



## EFAPPE INFOS - Décembre 2015

Voici le résumé EFAPPE 2015, directement diffusable aux membres de nos associations.  
Pour plus de détails : suivre les hyperliens inclus dans le texte ! Bonne lecture.



### Associations membres



Associations nationales  
spécifiques à une maladie

Associations Régionales, sur leur territoire,  
toutes les épilepsies sévères

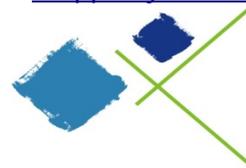


Bienvenue en Finistère à l'association « [Les Oiseaux Libres](#) » qui s'appuie sur EPI Bretagne, pour porter un besoin d'établissement pour adultes épileptiques avec troubles associés sévères.

### Du côté des établissements et lieux de vie

- Paris : Le [SESSAD Borrego](#) pour enfants avec épilepsie sévère et déficiences associées, fonctionne depuis deux ans. Une extension avec 10 places IME est prévue.
  - Un appel à projet SESSAD épilepsie pour Lyon en 2016. L'ARS sollicite EFAPPE pour contribuer au cahier des charges. Intéressé ? [associationparatonnerre@yahoo.fr](mailto:associationparatonnerre@yahoo.fr)
- Rennes : les locataires de [l'habitat regroupé](#) s'installent au 2<sup>ème</sup> trimestre 2016.
  - EFAPPE souhaite reproduire ailleurs cette première, portée par EPI Bretagne. Intéressé pour créer un habitat regroupé dans votre ville ? [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)
- Ain, près de Lyon : un [FAM se construit](#), ouverture en 2017. Intéressé ? [epi.assoc@free.fr](mailto:epi.assoc@free.fr)
- Isère : L'IME les Violettes a ouvert des places d'externat à Grenoble en sept 2015 et bientôt des places « handicaps rares » à Villard de Lans

Nos assoc portent les besoins pour obtenir des appels à projets dans d'autres régions.  
Journée de travail à ce sujet le 3 avril à Lyon. Intéressé ? [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)



## ***Evaluer le handicap épileptique***

Sur sollicitation d'EFAPPE, la CNSA, Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, travaille avec EFAPPE, le centre de ressource épilepsies sévères FAHRES et des représentants MDPH sur un document à destination des MDPH pour une évaluation du handicap épileptique.

Publication : premier semestre 2016. A suivre.

## ***Handicaps rares (dont épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves)***

- EFAPPE siège au comité de suivi du schéma et au CA du GNCHR (Groupement National des Centres de Ressource Handicaps Rares). Deux bénévoles EFAPPE ont participé à la définition de l'appel à projet et choix de l'assistant maître d'ouvrage pour une base de données des personnes « handicaps rares » sollicitant les centres de ressources et équipes relais. Notre objectif : une meilleure connaissance de la population avec handicap rare épilepsie.
- Les équipes relais handicaps rares sont opérationnelles, nos assoc y participent. Un besoin lié à une épilepsie sévère handicap rare ? Interpellez [l'équipe-relais de la région](#)
- 12 janvier 2016 conférence « [coopération des acteurs du dispositif handicaps rares](#) » Occasion impromptue pour parler handicap épileptique à la secrétaire d'Etat aux pers handicapées, Mme Ségolène Neuville.
- Plusieurs associations de syndromes avec épilepsie sévère participent aux actions « carnet de parcours » et « ressources associatives » du 2<sup>ème</sup> schéma dans un groupe de travail piloté par le GNCHR. Prochaine réunion le 30 janvier sur un projet « e-learning pour aidants de personne avec handicap rare » Envie de participer à ces travaux ? Faites un mail à [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)

## ***Comité National Pour l'Epilepsie***

Le [CNE](#) alerte les Pouvoirs Publics sur tous les besoins des personnes épileptiques, pris en compte insuffisamment et inéquitablement. La présidente EFAPPE est vice-présidente du CNE.

Bonne [conférence de presse le 21 octobre 2015](#) veille du congrès de la SFN (Société Française de Neurologie) sur l'épilepsie. Marie-Christine Poulain (EPI Bretagne) y représentait EFAPPE.

## ***Médicaments***

Depuis Novembre 2015, Nathalie Coqué (ASD) représente EFAPPE à la commission médicament pédiatrique de l'ANSM, [Agence Nationale de Sécurité du Médicament](#).

