

EPILEPSIE - FRANCE



Réunir – Soutenir – Informer - Conseiller

Siège social :

13 rue Frémicourt

75015 PARIS

Tél : 01 53 80 66 64

Mail : contact@epilepsie-france.fr

Site Internet : www.epilepsie-france.fr

Facebook : Epilepsie-France

Youtube : Epilepsie-France

Twitter : Epilepsie-France

HISTORIQUE, OBJECTIFS, SERVICES ET MISSIONS :

Historique :

Épilepsie-France est une association nationale régie par la loi du 1er juillet 1901, **reconnue d'utilité publique** ; elle a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques, ce qui implique son intervention dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans celui de la qualité des soins. A cette fin, elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités.

Elle a été déclarée le 4 novembre 2004, en vue de réaliser la fusion de deux associations préexistantes, l'Association pour la Recherche, Pour l'Éducation et l'Insertion des Jeunes Épileptiques (ARPEIJE), créée en 1988 et le Bureau Français de l'Épilepsie (BFE), créé en 1991; la fusion au sein de l'association Épilepsie-France est effective depuis le 1er janvier 2006. L'association est dirigée par un conseil d'administration de dix-huit membres, élus par les adhérents, et dispose d'un réseau de représentants répartis sur tout le territoire français.

Épilepsie-France est membre fondateur du **Comité National pour l'Épilepsie**, qui regroupe les associations françaises de patients et de professionnels concernés par l'épilepsie, ainsi que la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie.

Elle est également membre :

- du **CISS** (Collectif Interassociatif Sur la Santé) qui regroupe les principales associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles
- de l'**Alliance Maladie Rare** qui rassemble aujourd'hui 181 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations ;
- de L'Association nationale pour le **Droit au Savoir et à l'Insertion professionnelle** des jeunes personnes handicapées, qui rassemble aujourd'hui plus de trente organisations, associations du secteur du handicap, fondations, ou mutuelles
- du **bureau international de l'épilepsie** (IBE) dont le siège se trouve à Dublin en Irlande

Missions :

Épilepsie-France a inscrit neuf objectifs dans ses statuts :

- réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tous les aspects de la maladie et sur ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie ;
- être une force de proposition auprès des pouvoirs publics ;
- favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques, et leur accès au droit commun ;
- améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques ;
- favoriser la recherche sur l'épilepsie ;
- contribuer à la formation des personnes concernées et intéressées par l'épilepsie dans les services de l'éducation, de la santé et de l'administration ;
- informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société;
- assurer le conseil et l'aide juridique aux personnes épileptiques ;
- défendre les droits des malades épileptiques ;
œuvrer pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes épileptiques.

Actions et services développés :

Les services développés par Épilepsie-France sont les suivants :

- Permanence téléphonique chaque jour, de 10h00 à 17h00, au siège, du lundi au vendredi, permettant à toute personne de trouver une écoute et des informations;
- Réponse à toutes les demandes adressées par courrier postal et par courrier électronique;
- Permanences au siège et dans les délégations, afin d'accueillir les personnes souhaitant un entretien;
- Réunions périodiques au profit des adhérents, afin qu'ils puissent échanger entre eux, établir des relations, s'informer;
- Organisation d'une journée-rencontres nationale annuelle, alternativement à Paris et en province, au cours de laquelle se succèdent informations, témoignages, ateliers et tables rondes;
- Réunion à thème le jour de l'assemblée générale;
- Documentation complète sur tous les aspects de la vie de la personne épileptique, sur l'épilepsie et l'association sous forme de dépliants thématiques; ces documents sont expédiés sur demande et distribués à l'occasion des salons et manifestations;
- Édition d'une Lettre de liaison trimestrielle donnant une information diverse et variée sur des points concernant l'épilepsie;
- Épilepsie-France est l'un des membres du Comité National pour l'Épilepsie, avec la Ligue Française Contre l'Épilepsie (association professionnelle), la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, Aispace (association implantée dans le nord de la France) et EOLE (association franco-allemande promouvant la réflexion sur les aspects éthiques de la maladie);
- Participation aux groupes de travail, séminaires, tables rondes, regroupant les associations de malades et/ou de personnes handicapées;
- Soutien, en région parisienne, d'un service d'aide et d'accompagnement à domicile, mettant en œuvre des intervenants formés à l'accompagnement des personnes épileptiques;
- Développement, en région parisienne, d'un service d'aide à l'insertion professionnelle des personnes épileptiques, en appui des CAP-emploi (associations subventionnées par l'AGEFIPH afin de favoriser l'insertion professionnelle des personnes reconnues travailleurs handicapés par la CDAPH) ; service créé en 2003 par le BFE;

