

LES ÉPILEPSIES



Purple Day

25 mars 2026

Hôtel de Ville de Nancy



CapSèvres

ÉPILEPSIE FRANCE
PORTE LA VOIX
DES PATIENTS

Association
Epilepsies

OHS

ERHR
Nord-Est

Deficiencie
Association Française de Déficients Intellectuels





DéfiScience

Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

- Le diagnostic** est souvent tardif et complexe.
- Le pronostic** est variable.
- Les besoins** sont spécifiques et nécessitent une prise en charge adaptée.
- Le soutien** est essentiel pour les familles et les personnes concernées.
- La recherche** est cruciale pour mieux comprendre ces maladies et développer de nouvelles thérapies.

Filière DéfiScience est dédiée aux maladies rares du neurodéveloppement, c'est-à-dire des troubles cognitifs légers à sévères, pouvant être associés à une déficience intellectuelle, à des troubles moteurs, psychiques ou du comportement.

42 centres de référence









épilepsie
Épilepsie France
PORTE LA VOIX DES PATIENTS

ÉPI est tout !
L'association française pour l'étude et le traitement de l'épilepsie



Accueil Epilepsies Grand'Est

Accueille, écoute, informe les personnes épileptiques, leurs familles et leurs aidants

lien avec les CHRU de Strasbourg, Nancy et Reims a porté MAS EPI GRAND'EST Dommartin-Lès-Toul (54)

est votre représentation auprès des M.D.P.H. et des institutionnels du Système de Santé nationale.

AEGE - OHS MAS EPI GRAND'EST
Route nationale 400
54 200 Dommartin



@accueil









**OXYGÈNE
RÉPÎT 54**

03.57.77.00.22

PLATEFORME OXYGÈNE RÉPÎT 54
pour les aidants de personnes en situation de handicap





AFTC Lorraine
Association de Familles de Traumatismes Crâniens & Cérébrales

- Soutien et accompagnement
- Logements accompagnés
- Label AVP / Accueil à la Vieillesse

LA MAISON DES AIDANTS de Nancy

in f d

ACCUEILLIR
ECOUTER

Plus Qu'...

