

Épilepsie  
Section  
de Québec



# *Rapport d'activités*

➤ 2020-2021

A close-up photograph of lavender flowers in bloom, with a soft purple tint over the entire image. The flowers are in various stages of bloom, with some showing small, light-colored blossoms.

## ÉPILEPSIE SECTION DE QUÉBEC

203-5000, 3<sup>e</sup> Avenue Ouest  
Québec (Québec) G1H 7J1

Tél. : 418 524-8752

Ligne sans frais : 1-855-524-8752

Télécopie. : 418 524-5882

Courriel : [infosq@bellnet.ca](mailto:infosq@bellnet.ca)

Site Web : [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com)

Conception graphique : Lecours Communication

Photos provenant de banque d'images : AdobeStock



## TABLE DES MATIÈRES

Mot du président.....	2	Comité ministériel.....	23
Mot de la directrice.....	3	Projet de recherche.....	24
Mission et objectifs.....	4	Le Survol et Don In memoriam.....	25
Le conseil d'administration.....	5	Infolettre.....	26
Équipe de travail.....	6	Collection de guides.....	28
Télétravail.....	7	Journal de crise 0-17.....	29
Bénévoles.....	8	Mars mois de la sensibilisation à l'épilepsie.....	30
Assemblée générale annuelle.....	9	Lumière sur le 26 mars.....	31
Explications des demandes.....	10	Le mois de mars sur Facebook.....	32
Demandes de service.....	11	Nouveau départ.....	34
Les membres ESQ.....	12	Page Facebook.....	36
ESQ est membre de.....	15	Site Web.....	38
Où nous trouver.....	16	TCPE.....	39
Collaborations.....	17	Organismes en épilepsie.....	40
Représentations.....	18	Remerciements.....	41
Notre appui.....	19	Documentations.....	42
Formations.....	20	Communiqué de presse Brivlera.....	44
Ateliers d'information.....	21	La lavande, produit naturel.....	45
Notre organisme appuie.....	19	ÉPILEPSIE, la mal aimée.....	46
Formations suivies par l'équipe.....	20	Galerie de photos – Les gagnants du concours.....	47
Ateliers d'information.....	21	40 ans en photos.....	48
Formation aux paramédics.....	22	Nos services.....	Couverture arrière

# MOT DU PRÉSIDENT

Par Christian Déry | Président ESQ



Bonjour à tous,

Épilepsie section de Québec (ESQ) continue d'offrir tous les services sauf le présentiel durant la pandémie de COVID-19.

Depuis novembre 2020, nos nouveaux locaux sur la 3<sup>e</sup> Avenue à Charlesbourg nous permettent désormais une gestion du travail de façon partagée et sécuritaire pour notre directrice et son adjointe tout en respectant les directives de distanciation et d'hygiène de santé publique du Québec. Le conseil d'administration (CA) se réunit toujours virtuellement depuis l'an dernier.

Notre nouveau plan de communication incluant une stratégie numérique, la gestion des médias sociaux et une approche pour développer nos services dans la région 01 (Bas-Saint-Laurent) et la région 12 (Chaudière-Appalaches) était une priorité pour l'organisme depuis quelques années.

C'est maintenant une réalité. L'embauche à cette fin de la compagnie québécoise Axialmedia pour un an a été officialisée le 8 mars 2021 à la suite de la résolution unanime du CA.

Le travail minutieux effectué sur plusieurs années fait que le contenu et les services d'ESQ ont la reconnaissance du milieu et projette un professionnalisme digne de confiance.

J'aimerais justement souligner que ce travail a été principalement fait par notre directrice, Mme Nicole Bélanger, qui en juin 2021 soulignera ses 10 ans chez ESQ! Bravo, Nicole, et surtout merci pour ton dévouement!

# MOT DE LA DIRECTRICE

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ



Photo : Carolann Photographie

L'année 2020-2021 n'a pas été de tout repos et ce, dans différents secteurs d'activités et dans nos vies personnelles. Notre organisme s'en est bien sorti malgré toutes les contraintes avec lesquelles nous avons dû conjuguer. Cette nouvelle réalité nous a servi de tremplin afin d'atteindre une autonomie logistique fort appréciée après 40 ans à partager des petits espaces de travail.

Comme vous le savez depuis novembre 2020, nous sommes situés dans l'arrondissement de Charlesbourg Haute St-Charles qui regorge d'organismes communautaires dynamiques avec qui nous pourrons créer, au fil des mois, de nouvelles collaborations.

Outre notre relocalisation nous sommes demeurés pro-actifs, en élaborant un plan de communication incluant une stratégie numérique avec trois étudiants de la faculté des lettres et sciences humaines de l'Université Laval en vue de développer une stratégie nous permettant d'être plus visibles dans les régions éloignées que nous couvrons comme le Bas St-Laurent (01) et de la Chaudière-Appalaches (12).

Nous travaillons constamment à vous offrir des outils pour vous aider, vous informer et vous guider au quotidien que ce soit à travers les Survols, le journal de crise 0-17 en trois

temps, notre collection de guides en soutien à la défense de droits ou en collaborant au comité ministériel et à la formation des paramédics. De plus nous sommes soucieux de sensibiliser le grand public le plus adéquatement possible par notre site web et nos médias sociaux, c'est pour cette raison que nous travaillons depuis le début mars avec Axialmédia et avec qui nous allons parfaire notre visibilité dans les régions que nous couvrons.

Je profite de cette tribune pour remercier notre président Monsieur Christian Déry de sa bienveillance et de sa grande disponibilité de tous les instants, sans oublier Madame Louise Perron avec qui je forme une équipe de travail dynamique et remplie de complicité.

Un organisme communautaire doit pouvoir compter sur chaque personne impliquée que ce soit comme bénévole, comme membre du conseil d'administration ou comme employé car c'est en équipe que nous pouvons tout mettre en œuvre pour faire avancer une organisation.

Merci à tous ceux qui ont croisé mon chemin de façon virtuelle, chacun de vous m'a donné l'élan nécessaire à la réalisation de notre mission.

Bonne lecture





# MISSION

Épilepsie section de Québec est un organisme à but non lucratif, qui s'est donné pour mission de répondre aux besoins des personnes épileptiques et de leur famille par le soutien, l'information et la sensibilisation.



# OBJECTIFS

Épilepsie section de Québec est un organisme à but non lucratif qui, dans le respect de sa mission, s'est doté d'objectifs particuliers qui servent à orienter ses actions annuellement.

- Maintenir un support psychosocial et favoriser l'estime de soi;
- Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques;
- Défendre les droits des personnes épileptiques;
- Démystifier l'épilepsie auprès du grand public;
- Promouvoir l'information médicale continue;
- Créer un sentiment de solidarité.

## **Notre organisme est suprarégional**

### **Territoires couverts :**

- Bas St-Laurent, région 01
- Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf, région 03
- Chaudière-Appalaches, région 12

## Nos heures d'ouvertures sont :

Du lundi au jeudi de 8 h 30 à 12 h 00 et de 13 h à 16 h  
Le vendredi de 8 h 30 à 12 h

Totalisant : 29,5 heures par semaine sur une durée de 47 semaines sur une période de 11 mois.

L'organisme est fermé deux semaines pour le congé des fêtes et trois semaines pour les vacances estivales.

# LE CONSEIL D'ADMINISTRATION 2020-2021

Le conseil d'administration a tenu cinq séances régulières virtuelles et une séance spéciale. Plusieurs décisions et résolutions ont été prises par courriel et entérinées lors des réunions du conseil. **Un suivi hebdomadaire est assuré par la direction afin de tenir informés les membres du conseil d'administration des développements de l'organisme.**



**Christian Déry**

M. Déry désirait s'impliquer bénévolement dans un organisme avec lequel il pourrait apporter ses compétences et son savoir-faire. C'est en tant que citoyen qu'il s'implique depuis 2013 au sein du conseil et agit à titre de **président** depuis 2018.



**Diane Ferland**

Après avoir utilisé les services de l'organisme, Mme Ferland a manifesté de l'intérêt à s'impliquer bénévolement. C'est comme animatrice des rencontres de partage qu'elle a débuté son implication pour ensuite siéger au sein de conseil comme administratrice, elle occupe le poste de **vice-présidente** depuis 2019.



**Marie-Claire De Léan**

Après avoir utilisé les services, Mme De Léan a manifesté son intérêt à s'impliquer au sein du conseil d'administration. Elle occupe le poste de **secrétaire-trésorière** depuis 2019.



**Marie-Anne Boucher**

Mme Boucher désirait s'impliquer bénévolement dans une cause qui la touchait directement. C'est depuis 2019 qu'elle occupe le poste d'**administratrice** au sein du conseil.



**Stéphane Lavallée**

Après avoir utilisé les services de l'organisme, M. Lavallée voulait s'impliquer bénévolement dans une cause qui, pour lui aussi, le touchait directement. C'est depuis 2016 qu'il occupe le poste d'**administrateur** au sein du conseil.



**Sébastien Côté**

M. Côté a collaboré sur différents projets avec l'organisme, il a par la suite manifesté son intérêt à s'impliquer bénévolement. C'est depuis 2018 qu'il occupe le poste d'**administrateur** au sein du conseil.



**Jérémy Queguiner**

Après avoir utilisé les services téléphoniques de l'organisme, M. Queguiner a manifesté de l'intérêt à s'impliquer bénévolement. C'est depuis 2020 qu'il occupe le poste d'**administrateur** au sein du conseil.

# ÉQUIPE DE TRAVAIL



**Nicole Bélanger**

Madame Nicole Bélanger est forte d'une expérience de 14 ans à la direction d'organismes communautaires. Issue du monde des affaires, ayant eu sa propre entreprise par le passé et cumulant plusieurs années comme gestionnaire, c'est en 2011 qu'elle prend la direction d'Épilepsie section de Québec. Elle a siégé sur plusieurs comités de travail et compte à son actif plus de 30 ans d'implication bénévole dans différentes organisations et plus spécifiquement dans les dernières années en déficience de l'audition et lors d'événements spéciaux comme Le Sommet des Amériques en 2001.

En 2020, elle a été récipiendaire de la Médaille du souverain pour les bénévoles remise par Madame Julie Payette, gouverneure générale du Canada.



**Louise Perron**

Madame Louise Perron est infirmière clinicienne. Elle a obtenu son diplôme en 1980 au baccalauréat en sciences infirmières de l'Université Laval à Québec. Elle a travaillé, pendant ses études, comme préposée aux bénéficiaires à l'Institut universitaire en santé mentale de Québec (IUSMQ), autrefois Centre hospitalier Robert-Giffard.

Son premier emploi fut au Centre hospitalier universitaire vaudois (CHUV) à Lausanne, en Suisse, au département de neurochirurgie en 1981-1982. De retour au Québec, elle a été engagée à l'hôpital de l'Enfant-Jésus (CHU de Québec-Université Laval) et a travaillé en psychiatrie de 1982 à 2007. De 1997 à 2004, au sein du même département, elle a tenu un poste d'enseignement dans le cadre du Programme d'enseignement au personnes hospitalisées et de leur famille. Finalement elle a eu un poste à la clinique d'épilepsie (milieu adulte et ambulatoire) au même établissement qu'elle a occupé de 2007 à 2018 (année de sa retraite).

Forte de son expérience et de la collaboration avec Épilepsie section de Québec, elle fut engagée par cet organisme à but non lucratif dès janvier 2019 à titre de chargée de projet et consultante au contenu médical tout en assistant la direction au niveau administratif. Bénévolat entre autres: activités auprès de personnes handicapées, à l'association de la neurofibromatose.



# TÉLÉTRAVAIL

du 16 mars au 19 novembre 2020

Dès l'annonce de la Covid-19 et afin de se plier aux règles émises par la Santé publique, le conseil d'administration et la direction se sont placés en gestion de crise.

## Les actions suivantes ont été mises en place :

- Fermeture du bureau pour une période indéterminée;
- Télétravail pour l'équipe de travail;
- Transfert d'appels sur le cellulaire de la direction;
- Utilisation de l'application Desjardins pour les dépôts mobiles;
- Réacheminement de la poste pour un mois;
- Communiqué aux membres sur la page Facebook et sur le site web;
- Annulation des services suivants : rencontres individuelles et à domicile;
- Annulation des ateliers d'information en présentiel;
- Maintien du soutien téléphonique, par courriel et par Messenger;
- Installation provisoire du bureau chez la directrice;
- Achat d'une imprimante sans fil;
- Suivi hebdomadaire au conseil d'administration.

## À la suite du conseil d'administration du 21 avril 2020

- Maintien du télétravail jusqu'en septembre;
- Achat d'un cellulaire et d'une tablette;
- Réacheminement de la poste jusqu'à la fin septembre;
- Annulation de l'évènement prévu en septembre pour le 40<sup>e</sup> anniversaire de l'organisme;
- Annulation du Survol de juin;
- Mise en place d'une infolettre;
- Installation mieux adaptée de l'organisme chez la directrice;
- Déménagement du matériel du bureau;
- Achat du logiciel Zoom;
- Atelier d'information par Zoom.

