



**Communiqué - septembre 2016**

## **Un nouveau bureau pour la Fédération EFAPPE**

Trois co-présidentes, engagées dans des associations de syndromes et des associations régionales ont été élues à l'Assemblée Générale du 30 juin 2016.

- Anne-Sophie HALLET (Alliance Syndrome de Dravet)
- Judette LANCRENON (association Paratonnerre)
- Marie-Christine POULAIN (association EPI Bretagne)

Françoise THOMAS-VIALETES (association EPI) qui a présidé la fédération durant 6 ans (durée maximale conformément aux statuts), après en avoir été secrétaire durant 3 ans, a maintenant un rôle d'expert et travaille avec le bureau.

Suivant les orientations définies à l'Assemblée Générale, les Co-présidentes gouvernent la fédération avec l'appui de Philippe KAHN, Secrétaire (association AEGE) et de Jocelyne CASTAGNET Trésorière (association Vivre sa Vie).

Marie-Christine POULAIN et Françoise THOMAS-VIALETES représentent EFAPPE au [CNE](#) (Comité National pour l'Epilepsie) où Françoise est Secrétaire Générale. Françoise THOMAS-VIALETES représente EFAPPE au [GNCHR](#) (Groupement National des Centres de Ressource Handicaps Rares), elle est membre du bureau, représentant les associations non gestionnaires.

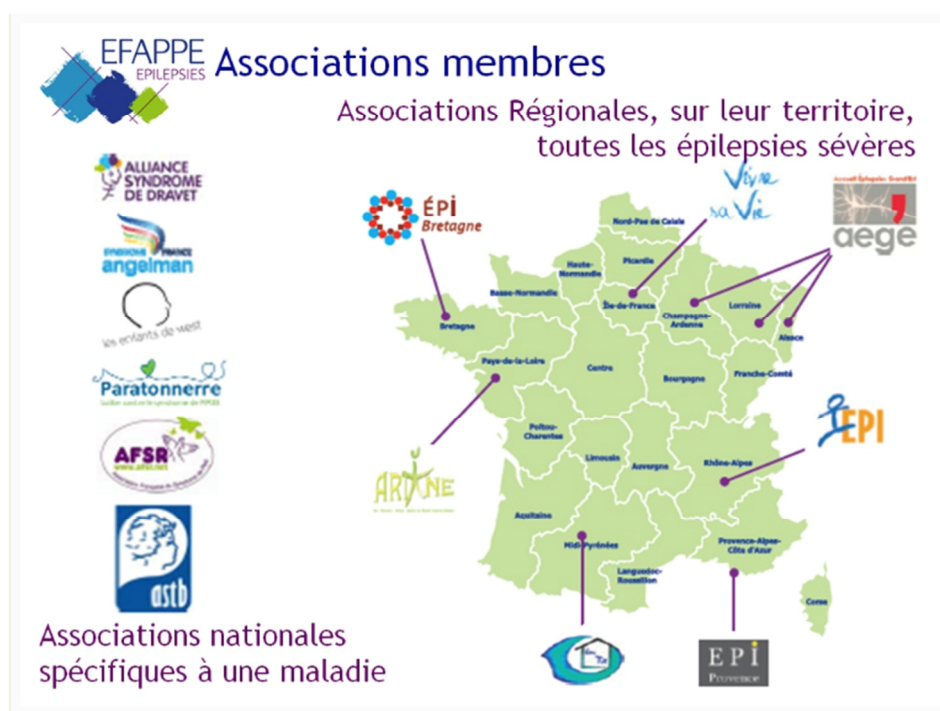
A partir du 15 septembre 2016, une permanence est assurée dans les locaux d'[IDEE Institut des Epilepsies](#) à Lyon les jeudis après-midi pour y représenter la fédération et ses associations membres. Téléphoner au 06 09 72 28 51.

### **L'épilepsie, quelques faits et chiffres**

- 0.8% de la population est concernée par une forme d'épilepsie soit plus de 500 000 personnes en France.
- Pour plus de 150 000 personnes, l'épilepsie résiste à tous les traitements (près de 30% des personnes épileptiques).
- L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui, dans certains cas, peut générer ou être liée à des handicaps sévères.

## EFAPPE

- La fédération a pour but de soutenir l'action de ses membres en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère (enfants et adultes).
- Elle intervient auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin et propose conférences, publications, recherches, formations, etc.
- EFAPPE représente et accompagne les associations adhérentes pour faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et aider à une compensation adaptée aux handicaps qu'elle peut créer.
- Elle aide à la réflexion autour du développement et l'adaptation de l'accueil des personnes handicapées par une épilepsie sévère dans différents contextes (établissements et services médico-sociaux, scolarité, activité, emploi).
- Créé en 2007 par 4 associations régionales, EFAPPE représente aujourd'hui plus de 2500 adhérents dans 13 associations, régionales ou spécifiques à une maladie



## Contacts

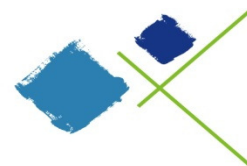
### Co-présidentes :

- Anne-Sophie HALLET ☎ : 06 84 21 95 81 ✉ : [contact@dravet.fr](mailto:contact@dravet.fr)
- Judette LANCRENON ☎ : 06 60 65 00 91 ✉ : [associationparatonnerre@yahoo.fr](mailto:associationparatonnerre@yahoo.fr)
- Marie-Christine POULAIN ☎ : 07 62 70 59 99 ✉ : [epi.bretagne@gmail.com](mailto:epi.bretagne@gmail.com)

### Expert :

- Françoise THOMAS-VIALETES ☎ : 06 09 72 28 51 ✉ : [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)

- ◆ 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  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève