



**RAPPORT
ANNUEL 2014**
et Perspectives 2015



SOMMAIRE

ÉPI BRETAGNE	03
RAPPORT MORAL	04
RAPPORT D'ACTIVITÉ	05
1. Écoute	05
2. Représentation et sensibilisation	06
3. Formations et information	07
4. Projets	09
• Habitat regroupé	
• Insertion professionnelle et accessibilité	
• Soutien à une prise en charge coordonnée	
5. Ressources	10
RAPPORT FINANCIER	11
1. Chiffres clés 2014	11
2. Contributions volontaires	11

- ^ Session d'information ÉPI BRETAGNE
< Couverture : Cérémonie de la pose de la première pierre
de la future résidence Saint-Cyr de Rennes, mars 2015

ÉPI BRETAGNE

L'association de patients ÉPI Bretagne a été créée en 2012 et conçue, dès son origine, avec le soutien des épéptologues du CHU de Rennes et des professionnels de la prise en charge de l'épilepsie. Les épilepsies sont multifformes et concernent plus de 25 000 personnes en Bretagne (0,8% de la population générale), dont près de 8 000 font face à une épilepsie qui résiste aux traitements et continue à donner lieu à des crises.



^ BUREAU, de gauche à droite
Gilles Verrière, Secrétaire
Rodolphe Gobe, Trésorier
Dr Arnaud Biraben, Vice-Président
Marie-Christine Poulain, Présidente
Dr Catherine Allaire, Vice-Présidente

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2015 - 2016

BUREAU

Marie-Christine POULAIN *Présidente*
Catherine ALLAIRE *Vice-Présidente*
Dr Arnaud BIRABEN *Vice-Président*
Gilles VERRIÈRE *Secrétaire*
Rodolphe GOBE *Trésorier*

ADMINISTRATEURS

Anne AUBRY-LE DÉLÉZIR
Hervé BARBÉ
Jean-François BRETÉCHÉ
Dr Thomas GOUYET
Béatrice MARIETTE
Véronique MOREL BUTAUD
Isabelle PAISANT
Nina SATZINGER

L'association travaille à la mise en place en Bretagne de solutions facilitant l'inclusion des adultes épileptiques pharmaco-résistants par le logement, le travail et la vie sociale.

Nos objectifs sont aussi de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer.

ÉPI Bretagne travaille en partenariat pour faire progresser la connaissance de l'épilepsie et des besoins qu'elle crée. Nous souhaitons jouer un rôle catalyseur partageant l'information et favorisant le travail en réseau afin d'établir une prise en charge coordonnée des personnes épileptiques, selon leurs besoins.

Notre jeune association a pu établir un formidable réseau de partenaires qui soutiennent notre recherche de solutions dans une logique d'innovation sociale. Nous sommes membre d'EFAPPE, la Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères, et du CISS Bretagne, le collectif interassociatif sur la santé.

Notre volonté de créer un habitat regroupé pour personnes épileptiques est à l'origine de la création de l'association.

Dès l'écriture des statuts, cependant, nous avons souhaité élargir le mandat d'ÉPI Bretagne pour créer sur le territoire breton une association de patients forte qui puisse offrir un appui à l'ensemble des personnes concernées par une épilepsie, aux pouvoirs publics et aux professionnels.

RAPPORT MORAL

2014 a été une année d'engagement et de croissance marquée pour notre jeune association. Le nombre d'heures de bénévolat, le nombre de réunions de sensibilisation, le nombre de sessions d'information et de formations, le nombre de participations dans les instances régionales et départementales sont autant d'indicateurs en forte hausse. Il faut souligner l'engagement de nos bénévoles, de nos adhérents et aussi de nos partenaires.

S'il est encore trop tôt pour mesurer notre impact, l'augmentation importante du nombre de nos adhérents début 2015 et les sollicitations par différentes organisations pour une participation à des instances consultatives ou décisionnelles, pour des formations ou des conseils dans des cas personnels nous laissent croire que nous contribuons à apporter un éclairage sur cette maladie méconnue et répondons aux besoins multiples et variés des personnes concernées par une épilepsie.

Les perspectives pour 2015 sont de continuer notre développement dans tous les départements bretons tout en consolidant et en organisant nos actions.

La poursuite du travail en réseau est essentielle et nos priorités en termes de projets restent l'habitat regroupé rennais, la création de places d'accompagnement et l'insertion professionnelle. Nous continuons une coopération active avec les neurologues spécialistes de l'épilepsie en Bretagne pour une prise en charge coordonnée des personnes concernées. Nous souhaitons identifier et évaluer les technologies disponibles pour aider les personnes épileptiques au quotidien, en particulier en ce qui concerne la détection des crises.



← 1, 2. Conférence au CHU de Rennes, novembre 2014

RAPPORT D'ACTIVITÉ

Nos actions sont regroupées autour des quatre axes suivants :

- 1 ÉCOUTE
- 2 REPRÉSENTATION & SENSIBILISATION
- 3 FORMATIONS & INFORMATION
- 4 PROJETS



1 ÉCOUTE

L'association est disponible pour répondre aux questions, tout particulièrement celles émanant de patients et d'aidants, dans la mesure de la connaissance de nos bénévoles : personnes concernées, neurologues, médecin du travail et professionnels de l'accompagnement.

Ces échanges peuvent avoir lieu par téléphone, par mail, par des contacts via le site internet (depuis février 2015) ou lors de rencontres.

Nous travaillons à la mise en place une fois par mois d'une permanence au sein du Service Neurologique du CHU de Rennes.

^ Journée Internationale de l'Épilepsie,
CHU de Rennes, février 2015

Nous apportons un appui aux professionnels, aux médecins, aux personnes concernées et à leur entourage sur des questions variées :

- > droits et démarches,
- > structures d'accompagnement,
- > insertion et orientation professionnelles
- > déplacements, etc.

2 REPRÉSENTATION & SENSIBILISATION

Représentation

Nous sommes présents dans de nombreuses instances nationales, régionales et départementales importantes pour la mise en place de solutions d'accompagnement, notamment :

Sur le territoire national

- le CNE, Comité National pour l'Épilepsie
- EFAPPE, la Fédération des associations en faveur des personnes handicapées par des épilepsies sévères

Au niveau de la région

- la CRSA Bretagne, la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie Bretagne, organisme consultatif participant notamment à la mise en place du Plan Régional de Santé
- la Commission Spécialisée Accompagnements Médico-Sociaux, une des Commissions de la CRSA
- le Groupe de Travail Vieillesse des Personnes Handicapées de la CRSA
- la Commission de sélection des appels à projets médico-sociaux de l'Agence Régionale de Santé Bretagne
- le CISS Bretagne, le collectif interassociatif sur la santé
- la plateforme de l'Équipe Relais Handicaps Rares Bretagne en liaison avec le Centre national de ressources handicaps rares épilepsies sévères, FAHRES

Au niveau départemental

- la Commission exécutive qui administre la MDPH35
- les Collectifs départementaux d'associations de handicap.



Nous étions présents à Nancy, en novembre 2014, aux Journées Françaises de l'Épilepsie, le congrès organisé par la Ligue Française Contre l'Épilepsie.

À la demande du Pôle Solidarité du département d'Ille et Vilaine, nous avons participé à deux groupes de travail en 2014, « Bien Vivre à Domicile » et « Insertion professionnelle » pour la préparation du Schéma départemental (2015-2019) en faveur de l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

L'amélioration de l'accompagnement des personnes concernées par l'épilepsie figure dans le plan d'action du Schéma que nous suivrons avec attention. Nous souhaitons répliquer cette implication avec les trois autres départements bretons.

← Schéma départemental Ille et Vilaine 2015-2019

Sensibilisation

Notre objectif est de sensibiliser les pouvoirs publics, les directions et intervenants d'Établissements et Services Médico-sociaux ainsi que les entreprises au besoin de soutien des personnes épileptiques sur notre territoire.



En 2014, cela s'est traduit par des contacts accrus dans le cadre de réunions de travail avec plus d'une quarantaine d'acteurs clés, d'invitations aux conférences et formations, et par la diffusion et la distribution des publications ÉPI Bretagne.



L'année 2014 a aussi vu la préparation de la Journée Internationale de l'Épilepsie qui s'est déroulée le lundi 9 février 2015, avec la présence d'ÉPI Bretagne à la fois dans le hall du CHU de Rennes et au Centre Hospitalier de Saint-Brieuc. L'objectif de cette journée était de sensibiliser l'ensemble des publics à la maladie épileptique. Les stands ÉPI Bretagne de Rennes et Saint-Brieuc ont reçu de nombreux visiteurs et l'événement a été salué par France 3 Bretagne, Le Télégramme et Ouest France.