## En août 2020 :

- Maintien du télétravail jusqu'à la fin octobre;
- Cohabitation avec le Noël du bonheur impossible;
- Annulation du brunch de Noël.

## En septembre 2020 :

- Décision de relocaliser l'organisme.

## Constat :

Les bonnes décisions ont été prises rapidement et nous avons bien géré cette situation exceptionnelle. Le réacheminement de la poste et l'achat d'un cellulaire et d'une tablette étaient une excellente idée.

L'organisme est resté actif malgré tout, en réalité aucun service n'a été réellement suspendu étant donné que les rencontres individuelles, au bureau et à domicile ainsi que les ateliers d'information sont des services qui nous sont demandés que très rarement.



# BÉNÉVOLES

Nous savons tous que l'implication bénévole dans les organismes communautaires est essentielle et souhaitable. C'est un plus autant pour les personnes qui s'impliquent que pour les organismes qui les accueillent.

À ESQ la reconnaissance de nos bénévoles est primordiale, nous en prenons soin et nous apprécions leur compagnie. Dans les années antérieures nous tenions une activité reconnaissance avec des jeux, des tirages. Nous avions prévu de tenir un événement en septembre 2020 combinant le 40<sup>e</sup> anniversaire et la reconnaissance de nos bénévoles et

partenaires. Malheureusement dans la foulée des contraintes sanitaires nous avons dû annuler.

Nous avons tenu à distribuer à nos bénévoles un sac de sport avec notre logo soulignant ainsi notre reconnaissance.

En raison du caractère exceptionnel de l'année 2020-2021 et compte tenu que nous avons annulé tous les événements prévus à notre agenda, le nombre d'heures offert par nos treize bénévoles a considérablement diminué, passant de 300 heures comparativement à 600 heures en 2019-2020.

## Implication de nos bénévoles :

- Conseil d'administration;
- Soutien informatique lors du déménagement;
- Montage, réparations et mise en place d'ameublement;
- Transport de meubles reçu gratuitement;
- Révision et correction de textes;
- Apposition d'étiquettes nouvelle adresse sur les publications de l'organisme.

*Les accomplissements de notre organisme sont le résultat des efforts combinés de chacun de nos bénévoles.*

*Merci de votre implication 2020-2021*

# ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE (AGA)

L'assemblée générale annuelle s'est tenue virtuellement le 12 novembre 2020.

## Membres présents :

Mesdames, Diane Ferland, Micheline Careau, Annette Légère ainsi que Messieurs Gilles Nolet, Christian Déry, Stéphane Lavallée et Sébastien Côté.

## Non-membres présents :

Mesdames Nicole Bélanger, directrice, Louise Perron, adjointe administrative et Monsieur Guillaume Gagnon de Aubé Anctil Pichette et associés.

Pour donner suite à une décision du conseil d'administration lors d'une réunion tenue le 21 avril 2020 et compte tenu du contexte actuel de pandémie, il a été décidé que tous les membres demeuraient à leur poste pour l'année 2020-2021. Cependant, à la suite du départ d'un membre du conseil,

un poste d'administrateur est disponible. Monsieur Jérémy Queguiner a manifesté son intérêt de s'impliquer au sein du conseil. Étant donné que c'est la seule mise en candidature, il est donc élu par acclamation.

## Présentation du nouveau conseil d'administration 2020-2021

- Monsieur Christian Déry, président
- Madame Diane Ferland, vice-présidente
- Madame Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière
- Madame Marie-Anne Boucher, administratrice
- Monsieur Sébastien Côté, administrateur
- Monsieur Stéphane Lavallée, administrateur
- Monsieur Jérémy Queguiner, administrateur

## Priorités 2020-2021

- Développer un plan de communication incluant une stratégie numérique pour les régions couvertes soit 01-03 et 12;
- Relocalisation de l'organisme;
- Maintenir les services aux usagers et tenter de les bonifier;
- Collaborer à la concertation : Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE) et l'Alliance canadienne de l'épilepsie (ACE);
- Participer au développement et à la recherche sur l'épilepsie.

A person's hands are shown holding a smartphone. The background is a blurred image of a person in a white lab coat. Overlaid on the image is a futuristic digital interface with various icons: a heart with an upward arrow (1), a star (12), a person silhouette (5), a telephone handset (2), and an envelope (9).

# EXPLICATIONS DES DEMANDES DES PERSONNES ATTEINTES D'ÉPILEPSIE ET DE LEUR ENTOURAGE

Via le service de soutien par l'écoute téléphonique, les courriels et la page Facebook, notre équipe doit répondre à une multitude de questions provenant des personnes vivant avec l'épilepsie, de leur entourage ou de toute personne touchée de près ou de loin par cette problématique.

Voici entre autres une liste des sujets demandés:

- Outils de géolocalisation;
- Montre Embrace;
- Outils de détection de crise;
- Bracelets identifiants;
- Emploi;
- Information juridique;
- Crédit d'impôt;
- Immigration (marche à suivre pour un suivi médical, médication, etc.);
- Permis de conduire;
- Assurances;
- Grossesse;
- Ressources financières;
- Milieu scolaire (CFP, garderie, etc.);
- Casque de protection;
- Effets secondaires des médicaments.

# DEMANDES DE SERVICE

## 145 comparativement à 235 en 2019-2020

En 2020-2021 nous avons connu une baisse de 90 demandes, bien que nos services étaient toujours disponibles et que cette information était accessible sur nos divers médias.

Le contexte de pandémie a pris toute la place dans l'esprit des gens, de plus avec la multitude de services psychologiques offerts en lien avec la Covid-19, notre clientèle s'est probablement dirigée vers des ressources qui n'avaient aucun lien avec l'épilepsie.

Femmes épileptiques	35
Hommes épileptiques	23
Aidants (conjoint/conjointe, ami/amie, employeur etc.)	54
Facebook	14
Intervenants	18
Jumelage	01
Référencement	07

Régions administratives des demandes de service	
Saguenay (région 02)	01
<b>Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (région 03)</b>	<b>50</b>
Mauricie (région 04)	04
Estrie (région 05)	02
Montréal (région 06)	14
Outaouais (Région 07)	01
Abitibi-Témiscamingue (région 08)	04
<b>Chaudière-Appalaches (région 12)</b>	<b>12</b>
Lanaudière (région 14)	04
Laurentides (région 15)	07
Montérégie (région 16)	08
Centre du Québec (région 17)	02
Inconnu	23
Nouveau-Brunswick	02
Roumanie	01
France	01

 Régions desservies

### Milieu des intervenants :

- Centre intégré en santé et services sociaux Abitibi-Témiscamingue (CISSSAT)
- École Peter Hall School
- CLSC St-Jérôme
- Carrefour jeunesse emploi (Mauricie)
- Travailleur social de l'Hôpital de l'Enfant-Jésus

# LES MEMBRES

Épilepsie section de Québec compte 154 membres au 31 mars 2021.

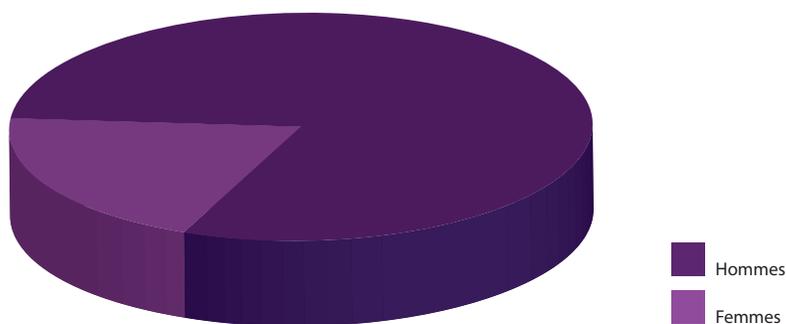
**Baisse de huit membres comparativement au 31 mars 2020.**

Toute personne peut devenir membre en optant pour une des deux formes d'adhésion suivantes :

- Membre individuel à 5 \$
- Membre famille à 10 \$ (pour toutes les personnes vivant à la même adresse)

## Membres honoraires : 5

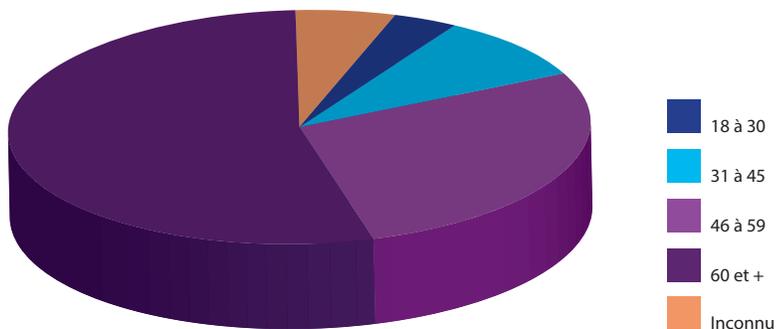
Hommes	4
Femmes	1
Total	5



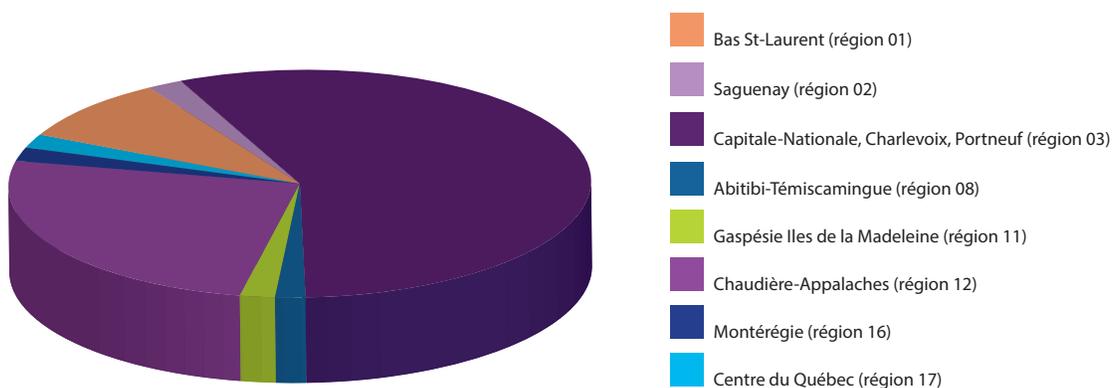
Régions administratives des membres honoraires : Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (région 03)

## Membres individuels : 55

Par tranche d'âge	18 à 30	31 à 45	46 à 59	60 et +	Inconnu
Femmes épileptiques	1	2	7	18	3
Hommes épileptiques	1	3	4	6	0
Femmes non-épileptiques	0	0	3	4	0
Hommes non-épileptiques	0	0	1	2	0



Régions administratives des membres individuels			
<b>Bas St-Laurent (région 01)</b>	<b>5</b>	Gaspésie Iles de la Madeleine (région 11)	1
Saguenay (région 02)	1	<b>Chaudière-Appalaches (région 12)</b>	<b>14</b>
<b>Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (région 03)</b>	<b>31</b>	Montréal (région 16)	1
Abitibi-Témiscamingue (région 08)	1	Centre du Québec (région 17)	1

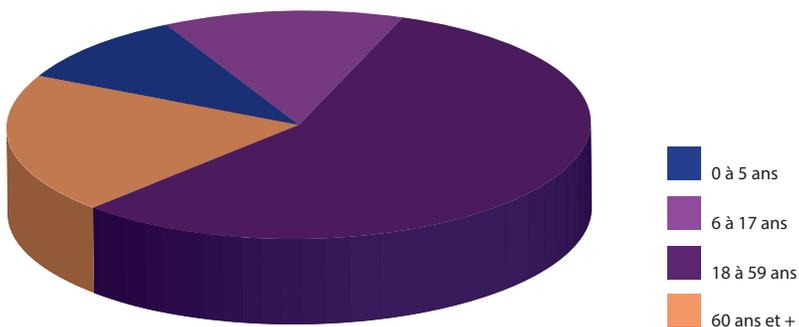


# LES MEMBRES (suite)

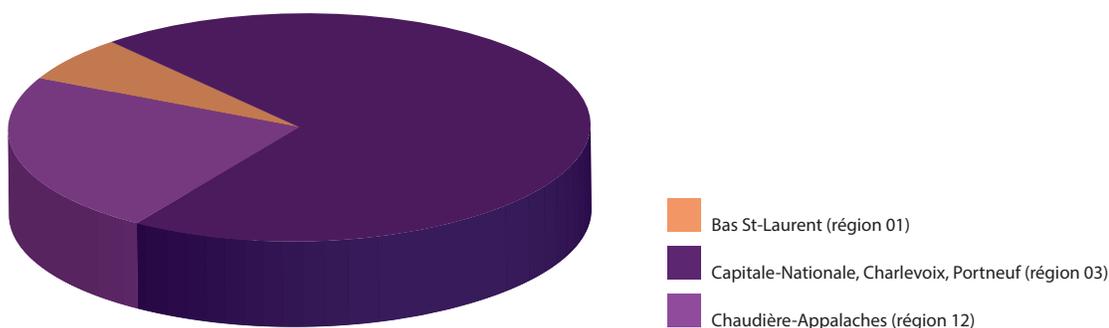
## Membres familles : 92 | (35 familles)

Sur le nombre total de membres familles, il y a 30 personnes atteintes d'épilepsie et 64 personnes de leur entourage (parents, ami/ amie, conjoint/ conjointe, frère/ sœur)

Par tranche d'âge	0 à 5	6 à 17	18 à 59	60 et +
Personnes épileptiques	3	4	17	6



Régions administratives des membres familles	
Bas St-Laurent (région 01)	6
Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (région 03)	65
Chaudière-Appalaches (région 12)	21



# ESQ EST MEMBRE DE

Canadian  
epilepsy  
Alliance

Alliance  
canadienne de  
l'épilepsie



BE | BÉNÉVOLES  
D'EXPERTISE

CDC  
GRAND CHARLESBOURG

b Centre  
d'action bénévole  
de Québec

CKRL  
Cultive tes goûts 89,1

ROP03

## CORPORATION DE DÉVELOPPEMENT COMMUNAUTAIRE DU GRAND CHARLESBOURG (CDC DU GRAND CHARLESBOURG)

### Mission :

Initier, renforcer et soutenir le développement communautaire sur le territoire du grand Charlesbourg en s'assurant de la participation active du mouvement communautaire au développement socio-économique de son milieu.

