



Association

Alliance syndrome de Dravet

LEOGNAN

| CONTACT

Alliance syndrome de Dravet

29 Bis Chemin de Lamarque

33850 LEOGNAN

Tél. : 09 72 31 87 34

E-mail : contact@dravet.fr

Site web : <https://www.dravet.fr>

| ÉQUIPES

Président

Monsieur Maher EDDE

| PUBLIC

Le syndrome de Dravet est une maladie génétique neurologique rare caractérisée par une épilepsie sévère associée à des troubles du développement (Enfant, adulte).

| DESCRIPTIF

Missions

Soutient l'ensemble des familles touchées par le syndrome de Dravet, et est reconnue d'intérêt général.

Activités

- Soutenir les familles (rencontres nationales, référents régionaux, écoute, réseaux, soutien, aides financières, avançons ensemble, formations).
- Communiquer sur la maladie (sensibilisations, coopérations, représentations auprès des pouvoirs publics, interventions auprès des établissements, représentations auprès

des associations).

- Participer à la recherche.

Équipements adaptés

- Lien vers du matériel adapté

Description complémentaire

Référents régionaux dans le Calvados et l'Orne –

<https://www.dravet.fr/lalliance-syndrome-de-dravet/qui-sommes-nous/notre-equipe/>

Dernière mise à jour le 28 juillet 2026

Lien de la fiche sur le site RSVA : <https://rsva.fr/acteurs/alliance-syndrome-de-dravet/>