

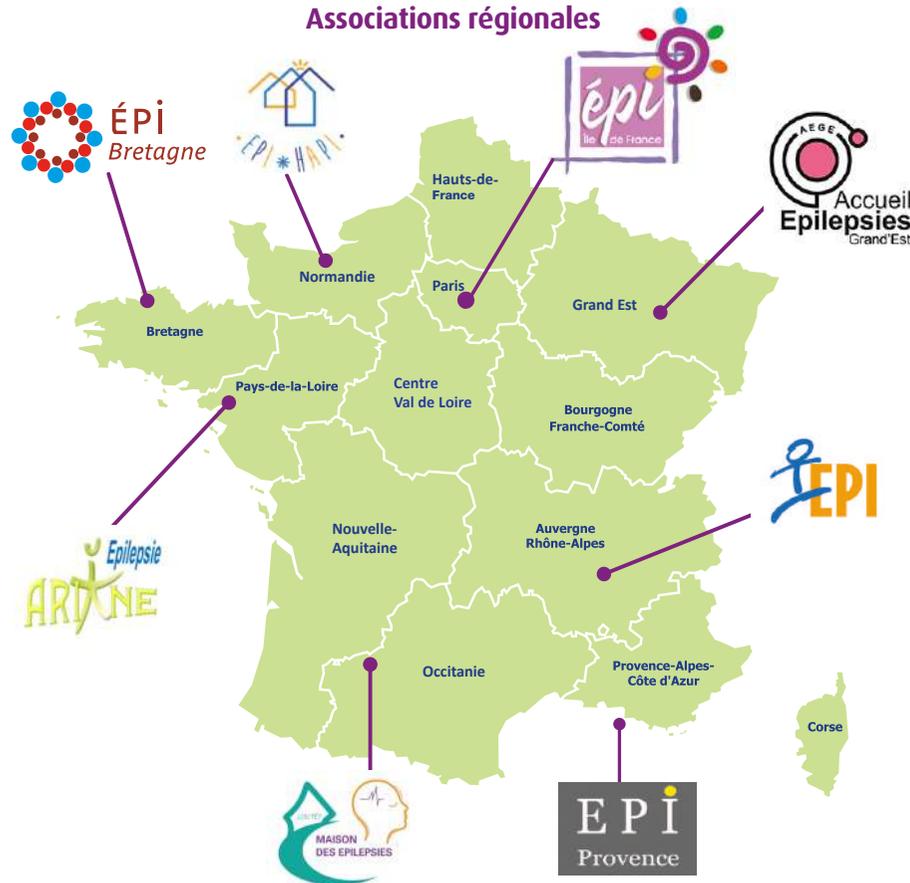
EFAPPE EPILEPSIES

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

Associations nationales



Associations régionales



- ◆ Association loi de 1901 créée en 2007
- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° N2022RN0141
- ◆ Association reconnue d'intérêt général

EFAPPE rassemble 17 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 neuf associations de syndrome soutiennent la recherche, font connaître ces maladies rares chroniques invalidantes et aident les familles.

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, au Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR), au Collectif Handicaps et au CNCNH.
- 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'Epilepsie (LFCE) et du Centre de Référence Epilepsies Rares (CRÉER) ainsi qu'avec le Comité National Des Établissements pour Épileptiques (CNDEE) et le Centre de Ressource Handicap Rare Epilepsie Sévère (FAHRES).

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

efappe.epilepsies.fr



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-aege.fr

MAS EPI GRAND'EST -Route Nationale 4
54200 DOMMARTIN-LES-TOUL

◆ **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

13 rue Amable Benoist de Saint-Ange 31200 TOULOUSE

05 61 62 77 20 ◆ epi.lmde@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** : Ecoute, renseignements, conférences cafés rencontre

EPI Bretagne

Bretagne

Site : epibretagne.org

Service Neurologie, CHU 2 rue H. Le Guilloux
35033 RENNES CEDEX 9

07 57 18 88 62 ◆ 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.

EPI Hapi

Normandie

site : epihapi.s2.yapla.com

1 imp. tribord 14880 Colleville-Montgomery

06 61 84 57 99 contact.epihapi@gmail.com

◆ **Projet** : habitat inclusif, aide à l'insertion dans la société (activité professionnelle, vie sociale, loisirs...)

EPI Île de France

Île de France

Site : epi-idf.com

26 rue Michel de Montaigne 93700 Drancy

◆ contact@epi-idf.com

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

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.

Ce syndrome associé à la mutation du gène SCN1A se caractérise par la répétition de crises longues, des troubles du neurodéveloppement, des troubles de la motricité, etc. plus ou moins importants

Paratonnerre (syndrome de FIRES / NORSE)

Site : associationparatonnerre.org

06 60 65 00 91 ◆ associationparatonnerre@yahoo.fr

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

Association DUP15q France

Site : <https://www.dup15qfrance.fr>

Maladie génétique rare : duplication d'une partie du chromosome 15 sur son bras long (= q), provoquant à des degrés variables : hypotonie centrale, troubles moteur, cognitif et du langage, TSA, épilepsie.

Association SCN8A France

Site : scn8a.fr

06 60 90 20 38 ◆ contact@scn8a.fr

Mutation du gène SCN8A pouvant provoquer de l'épilepsie, des TSA, des troubles du développement moteur

CDKL5 Alliance francophone

Site : cdkl5.fr

11 sq. Camille Saint Saëns 91310 Longpont s/Orge

06 67 44 93 74 ◆ contact@cdkl5

Trouble génétique rare, lié au chromosome X, se traduit par une épilepsie précoce, difficile à contrôler, et une atteinte neuro-développementale importante

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

11 rue Parmentier - 92200 Neuilly sur Seine

07 69 22 12 97 ◆ 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

39 rue de l'amiral Mouchez - 75013 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.