Dès notre arrivée dans l'arrondissement de Charlesbourg, il était primordial de débiter notre intégration dans le milieu communautaire afin de faire connaître notre organisme. Depuis nous avons adhéré à la CDC du Grand Charlesbourg et nous avons participé à une rencontre virtuelle.

# OÙ NOUS TROUVER



**Il nous est impossible de connaître le nombre de personnes touchées aux endroits où nous retrouvons nos coordonnées et publications.**

- 211;
- Centre d'action bénévole de Québec (CABQ);
- Centre d'action bénévole du Contrefort (CABC);
- Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE);
- Investissement Québec (Emploi Québec);
- Site Web L'accompagnateur;
- Site Web du CHU de Québec-Université Laval;
- CHUL Services interprofessionnels;
- Alliance canadienne de l'épilepsie (ACE);
- Docteur Stéphane Poulin, neuropsychiatre;
- Madame Annie Émond, travailleuse sociale CHU de Québec-Université Laval.

**Seules les cliniques en lien avec l'épilepsie sont en mesure de nous donner un aperçu du nombre de patients à qui ils ont remis nos publications.**

Clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval	1000 patients
Clinique Neuro-Lévis	800 patients
CHUL et Centre mère-enfant Soleil (Urgence et neuropédiatrie)	500 patients

# COLLABORATIONS

## Bénévoles d'expertise

En 2020-2021, nous avons été jumelés à deux bénévoles experts dans les projets que l'organisme a mis en œuvre.

Monsieur Maxime Lessard, bénévole expert en développement des affaires nous a accompagnés dans le projet de relocalisation.

Madame Catherine Émond, bénévole experte en coaching de gestion et ressources humaines, nous a accompagnés dans la consolidation des ressources humaines.

Leurs appuis de tous les instants ont été essentiels et très appréciés en 2020-2021

## Accès Savoirs de l'Université Laval

Pour donner suite à notre demande de jumelage afin de développer un plan de communication incluant une stratégie numérique, nous avons été choisis par trois étudiants de la faculté des lettres et des sciences humaines de l'Université Laval : Madame Audrey Milette, Messieurs Gabriel Sauvés-Lesiège et Vincent Larose.

Le 18 novembre 2020, après plusieurs rencontres virtuelles et téléphoniques, un plan de communication incluant une

stratégie numérique a finalement été présenté à Monsieur Christian Déry, président et Madame Nicole Bélanger, directrice, afin de nous permettre d'élaborer une stratégie de développement dans les régions éloignées que nous couvrons soit le Bas St-Laurent (01) et Chaudière-Appalaches (12). Il était important pour l'organisme que ce plan de communication permette également de toucher la Capitale-Nationale, Charlevoix, Portneuf (03) ainsi que le grand public.

## Alliance Canadienne de l'épilepsie (ACE)

L'Alliance canadienne de l'épilepsie a été formée en 1998 pour aborder les questions d'importance nationale pour les personnes atteintes d'épilepsie, de partager les ressources et de mobiliser les partenariats pour améliorer la qualité de vie globale des Canadiens atteints d'un trouble neurologique. Notre objectif était de répondre à un besoin qui n'était pas atteint pour ceux qui vivent avec l'épilepsie et pour l'Alliance canadienne de l'épilepsie de devenir la voix qui représente les besoins que les clients nous ont transmis d'un océan à l'autre. L'ACE est un regroupement pan canadien qui regroupe 28 organismes en épilepsie.

Mensuellement nous participons virtuellement à une rencontre informelle et une réunion du conseil d'administration. En mai 2020, nous avons participé à l'assemblée générale annuelle.

De plus, Madame Nicole Bélanger s'est impliquée au sein du comité recrutement afin d'engager un bénévole qui effectuera la traduction lors des réunions. Son travail a été d'analyser les curriculums vitae des candidats et de participer à leur entretien d'embauche.

Madame Louise Perron est notre déléguée depuis janvier 2021 en remplacement de Madame Diane Ferland.

# REPRÉSENTATIONS

## **Cérémonie virtuelle de la 7<sup>e</sup> édition du prix**

*À part entière de l'Office des personnes handicapées du Québec (OPHQ)*

Animée par Madame Ève-Marie Lortie

## **Épilepsie Mauricie Centre-du-Québec**

Conférence de presse Lancement d'une chaîne YouTube

## **Séance publique annuelle du conseil d'administration du CHU de Québec-Université Laval**

Suivi d'une conférence du Docteur Guy Boivin, microbiologiste et infectiologue

Animé par Monsieur Martin Beaumont, pdg du CHU de Québec-Université Laval

## **Bénévoles d'expertise (BE)**

Communauté d'échanges sur la gestion en temps de pandémie; Participation à l'assemblée générale annuelle virtuelle.

## **Ville de Québec**

Présentation du plan d'action 2021-2024 pour l'accessibilité universelle des personnes âgées, les personnes ayant des incapacités et les familles d'enfants 0 à 5 ans.



# NOTRE ORGANISME APPUIE DIFFÉRENTES CAUSES ET PROJETS DE RECHERCHE:



**Soutenir le filet social, ça épuise!**  
Le 17 février, on se repose et on se recharge!

[#engagezvousaca](#)

Consultation d'adultes québécois vivant avec des maladies rares

Avez-vous vécu une expérience de vie difficile en lien avec votre maladie rare à l'âge adulte?

L'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé souhaite vous entendre!

Vous pourrez livrer un témoignage écrit ou oral en participant à notre sondage (30 minutes).

Pour participer :



Des questions? Contactez :  
Ariane Quintal, candidate au doctorat en bioéthique, [ariane.quintal@ircm.qc.ca](mailto:ariane.quintal@ircm.qc.ca)  
Eric Racine, chercheur en bioéthique, [eric.racine@ircm.qc.ca](mailto:eric.racine@ircm.qc.ca)

En collaboration avec :



Centre universitaire de santé McGill / Institut de recherche  
McGill University Health Centre / Research Institute

Nous sommes des chercheurs de l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill à Montréal, Québec qui étudient au sens large l'épilepsie, les crises épileptiques et les différentes causes génétiques. Présentement, nous recrutons des participants pour une nouvelle étude que nous menons à propos de l'hétérotopie nodulaire périventriculaire (HNPV). Nous recherchons des personnes atteintes de l'HNPV et qui ont subi ou subissent des crises d'épilepsie. L'étude vise à mieux déterminer le spectre phénotypique et les anomalies génétiques associées chez la population atteinte d'épilepsie type HNPV. Les résultats de cette étude pourrait permettre de mieux comprendre les manifestations de l'HNPV chez la population épileptique, d'établir le bon diagnostic au bon moment et d'essayer de déterminer un plan de traitement plus efficace qui correspondra au phénotype de la maladie, sa génétique et son évolution.

En terme du rôle du participant, cette étude implique une entrevue téléphonique afin de compléter un questionnaire sur les antécédent médicaux du sujet et de la famille (durée d'environ 30 minutes). De plus, nous demandons d'avoir accès à des données cliniques de leurs dossiers médicaux, tels que les résultats d'IRM et de tests génétiques.

Si cette étude vous intéresse et que vous aimeriez participer, communiquez-avec nous par courriel ou par téléphone!



**Karina Paliotti**  
Étudiante de maîtrise en neurosciences  
McGill University  
Courriel : [karina.paliotti@mail.mcgill.ca](mailto:karina.paliotti@mail.mcgill.ca)  
Tel : 514-934-1934 ext. 76204



**Dr. Kenneth Myers**  
MD, PhD, FRCPC, CSCN (EEG)  
Courriel : [kenneth.myers@mcgill.ca](mailto:kenneth.myers@mcgill.ca)

# FORMATION SUIVIES PAR L'ÉQUIPE DE TRAVAIL

## **Épilepsie Mauricie Centre du Québec**

Épilepsie et vie familiale

## **Espace OBNL**

Pourquoi devenir ou rester membre de votre organisation?

## **Centre d'action bénévole de Québec**

Écosystème de la communication

## **Bénévoles d'expertise**

Atelier : La négociation, pas seulement une question de ruse par Fernand Bélair

## **Cantrust**

Principes du cannabis médical par Pascal Marcoux

## **Webinaire: Présentation de différentes bases de données**

Viglob, Logilys (Pro-don junior) et Hestia solution

## **Journée annuelle Réseau des infirmières et infirmiers spécialisés en épilepsie (RIISE)**

Participation à la journée annuelle RIISE, le 16 octobre 2020 via la plateforme virtuelle Zoom. Cette journée permet aux infirmiers(ères) experts en épilepsie d'échanger et d'améliorer leurs connaissances. Les sujets présentés étaient : une mise à jour sur les médicaments antiépileptiques, la diète cétoène et les forces de l'accompagnement dans le parcours de l'épilepsie présenté par Anie Roy, vice-présidente, de la Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE).

## **Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE)**

Connecter virtuellement la communauté mondiale de l'épilepsie du 24 au 27 septembre 2020.

Voici quelques sujets qui y ont été présentés : Problèmes d'épilepsie chez les femmes; Fournir des soins virtuels; Crises psychogènes non épileptiques; Épilepsie: une perspective personnelle et globale; Prédiction des crises d'épilepsie. Ceci a permis une amélioration des connaissances.

## **Journée annuelle québécoise de l'épilepsie (JAQUE)**

Participation virtuelle via Zoom à la Journée annuelle québécoise de l'épilepsie (JAQUE) sur le thème L'état de mal épileptique, le 26 mars 2021. Cela contribue à approfondir ses connaissances, à la formation continue.

C'est une opportunité de se faire un réseautage avec d'autres spécialistes en épilepsie.



# ATELIERS D'INFORMATION PAR LOUISE PERRON

- Les ateliers d'information sont basés sur les besoins du milieu et de la clientèle visée.
- Les demandes peuvent provenir tant du milieu scolaire, des centres de la petite enfance, des garderies en milieu familial, des employeurs ou de tout autre organisme qui est touché de près ou de loin par l'épilepsie.
- Les objectifs de ces ateliers sont de transmettre des connaissances, rassurer les participants, démystifier et déstigmatiser l'épilepsie auprès de la population.

## **CISSS Lanaudière, déficience motrice, physique et intellectuelle**

Durée : 1 h 30 avec la plateforme Zoom (une éducatrice spécialisée).

## **CPE Le Petit Tambour de St-Romuald**

Durée : 1 h 30 (éducatrice)

## **Olivier Legault**

Durée : 1 h 30 avec la plateforme Zoom (étudiant en éducation spécialisée)

## **L'Arche L'Étoile**

L'Arche L'Étoile de Québec est un milieu de vie communautaire œuvrant auprès de personnes vivant avec une déficience intellectuelle.

L'atelier s'est produit via la plateforme virtuelle Zoom le 28 septembre 2020.

Dix personnes étaient présentes dont des intervenants et le directeur.

Vingt pochettes sur l'épilepsie ont été remises à l'organisme.



# FORMATION AUX PARAMÉDICS



Épilepsie section de Québec a été contacté par Dre Anne-Marie Larkin (Médecin conseil – Formation Provinciale et ACLiP) dans le but de collaborer à l’enseignement des paramédics au niveau provincial afin d’assurer que le contenu des formations était compatible avec ce qui est diffusé dans le reste du réseau.

