

## Associations nationales sur des maladies avec épilepsie sévère

Au niveau national chacune de ces associations développe l'information sur une maladie, dans tous ses aspects, médicaux et vie quotidienne. Elles contribuent à la recherche, sont en lien avec l'Alliance Maladies Rares et les associations des autres pays sur leur maladie. Elles proposent un soutien aux familles et favorisent l'entraide.

### Alliance Syndrome de Dravet (ASD)

Site : [alliancesyndromededravet.fr](http://alliancesyndromededravet.fr)

BP 32 557  
29225 BREST CEDEX 2

09 72 31 87 34

[contact@alliancesyndromededravet.fr](mailto:contact@alliancesyndromededravet.fr)

*Syndrome de Dravet - Epilepsie Myoclonique Sévère du Nourrisson.*

### Paratonnerre (syndrome de FIRES)

Site : [associationparatonnerre.org](http://associationparatonnerre.org)

16 rue Masaryk  
69009 LYON

06 60 65 00 91

[associationparatonnerre@yahoo.fr](mailto:associationparatonnerre@yahoo.fr)

*FIRES (Febrile Infection-Related Epilepsy Syndrom), anciennement appelé syndrome DECS ou AERRPS.*

### Enfants de West

Site : [www.enfantsdewest.com](http://www.enfantsdewest.com)

Rue Narval Bât Dauphin2 - Apt. 300  
13500 MARTIGUES

06 50 17 41 50

[edwpaca@hotmail.fr](mailto:edwpaca@hotmail.fr)

*Le syndrome de West est une forme rare et grave d'épilepsie intervenant généralement dans la 1<sup>re</sup> année de vie.*

### Syndrome Angelman France

Site : [www.syndromeangelman-france.org](http://www.syndromeangelman-france.org)

18 rue Pierre-Georges Latécoère  
13700 MARGNANE

06 15 32 20 20

[contact@syndromeangelman-france.org](mailto:contact@syndromeangelman-france.org)

*Le Syndrome Angelman est un trouble sévère du développement neurologique d'origine génétique.*

### Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)

Site : [www.afsr.fr](http://www.afsr.fr)

16 place Aristide Briand  
60600 AGNETZ

09 72 47 47 30

[contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)

*Maladie neurodéveloppementale qui touche surtout les filles et conduit à un polyhandicap de sévérité variable.*

### Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB)

Site : [www.astb.asso.fr](http://www.astb.asso.fr)

3 rue des Coquelicots  
67150 HINDISHEIM

09 70 44 06 01

[contact@astb.asso.fr](mailto:contact@astb.asso.fr)

*La STB touche de nombreux organes, l'épilepsie est un des aspects possibles de cette maladie d'origine génétique.*



# EFAPPE EPILEPSIES

Fédération d'Associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (enfants et adultes)

EFAPPE est une fédération d'associations régionales ou inter-régionales, et d'associations nationales sur des maladies avec épilepsie sévère.

Les associations régionales travaillent sur leur territoire pour toutes les épilepsies sévères, les associations sur une maladie soutiennent le vécu spécifique à telle ou telle maladie. Ensemble nous œuvrons bénévolement pour faire prendre en compte les spécificités de cette maladie pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère.

EFAPPE intervient auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin pour que le droit à compensation s'applique à toutes les personnes handicapées par une épilepsie, au niveau requis pour chacun.

EFAPPE informe sur la vie quotidienne avec épilepsie sévère : conférences, recherches, formations, publications, internet, etc.

EFAPPE aide les personnes à connaître et faire valoir leurs droits en fonction de leurs besoins et à aménager leur quotidien pour vivre au mieux, le moins handicapé possible. Chacun peut être accompagné dans ses démarches auprès de la MDPH, par l'association de sa maladie et/ou l'association de son territoire.

EFAPPE soutient le travail des associations pour développer un accueil adapté dans des structures spécifiques ou non, existantes ou à créer : hébergement, vie sociale, scolarité, activité et emploi, depuis les appartements regroupés jusqu'aux places pour handicap rare à composante épilepsie sévère.