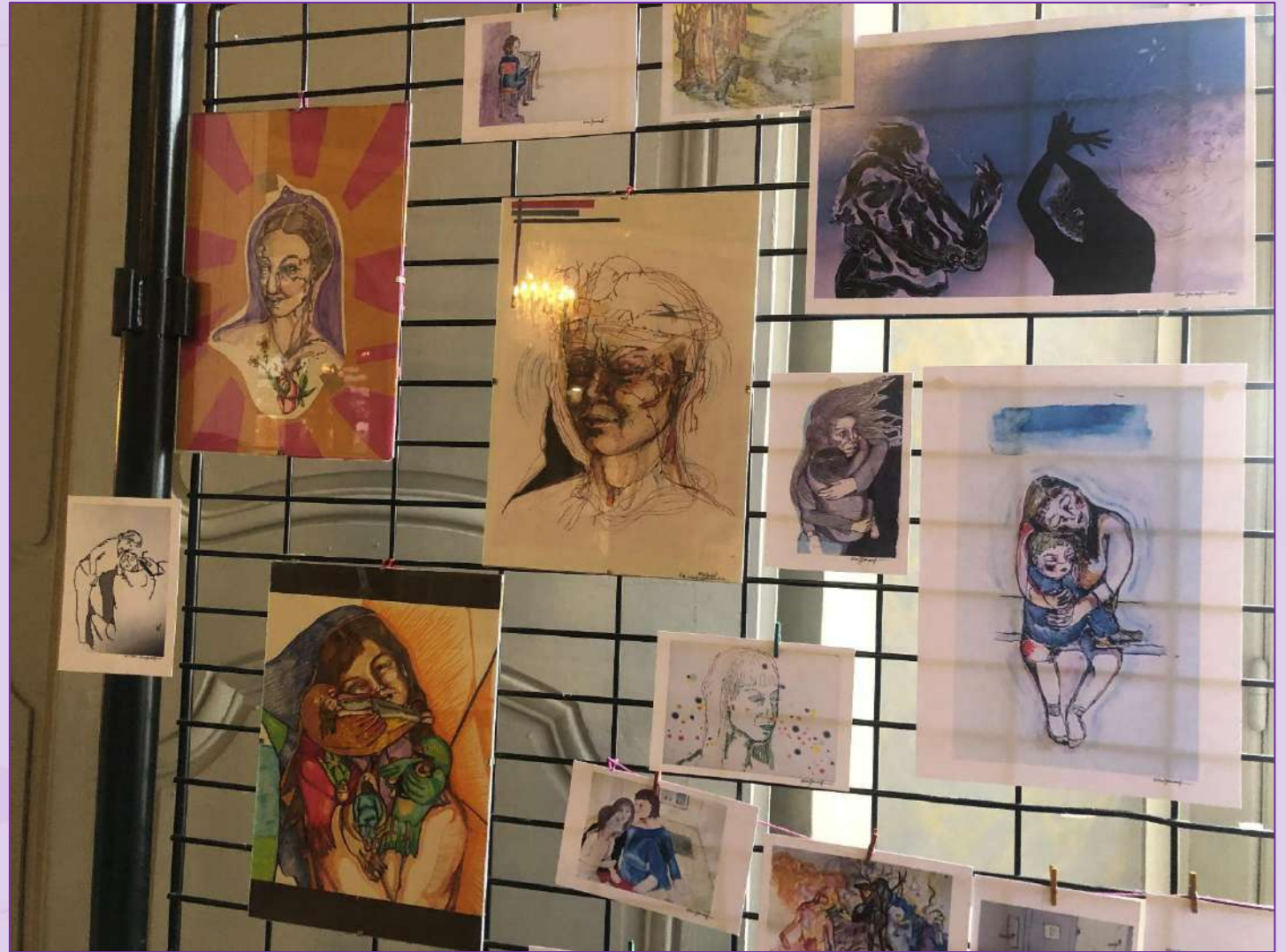
Notre association améliorer la vie tumeurs cérébrales

Nos m...

vous PC
-nous
EMPI...

co

ation







Dr Marc TENENBAUM, Adjoint au maire de la ville de Nancy
et **Dr Mathieu KUCHENBUCH**, Coordonnateur du CRMR Epilepsies Rares, CHRU de Nancy



Pre Louise TYVAERT
Présidente de la Ligue Française Contre
l'Épilepsie (LFCE)

Dr Mathieu KUCHENBUCH
Coordonnateur du CRMR Epilepsies Rares
CHRU de Nancy



Catherine BOURSIER

Vice-Présidente
Conseil Départemental 54



Céline BELINGER

ERHR Nord-Est



Jasun MARMEY

Filière de Santé Maladies Rares
« Défiscience »



Olivier GENIN

COCEE Flavigny-sur-Moselle,
MAS EPI GRAND EST
et SAMSAH EPIDOM 54



Joël, Marine et Marie-Agnès
association **Accueil Epilepsies Grand Est (AEGE)**



Adeline BROGGI et Tiphaine LIGUTTI

Association Epilepsies France



Charline GEANT

association **Plus cérébrale que nous, tumeur !**



Josette BERRY et son fils

Association des Familles des Traumatisés
Crâniens de Lorraine (AFTC)



Camille LEMAIRE

Maison des Aidants de Nancy



Elodie RODRIGUEZ

Plateforme de répit 54



Coralie BALLET

Intiim'Agir et HandiGynéco



Fatima BASTOS

CAP Parents



LARA
LORRAINE AFFECTIONS RARES

Une plateforme d'expertise
maladies rares
au service du territoire
pour les patients, les aidants
et les professionnels de santé