Notre participation concerne la révision du document de support à la formation et permettre aux paramédics de comprendre la vision du patient épileptique dans sa vie bio-psycho-sociale, de comprendre le message que le patient veut transmettre aux paramédics.

Nous rejoignons environ **6300 paramédics** qui eux sont en contact avec environ 1% des personnes épileptiques ayant besoin de services préhospitaliers d’urgence.

Début janvier 2021 et toujours en cours

**Nombre d’heures consacrés au projet : 20 heures**



# COMITÉ MINISTÉRIEL

Le 26 mars 2019, Monsieur Lionel Carmant, ministre délégué à la santé et aux services sociaux, a annoncé la mise en place d'un comité de travail afin d'étudier et d'analyser les lignes directrices pour le traitement de l'épilepsie émises par le gouvernement de l'Ontario.

Le comité de travail était formé de professionnels travaillant dans le milieu hospitalier tant au niveau pédiatrique qu'adulte. Madame Nicole Bélanger s'est impliquée au sein du comité de travail comme représentante des organismes communautaires en épilepsie. Elle a également participé au sous-comité proximité.

Le travail a été accompli en prévision d'une mise en place de lignes directrices pour l'épilepsie au Québec afin d'uniformiser et améliorer la prise en charge et les services auprès des personnes atteintes d'épilepsie.

Depuis juin 2019, le comité s'est réuni virtuellement à neuf reprises dont deux fois en 2020-2021.

La présence aux réunions, la lecture de différents rapports, la rédaction de recommandations et la révision du rapport ont demandé à Madame Bélanger 100 heures de travail.

# PROJET DE RECHERCHE



**Dr Dang Khoa Nguyen**



**Élie Bou Assi**

## Prédire les crises d'épilepsie comme la météo

Imaginez une « météo cérébrale » capable d'alerter par le biais d'une puce implantable une personne atteinte d'épilepsie quelques heures ou jours avant l'arrivée de sa crise. Un doux rêve, pensez-vous? Pas pour deux chercheurs du Centre de recherche du CHUM (CRCHUM) : le Dr Dang Khoa Nguyen, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en épilepsie et anatomie fonctionnelle du cerveau, et Élie Bou Assi.

Plus de 50 millions de personnes dans le monde sont touchées par l'épilepsie, selon l'Organisation mondiale de la santé. Et, près de 20 000 Canadiens sont diagnostiqués

chaque année. Cette maladie neurologique, dont les causes sont variées, se manifeste par des crises récurrentes et souvent invalidantes liées à un dérèglement temporaire de l'activité électrique du cerveau. Pour prévenir ces orages électriques du cerveau, des médicaments antiépileptiques existent. Mais ils sont efficaces que sur deux tiers des patients. Pour nos deux chercheurs, il est donc essentiel d'identifier des marqueurs permettant de prédire les crises ou, au minimum, de les détecter le plus rapidement possible afin que les personnes aient le temps de se mettre à l'abri ou que d'autres puissent les aider.

## Détecter les crises avec des objets connectés

Hormis la prédiction des crises avec électrodes implantées, l'équipe travaille aussi à détecter les crises dès leur survenue à l'aide d'objets connectés non invasifs tels que des montres, des matelas ou des vêtements intelligents.

Lors d'un sondage mené en 2020 auprès de 221 patients atteints d'épilepsie et 171 proches aidants canadiens en partenariat avec des organisations de patients (Épilepsie Québec et l'Alliance canadienne de l'épilepsie), la grande majorité se dit intéressée par ces outils de détection qui, selon eux, pouvaient améliorer leur qualité de vie et la qualité des soins. « Consulter ces personnes sur les aspects qui leur importaient le plus nous a permis d'orienter le développement de nos systèmes de détection », dit Élie Bou Assi, professeur à l'Université de Montréal.

Pour parvenir à détecter les crises, le Dr Dang Khoa Nguyen et Élie Bou Assi surveillent donc par des moyens non invasifs des signaux physiologiques qui s'« affolent » subitement au moment des crises (ex. mouvements, respiration, rythme cardiaque, activité musculaire).

Madame Nicole Bélanger, directrice, collabore pour une durée de trois ans au projet de recherche de l'équipe du Docteur Dang Nguyen du CHUM.

Son mandat est de diffuser l'information comme un sondage aux membres, dans les médias sociaux et aux organismes en épilepsie du Québec. Au fil des mois son implication sera modifiée selon les besoins.

Pour lire l'article dans son intégralité :  
<https://www.chumontreal.qc.ca/crchum/nouvelles/predire-les-crisis-depilepsie-comme-la-meteo>

# LE SURVOL

Trois fois par année, nous publions le journal « *Le Survol* » qui contient de l'information pertinente sur l'épilepsie tout en informant des services et des activités de l'organisme.

## Nombre d'envoi total par année :

- Aux membres par courriel : 108
- Aux membres par la poste : 189
- Centre mère-enfant Soleil CHUL, Neuro-pédiatrie et Service Interprofessionnel : 36
- Clinique d'épilepsie du CHU de Québec-Université Laval : 45
- Clinique Neuro-Lévis : 45
- Docteur Stéphane Poulin, neuropsychiatre : 6

Il est possible de le télécharger sur le site Web de l'organisme : [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com)

## ENVOI DE CARTES DE DONS *IN MEMORIAM* SUR DEMANDE

Maison funéraire Roy Rouleau (St-Damien de Buckland)  
50 cartes et dépliants de l'organisme.



Épilepsie  
Section  
de Québec

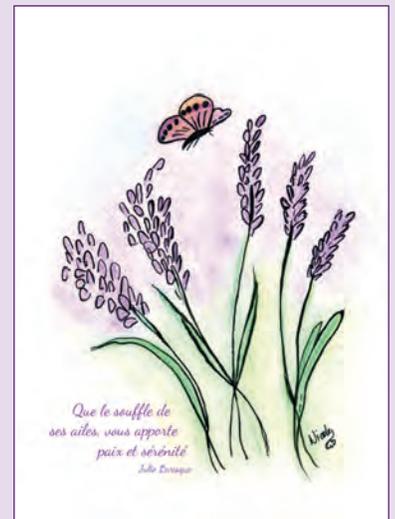
**Mission**

Épilepsie section de Québec est avant tout un organisme axé sur le service direct à la personne. Nos services sont dispensés non seulement à la personne épileptique, mais à toutes les personnes qui se sentent concernées par l'épilepsie. Les impacts de l'épilepsie peuvent être vécus bien différemment d'une personne à l'autre. Nous proposons donc différents services que nous vous invitons à découvrir.

**Services offerts**

- Écoute téléphonique
- Appui psychosocial
- Centre de documentation
- Ateliers d'information (école, milieu de travail etc.)
- Soutien en vue du respect des droits
- Activités sociales
- Journal «Le Survol»
- Confidentialité assurée

5000, 3<sup>e</sup> Avenue Ouest, suite 205,  
Québec (Québec) G1H 3T1  
Tél. : 418 524-8752  
Télé. : 418 524-5882  
infoesq@bellnet.ca  
epilepsiequebec.com



# INFOLETTRE

En juin 2020, nous avons diffusé notre première infolettre à nos membres et partenaires, par messagerie électronique et un format papier a aussi été élaboré afin de répondre aux besoins de tous les membres.

Le but de cette infolettre est d'informer les membres et partenaires de nos activités et des dernières nouvelles en épilepsie.

**Épilepsie Section de Québec**

## Quoi de neuf?

Nous sommes heureux de vous retrouver le temps d'une infolettre.

Le beau temps s'installe doucement et nous espérons qu'il vous permettra de profiter de l'extérieur pour faire le plein d'énergie, de bouger et de respirer après des mois de confinement tout en respectant les consignes de distanciation physique!

Depuis le début de la crise en mars dernier, toute l'équipe d'Épilepsie section de Québec s'est mobilisée afin de maintenir les services essentiels de notre organisme. Comme vous le savez déjà nos bureaux sont fermés pour une période indéterminée.

Nous tenons à rappeler que nous demeurons disponibles pour de l'écoute, du soutien et de l'information via:

- le Messenger de notre page Facebook
- par courriel à [infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca)
- par téléphone au 418-524-8752
- ou avec notre ligne sans frais 1-855-524-8752.

Cette nouvelle réalité nous a obligé à ne pas publier la parution du *Surviv'été 2020* par contre, nous sommes en préparation d'une parution pour l'automne 2020, un Spécial 40 qui reliera entre autres l'histoire de l'organisme, des entrevues inédites, etc. Une édition à ne pas manquer...

Selon les directives du Centre intégré universitaire de la santé et des services sociaux de la Capitale-Nationale (CIUSSS-CN) et le Ministère de la santé et des services sociaux (MSSS) nous devons reporter notre assemblée générale annuelle qui devait avoir lieu en juin à une date ultérieure. Par contre, il est possible de consulter le rapport d'activités 2019-2020 sur notre site Web : [epilepsiequebec.com](http://epilepsiequebec.com).

Nous avons élaboré un journal de crise 0-17 en trois temps, pour les parents d'enfants épileptiques. Cet outil se divisera en trois phases et nous sommes fiers de vous présenter le premier consacré aux enfants de 0-5 ans. Il est disponible sur notre site Web : [epilepsiequebec.com](http://epilepsiequebec.com) et en format papier sur demande.

**Prendre note que nos bureaux seront fermés le 24 juin (férié), le 1<sup>er</sup> juillet (férié) et du 3 au 21 août (vacances estivales).**

Nous serons de retour le lundi 24 août 2020.

Toute l'équipe d'Épilepsie section de Québec vous souhaite un bel été.

**Ça va bien aller! Prenez soin de vous!**

Nicole Bélanger, directrice ESQ et présidente TCPE

**Épilepsie Section de Québec**

## Quoi de neuf?

Nous sommes encore une fois heureux de vous retrouver le temps d'une infolettre.

L'assemblée générale annuelle virtuelle se tiendra le jeudi 12 novembre 2020 à 19h par Zoom. Les documents nécessaires à la réunion ainsi que le lien Zoom vous seront acheminés seulement après inscription à [infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca) ou par téléphone au 418-524-8752.

Malheureusement, dû au contexte actuel de pandémie, le conseil d'administration et l'équipe de travail ont pris la regrettable décision de ne pas tenir le Brunch de Noël comme par le passé. Nous nous reverrons en des temps meilleurs en décembre 2021.

La collection de guides en soutien à la défense de droits s'est agrandie. Il est possible de consulter ou de télécharger le guide « **Administrer un médicament qui peut le faire et comment?** » sur notre site Web : [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com) ou sur le site Web de la Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE) au : [www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com).

Nous tenons à rappeler que nous demeurons disponibles pour de l'écoute, du soutien et de l'information via:

- le Messenger de notre page Facebook
- par courriel à [infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca)
- par téléphone au 418-524-8752
- ou avec notre ligne sans frais 1-855-524-8752.

**Dans les prochains mois, Épilepsie section de Québec vivra un grand changement.**

Restez à l'affût de nos communiqués ou suivez nous sur notre page Facebook pour en connaître tous les détails.

Au plaisir de se revoir virtuellement à notre assemblée générale annuelle.

Nicole Bélanger  
Directrice ESQ | Présidente TCPE

### Statistiques de l'Infolettre de JUIN 2020

Destinataires	61
Ouvertures	30
Clics sur des liens (journal de crise 0-17 en trois temps phase 1)	8
Rebondi	1
Désinscription	1

### Statistiques de l'Infolettre d'OCTOBRE 2020

Destinataires	61
Ouvertures	30
Clics sur des liens (Administrer un médicament, qui peut le faire et comment?)	8
Rebondi	1
Désinscription	1

Il est possible de s'inscrire par le biais de notre site web au [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com) ou d'en faire la demande à [infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca).

**Épilepsie Section de Québec**

*Quoi de neuf?*

**Épilepsie section de Québec déménage**

Bonjour à tous!

**À compter du 26 novembre 2020 nos bureaux seront situés au 5000, 3<sup>e</sup> Avenue ouest, suite 203 Québec (Québec) G1H 7J1**

Malheureusement dû au contexte actuel de pandémie et afin de suivre les directives de la Santé publique les rencontres à nos bureaux et à domicile demeurent indisponibles pour une période indéterminée. **Nous tenons à rappeler que nous demeurons présents pour de l'écoute, du soutien et de l'information via:**

- le Messenger de notre page Facebook
- par courriel à [infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca)
- par téléphone au 418-524-8752
- ou avec notre ligne sans frais 1-855-524-8752

Cependant, dès que la situation sera rétablie, il nous fera plaisir de vous recevoir dans nos nouveaux locaux.

La collection de guides en soutien à la défense de droits est maintenant complétée avec ce nouveau guide « Le droit à l'image » téléchargeable sur notre site web : [epilepsiequebec.com](http://epilepsiequebec.com)

Le 12 novembre dernier, nous avons tenu virtuellement notre assemblée générale annuelle. Tous ont eu l'occasion de poser des questions et de prendre connaissance de nos rapports d'activités 2019-2020 et de celui du 1<sup>er</sup> avril au 31 juillet 2020. Les deux documents sont téléchargeables sur notre site web.

