



VENDREDI 19 OCTOBRE 2018 10h30-18h JFE Lyon Journée des associations

Ouvert à tous (personnes épileptiques, familles, professionnels médicosociaux, etc) Gratuit
CENTRE DE CONGRES 50 Quai Charles de Gaulle - Lyon

10h30 Accueil des participants. **Introduction** F.Thomas-Vialettes (EPI)

**10h45-11h15 Actions nationales Filière de soin et Vivre avec une épilepsie
Quels enjeux, quelles avancées**

MC Poulain (coprésidente EFAPPE), D. Dannecker (Présidente Epilepsie-France)

Puis des tables rondes donnant l'éclairage de différentes parties prenantes.

**11h15-12h Epilepsies de cause rare ou inconnue. Prise en charge médicale,
Recherche**

Centre de référence épilepsies rares, filière DéfiSciences Dr.J.Jung neurologue,
Dr.D.Ville neuropédiatre, P.Doerflinger président de l'association Paratonnerre

Film « entr'elles »

Les associations d'épilepsies rares Leurs actions, leur rôle

12h30 Déjeuner libre, l'espace reste ouvert pour voir les docs, discuter

13h30-14h45 Il n'y a pas que les médicaments pour aller mieux

L.Bezin (ENVEPI, IDEE, recherche)

- sport adapté R.Dumontois FAM les Passerelles de la Dombes
- méditation, sophrologie, yoga P.Bauer chercheuse IDEE
- soutien entre familles E.Bourrasseau, asso Paratonnerre
- vacances S.Chouaki EF, B. Thomas-Vialettes EPI

Vidéo témoignages

14h55-15h50 Epilepsies et risques, connaître pour être acteur de sa santé

B.Bogaert chercheuse Lyon III, F.Thomas-Vialettes expert EFAPPE, Dr.Sabatier
SESSAD épilepsie sévère Lyon, un infirmier PECE-n° vert épilepsie

Vidéo

16h-17h30 Ma vie d'adulte quand habiter seul est difficile / impossible

A chacun selon son projet de vie et selon ses besoins

- Améliorer ses soins et faire le point sur sa vie A.Ponton assistante sociale et
T.Rey, éducatrice Unité d'insertion - CLE La Teppe
- Habitat regroupé (asso AmélieLaVie à confirmer)
- L'épilepsie dans un établissement pour personnes handicapées (Odynéo)
- Etablissements médicalisés pour épilepsie sévère M.de Mattéls EPI

17h30-18h Discussions libres avec les intervenants et associations