Les associations membres coopèrent pour s'enrichir de l'expertise de chacun et faire une synthèse des besoins variés des enfants, adultes et personnes âgées épileptiques. EFAPPE accompagne les personnes qui voudraient créer une association sur un territoire ou une maladie pas encore représenté par une association.

◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029

◆ Organisme de formation n° 82380547838

◆ Association reconnue d'intérêt général

◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie

[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève

### Soutenir les actions d'EFAPPE par un don

66 % de votre don est déductible de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 20 % du revenu imposable (Entreprise: 5% du CA). Vous recevrez un reçu (articles 200 et 238bis du CGI). Envoyer votre don à EFAPPE, à l'adresse ci-contre, avec un courrier mentionnant vos nom, prénom, adresse et e-mail.

Plus facile encore, un don en ligne :  
[http://efappe.epilepsies.fr/page « Faire un don »](http://efappe.epilepsies.fr/page/Faire_un_don)

Donations & legs, nous consulter.

EFAPPE envoie une lettre annuelle d'information à ses donateurs.

## Associations régionales ou inter-régionales

Sur leur territoire, ces associations représentent les personnes épileptiques, les aident à connaître et faire valoir leurs droits. Elles font connaître la spécificité des handicaps liés aux épilepsies (conférences tout public et en établissements, actions auprès des ARS, MDPH, Conseils Généraux, etc.).

Elles développent des structures adaptées. Sur leur territoire elles agissent avec les neurologues-épileptologues et avec les établissements médicosociaux.

### AEGE

Accueil Épilepsies Grand Est

Site et blog : [epilepsies.fr](http://epilepsies.fr)

MAS EPI Grand Est - Route départementale 400  
54200 DOMMARTIN-LÈS-TOUL

06 08 26 34 74 ♦ [contacts@epilepsies.fr](mailto:contacts@epilepsies.fr)

◆ **Réalisations :** conférences d'information toutes épilepsies, SAMSAH et MAS pour épileptiques avec OHS qui est le gestionnaire

Grand Est

### EPI

Épilepsie Progression Intégration

Site : [associationepi.com](http://associationepi.com)

2 allée des Saules - 69290 CRAPONNE

06 09 72 28 51 ♦ [epi.assoc@free.fr](mailto:epi.assoc@free.fr)

◆ **Réalisations :** FAM pour épileptiques avec FCEs qui est le gestionnaire, un 2<sup>e</sup> FAM fin 2016. Recherche EPIMOUV sur la détection de crises. Travail avec les MDPH pour une meilleure prise en compte des handicaps générés par les épilepsies.

Rhône-Alpes

### EPI Provence

Site : [epi-provence.org](http://epi-provence.org)

1739 chemin de la Pigière - 13360 ROQUEVAIRE

06 15 76 00 13 ♦ [contact@epi-provence.org](mailto:contact@epi-provence.org)

◆ **Réalisations :** Volonté de créer une MAS pour adultes épileptiques à Marseille.

Provence

### Lou Têt

Site : [lmdemidipyr.simdif.com/lou-tet.html](http://lmdemidipyr.simdif.com/lou-tet.html)

13 rue Amable Benoist de St-Ange - 31200 TOULOUSE

05 61 62 77 20 ♦ [epilepsie.loutet@free.fr](mailto:epilepsie.loutet@free.fr)

◆ **Réalisations :** La Maison des Épilepsies, lieu d'information à Toulouse. Volonté de développer un établissement ou unité pour adultes.

Midi-Pyrénées

### ARIANE

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies

Site : [ariane-epilepsie.fr](http://ariane-epilepsie.fr)

Siège : 6 place de La Manu - 44000 NANTES

Bureau : 17 rue de Jérusalem - 49000 ANGERS

02 40 58 01 85 / 06 26 53 65 99

[ariane-epilepsie@laposte.net](mailto:ariane-epilepsie@laposte.net)

◆ **Réalisations :** conférences d'information toutes épilepsies.