Les membres du conseil d'administration ont renouvelé leurs mandats pour un an et nous avons accueilli une nouvelle personne Monsieur Jérémy Queguiner. Nous lui souhaitons la bienvenue dans notre équipe.

**Les membres du conseil d'administration sont :**

- Monsieur Christian Déry, président
- Madame Diane Ferland, vice-présidente
- Madame Marie-Claire De Léan, secrétaire-trésorière
- Madame Marie-Anne Boucher, administratrice
- Monsieur Sébastien Côté, administrateur
- Monsieur Stéphane Lavallée, administrateur
- Monsieur Jérémy Queguiner, administrateur

**Au nom du conseil d'administration et de l'équipe de travail, nous vous souhaitons de Joyeuses Fêtes.**

**Prendre note que les bureaux seront fermés du 21 décembre 2020 au 4 janvier 2021 inclusivement!**

Nicole Bélanger | Directrice ESQ | Présidente TCPE

**Épilepsie Section de Québec**

*Quoi de neuf?*

**MARS mois de l'épilepsie**

Mars est le mois de sensibilisation à l'épilepsie, c'est le moment idéal pour apporter votre soutien aux personnes épileptiques et à leur entourage en portant un accessoire ou un vêtement de couleur lavande, mauve ou violet et plus particulièrement le 26 mars lors de la Journée Lavande.

Nous vous invitons à partager nos différentes publications Facebook afin de sensibiliser le plus grand nombre de personnes à l'épilepsie. Parce que c'est ensemble que nous pouvons faire une différence. **Parlons-en!**

**Le Survol** du printemps 2021 est disponible sur notre site web. N'hésitez pas à le consulter pour en apprendre davantage sur les produits naturels.

Le printemps arrive avec le beau temps, faites des activités extérieures, allez-y, donnez-vous à cœur joie dit le docteur Amir Khadir (23 février 2021 à l'émission Denis Lévesque) tout en conservant les mesures de prévention.

**26 MARS Journée Lavande**

Il est encore temps de renouveler votre adhésion à notre organisme et de nous soutenir.

Nous sommes toujours disponibles pour de l'écoute, du soutien et de l'information par téléphone, courriel ([infoesq@bellnet.ca](mailto:infoesq@bellnet.ca)), par Messenger de notre page Facebook ou bien par rencontre virtuelle via Zoom sur rendez-vous.

Statistiques de l'Infolettre de DÉCEMBRE 2020	
Destinataires	67
Ouvertures	44
Clics sur des liens (Le droit à l'image)	4
Rebondi	1
Désinscription	1

Statistiques de l'Infolettre de MARS 2021	
Destinataires	76
Ouvertures	40
Clics sur des liens (Survol printemps 2021)	9
Rebondis	4
Désinscription	1

# COLLECTION DE GUIDES EN SOUTIEN À LA DÉFENSE DE DROITS

Notre collection de guides en soutien à la défense de droits est maintenant terminée.

## Nous avons ajouté les deux derniers guides:

- Administrer un médicament qui peut le faire et comment?
- Le droit à l'image

Depuis 2012, nous avons collaboré avec le Réseau National Pro bono de l'Université Laval et 28 étudiants de la faculté de droit pour élaborer des guides en soutien à la défense de droits pour les personnes épileptiques et leur entourage.

Les thèmes ont été élaborés selon les demandes des usagers que nous avons entendues au fil des années.

Cette collection est distribuée à l'ensemble des organismes en épilepsie et dans plusieurs milieux hospitaliers. Elle est également téléchargeable sur le site web de notre organisme au [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com) et sur le site web de la Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE) au [www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com)



## La collection comprend les guides suivants:

- Les programmes gouvernementaux aux disponibles pour les personnes épileptiques et leur famille;
- Le droit au travail;
- La conduite automobile;
- La responsabilité médicale;
- Les droits et libertés;
- Le droit des enfants;
- La confidentialité et la responsabilité des intervenants;
- L'assurance et l'épilepsie;
- L'obligation de porter secours;
- Le proche aidant;
- Le cannabis;
- Administrer un médicament qui peut le faire et comment?;
- Le droit à l'image.



# JOURNAL DE CRISES 0-17 EN TROIS TEMPS

## 1<sup>re</sup> phase 0-5 ans

**C'est avec fierté que nous avons présenté la première phase de trois, soit la version 0-5 ans, du projet « Journal de crises 0-17 en trois temps » sur notre page Facebook et par notre Infolettre en 2020.**

Cet outil, qui se veut interactif en impliquant l'enfant selon sa capacité et son niveau d'âge, est un incontournable pour les parents d'enfants de 0 à 5 ans qui sont aux prises avec l'épilepsie. L'objectif de ce journal est d'aider à mieux gérer quotidiennement l'état de santé de leur enfant tout en leur apportant conseils et liens de ressources.

Il est possible de le télécharger sur les sites [www.epilepsiequebec.com](http://www.epilepsiequebec.com) et [www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com).

Des copies papiers sont également disponibles sur demande à nos bureaux et en neuropédiatrie du Centre mère-enfant Soleil du CHUL.

**Nous tenons à remercier tous nos collaborateurs qui ont cru en notre projet et qui nous ont offert un appui de tous les instants :**

- Madame Carolann Vézina, infirmière clinicienne du Centre mère-enfant Soleil (CHU de Québec-Université Laval)
- Docteur Richard Desbiens, chef de la neurologie de Québec
- Madame Louise Perron, infirmière clinicienne pour la rédaction
- L'Équipe de Lecours communication pour la mise en page et l'infographie



*Un merci tout particulier pour leur appui financier à la Fondation Optimiste des enfants canadiens et au Club Optimiste de St-Émile.*

# MARS

---

## MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE

Pour souligner le mois de mars (mois de l'épilepsie) et la journée Lavande, nous avons multiplié nos publications Facebook en collaboration avec la Table de concertation provinciale en épilepsie (TCPE) et l'Alliance canadienne de l'épilepsie (ACE). Voir nos publications Facebook aux pages 32 et 33.

De plus, nous avons créé un compte Twitter et publié un texte sur la Journée Lavande sur le blogue de notre site Web.

**Nous avons distribué des objets promotionnels à la Clinique d'épilepsie et la Clinique neuropédiatrie du CHU de Québec-Université Laval soit :**

- 50 rubans;
- 15 macarons;
- 50 cartes postales de notre organisme;
- 30 ampoules anti-stress;
- 40 calepins post-it.

Notre participation a été mentionnée dans le journal *Le Chuchoteur* du CHU de Québec-Université Laval. (Voir le texte à la page suivante).

**Nous avons mis sur pied un concours exclusif aux membres, il comprenait cinq questions en lien avec le Survol 40<sup>e</sup> anniversaire. Nous avons reçu dix participations dont quatre avaient réussi de quatre à cinq réponses et six avaient réussi trois bonnes réponses et moins.**

Le tirage a été effectué par Monsieur Christian Déry, président.

**Les prix à gagner étaient :**

- **1<sup>er</sup> prix :** Livre de recettes de Louis-François Marcotte « La boucherie » pour quatre à cinq réponses réussies.
- **2<sup>e</sup> prix :** Sac de sport avec le logo d'Épilepsie section de Québec pour trois réponses réussies.
- **Prix de participation :** Deux coffrets cadeau de Mouton et Papillon.

Voir la liste des gagnants et les photos à la page 47.

# LUMIÈRE SUR...

## 26 MARS: LA JOURNÉE LAVANDE, JOURNÉE DE L'ÉPILEPSIE

Par Alexandra Gauthier, infirmière clinicienne, et Luc Ménard, infirmier clinicien,  
avec la collaboration de Christine Danjou, infirmière de pratique avancée

# 26 MARS

Journée  
*Lavande*



La journée Lavande (Purple Day) a été instaurée à Halifax en 2008 par la jeune Cassidy Megan, elle-même atteinte d'épilepsie. Cette journée a pour but d'informer les gens à travers le monde sur cette maladie neurologique et de les inciter à soutenir cette cause. Grâce à cette journée thématique, les personnes atteintes de cette maladie chronique se sentent moins seules, car elles prennent conscience que d'autres vivent avec le même problème de santé. En effet, même si elles sont souvent très discrètes, elles sont plus nombreuses que l'on pourrait le penser. Au Québec, environ 70 000 personnes vivent avec l'épilepsie.

Donc, le **26 mars**, c'est un jour spécial! Tous sont conviés à porter la couleur internationale de l'épilepsie, le lavande. Cet événement vise à diminuer les préjugés envers ce problème neurologique tout en invitant les personnes concernées à s'impliquer dans leur communauté. Lors de cette journée, plusieurs ambassadeurs de la cause se déplacent dans les hôpitaux, les écoles et les milieux de

travail pour informer les gens sur cette maladie. Plusieurs activités sont offertes dans le but d'amasser des fonds pour la cause et pour encourager la recherche sur l'épilepsie.

Le 26 mars, la **Clinique d'épilepsie** et la **Clinique de neuropédiatrie** du CHU de Québec-Université Laval vous encouragent à porter un vêtement ou un accessoire de couleur lavande dans le but de soutenir cette cause importante. Des rubans de couleur lavande seront offerts par l'organisme communautaire **Épilepsie section Québec** pour souligner l'évènement. Venez le chercher au local S0077 de l'HEJ, qui se trouve dans le couloir de l'entrée principale.

*Portez-le fièrement!*

SOURCE: <https://www.chudequebec.ca/a-propos-de-nous/publications/revues-en-ligne/le-chuchoteur/la-vie-au-chu/la-page-des-soins-mars-2021.aspx>

# LE MOIS DE MARS SUR FACEBOOK

Voici quelques publications sur notre page Facebook durant le mois de mars.

Épilepsie section de Québec  
1 mars · 🌐

Pour le lancement du mois de la sensibilisation à l'épilepsie. Voici un message vidéo de notre présidente de l'Alliance canadienne de l'épilepsie, Madame Cynthia Milburn, avec la fondatrice de Purple Day, madame Cassidy Megan.



CANADIANEPILEPSYALLIANCE.ORG  
A Message From Our President of the Canadian Epilepsy Alliance/Un... En savoir plus

👍 1 2 partages

Épilepsie section de Québec  
2 mars · 🌐

N'hésitez pas à partager, démontrer que nous sommes plus fort ensemble.



MERCI DE VOUS INFORMER!  
www.tcpequebec.com

👍 6 2 partages

Épilepsie section de Québec  
5 mars · 🌐

L'ÉPILEPSIE TOUCHE UNE PERSONNE SUR CENT.



Merci !  
PORTEZ DU LAVANDE LE 26 MARS ET CONTRIBUEZ À LA SENSIBILISATION DE L'ÉPILEPSIE PARTOUT AU QUÉBEC!  
Informations: www.tcpequebec.com

👍 5 2 commentaires 3 partages

Épilepsie section de Québec a changé sa photo de couverture.  
1 mars · 🌐

Parlons'en !  
Mars, est le mois de la sensibilisation de l'épilepsie.  
Merci de vous informer !

👍 2 5 partages

Épilepsie section de Québec  
3 mars · 🌐

TÉMOIN D'UNE CRISE?  
SAURIEZ-VOUS QUOI FAIRE ?



ÉPILEPSIE PARLONS'EN !  
MARS, LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE.  
Merci de vous informer : www.tcpequebec.com

👍 7 4 partages

Épilepsie section de Québec  
5 mars · 🌐

Belle entrevue à écouter du Docteur Guillaume Lafortune, neurologue et membre du conseil d'administration d'Épilepsie Montérégie.



MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE  
Mars  
épilepsie

👍 4 3 partages

Épilepsie section de Québec  
1 mars · 🌐

Le mois de mars, c'est le mois national de l'épilepsie. Chaque lundi l'Association Épilepsie Gaspésie Sud propose un défi.



0:01 / 3:26

👍 3 1 partage

Épilepsie section de Québec  
3 mars · 🌐

MARS, EST LE MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE.



Le plus beau cadeau à offrir à une personne qui vit avec l'épilepsie, c'est de prendre 2 minutes pour s'informer!

ÉPILEPSIE PARLONS'EN !  
www.tcpequebec.com

👍 12 13 partages

Épilepsie section de Québec a changé sa photo de couverture.  
9 mars · 🌐

MARS  
MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE



MARS  
MOIS DE LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE

👍 48 2 commentaires 64 partages



Épilepsie section de Québec a changé sa photo de profil.