ZOOM sur les maladies

4,5%

QUEL AD
AU CHR

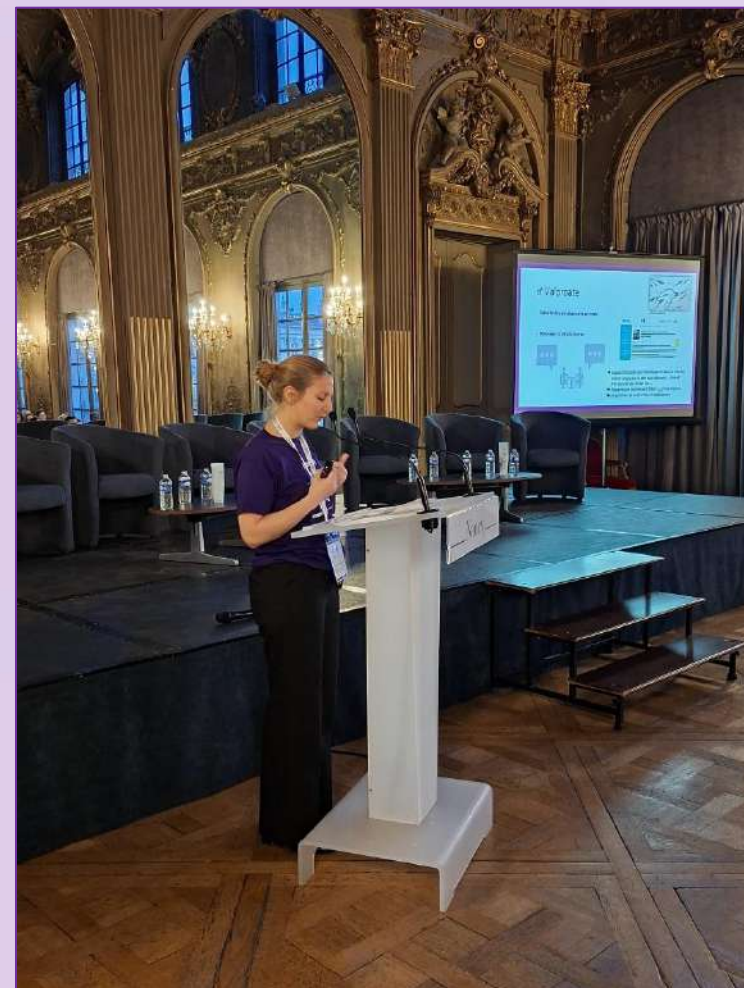
Plus de 60
centres d'exp

Combattre l'errance d'exp
Faciliter le parcours
et la prise en charge des
Faire le bon ville-hôpital
Accompagner la recherche

DEUXIÈME
MINISTRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION

Elizabeth FABRE

Auteure du livre « Tout tombe »



Dre Clélia GALMICHE
Assistante cheffe de clinique de Neurologie et Actn'Psy, CHRU de Nancy



Enfants du COCEE et leur infirmière Emilie VUILLAUME



Equipe soignante du COCEE



Table ronde

De gauche à droite :

Animateurs :

- **Thomas CARRIOT**, présentateur, radio RCN Nancy
- **Céline BELINGER**, coordinatrice de parcours, ERHR NORD-EST

- **Dre Constance DENIS**, gynécologue, CHRU de Nancy
- **Dre Calina TODOSI**, neuropédiatre, CHRU de Nancy
- **Carole SCHMITT**, sage-femme, CHRU de Nancy

Témoignages :

- **Sherley FRANC**, ingénieure pédagogique, Rectorat – Académie Nancy-Metz
- **Corentin CLOCHEY**, hypnothérapeute

- **Coralie BALLET**, travailleuse sociale, centre de ressources Intim'Agir Grand-Est
- **Pr Louis MAILLARD**, neurologue, référente adultes pour le CRMER Epilepsies Rares, CHRU de Nancy









Un grand MERCI
à toutes et tous !

Equipe LARA

Nancy,

