



EFAPPE INFOS – JANVIER 2013

Beaucoup de choses se passent au niveau national. Afin que cette information circule auprès des membres de nos associations, nous créons cette lettre d'information, directement diffusable, que chaque association peut accompagner de ses commentaires sur l'usage de ces avancées nationales à son niveau. Voici un résumé de l'année 2012.

Vos commentaires et réactions nous intéressent : efappe@yahoo.fr / 06 09 72 28 51

Accueil Épilepsies Grand'Est



Après 5 ans d'existence, EFAPPE est un acteur reconnu de l'épilepsie. En parlant de handicap spécifique à l'épilepsie, l'explicitant et communiquant à ce sujet, nous faisons bouger les lignes.

EFAPPE est agréé pour la représentation des usagers du système de santé

Donc ses associations-membre aussi.

N° agrément N2012AG0029 reçu fin décembre 2012. Cela permet de représenter les usagers du système de santé dans les instances hospitalières ou de santé publique.

EFAPPE est intervenu auprès de la HAS (haute autorité de santé) sur les casques de protection pour les adultes épileptiques. Indispensables pour des crises avec chutes fréquentes, ils coûtent entre 250 et 400€ et ne sont pas remboursés par la Sécurité Sociale, alors que ce sont des protections vitales... bien moins chères qu'une hospitalisation d'urgence pour traumatisme crânien ! Il faut être agréé pour faire avancer ce dossier auprès de la HAS. Ça tombe bien, nous le sommes depuis fin décembre ! A suivre...

EFAPPE a interpellé la LFCE (Ligue Française Contre l'Epilepsie) pour argumenter avec l'appui des médecins une demande de délégation encadrée de gestes infirmiers en cas de risque d'état de mal (injection intra-rectale, prise de médicament). A suivre...

EFAPPE est reconnu d'intérêt général

Cela permet de faire des reçus fiscaux pour déductibilité. C'est aussi un argument lors de demandes de subventions. Nous espérons ainsi donner plus de moyens d'action à notre fédération qui vit pauvrement pour le moment.



Handicap rare épilepsie sévère.

EFAPPE participe au schéma national handicap rare 2009-2013 pour les actions concernant l'épilepsie sévère. Membre du comité de suivi, de l'instance consultative des usagers, et de la commission de sélection pour les appels à projet nationaux sur l'épilepsie.

Décision publiée au Journal Officiel le 15 décembre : l'association FAHRES (OHS Nancy + La Teppe) est autorisée à créer le centre de ressource handicap rare à composante épilepsie sévère. La partie adultes sera à Tain l'Hermitage (Drôme), la partie enfants à Flavigny (Moselle). EFAPPE sera partie prenante de FAHRES.



EFAPPE

c/ ODPHI, 8, rue du Château 38320 EYBENS

mèl : efappe@yahoo.fr

web : <http://efappe.epilepsies.fr/>

Agrément DGS N2012AG0029. Association reconnue d'intérêt général.



Membre du

EFAPPE a œuvré, en concertation avec le CNDEE (Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques) pour que ce centre médicosocial soit au plus près des usagers, enfants et adultes, prenant appui sur les établissements pour épileptiques existants.

Ce centre de ressources avec un haut niveau d'expertise aura pour mission de :

- capitaliser, organiser les connaissances et assurer leur diffusion
- être un appui à l'évaluation et l'élaboration de projets d'accompagnement individuels
- apporter un appui aux professionnels

Des équipes-relais handicaps rares seront créées dans les régions.

Un SESSAD pour enfants avec épilepsie sévère (gestionnaire : Les Tout Petits) a obtenu son financement dans le cadre des créations de places handicaps rares grâce à l'appui d'EFAPPE.

Nous espérons d'autres créations de places par une 2^{ème} vague d'autorisations en 2013.

Handicap épilepsie « pas rare »

Un résident d'établissement médico-social sur cinq est épileptique, un sur quinze a une épilepsie active qui est un handicap avéré. Le handicap « pas rare » est de la responsabilité des ARS (agence régionale de santé). Ça bouge un peu dans certaines ARS. Comment obtenir une prise en compte du handicap épilepsie dans toutes les régions ?

