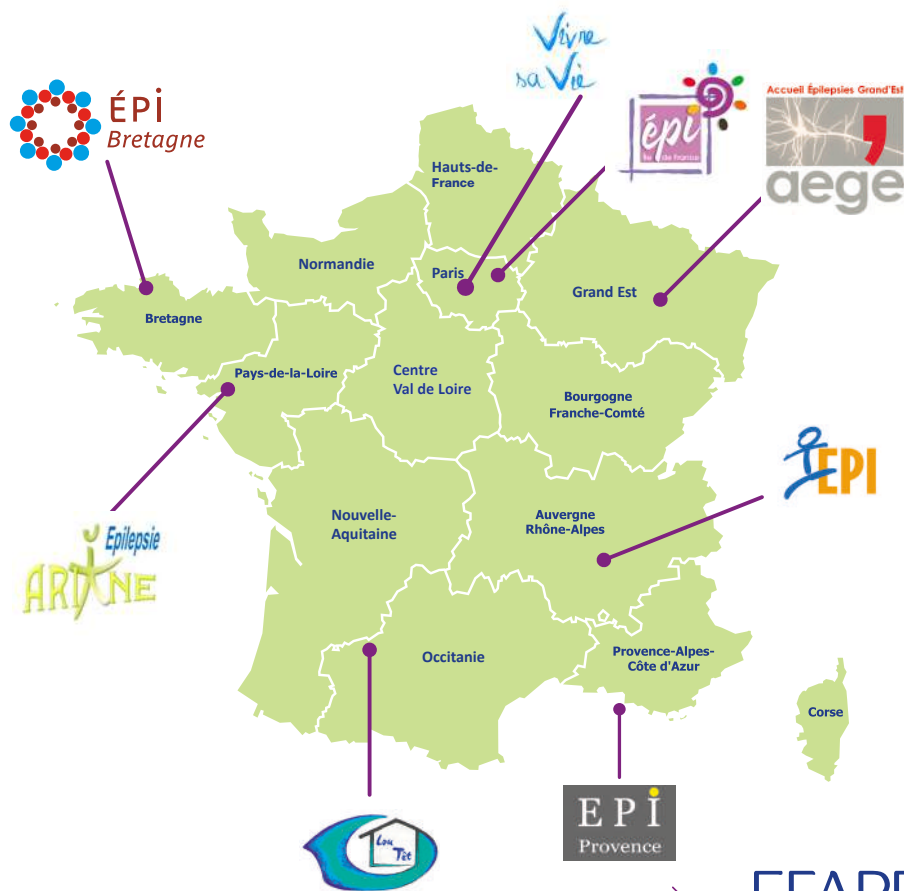


Associations nationales



Associations régionales



efappe.epilepsies.fr

EFAPPE EPILEPSIES

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

EFAPPE rassemble 16 associations pour une meilleure prise en charge globale des personnes handicapées par des épilepsies sévères. La fédération accompagne ses associations membres pour faire reconnaître et prendre en compte les spécificités des épilepsies.

Les huit associations régionales informent et conseillent les personnes concernées par une épilepsie sévère, représentent les usagers et sensibilisent les parties prenantes. Elles s'attachent au développement de l'offre médico-sociale et à la création de places spécifiques dans chaque région. Les huit associations de syndrome soutiennent la recherche, font connaître ces maladies rares chroniques invalidantes et aident les familles.

- ◆ Association loi de 1901 créée en 2007
- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° N2017RN0089
- ◆ Association reconnue d'intérêt général

Représenter les personnes handicapées par des épilepsies sévères

- **Association agréée du système de santé**, EFAPPE représente ses membres auprès de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et de la Haute Autorité de Santé (HAS), et participe à l'Union Nationale des Associations Agréées d'usagers du Système de Santé (France Assocs Santé).
- **Reconnue comme experte des handicaps provoqués par les épilepsies**, elle siège au Comité National pour l'Epilepsie (CNE), à la Stratégie Troubles du Spectre Autistiques et Troubles du Neurodéveloppement, au Conseil d'Orientation Stratégique de la filière maladies rares DéfiScience et au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR).
- EFAPPE participe à la réflexion sur l'impact de l'épilepsie sévère dans différents contextes (hospitalier, médico-social, social, scolaire, professionnel, etc.) pour développer les réponses institutionnelles en partenariat avec les neurologues de la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) et du Centre de Référence Épilepsies Rares (CRÉER) ainsi qu'avec le Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques (CNDEE) et le Centre de Ressource Handicap Rare Épilepsie Sévère (FAHRES). Elle effectue une permanence à l'Institut des Épilepsies IDEE.

efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
efappe.epilepsies.fr

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Égrève
Siège EFAPPE c/ IDEE - Lyon

Soutenir les actions d'EFAPPE
EFAPPE n'a pas d'adhérent individuel.
Vous pouvez soutenir son action par un don,
une donation, un legs, une subvention, un mécénat.
Nous consulter



Associations 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, Départements, etc.).

Elles développent des structures adaptées. Elles agissent avec les neurologues et les établissements médicosociaux.