***Recherche ...Il n'y a pas que la recherche pour de nouveaux traitements... parlons aussi de la vie au quotidien. Voici les études publiées en 2015 auxquelles EFAPPE a contribué***

- Mémoire de Master M1 en psychologie clinique: "[L'observance thérapeutique et la qualité de vie chez les parents d'enfants épileptiques](#)".
- REPEHRES (REcensement des Populations En situation de Handicap Rare avec Epilepsie Sévère) en ESMS (Etablissements et Services Médico-Sociaux) en région Pays de Loire

D'autres recherches vont prochainement démarrer, pour lesquelles la participation EFAPPE a été sollicitée.

## ***Formation, Information***

De nouveaux documents pour informer, à diffuser partout où c'est utile :

- Le site internet s'enrichit en permanence <http://efappe.epilepsies.fr/>. 300 abonnés à la newsletter du blog, de plus en plus de demandes d'info par mail ou tel. Ce site répond à un réel besoin d'information sur l'épilepsie handicapante.
- Plaquette EFAPPE rééditée à 2000 ex. Plus de mille ont été emportées par les participants des JFE pour informer leurs patients. Pour en demander : [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)
- [Plaquette « épilepsie et risques »](#) réalisée avec la participation d'EFAPPE.

## Des évènements :

- **Journée Internationale des Epilepsies 9 fev 2015, 8 fev 2016** conférences, stands, etc. avec la participation de nos associations à Grenoble, Angers, Nantes, Rennes, St Brieuc, Brest, Lorient, Strasbourg, etc... Suivez l'info sur le blog EFAPPE [efappe.epilepsies.fr/](http://efappe.epilepsies.fr/)
- Sans oublier les conférences en régions organisées par nos assoc dans l'année, annoncées sur le blog EFAPPE à chaque fois que l'info est transmise à la fédération.

## Journées Françaises de l'Epilepsie, Montpellier Nov. 2015 Symposium des épileptologues [LFCE](http://LFCE)

- Stand EFAPPE, toutes nos associations représentées, pour informer les professionnels.
- Nos bénévoles, un par association, admis gratuitement grâce à notre partenariat avec LFCE, ont été très intéressés par ces conférences professionnelles.



- De bons moments entre assoc. Merci Marylène pour l'organisation hôtel et resto.
- Conférence par la présidente EPI-Bretagne « [Quoi de neuf pour la MDPH ? Quelles informations pour quelles demandes](#) » pour sensibiliser les épileptologues aux éléments à fournir pour une reconnaissance du handicap équitable.

- EFAPPE a coordonné la 1/2 journée tout-public « [+ de 500 000 pers épileptiques, quelle prise en compte ?](#) » plusieurs bénévoles étaient conférenciers aux côtés de neurologues et autres professionnels. 80 participants fort intéressés.

Rendez-vous aux prochaines Journées Françaises de l'Epilepsie en novembre 2016 à Toulouse

## Formation de formateurs

En 2015 six bénévoles de nos associations ont suivi une formation « formateur handicap rare » au GNCHR Paris, un jour par mois pendant 5 mois dans un groupe composé de bénévoles et de professionnels des centres de ressources handicaps rares. Outre la capacité acquise de concevoir et mener une formation, nous avons tissé des liens avec les professionnels de FAHRES, centre de ressource épilepsie sévère, pour des « formations à deux voix », prenant en compte l'expérience du quotidien de nos bénévoles, acquise par notre vécu personnel et par nos relations avec de nombreuses familles et établissements. A suivre.

EFAPPE a un contenu de formation apprécié, déclinable selon le public et la durée demandée.

Vous ressentez que l'ESMS de votre proche épileptique aurait besoin d'une formation « enfant/adulte épileptique en ESMS » ? Vous pouvez leur en parler en leur indiquant la [page formation du site EFAPPE](#) ou nous demander une [plaquette formation](#) pour leur remettre

Vous souhaitez suivre la formation de formateur qui sera organisée en 2016 ? [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)

---///---

Assemblée Générale EFAPPE : Samedi 02 Avril 2016 à Lyon

Dim 03 Avril matin : deux ateliers en parallèle : Obtenir la création d'ESMS / Dossier MDPH

---///---

- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Epilepsie



[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