- Par des conférences pour les professionnels médicaux et médico-sociaux
Nous en avons fait une dizaine en 2012, nous continuerons en 2013.
- Par des documents téléchargeables sur <http://efappe.epilepsies.fr/>
- En proposant une compensation par la PCH, des critères d'orientation en établissement tenant compte du projet de vie et du handicap (dont l'épilepsie).
EFAPPE ou une assoc-membre peut accompagner un demandeur à la MDPH.
- Par des formations aux professionnels d'établissements médico-sociaux. Nous commençons en mars 2013 dans un FAM-MAS pour IMC-polyhandicapés

Education Thérapeutique du Patient

Nous avons suivi une formation diplômante (40h) en Education Thérapeutique du Patient (ETP) épileptique en 2012. Donc EFAPPE est habilité à monter un programme d'éducation thérapeutique pour épileptiques. Nous avons engagé une réflexion pour une ETP adaptée aux adultes épileptiques en établissements médicosociaux. Pas un « truc à part » (des séances déconnectées de la vie) mais des outils utilisables dans les projets personnalisés, le quotidien des résidents pour qu'ils soient moins "patients-passifs" et plus "acteurs de leurs soins" par une meilleure compréhension de leur épilepsie, de leur traitement et de l'hygiène de vie. Pour situer cela dans le contexte global mené par la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) EFAPPE participera au groupe de travail ETP LFCE pour les personnes handicapées en établissement. Il y aura des outils spécifiques à développer, les outils existants qui s'adressent aux enfants ou aux adultes ne conviennent guère.

Bonne année 2013 à tous !

Françoise THOMAS-VIALETES, présidente

EFAPPE

c/ ODPHI, 8, rue du Château 38320 EYBENS

mèl : efappe@yahoo.fr

web : <http://efappe.epilepsies.fr/>

Agrément DGS N2012AG0029. Association reconnue d'intérêt général.

Membre du  CNE Comité National pour l'Epilepsie

EFAPPE PERSPECTIVES – 2013

En 2013, EFAPPE se réjouit de nouvelles associations adhérentes, dont des associations nationales, chacune sur un syndrome épileptique rare. Ces associations, orientées sur le soutien des familles et sur ces maladies en particulier, rejoignent EFAPPE pour travailler sur le handicap épilepsie sévère, elles nous apportent leur expertise sur le handicap épilepsie de telle ou telle maladie et un lien avec de jeunes parents. A plusieurs on est plus forts pour défendre le besoin des personnes épileptiques, tant au plan national que régional. Dans les régions ces associations nationales agissent maintenant avec les associations régionales.

EFAPPE agit en soutien des associations membres, traitant ce qui ne peut être fait qu'au niveau national (saisine HAS, schéma handicap rare, CNE) et aidant au partage des expériences et outils élaborés, pour une « boîte à outils » commune, utile à chaque association et un enrichissement mutuel.

Faire reconnaître et prendre en compte le handicap épilepsie

En 2011-2012 nous avons fait le document « épilepsie et handicap », des formations et conférences. EFAPPE continue en 2013 avec

- Un site internet sur l'épilepsie sévère. Il rassemble peu à peu, par du contenu, des liens et références, tout ce qui est utile pour qui est confronté à ce handicap
- La préparation d'un « kit du conférencier/formateur » adaptable à l'auditoire. La formation de formateurs et conférenciers bénévoles dans toutes nos associations (octobre) pour faire encore plus de formations et conférences. EFAPPE assure la logistique d'organisme de formation. Les quelques centaines d'euro payés pour ces formations serviront à développer et éditer des documents communs.
- Une nouvelle édition revue et augmentée du document « épilepsie et handicap »
- Des conférences, en particulier lors des Journées Françaises de l'Epilepsie (Lille- Novembre), des journées nationales des infirmiers de neurologie (Lyon – Octobre)

Continuer à participer au schéma handicaps rares, participer à la préparation du 2^{ème} schéma (la présidente EFAPPE est membre du comité de suivi du schéma)

Faire prendre en compte le handicap épilepsie « pas rare » par CNSA et ARS

Les fiches épilepsies de 3 départements seront présentées à # 100 coordinateurs des équipes techniques MDPH de tous les départements lors de leur réunion à la CNSA le 28 juin.

Un travail est en cours avec la CNSA pour PCH aide humaine adaptée et cohérente entre départements. Nous voulons faire sortir l'épilepsie de la case « handicap rare »

Continuer à représenter les associations membres au Comité National pour l'Epilepsie (la présidente EFAPPE est vice-présidente CNE, le secrétaire EFAPPE est administrateur CNE)

Participer aux rencontres avec les pouvoirs publics pour une prise en compte de l'ensemble des problèmes que rencontrent les personnes épileptiques (soin, scolarité, travail, handicap, etc.)

Faire deux saisines HAS pour obtenir :

Remboursement des casques sur mesure pour épileptiques

Délégation d'administration de benzodiazépine (Valium IR ou Buccolam)

Soutenir localement chaque association membre chaque fois que besoin

EFAPPE

c/ ODPHI, 8, rue du Château 38320 EYBENS

mèl : efappe@yahoo.fr

web : <http://efappe.epilepsies.fr/>

Agrément DGS N2012AG0029. Association reconnue d'intérêt général.

