

Paratonnerre



Un coup de tonnerre dans un ciel serein

Siège social :

75 rue Boissière, 75116 Paris

8 bis rue des 2 amants, 69009 Lyon

Tél : +33 (0)6 76 33 65 84

Mail : contact@associationparatonnerre.org

Site Internet : www.associationparatonnerre.org

Facebook : <https://www.facebook.com/AssociationParatonnerre/>

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

Historique :

Créée en 2012, Paratonnerre fut la première association mondiale autour du syndrome de FIRES. Elle rassemble aujourd'hui une vingtaine de familles en France, dont une dizaine de membres actifs et des centaines de soutien. Elle est en contact avec plusieurs groupes à l'étranger représentant près de 400 familles touchées. Elle entretient un lien particulier avec le NORSE institute, organisme américain qui mobilise également les chercheurs autour du NORSE et du FIRES.

Missions :

- Comprendre le déclenchement du FIRES/ NORSE pour pouvoir le prévenir.
- Améliorer la vie des enfants et de leurs familles touchés par cette maladie.
- Favoriser la recherche et les bonnes pratiques dans les thérapeutiques en phase aiguë et au long cours, auprès du corps médical et paramédical.

Actions et services développés :

- Lever des fonds pour cofinancer des projets de recherche.
- Développer des partenariats.
- Participer avec le NORSE Institute à la création d'un registre des chercheurs et d'un registre des familles.
- Maintenir un lien permanent avec les spécialistes et les institutions liées à l'épilepsie, aux épilepsies rares, aux maladies rares et à la recherche.
- Organiser chaque année les rencontres Paratonnerre.
- Constituer un réseau des familles afin d'apporter un soutien moral entre familles, pour un meilleur vécu de la maladie.

QUI SONT-ILS ?

Président : Rupert SCHIESSL

06 85 49 83 18

rupert.schiessl@associationparatonnerre.org

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : novembre 2020

