



ARIANE EPILEPSIE

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter, Nouvelles images des Epilepsies

Siège : 6 place de la Manu Bureau : 17 rue de Jérusalem
44000 Nantes 49000 Angers

Tél : 06 26 53 65 99

Mail : ariane-epilepsie@laposte.net

Site Internet : www.ariane-epilepsie.fr

Association loi 1901 créé en 1997 et reconnue par l'Agence Régionale de Santé depuis août 2011, membre de la Fédération d'Associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE), du Comité National de l'Epilepsie (CNE).

Agrément, SIRET....

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

A.R.I.A.N.E. est une association régionale des Pays de la Loire, régie par la loi 1901. Créée en 1997, elle regroupe plus de 600 adhérents/sympathisants concernés par les problèmes de l'épilepsie, les patients et leur entourage, majoritairement originaires de la région Pays de la Loire, ainsi que des professionnels de la santé.

Le projet associatif d'ARIANE est résumé dans son acronyme.

Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle image des Épilepsies

Sa réalisation se concrétise par les activités développées depuis la création :

- Au quotidien (sauf WE): écoute et renseignements téléphoniques, (☎ 06 26 53 65 99)
- Deux fois par mois au siège à Nantes, deux fois par mois au bureau à Angers, permanences par des bénévoles de l'association.
- Trois fois par an : Rédaction, publication du « Fil d'ARIANE ». Cette publication initiée en décembre 1997, est un lien essentiel entre adhérents-sympathisants. Constitué d'un éditorial, de témoignages, des comptes rendus de conférence ... Le Fil d'ARIANE est tiré à 600 exemplaires.
- Annuellement : Présentation de deux conférences, l'une à Nantes, l'autre à Angers sur des thèmes touchant l'épilepsie. *Ces conférences sont gratuites et ouvertes à tout public.* Une conférence a été organisée à Cholet en 2012 permettant ainsi de se rapprocher des adhérents sympathisants des Mauges
 - A ces conférences s'ajoute la présentation d'un thème en relation avec l'épilepsie lors de l'assemblée générale annuelle.
- Tout au long de l'année :
 - des groupes de parole animés par des psychologues fonctionnent à Angers et à Nantes pour les personnes souffrant d'épilepsie et pour leur entourage.
 - Des réunions conviviales permettent aux adhérents de se retrouver pour échanger tout en se distrayant.
 - Des informations sur la conduite à tenir en présence d'une crise d'épilepsie dans les établissements accueillant du public. Informations réalisées à l'aide d'un diaporama

introduisant le débat avec l'assistance. En 2012, ces informations ont été proposées dans 7 villes du Maine et Loire.

Pour être complet, il faut aussi noter :

- Participations aux actions nationales organisées par le Comité National pour l'Épilepsie.
En 2006, Angers, était la première ville étape du Trajet Jaune organisé pour les JNE
En 2010 Journées Nationales de l'Épilepsie avec les clubs de ligue 2 Angers SCO et le FC Nantes.
Depuis 2014, animations dans le cadre de la Journée Européenne des Épilepsies.
- La pièce de théâtre « Epi, épi quoi » écrite par Henry BRANDET en 2003, mise en scène et jouée de nombreuses fois par la troupe de Mûrs-Érigné dans la région et dans différentes villes de France à la demande d'associations partageant le même objectif.
En 2012, cette pièce reprise par la troupe des « Trois Tortues » a été jouée au THV à St Barthélemy d'Anjou.
- La création d'ARIANE EMPLOI en 2006
Pris en charge par Espaces Formations dans le dispositif EPIPRO depuis 2008.
Espace Formation 1 Rue de la Petite Reine BP 48737 44187 NANTES CEDEX 4
- 2011 Conduite d'une enquête près des 600 adhérents/sympathisants ? enquête ayant pour objectif de connaître les « situations d'accompagnement, de scolarité, de travail, de besoins en établissements d'accueil pour personnes souffrant d'épilepsie » le document de synthèse est disponible sur demande.
- 2014 : Une suite a été donnée par FAHRES avec l'enquête REPEHRES REcensement des Populations En situation de Handicaps Rares et Epilepsies Sévères.
L'ensemble des documents relatifs à cette enquête sont disponibles sur le site de l'association ou sur celui de FAHRES <http://www.fahres.fr/?q=repehres>
- 2013, création du site internet www.ariane-epilepsie.fr
Informations Téléchargeables sur l'Épilepsie
- 2017 : création par l'ARS Pays de la Loire de Services Accompagnement Spécialisé Handicaps Rares (SAS-HR) pour les territoires de la région. ARIANE est partenaire de l'APF pour le Maine et Loire et la Vendée.
Contribution aux travaux de la Communauté de pratique épilepsie Pays de la Loire mise en place par l'Equipe Relais Handicaps Rares avec le concours de FAHRES. Objectif : apporter une réponse aux attentes dont celles exprimées dans l'enquête REPEHRES.

L'ensemble de ces actions est impulsé par le bureau appuyé par le conseil d'administration.

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

Ariane vous aide à mieux vivre avec la maladie :

- ✓ Personnes épileptiques ou concernées par l'épilepsie (professionnels, amis, entourage...)
- ✓ Personnes concernées par l'épilepsie d'un proche
- ✓ Aidants familiaux

INFORMATIONS PRATIQUES

Permanences à Nantes :

Les 1^{er} et 3^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h, 6 place de la Manu, près de la maison des associations

Tél : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Permanence à Angers :

Les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h (sauf pendant les vacances scolaires), 17 rue de Jérusalem

Ecoute téléphonique Saint-Nazaire :

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

QUI SONT-ILS ?

La présidence a successivement été assurée par Madame Annick VAN Roy (1997-2008), Roger AUGEREAU (2008-2013) et, depuis 2013, par Madame Thérèse COREAU.

La mise en place de ces actions est réalisée grâce à l'active participation des membres des groupes de travail de Nantes et d'Angers. (Plus de 20 personnes au total).

Toutes ces personnes sont bénévoles.

PUBLICATIONS :

Documentation téléchargeable sur le site : <http://www.ariane-epilepsie.fr/php/documents.php>

Journal « Le fil d'Ariane » : <http://www.ariane-epilepsie.fr/php/filariane.php>

Bulletin d'adhésion :

<http://www.ariane-epilepsie.fr/documents/AssociationAriane/BulletinAdhesion.pdf>

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : Décembre 2017