11 mars · 🌐

Mettez votre photo de profil à jour avec ce décor de Gouvernement du Québec. [Essayer](#)

👍❤️👍 3

Épilepsie section de Québec

18 mars · 🌐

### ÉPILEPSIE

#### QUOI FAIRE EN CAS DE CRISE

- 1 RESTEZ CALME. Laissez la crise se dérouler normalement.
- 2 NOTEZ la durée de la crise.
- 3 ÉVITEZ LES BLESSURES. Si nécessaire, aidez la personne à s'étendre sur le sol. Mettez les objets durs ou pointus hors de portée. Mettez quelque chose de mou sous la tête.
- 4 RELÂCHEZ ce qui serre le cou. Cherchez une identification médicale.
- 5 N'ESSAYEZ PAS d'immobiliser la personne.
- 6 Ne mettez RIEN dans sa bouche. Il est impossible d'avaler sa langue.
- 7 TOURNÉZ doucement la personne sur le côté gauche tant que dure la crise convulsive pour permettre l'évacuation de la salive ou autres liquides et pour garder libres les voies respiratoires.
- 8 Si la crise se prolonge au-delà de 5 minutes, vous devez AGIR pour éviter l'évolution vers un état plus sévère. Contactez le 911.
- 9 Si la personne fait une absence, restez auprès d'elle pour éviter qu'elle se blesse. Ne tentez pas de la réveiller et laissez la crise se dérouler normalement.

**APRÈS LA CRISE**

POUR PLUS D'INFORMATIONS, CONTACTEZ L'ORGANISME DE VOTRE RÉGION

Parlez à la personne pour la rassurer. Demeurez avec elle jusqu'à ce qu'elle soit réorientée. Elle pourra vouloir dormir ou se reposer.

👍❤️👍 11

17 partages

Épilepsie section de Québec

25 mars, 15:18 · 🌐

### Journée lavande

26 Mars

Entrevues et concours sur les ondes de:

👍❤️👍 6

9 partages

Épilepsie section de Québec

26 mars, 09:00 · 🌐

### Bonne journée lavande à tous!

👍❤️👍 27

4 commentaires 8 partages

Épilepsie section de Québec

15 mars · 🌐

Prenez quelques minutes de votre temps pour aider la recherche! En participant à ce sondage : <https://rare.urlweb.pro/s/index.php...>

Consultation d'adultes québécois vivant avec des maladies rares

Avez-vous vécu une expérience de vie difficile en lien avec votre maladie rare à l'âge adulte?

L'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé souhaite vous entendre!

Vous pourrez livrer un témoignage écrit ou oral en participant à notre sondage (30 minutes).

Pour participer:

Des questions? Contactez: Ariane Quintal, candidate au doctorat en bioéthique. [ariane.quintal@rcmq.ca](mailto:ariane.quintal@rcmq.ca) Eric Racine, chercheur en bioéthique. [eric.racine@rcmq.ca](mailto:eric.racine@rcmq.ca)

En collaboration avec:

👍❤️👍 2

Épilepsie section de Québec

25 mars, 11:57 · 🌐

Demain, c'est la journée lavande, portez fièrement cette couleur pour encourager la cause!

### AU CANADA le 26 mars est désigné par la loi comme Journée Lavande

👍❤️👍 26

17 partages

Épilepsie section de Québec

26 mars, 21:32 · 🌐

CHUMONTREAL.QC.CA

Prédire les crises d'épilepsie comme la météo

👍❤️👍 6

10 partages

Épilepsie section de Québec

16 mars · 🌐

Un message très positif en ce mardi 🥰

<https://youtu.be/u0G-Ek-viIM>

YOUTUBE.COM

Céleste Lévis, Musical artist

A short video presentation about Epilepsy and Purple Day, by Cél...

👍❤️👍 4

1 partage

Épilepsie section de Québec

24 mars, 11:50 · 🌐

Débouloonnons un mythe qui est fortement ancré. Il est impossible physiquement d'avaler sa langue. Donc, non si une personne fait une crise d'épilepsie, ce n'est pas une bonne idée du tout de lui mettre quelque chose dans la bouche.

- 1) Parce que comme mentionné plus haut, il est impossible d'avaler sa langue
- 2) Vous pouvez blesser la personne ou vous-même.

👍❤️👍 6

6 partages

Épilepsie section de Québec

29 mars, 12:00 · 🌐

### Venez visiter notre blogue sur notre site! On y parle de l'origine de la Journée Lavande

👍❤️👍 2

2 partages

# NOUVEAU DÉPART

Par Nicole Bélanger | Directrice ESQ

En cette ère si particulière, notre organisme a dû faire face à un dilemme important. Tenir l'équipe de travail en télétravail pour une période indéterminée et qui se prolongeait au-delà de ce qui était souhaitable au départ ou prendre une décision majeure qui allait changer l'avenir de l'organisme.

Donc, c'est en septembre 2020 que le conseil d'administration, après réflexion, a décidé de relocaliser l'organisme et nous voilà en route vers cette nouvelle aventure.

En temps de pandémie et de télétravail, cette aventure a été un casse-tête de tous les instants. Trouver un local abordable avec une superficie permettant notre retour au travail, un endroit accessible par le transport en commun et surtout un endroit offrant la possibilité éventuelle de développer des nouvelles activités et de permettre de recruter du personnel.

Après quelques recherches, nous avons trouvé l'endroit parfait ici à Charlesbourg. Malheureusement nous ne pouvons pas pour le moment vous accueillir alors je vous propose de vivre en images l'aventure de notre déménagement.

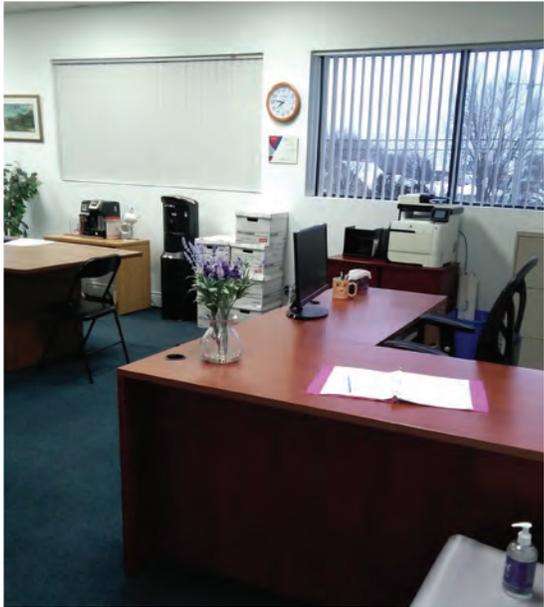
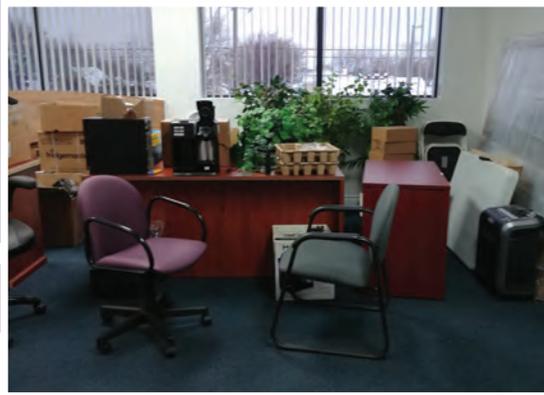


Je tiens à remercier tous ceux et celles qui se sont impliqués à distance ou en présentiel dans cette aventure : Christian Déry, Diane Ferland, Louise Perron, Martin Dupont, Jean-Yves Gingras, Richard Bélanger et Mireille Hawey.

Un merci tout spécial à l'équipe du Noël du bonheur avec qui nous avons collaboré et partagé notre quotidien des dix dernières années.

*Au plaisir de vous recevoir dans notre nouveau « chez nous! »*





# PAGE FACEBOOK

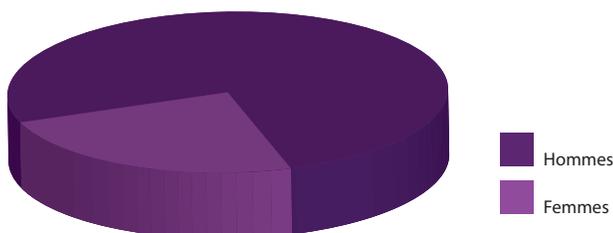


## Création de la page : Septembre 2010

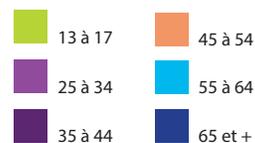
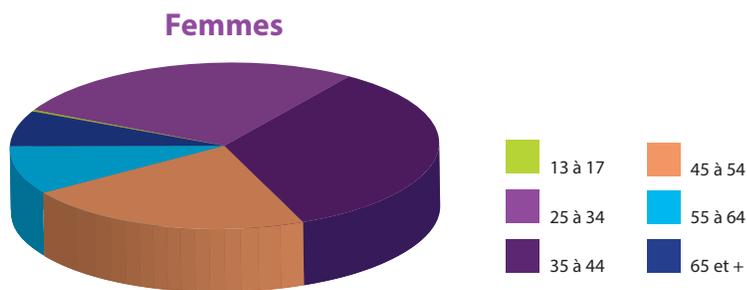
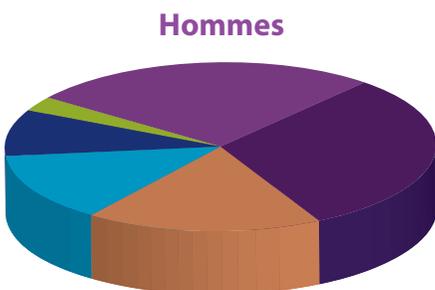
- Au 31 mars **1589 J'aime** comparativement à 1474 en 2019-2020
- Au 31 mars **1612 abonnés** comparativement à 1549 en 2019-2020

## Adeptes de notre page :

Hommes	76%
Femmes	23%



Par tranche d'âge	13 à 17	25 à 34	35 à 44	45 à 54	55 à 64	65 et +
Hommes	0.641%	6%	7%	4%	3%	2%
Femmes	0.128%	20%	25%	16%	7%	5%



## Villes de nos adeptes selon les régions que nous couvrons

Québec : 261	Montréal : 122	Lévis : 55	Saint-Georges : 19	Rimouski : 11
Rivière du Loup : 10	St-Raymond : 8	Pont-Rouge : 6	Thetford Mines : 6	Montmagny : 5

## Pays de nos adeptes

Canada : 1326	France : 77	Algérie : 33	Maroc : 24	Tunisie : 19
---------------	-------------	--------------	------------	--------------

## Langue de nos adeptes

Français (Canada) : 723	Français (France) : 699	Anglais (US) : 97	Anglais (UK) : 11
-------------------------	-------------------------	-------------------	-------------------

Épilepsie section de Québec  
6 mai 2020

Une fiche qui peut vous aider à lâcher prise

**Je ne peux pas contrôler**  
(JE DOIS DONC LÂCHER PRISE)

**Je peux contrôler**  
(JE DOIS DONC ME CONCENTRER SUR CES CHOSSES)

LA DURÉE DE LA CRISE SÉIZANTIQUE  
MES CHOIX D'ACTIVITÉS PERSONNELLES  
MON ATTITUDE POSITIVE  
MES ACTIONS  
CE QUI VA SE PASSER DANS LE FUTUR  
LA RÉACTION OU LES ACTIONS DES AUTRES  
MON HYGIÈNE DE VIE  
MA DISTANCE PHYSIQUE  
MON DOSAGE D'INFORMATION  
LE STRESS DE MES PROCHES

Institut national de psychiatrie légale Philippe-Pinel

3 4 partages

Épilepsie section de Québec  
23 juillet 2020

Table de Concertation Provinciale en Épilepsie  
23 juillet 2020

Une avancée vraiment importante et significative 🥳  
"Jusqu'à présent, les crises d'épilepsie étaient classées de façon empirique, en fonction des symptômes physiques... Afficher la suite"

ICI RADIO-CANADA.CA

**Les mathématiques pour classer les crises d'épilepsie**  
Des chercheurs ont élaboré la première classification scientifique...