AEGE

Grand Est

Accueil Épilepsies Grand Est
Site : epilepsies.fr
MAS EPI GRAND'EST -Route Nationale 4
54200 DOMMARTIN-LES-TOUL
06 08 26 34 74 ◆ contacts@epilepsies.fr

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

EPI

Auvergne- Rhône-Alpes

Épilepsie Progression Intégration
Site : associationepi.com
30 rue du Nivelon - 38760 VARCES
06 09 72 28 51 ◆ epi.assoc@hotmail.com

◆ **Réalisations** : Deux FAM pour épileptiques et partenariat avec leurs gestionnaires. Recherche sur la détection de crises. Conférences. Travail avec l'ARS et les MDPH pour une meilleure prise en compte des handicaps générés par les épilepsies (compensation, orientation, établissements ou services...).

EPI Provence

Provence

Site : epi-provence.org
Impasse Lei Bancaou - 13360 ROQUEVAIRE
06 15 76 00 13 ◆ contact@epi-provence.org

◆ **Réalisations** : Volonté de créer une MAS pour adultes épileptiques à Marseille et une ferme pédagogique pour personnes épileptiques sévères à Roquevaire.

Lou Têt

Occitanie

Site : lmdemidipyr.simdif.com/lou-tet.html
13 rue Amable Benoist de Saint-Ange 31200 TOULOUSE
05 61 62 77 20 ◆ epilepsie.loutet@free.fr

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

ARIANE

Pays de Loire

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des Épilepsies
Site : ariane-epilepsie.fr
Siège : 6 place de La Manu - 44000 NANTES.
Bureau : 17 rue de Jérusalem - 49000 ANGERS
06 26 53 65 99 ◆ ariane-epilepsie@laposte.net

◆ **Réalisations** : Écoute, renseignements, conférences

EPI Bretagne

Bretagne

Site : epibretagne.org
Service Neurologie, CHU 2 rue H. Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9
06 43 56 75 89 ◆ EPI.Bretagne@gmail.com

◆ **Réalisations** : Habitat regroupé à Rennes - partenaire APF ; Equipe régionale d'accompagnement et d'intervention ERASME toutes épilepsies - partenaire Neuro-Bretagne. Conférences, formations, travail avec l'ARS et les MDPH pour améliorer la compensation des handicaps épileptiques, aide à l'insertion professionnelle.

Vivre sa Vie

Île de France

14 rue Van Gogh - 91210 DRAVEIL
06 95 42 72 22
◆ **Réalisations** : FAM pour adultes épileptiques avec l'ESSOR qui est le gestionnaire.

EPI Île de France

Île de France

Site : epi-idf.com
4 rue de Lisbonne - 78990 ÉLANCOURT
◆ contact@epi-idf.com

◆ **Réalisations** : Volonté de développer l'accueil des personnes handicapées par une épilepsie sévère dans des structures adaptées à leur handicap (FAM...).

Associations nationales de 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 : dravet.fr
3 sentier des Larris - 45330 MALESHERBES
09 72 31 87 34
◆ contact@dravet.fr
Épilepsie Myoclonique Sévère du Nourrisson.

Paratonnerre (syndrome de FIRES)

Site : associationparatonnerre.org
16 rue Masaryk - 69009 LYON
06 60 65 00 91
◆ associationparatonnerre@yahoo.fr

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

Enfants de West

Site : famwest.hypotheses.org/les-enfants-de-west-2
142 rue Fernand Gueit - 83136 ROCBARON
06 72 77 75 68
◆ edwmarylene@gmail.com

Forme rare et grave d'épilepsie intervenant généralement dans la 1^{re} année de vie.

Association Vanille Fraise

(Association Française Sturge Weber)
Site : vanille-fraise.org
415 avenue de Martioz - 74190 PASSY
06 42 55 67 02
◆ association@vanille-fraise.org

Malformation vasculaire qui touche le cerveau (épilepsie), l'oeil (glaucome) et la peau (angiome). D'origine inconnue, le SSW peut entraîner des troubles de développement variables.

Association Française du Syndrome de Rett (AFSR)

Site : afsr.net
264 rue du Champ Monette - 60600 AGNETZ
09 72 47 47 30
◆ contact@afsr.fr

Maladie génétique rare qui touche surtout les filles et provoque un polyhandicap.

Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville (ASTB)

Site : astb.asso.fr
3 rue des Coquelicots - 67150 HINDISHEIM
09 70 44 06 01
◆ contact@astb.asso.fr

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

Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA)

Site : angelman-afsa.org
81 rue Réaumur - 75002 PARIS
01 77 62 33 39
◆ contact@angelman-afsa.org

Maladie génétique rare entraînant de graves dysfonctionnements cérébraux et un retard de développement psychomoteur.

Nos Enfants Menkes

Site : nosenfantsmenkes.com
15 route de la Gare - 38210 VOUREY
06 72 79 68 60
◆ nosenfantsmenkes@gmail.com

La maladie de Menkes est une maladie orpheline et dégénérative liée au métabolisme du cuivre.