

EFAPPE EPILEPSIES : SON ACTION

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 Assos Santé**).

Reconnue comme experte des handicaps provoqués par les épilepsies, elle siège au Comité National pour l'Epilepsie (**CNE**), à la **Stratégie Troubles du Neurodéveloppement**, au Conseil d'Orientation Stratégique de la filière maladies rares **DéfiScience**, au bureau du Groupement National de Coopération Handicaps Rares (**GNCHR**), au Collectif Handicaps et au **CNCPH**.

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 Établissements pour Épileptiques (**CNDEE**) et le Centre de Ressources Handicaps Rares Épilepsies Sévères (**FAHRES**).

https://www.efappe.epilepsies.fr/
efappe@yahoo.fr
tél : +33 6 85 69 04 74

EFAPPE EPILEPSIES
36 rue de Saint Robert
38120 Saint Egrève

Soutenez les actions d'EFAPPE

EFAPPE n'a pas d'adhérent individuel
Encouragez son action par un don, une donation, un leg, une subvention, un mécénat.

Scannez pour découvrir notre site

EFAPPE EPILEPSIES

Ensemble pour une vie la plus normale possible

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

Notre objectif : représenter les personnes handicapées par des épilepsies sévères

La fédération agit avec ses associations membres pour faire reconnaître et prendre en compte les spécificités des situations de handicap avec des épilepsie.

Association loi 1901 créée en 2007. W381000289

- **reconnue d'intérêt général,**
- **représentative des usagers du système de santé Agrément DGS n° N2022RN0141**
- **membre de CNCPH, CN stratégie TND, GNCHR, Collectif Handicaps.**

efappe.epilepsies.fr

ASSOCIATIONS REGIONALES

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, actions auprès des ARS, MDPH, Départements, etc.). Elles développent des structures adaptées. Elles agissent avec les neurologues et les établissements médicosociaux.

Accueil Épilepsies Grand Est (AEGE) epilepsies-aege.fr

- Conférences d'information toutes épilepsies
- SAMSAH et MAS pour épileptiques avec OHS gestionnaire

ARIANE Pays de Loire ariane-epilepsie.fr

Ecoute, renseignements, conférences, cafés rencontres

EPI Auvergne- Rhône-Alpes associationepi.com

- Deux FAM pour épileptiques
- Recherche sur la détection de crises
- 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 Bretagne epibretagne.org

- Habitats regroupés à Rennes - partenaire APF
- Travail avec l'ARS et les MDPH pour la compensation des handicaps épileptiques, aide à l'insertion professionnelle

EPI Hapi Normandie epihapi.s2.yapla.com

- Habitat inclusif, aide à l'insertion dans la société

EPI Île de France epi-idf.com

- Développement de l'accueil des personnes handicapées par l'épilepsie sévère dans des structures adaptées à leur handicap (FAM, MAS, Unités 15 – 25 ans, habitat partagé

EPI Provence epi-provence.org

- MAS pour adultes épileptiques à Marseille en partenariat avec ARI, son gestionnaire
- Projet de ferme pédagogique pour personnes épileptiques sévères à Roquevaire

Lou Têt Occitanie Ouest lmdemidipyr.simdif.com

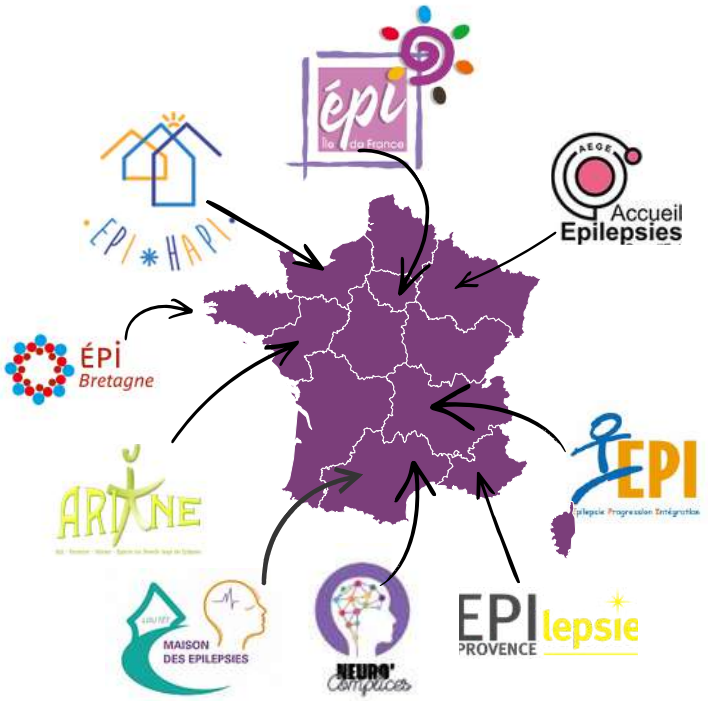
- La Maison des Épilepsies, lieu d'information à Toulouse
- Volonté de développer un établissement pour adultes

Neuro'Complices Occitanie-Est neurocomplices.com

- Aide pour les parcours des enfants, ados ou adultes, présentant des troubles neurologiques complexes

EFAPPE EPILEPSIES

UNE FEDERATION DE 18 ASSOCIATIONS CONCERNEES PAR LES EPILEPSIES SEVERES



ASSOCIATIONS NATIONALES DE MALADIES AVEC EPILEPSIES SEVERES.

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) dravet.fr

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

Association DUP15q France dup15qfrance.fr

Duplication d'une partie du chromosome 15 provoquant à degrés variables : hypotonie centrale, troubles moteur, cognitif et du langage, TSA, épilepsie souvent sévère

Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA) angelman-afsa.org Maladie génétique rare entraînant des dysfonctionnements cérébraux et un retard de développement psychomoteur

Association Française du Syndrome de Rett (AFSR) afsr.net Maladie génétique rare qui touche les filles et provoque un polyhandicap

Association Lennox-Gastaut France slgfrance.fr

Forme rare et sévère d'épilepsie de l'enfant caractérisée par des crises fréquentes et variées, souvent difficiles à contrôler, ainsi que par des troubles du développement.

Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville astb.asso.fr La STB touche de nombreux organes, l'épilepsie est un des aspects possibles de cette maladie d'origine génétique

Association SCN8A France scn8a.fr

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

CDKL5 Alliance francophone cdkl5.fr

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

Paratonnerre associationparatonnerre.org Syndrome de FIRES / NORSE, Ex syndrome DECS ou AERRPS