10 15 partages

Épilepsie section de Québec  
8 février

**Soins de nos enfants**  
.cps.ca

SOINSDENOSenfants.CPS.CA

**L'épilepsie à l'école**  
Environ un enfant et adolescent canadien sur 100 est atteint d'ép...

1 partage

Épilepsie section de Québec  
1 juin 2020

**PARCE QUE #CHAQUEGESTECOMTE**

Du 1<sup>er</sup> au 7 juin  
Semaine québécoise  
des personnes handicapées

Votre gouvernement Québec

16 3 commentaires 20 partages

Épilepsie section de Québec  
5 octobre 2020

The Sovereign's Medal for Volunteers  
La Médaille du souverain pour les bénévoles

Nicole Bélanger

2020

4 1 commentaire

Épilepsie section de Québec  
15 février

Ligue francophone belge contre l'Epilepsie ASBL  
15 février

Voici un témoignage intéressant sur les absences épileptiques, en effet il existe plus de 50 "sortes" d'épilepsie et les absences sont une forme d'épilepsie silencieuse... Afficher la suite

FEMMESAUJOURD'HUI.BE

**Témoignage: "Notre fille n'est pas rêveuse, elle fait des absences épileptiques" - Femmes d'Aujourd'hui**

8 7 commentaires 6 partages

Épilepsie section de Québec  
22 juin 2020

Le Fil  
18 juin 2020

Une équipe pancanadienne de chercheurs vient d'obtenir une subvention de 1,5 M\$ des Instituts de recherche en santé du Canada pour élaborer une stratégie qui po... Afficher la suite

NOUVELLES.LUVAL.CA

**Objectif cerveau**  
Les chercheurs canadiens en neurosciences se mobilisent pour...

4 2 partages

Épilepsie section de Québec  
29 octobre 2020

FFRE

**UN TRAUMATISME PSYCHOLOGIQUE PEUT-IL CAUSER UNE ÉPILEPSIE ?**

4 6 commentaires 4 partages

Épilepsie section de Québec  
17 février

**Soutenir le filet social, ça épuise!**  
Le 17 février, on se repose et on se recharge!

#engagevousaca

2 1 commentaire

Épilepsie section de Québec  
1 février

Une belle preuve de courage et persévérance de Juliette et sa famille

"La fillette de 7 ans sera l'ambassadrice du 15<sup>e</sup> Triathlon hivernal de la Fondation CHU Sainte-Justine, du 22 au 28 février."

JOURNALDEMONTRREAL.COM

**Revivre après 12 775 crises d'épilepsie**  
Une fillette de 7 ans faisait entre 10 et 12 crises d'épilepsie par jo...

15 4 partages

Épilepsie section de Québec  
1 avril, 15:04

Des milliers de fois Merci!

TOUT LE LONG DU MOIS DE MARS ET DE PARTOUT AU QUÉBEC, VOUS AVEZ INONDÉ LES RÉSEAUX SOCIAUX DE LA BELLE COULEUR LAVANDE ! NOUS VOUS REMERCIONS CHALEUREUSEMENT DE VOTRE PARTICIPATION. LA SENSIBILISATION À L'ÉPILEPSIE NE SE TERMINE PAS LE 31 MARS. LES PERSONNES VIVANT AVEC L'ÉPILEPSIE ET LEUR ENTOURAGE ONT BESOIN DE SOUTIEN TOUTE L'ANNÉE.

CONTINUONS D'EN PARLER!  
www.tcpequebec.com

12 3 partages

# SITE WEB

www.epilepsiequebec.com

**Total moyen des visites quotidiennes: 180**

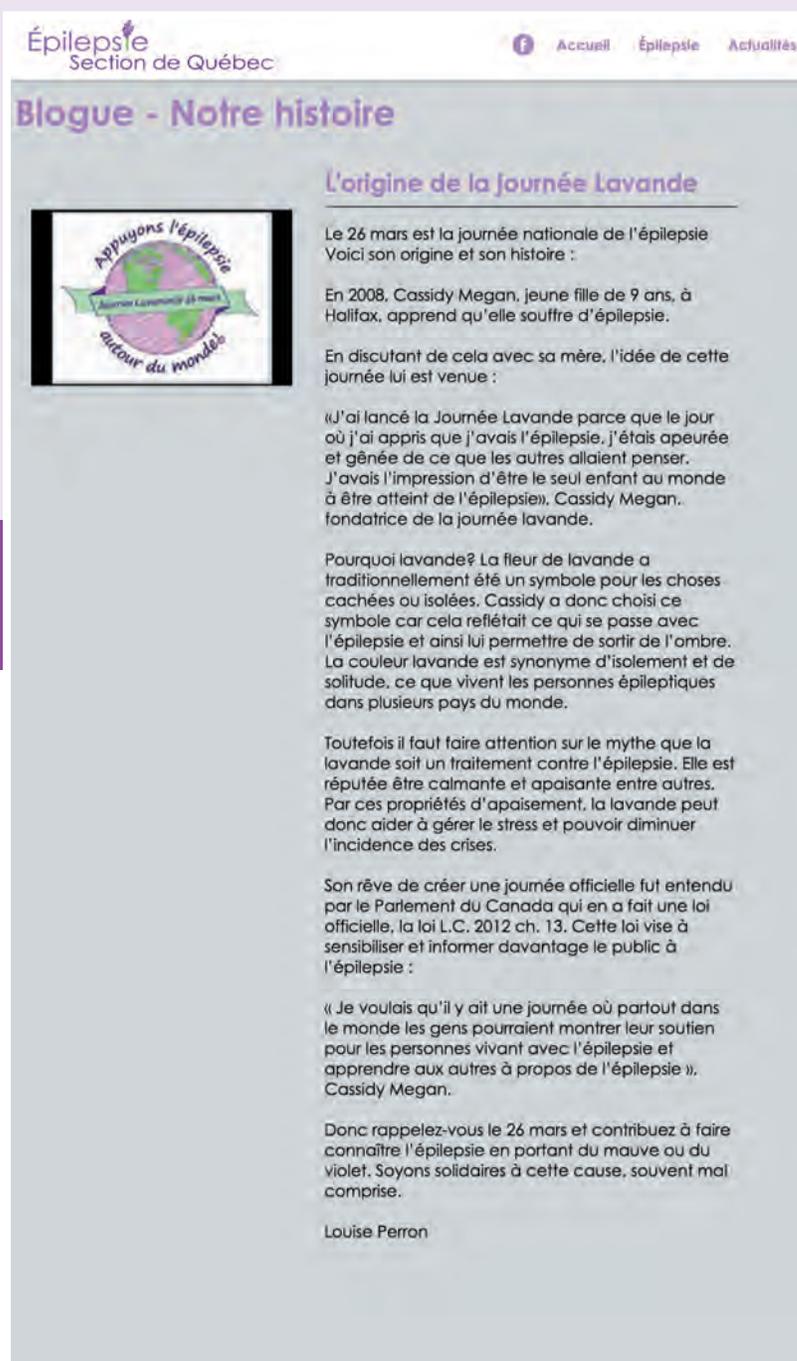
**Durée moyenne des sessions : 00:01:37**

**Taux nouveaux utilisateurs : 88,2%**

**Utilisateurs qui reviennent : 11,8%**

**Plage horaire les plus fréquentées :**

- Mardi : 11 h 00, 20 h 00 et 22 h 00
- Mercredi : 11 h 00, 12 h 00 et 19 h 00



# MOT DE LA PRÉSIDENTE

Par Nicole Bélanger | Présidente TCPE

Depuis notre fondation en 2018, nous avons créé un lien exceptionnel de confiance entre les directrices/ coordonnatrices régionales ayant pour but le mieux-être des personnes épileptiques. La table de concertation est un lieu d'échanges et de collaboration pour l'ensemble des organismes en épilepsie au Québec.

Avec la situation actuelle de pandémie qui sévit depuis mars 2020, il a été primordial de soutenir nos membres dans leur réalité organisationnelle par des échanges téléphoniques, des rencontres d'échanges virtuelles et de communication par notre groupe privé Facebook.

La table fait son chemin doucement dans le milieu épileptique tant au niveau médical que pharmaceutique, et nous sommes sur la bonne voie pour mettre de l'avant nos compétences et notre professionnalisme.



TCPE

TABLE DE CONCERTATION PROVINCIALE EN ÉPILEPSIE



## MISSION

La mission de la TCPE est de défendre les droits, d'améliorer l'ensemble des conditions de vie et de promouvoir les intérêts des personnes qui vivent avec l'épilepsie et l'entourage.

Au cours de l'année 2020-2021, il y a eu quatre réunions du conseil d'administration en plus de nombreuses réunions de travail par conférence téléphonique, par Messenger de même avec la plateforme Zoom.

Nous avons offert du soutien à de nouvelles directions d'organisme en épilepsie. En effet l'année a été fertile en

## RÉSULTAT VISÉ

Créer un lieu de concertation, de soutien et d'entraide avec une vitrine commune dans la province de Québec.

roulement de personnel et en changement de direction au sein de plusieurs organismes. Nous avons également créé un site Web : [www.tcpequebec.com](http://www.tcpequebec.com)

L'assemblée générale annuelle virtuelle a eu lieu en décembre 2020, Madame Nicole Bélanger, directrice et Monsieur Stéphane Lavallée, délégué ESQ, étaient présents.

# ORGANISMES EN ÉPILEPSIE



## **Épilepsie Montérégie**

18, rue Court  
Granby (Québec) J2G 4Y5

## **Épilepsie Mauricie Centre du Québec**

800, Place Bolland  
Trois-Rivières (Québec) G8Z 4H2

## **Épilepsie Gaspésie Sud**

176, boul. Gérard-D-Levesque Ouest  
C.P. 337  
Paspébiac (Québec) G0C 2K0

## **Association Épilepsie Côte-Nord Inc.**

652, avenue Quen  
Sept-Îles (Québec) G4R 2R5

## **Épilepsie Outaouais**

115, boul. du Sacré-Cœur, bur. 111  
Gatineau (Québec) J8X 1C5

## **Association Épilepsie-Estrie Inc.**

1131, rue du Conseil #101  
Sherbrooke (Québec) J1G 1M6

## **Association régionale pour les personnes épileptiques, région 02**

110, rue Racine Est, suite 218  
Chicoutimi (Québec) G7H 5C2

# REMERCIEMENTS

**Centre intégré  
universitaire de santé  
et de services sociaux  
de la Capitale-Nationale**

**Québec** 

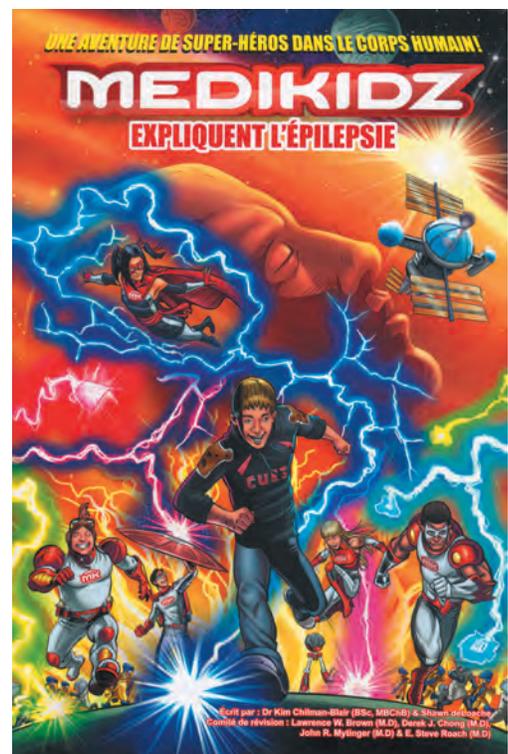
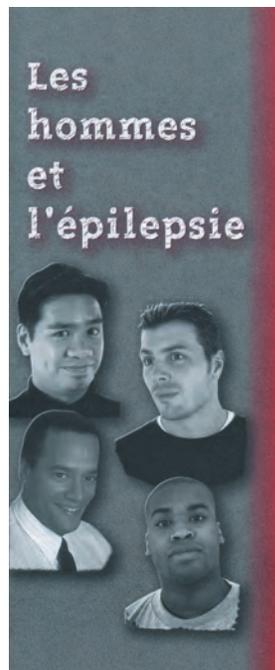
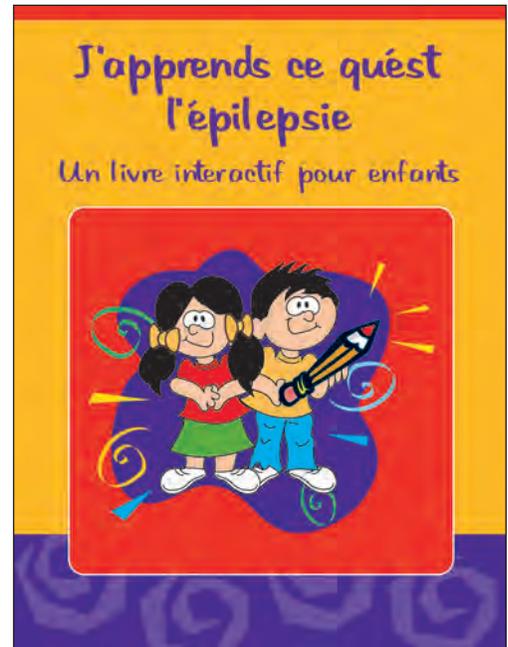
FONDATION   
**Québec Philanthrope**  
**Le Fonds Rousseau-Falardeau**

