



EFAPPE EPILEPSIES

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

Siège :

36 rue Saint-Robert

38120 Saint-Egrève

Tél : 06 09 72 28 51

Mail : efappe@yahoo.fr

Site Internet : efappe.epilepsies.fr

Plaquette de présentation de l'association :

http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2017/04/Plaquette-Efappe_150x210_2017-03.pdf

Association loi 1901.

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

Cette fédération a pour buts de soutenir l'action de ses membres en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère (enfants et adultes):

1. Représenter les associations adhérentes partout où ses membres la délèguent pour
 - a. faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de cette maladie pour une compensation adaptée aux handicaps qu'elle génère: interventions auprès des pouvoirs publics, des acteurs du handicap et du soin, conférences, publications, recherches, formations, etc...
 - b. développer et adapter l'accueil de ces personnes dans des structures spécifiques ou non, existantes ou à créer (hébergement, vie sociale, scolarité, activité et emploi) selon leur(s) déficience(s) et autonomie.
2. Organiser la coopération entre ses associations membres. Accompagner des associations ayant vocation à devenir membres

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

Au Comité National de l'Epilepsie (CNE) EFAPPE est en relation étroite avec les associations nationales médicales et médicosociales

Chaque association membre régionale d'EFAPPE est impliquée dans le réseau local des associations de l'épilepsie, du handicap et de la santé de sa région.

Chaque association de maladie rare avec épilepsie sévère, membre d'EFAPPE, contribue au niveau national par sa connaissance fine d'un syndrome particulier. Ses membres participent aux actions dans les régions pour que les réponses existent au plus près de chaque usager.

INFORMATIONS PRATIQUES

Notre expert bénévole Françoise Thomas-Vialettes est à votre écoute par téléphone 06 09 72 28 51 (association EPI) ou par mail expertefappe@yahoo.com

QUI SONT-ILS ?

Les membres du bureau: (au 30/06/2016)

- Anne-Sophie HALLET, Marie-Christine POULAIN: co-présidentes,
- Christèle MAILLET-GAUVIN secrétaire, Judette LANCRENON secrétaire adjointe,
- Jocelyne CASTAGNET: trésorier.

Notre expert bénévole Françoise Thomas-Vialettes est à votre écoute par téléphone 06 09 72 28 51 (association EPI) ou par mail expertefappe@yahoo.com

Statuts de la fédération

http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2017/09/EFAPPE_Statuts-2017-03.pdf

Associations membres :

La fédération regroupe les associations suivantes:

[Accueil Epilepsie Grand Est](#)

[Alliance syndrome de Dravet](#)

[ARIANE Pays de Loire](#)

[Sclérose Tubéreuse de Bourneville](#)

[Enfants de West](#)

[EPI](#)

[EPI Bretagne](#)

[EPI Ile de France](#)

[EPI Provence](#)

[Lou tet](#)

[Paratonnerre](#)

[Association Française du syndrome d'Angelman](#)

[Syndrome de Rett](#)

[Vivre Sa Vie](#)

PUBLICATIONS :

Dossier Epilepsie et handicap, 2012 :

http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2013/04/EpilepsieSevere-handicap2012-02_document-FranceA4.pdf

Centre de ressources (CR) épilepsie sévère : ce que les personnes atteintes d'épilepsie sévère et leurs proches en attendent, 2011

Document remis à la CNSA et aux répondants potentiels de l'appel à projets.

<http://efappe.epilepsies.fr/wp-content/uploads/2013/04/AvisEFAPPE-missions-CentreRessource-EpilepsieSevere.pdf>

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : Décembre 2017