



## Les associations d'épilepsies rares

Françoise Thomas-Vialettes EFAPPE

Journée des associations  
19 octobre 2018



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

1

## A quoi servent les associations d'épilepsies rares ?

- Accompagner les familles, s'entraider
- Tisser un réseau de familles (France, Europe, Monde)
- Informer et s'informer, faire prendre en compte
  - les évolutions médicales et paramédicales
  - les besoins médicosociaux : allocations, prestations, accompagnement
- Initier, soutenir la recherche
  - Médicale et paramédicale
  - Qualité de vie et d'accompagnement

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

2

## Ensemble, on va plus loin...

Les associations d'épilepsies rares sont

- Membres de l'Alliance Maladies Rares
- Partenaires du centre de référence épilepsies rares

Avec EFAPPE,

- elles sont reconnues associations représentatives des usagers du système de santé. Elles sont vos représentants auprès de
  - ministères de la Santé, de la Solidarité
  - services de l'Etat (DGS, DGOS, HAS, ANSM ...)
  - Agence Régionale de Santé, MDPH et services de soins dans votre région
- elles sont partenaires des associations de professionnels pour porter ensemble les besoins des personnes épileptiques (CNE)

19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

3



## Des épilepsies rares, des associations

[Syndrome de Dravet](#)



[Syndrome de Doose](#)



[Syndrome FIRES ou DECS](#)



Association en cours de création

[Syndrome de Lennox-Gastaut](#)



[Syndrome d'Ohtahara](#)

[Syndrome de Rasmussen](#)



[Sclérose Tubéreuse de Bourneville](#)



[Syndrome de West](#)



[Syndrome d'Angelman](#)



[Syndrome de Rett](#)



[Maladies mitochondriales avec épilepsie.](#)

[Syndrome MERRF \(épilepsie myoclonique avec "ragged red fibers"\)](#)



19/10/2018

JFE Lyon Journée des associations

4