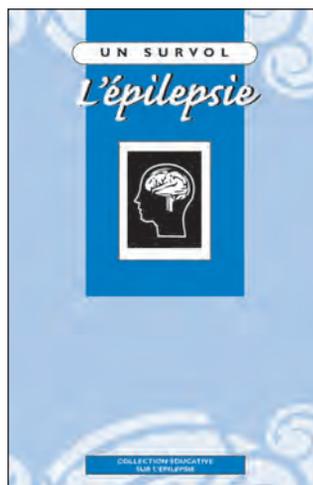
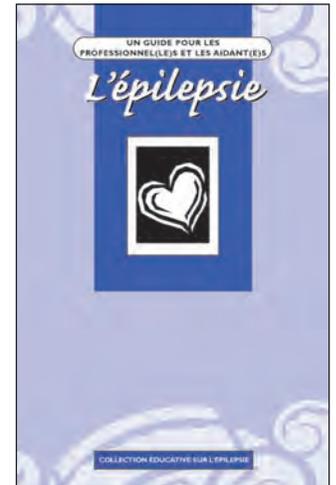
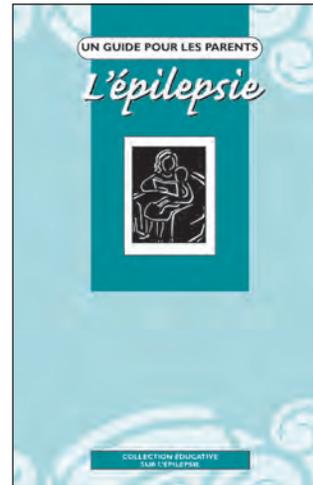
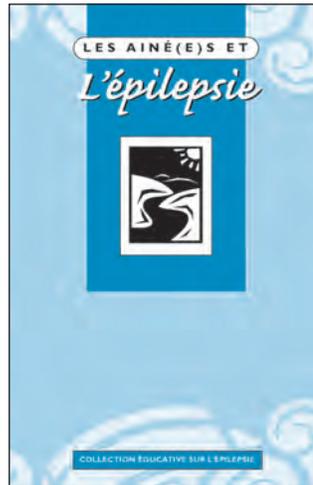
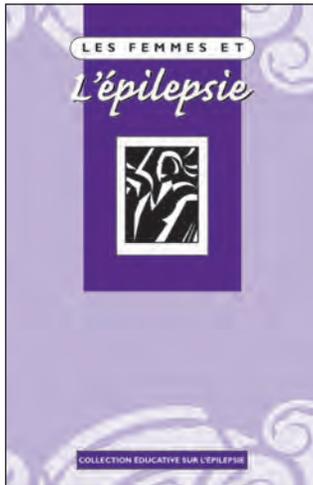
**Sans oublier tous nos généreux donateurs**

*Votre intérêt constant à notre mission  
nous touche profondément*

# DOCUMENTATIONS

Notre organisme dispose d'un centre de documentations disponible aux personnes désireuses d'en connaître plus sur l'épilepsie.





# COMMUNIQUÉ DE PRESSE BRIVLERA®

## Santé Canada autorise BRIVLERA® (brivaracétam) pour le traitement des crises partielles chez les enfants épileptiques.

OAKVILLE, ON, le 29 juill. 2020 /CNW/ – UCB Canada Inc. a annoncé aujourd'hui que Santé Canada a approuvé BRIVLERA® (brivaracétam) en tant que traitement d'appoint pour la prise en charge des crises partielles chez les patients épileptiques âgés de 4 ans et plus, et dont le trouble n'est pas contrôlé de manière satisfaisante à l'aide d'un traitement conventionnel. Cette approbation donne aux cliniciens une possibilité adaptée aux enfants de prescrire BRIVLERA à leurs patients en pédiatrie. Sous forme de comprimé ou de solution buvable, le médicament présente des options d'administration souples qui doivent être prises en compte dans le cadre du traitement des plus jeunes. BRIVLERA a été approuvé au Canada pour le traitement de l'épilepsie chez les adultes (âgés de plus de 18 ans) depuis 2016.

D'après la Dre Anne Lortie, neurologue pédiatrique et professeur agrégée à l'Université de Montréal, « l'approbation de BRIVLERA en tant que traitement d'appoint pour les enfants épileptiques est accueillie favorablement par les patients, les parents et les médecins canadiens. « De nombreux enfants souffrent d'épilepsie réfractaire aux médicaments, ce qui signifie que souvent, ils doivent essayer plusieurs traitements avant de trouver celui qui peut contrôler les crises de manière efficace. Il est indispensable de disposer de nouvelles possibilités de traitement, comme BRIVLERA, pour pouvoir contrôler le trouble, en particulier chez les patients pour lesquels une intervention chirurgicale ne serait pas bénéfique. »

L'épilepsie est un trouble complexe qui touche près de 260 000 Canadiennes et Canadiens, dont 75 à 85 % reçoivent ce diagnostic avant l'âge de 18 ans. De fait, l'épilepsie pédiatrique représente le trouble neurologique grave le plus fréquent chez les enfants et les jeunes adultes.

On estime que 42 000 enfants âgés de moins de 18 ans sont atteints d'épilepsie au Canada. Malgré cette prévalence croissante, environ 10 à 20 pour cent des patients en pédiatrie souffrant d'épilepsie ne réussissent pas à contrôler convenablement les crises avec des médicaments anti-convulsivants.

**« La plupart des enfants épileptiques ont les mêmes espoirs et rêves que ceux qui ne sont pas touchés par ce trouble », a déclaré Nicole Bélanger, présidente de la Table de concertation provinciale en épilepsie. « Le contrôle des crises est essentiel pour aider ces enfants à vivre une vie aussi normale que possible, et une nouvelle option de traitement souple devrait, espérons-le, minimiser les répercussions sur leur quotidien.**

BRIVLERA est le dernier anticonvulsivant de la famille des médicaments ciblant la protéine 2A des vésicules synaptiques (SV2A). Cette catégorie de médicaments a été découverte et mise au point par UCB. Le médicament est facilement et intégralement absorbé par le corps et pénètre rapidement dans le cerveau, où il démontre une affinité élevée et sélective pour la protéine SV2A. Ce phénomène pourrait expliquer ses effets anticonvulsivants. BRIVLERA présente un profil de tolérabilité favorable et aucune période d'ajustement posologique n'est requise au début du traitement par BRIVLERA en tant que traitement d'appoint. Cette caractéristique permet aux cliniciens d'entamer le traitement chez les patients avec une dose thérapeutique dès le premier jour.

---

Suite du communiqué :  
Cision nouvelle (Source : SOURCE UCB Canada Inc.)



# LA LAVANDE PRODUIT NATUREL

Par Louise Perron | Infirmière clinicienne

Lavande, emblème (fleur et couleur) de l'épilepsie. Le mot lavande est un dérivé du verbe laver qui remonte au latin *lavandaria* signifiant linge à laver, sans doute à l'origine de l'anglais *lavender* (*lavendre* vers 1265). Ça laisse à penser que très tôt on a utilisé la lavande pour parfumer le linge fraîchement lavé. Une fois séché on s'en sert pour éloigner les mites et parfumer la garde-robe.

Il y a plusieurs espèces de lavande (une soixantaine environ) dont voici un aperçu: vraie ou officinale, aspic (sauvage), stoechas ou stéchade (sauvage), clonale, pedunculata, lavandin, fine, luisieri, latifolia, hybride, etc.

La lavande se retrouve sous forme de fleur, infusion, gélule, essence, huile essentielle ou alcoolat pour les frictions c'est-à-dire alcool obtenu par distillation. Mais attention, quelques-unes sont à proscrire en épilepsie comme la lavande stoechade, aspic, épicée, commune et latifolia. Il y a un risque de provoquer une crise et en plus si combiné avec d'autres huiles essentielles comme le camphre, le romarin, le fenouil, la sauge et l'absinthe.

On lui reconnaît plusieurs propriétés médicinales tels relaxant musculaire, anti-inflammatoire, calmant, apaisant du système nerveux, anti-spasmodique, anti-douleur, sédatif, cicatrisant et régénératrice, antidépresseur, antiseptique et antibactérien. Il faut savoir que ça peut ne pas fonctionner chez certaines personnes, tout dépendant de son état de santé et ses habitudes de vie. Ce n'est pas non plus toujours efficace à 100%.

## Voici des exemples de ses effets (positif et négatif) :

- La lavande, étant calmante et apaisante, lorsque son parfum est inhalé, peut aider à gérer l'insomnie puisqu'elle a de petits effets sédatifs. Le manque de sommeil est un ennemi de l'épilepsie et ça apporte une difficulté à la maîtriser. Alors un meilleur sommeil favorise le contrôle de l'épilepsie.
- Une étude scientifique menée en 2007 «Autonomic nerve function and localization of brain activity during aromatic lavender immersion» a démontré que le parfum de la lavande a un effet positif sur la relaxation, constaté en tomographie par émission de positons (TEP scan) (détection des activités cérébrales au cerveau).
- Selon une étude en 1994, on a noté que l'inhalation d'huile de lavande réduit l'activité de crise. On pense que la lavande possède des propriétés anti-convulsivantes relatives au neurotransmetteur GABA.
- Comme tous les produits de santé naturels (PSN) la lavande peut avoir un effet nuisible, en voici un exemple: la lavande a le potentiel d'augmenter les effets sédatifs de l'**ativan** et du **phéno**.

## IMPORTANT

**Soyez vigilants. Ce n'est pas parce que c'est naturel que c'est sans danger. Informez-vous auprès des professionnels de la santé, infirmières, pharmaciens, médecins pour savoir si un PSN est compatible avec votre profil. Informez également votre médecin traitant si vous prenez un produit naturel, cela l'aidera à comprendre votre état et mieux cibler le traitement.**

---

Sources: Santé Canada, Les produits de santé naturels, Collège des médecins et Ordre des pharmaciens du Québec, 2004 Wikipedia, Passeport santé, Luxaromes, Se soigner autrement; Loïc Plisson, Améliore ta santé, Tout comment, La Nutrition (épilepsie: les traitements naturels), Doctissimo, oemglass.net



# ÉPILEPSIE, LA MAL AIMÉE

Par Louise Perron

**É**pisodes de vie où son et lumière s'absentent, où raideur et soubresauts apparaissent parfois, où blessures au corps et à l'esprit effritent l'égo, la confiance et l'estime de soi, où fatigue mini/marathonienne s'immiscent. Est-ce que cela me définit?

**P**ouvoir contrôler sa vie on le désire mais parfois c'est le cerveau qui en décide autrement. Médecins, examens, médicaments, diète, chirurgie, stimulateur, essais et erreurs, maladie sournoise aux mille visages jeunes et moins jeunes, bon an mal an, sur le globe terrestre. Cerveau qui fait un tour de passe-passe, non pas de magie, qui nous prend dans le détour, hop, qui suis-je, où suis-je, qu'ai-je fait? Prise de conscience à la réalité au retour de l'orage électrique, émotions à fleur de peau.

**I**ntenses sont les conséquences d'en souffrir tant au niveau physique, psychologique et social, elle peut briser des rêves aussi en créer d'autres.

**L**a bataille continue toute la vie selon son type et le traitement. La combattre ou l'accepter!

**E**spoir dans la résilience, soit par force et résistance face au choc, espérant s'en sortir en se servant de ses forces intérieures.

**P**leine conscience, yoga, respiration, méditation, visualisation et le rire sont en partie des outils de gestion à mettre dans le coffre du stress.

**S**tigmatisation directe ou indirecte n'est pas de sa faute mais celle due à la peur et l'inconnu des autres comme le manque de connaissances d'où l'importance d'

**I**nformer, enseigner, renseigner l'entourage et la population.

**E**nfin soyons empathiques, solidaires et bienveillants envers les personnes qui souffrent d'épilepsie et devenons les ambassadeurs de leurs droits et leur intégration. La maladie ne se choisit pas alors il faut vivre avec, y faire face et s'en faire une alliée.

# GALERIE DE PHOTOS

Les gagnants du concours

## Gérald Plourde

- **1<sup>er</sup> prix** : Livre de recettes de Louis-François Marcotte « La boucherie » pour quatre à cinq réponses réussies.

## Claude Fortin

- **2<sup>e</sup> prix** : Sac de sport avec le logo d'Épilepsie section de Québec pour trois réponses réussies.

## Louise Potvin & Claude Fortin

- **Prix de participation** : Deux coffrets cadeau de Mouton et Papillon.

Voir les modalités du concours à la page 30.



# 40 ANS EN PHOTOS

Reconnaisances



## Événements professionnels



# VOUS CONNAISSEZ NOS SERVICES?

- Écoute téléphonique (relation d'aide)
- Rencontre individuelle
- Centre de documentations
- Journal « Le Survol »
- Ateliers d'information
- Soutien en vue du respect des droits



**N'HÉSITÉZ PAS À NOUS  
CONTACTER, NOUS SOMMES  
LÀ POUR VOUS AIDER!**

## CLIENTÈLE

- Personnes touchées par l'épilepsie et leur entourage
- Proches aidants
- Intervenants
- Grand public

## PROBLÉMATIQUES VÉCUES

- Discrimination
- Détresse psychologique
- Pauvreté
- Difficultés scolaires
- Isolement
- Besoin d'information
- Absence de ressources

*Le mieux-être de la famille « notre priorité »*