pas énorme et que nos activités ont parfois un coût. D'avance merci.

Et, pour celles et ceux qui le peuvent, profitez des rencontres de la Semaine du Cerveau. On y apprend toujours quelque chose. Eclipse tiendra un stand à Lausanne.

Martine Gagnebin, présidente



Carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap (carte d'accompagnement)

Vous pouvez demander une carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap si vous résidez en Suisse et que vous utilisez un fauteuil roulant, avez une mobilité réduite, êtes aveugle ou malvoyant, souffrez d'un handicap mental ou avez besoin d'un accompagnateur pour utiliser les transports publics.

La carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap vous permet de faire voyager gratuitement avec vous une personne accompagnante et/ou un chien d'aveugle. La personne accompagnante est tenue de voyager avec vous sur la totalité du voyage, dans la même voiture et dans la même classe. Elle doit être en mesure de vous aider. Vous devez vous-même présenter au personnel du train un billet valable avec la carte de légitimation.

Dans le canton de Vaud, la carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap est délivrée exclusivement par les districts administratifs

responsables de la commune dans laquelle vous habitez.

Carte de légitimation pour aveugles et malvoyants pour les transports publics de proximité

Vous pouvez demander une carte de légitimation pour aveugles et malvoyants pour les transports publics de proximité si vous résidez en Suisse et que vous êtes aveugle ou gravement handicapé de la vue.

La carte de légitimation pour voyageurs avec un handicap vous permet de voyager vous-même gratuitement et de faire voyager gratuitement avec vous une personne accompagnante et/ou un chien d'aveugle dans les transports publics de nombreuses villes suisses.

La carte de légitimation pour aveugles et malvoyants pour les transports publics de proximité est délivrée par les entreprises de transport dans laquelle elle est valable.

Informations sur le Valproate

La prise du Valproate chez la femme épileptique qui envisage une grossesse est déconseillée. En effet, les effets secondaires sur leurs enfants peuvent être nombreux (30 à 40% de risques) tels que : malformations physiques, autisme, problèmes neuro-développementaux.



Les femmes concernées n'ont pas été mises au courant du danger de ce médicament par leurs médecins. Cependant, le logo apparaît dorénavant sur les emballages.

Voici la liste des médicaments qui contiennent tous une molécule appelée « valproate de sodium ». Celle-ci va modifier le niveau d'expression des gènes du fœtus qui sont importants dans le développement des organes et du cerveau :

- Dépakine
- Orfiril
- Convulex
- Valproate Chrono Zentiva
- Valproat Chrono Desitin
- Valproat Sandoz

L'Association « ASSAC » est née suite aux problèmes qui sont apparus avec la prise de ce médicament pendant la grossesse de femmes épileptiques et aux effets secondaires qu'il engendre. L'Association a réussi à se faire entendre grâce au postulat qui a été déposé au Conseil fédéral en mars 2018 par Mme Maury-Pasquier.

Pour plus d'informations, vous pouvez consulter directement le site de l'Association : www.assac.ch



SUN, pour Service universitaire de neuroréhabilitation

C'est un enjeu de santé publique qui consiste à améliorer les prises en charge visant à rendre de l'autonomie à des patients affectés dans leur mobilité, leur capacité de parler ou d'accomplir des gestes quotidiens. Sous l'égide du Département de la santé publique et de l'action sociale (DSAS), trois institutions unissent leurs forces pour créer un pôle d'excellence pour la neuroréhabilitation. Le CHUV, la Faculté de biologie et de médecine de l'Université de Lausanne et l'Institut de Lavigny ont signé une convention. L'accord prévoit de croiser leurs compétences, de mieux se répartir les missions de soins et de s'organiser pour que cliniciens et chercheurs travaillent de manière optimale à l'innovation qui facilitera le quotidien des patients. «Nous visons le

sommet de la neuroréhabilitation», souligne Stéphanie Clarke, cheffe du Service de neuropsychologie et de neuroréhabilitation au CHUV.

Et Eclipse ? Un des volets de ce projet est aussi le lien avec les associations de patients : que les personnes soignées puissent, encore en phase de traitement, être informées sur les aides possibles lors du retour à domicile. Avec une petite dizaine d'autres associations, Eclipse est partenaire de ce projet SUN. Il est certes vaudois, mais il est aussi un espoir pour toutes les personnes souffrant d'une atteinte neurologique. Nous étions deux membres du Conseil de Fondation à assister à la pose de la première pierre du nouveau bâtiment à Lavigny le 11 février dernier.

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: 7 avril, 5 mai, 2 juin 2020 de 19h à 20h30 → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne. Contactez Laurence Pralong au 079 704 91 41.

MIES: → Cafétéria de l'Ecole au Sorbier, rte de Veytay 16, 1295 Mies. Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

FRIBOURG: Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contactez Luc Magnenat au 076 722 42 83.

VALAIS: Contactez Corinne Roger au 078 776 54 04.

NEUCHÂTEL: info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENEVE: Contactez Lamia Dersi El Ouakly : groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch.

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 15h :

Fondation Eclipse
Av. de Rumine 2
1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
info@epi-eclipse.ch

« La sensation d'être heureux ou malheureux dépend rarement de notre état dans l'absolu, mais de notre perception de la situation, de notre capacité à nous satisfaire de ce que nous avons. »

Dalaï Lama

Annulé !



16 au 20 mars 2020

Forums publics entrée libre
(semaineducerveau.ch)



Lundi 16 mars 18h30-20h

Aud. César-Roux (CHUV-
Bâtiment principal, niv. 8)

Dans le cerveau des athlètes

Mardi 17 mars 18h30-20h

Aud. César-Roux (CHUV-
Bâtiment principal, niv. 8)

**Le cerveau et le flux sanguin
menacé**

**Mercredi 18 mars 18h30-
20h**

Aud. César-Roux (CHUV-
Bâtiment principal, niv. 8)

Sucre et société



UNIVERSITE DE GENEVE

Uni Dufour, 24 rue Général-Dufour

Lundi 16 mars à 19h

Uni Dufour, Auditoire Piaget

**Intelligence artificielle vs.
Intelligence humaine**

Mardi 17 mars à 19h

Uni Dufour, Auditoire Piaget

**La machine au secours des
troubles moteurs**

Mercredi 17 mars à 19h

Uni Dufour, Auditoire Piaget

**Réparer le langage par la
technologie**

Jeudi 19 mars à 19h

Uni Dufour, Auditoire Piaget

**L'humain augmenté : Espoirs,
défis et enjeux éthiques**

Vendredi 20 mars à 19h

Auditorium Fondation Ardit, av.
du Mail 1

Blade Runner : Film et débat



HÔPITAL DU VALAIS, SION

Av. du Grand-champsec 80, 1950 Sion

Mardi 17 mars à 18h30

Aula de l'Hôpital du Valais

**Le Sommeil : quand le cerveau
doit se reposer**

Mercredi 18 mars à 18h30

Aula de l'Hôpital du Valais

**La technologie au service du
cerveau : la stimulation
cérébrale profonde**