Pays de Loire

### EPI Bretagne

Service Neurologie, CHU 2 rue H. Le Guilloux  
35033 RENNES Cedex 9

G. Verrière

06 43 56 75 89 ♦ [EPI.Bretagne@gmail.com](mailto:EPI.Bretagne@gmail.com)

◆ **Réalisations :** Projet d'appartements regroupés à Rennes et de places de services d'aide et d'accompagnement, conférences, travail avec les MDPH pour améliorer la compensation des handicaps épileptiques, soutien au projet d'éducation thérapeutique du CHU de Rennes, aide à l'insertion professionnelle.

Bretagne

### Vivre sa Vie

Site : [www.vivresavie.fr](http://www.vivresavie.fr)

14 rue Van Gogh

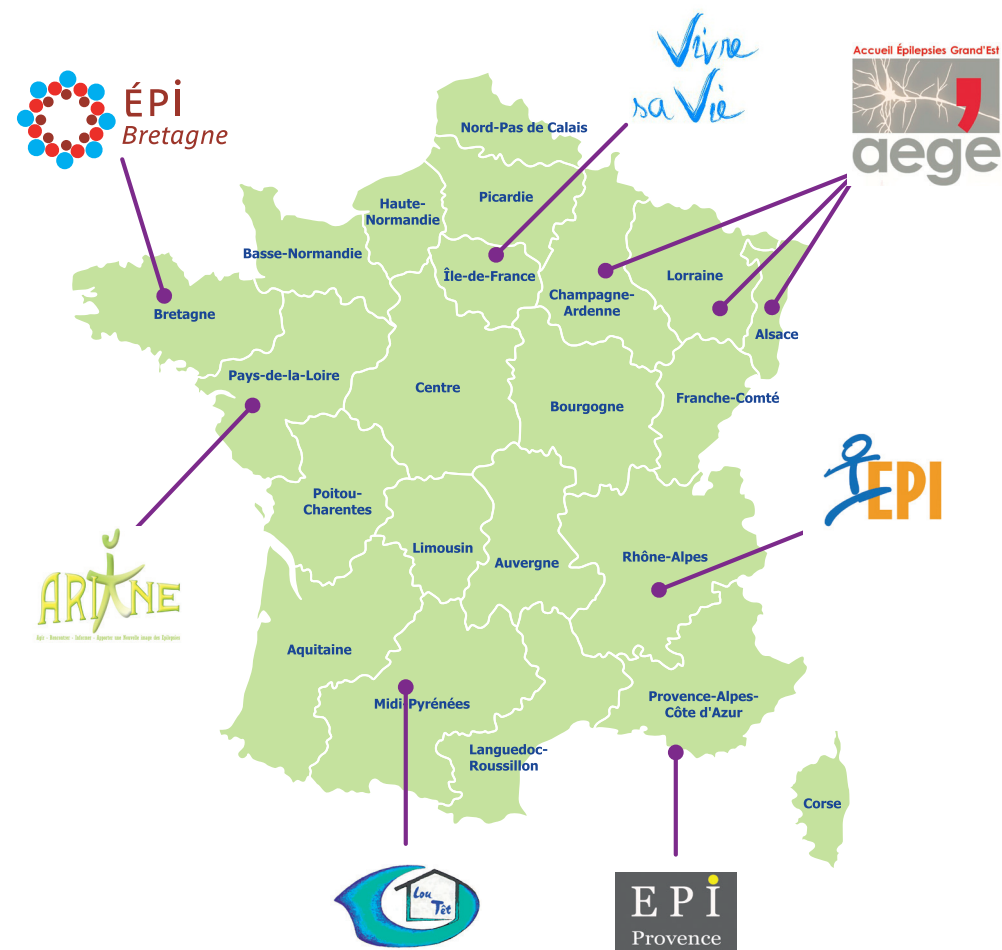
91210 DRAVEIL

06 95 42 72 22 ♦ [vivresaviefam@yahoo.fr](mailto:vivresaviefam@yahoo.fr)

◆ **Réalisations :** FAM pour adultes épileptiques avec l'ESSOR qui est le gestionnaire.

Île de France

Votre association souhaite adhérer ? Contactez EFAPPE



<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
EPILEPSIES