- Dans le cadre des lois (lois de janvier et mars 2002 et loi du 11 février 2005) l'association a présenté un projet de création de centre de ressources destiné à travailler en appui des Maisons Départementales des Personnes Handicapées;
- Animation d'un service d'information aux usagers sur les centres de vacances pour personnes handicapées acceptant les personnes épileptiques.

PUBLIC CONCERNE ET ZONE D'INTERVENTION :

Epilepsie-France c'est, sur tout le territoire :

- Un accompagnement aux personnes épileptiques et à leurs proches et familles, aux intervenants et aidants, aux professionnels
- Un soutien à la recherche pour comprendre la maladie et la guérir
- Une alerte auprès des pouvoirs publics et une information auprès du plus grand nombre pour faire prendre conscience de l'enjeu et inciter au diagnostic précoce
- La formation des bénévoles et des professionnels du secteur médico-social

Pour connaître les délégations départementales et les coordinations locales :

<http://www.epilepsie-france.com/no/association/pres-de-chez-vous.html>

QUI SONT-ILS ?

Epilepsie France est une association loi 1901, reconnue d'utilité publique, qui fonctionne grâce aux bénévoles qui la composent. Ce sont eux qui composent les délégations départementales et les correspondances locales.

Pour permettre à l'association de fonctionner et épauler le travail des bénévoles, l'association emploie deux permanents au siège à Paris.

Et enfin, l'association est dirigée par un conseil d'administration qui décide des actions à mener.

Le conseil d'administration :

Composition à la date du 10 juin 2017

12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis :

- Laïla AHDDAR, ingénieur en informatique
- Patrick BAUDRU, informaticien
- Michel BRESSLER, commissaire général de la marine en retraite
- Delphine DANNECKER, directrice de communication
- Alain DEVOOGHT, sous-directeur et chef de service administratif et comptable au sein d'un organisme agricole
- Richard FEDIGAN, Conseiller stratégie marketing international auprès d'organisations et associations - Ancien PDG de la Fédération mondiale du secteur des biens de consommation (CGF)
- Amélie FITOUR, chargée de clientèle dans un cabinet comptable
- Hélène GAUDIN, ragent d'assiette principale en retraite
- François LATOUR, cardiologue
- Bernadette LARQUIER, chef d'entreprise
- Pierrette NAKACHE, cadre au sein d'une fédération agricole
- Sophie PERCHAI, juriste

6 sièges réservés à des professionnels dont le travail s'exerce (ou s'est exercé) en relation directe avec des personnes atteintes d'épilepsie, ou concerne essentiellement l'épilepsie :

- Francis COMTE, administrateur de la Fondation O.V.E
- André FOHANNO, éducateur spécialisé à la retraite
- Simone FORTIER, médecin neurologue à la retraite
- Bernard GUEGUEN, médecin neurologue
- Norbert KHAYAT, médecin épiléptologue
- Jean-Marc PINARD, médecin neuro-pédiatre

Bureau de l'association :

- Présidente : Delphine DANNECKER
- Vice-Présidente : Hélène GAUDIN
- Vice-Président : Norbert KHAYAT
- Secrétaire Général : François LATOUR
- Trésorier : Alain DEVOOGHT
- Trésorière adjointe : Pierrette NAKACHE

DATE DE MISE A JOUR DE LA FICHE : Décembre 2017

Fiche réalisée par Fahres en partenariat avec l'association