◀ Journée Internationale de l'épilepsie, CHU de Rennes, CHU de Saint-Brieuc, février 2015

3 FORMATIONS & INFORMATION

Formations

Nous entreprenons régulièrement des actions de formations et d'information souvent en partenariat avec des organismes régionaux.

Depuis le début de ces sessions fin 2012, nous avons touché directement plus de 1000 personnes, qu'il s'agisse de patients et de leur entourage ou d'acteurs clés et intervenants des services publics et des Établissements et Services Médico-Sociaux.

Ces formations peuvent prendre différents formats, de la conférence tous publics aux réunions ciblées avec les équipes d'évaluation du handicap des MDPH bretonnes ainsi qu'avec des entreprises, telle Carrefour ou des organismes tels l'ARESAT, l'Association Régionale des Établissements et Services d'Aide par le Travail, CAP Emploi, etc.

Nous sommes intervenus sur l'épilepsie début février 2014 pour la 7ème Journée Régionale du Réseau Breizh Paralyse Cérébrale lors d'un congrès qui a rassemblé près de 200 personnes, principalement des intervenants en Établissements et Services Médico-Sociaux et des responsables de services publics. Pour l'ensemble de 2014 nous avons organisé huit sessions qui ont touché directement plus de 450 personnes.

Affiche conférence Rennes, novembre 2014 >



Information

Nous nous efforçons de communiquer sur l'épilepsie grâce à des contacts réguliers avec la presse écrite, radio et TV régionale : c'est ainsi qu'une dizaine d'articles sur l'épilepsie ont été publiés ces dernières années et plusieurs reportages TV ont été diffusés.

Des fiches pratiques, « Épilepsie et Vie Quotidienne » et « Épilepsie et Gestion des Crises » ainsi qu'une brochure « Épilepsie et Travail » ont été publiées à destination de nos adhérents et pour soutenir nos actions de sensibilisation.

Trois numéros du Neurotransmetteur, la lettre d'information d'ÉPI Bretagne ont également été publiés. Ils traitaient de différents thèmes :

- « Épilepsie et sport »
- « Épilepsie et facteurs favorisants »
- « Que faire en cas de crise ? »

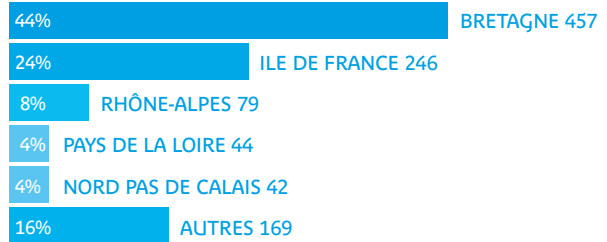
Site internet : www.epibretagne.org

L'année 2014 a été consacrée à la conception et au développement du site internet d'ÉPI Bretagne lancé en février 2015. Les retours sont très positifs.

Le site a été conçu pour s'adresser à différents publics : les personnes concernées, les professionnels, les employeurs, etc. Nous espérons que chacun y trouve des informations utiles.

Les statistiques clés du site pour la période du 1^{er} février au 30 juin 2015 sont les suivantes : 734 utilisateurs uniques en France ont effectué 1037 sessions avec une moyenne de 3.61 pages visitées par session et une durée moyenne de 3 minutes 15 s par session.

Origine géographique des sessions du 01 février au 30 juin 2015



Parmi les villes les plus représentées :

Rennes, Paris, Brest, Nantes, Fougères, Lorient, Lyon, Valence, Strasbourg, Bordeaux, Tours, Limoges, Lannion, Quimper, Vannes, Caen, Saint-Malo, Douarnenez, Guidel, Angers, Le Mans, Concarneau, Saint-Brieuc, Lanester, Vitré, Saint-Paul-de-Léon, Dinan etc.

Parmi les pages les plus visitées :

- Actualités
- Partenaires
- Ressources
- Projet d'habitat regroupé
- Documents utiles
- Gestion des risques
- Connaître les épilepsies



1. Fiche pratique « Que faire en cas de crise ? »
2. Lettre d'information Le Neurotransmetteur

4 PROJETS

Les projets de l'association émanent d'une réflexion sur la qualité de vie et les besoins d'accompagnement à l'autonomie des personnes souffrant d'une épilepsie handicapante. Ils s'inscrivent dans une logique d'innovation sociale.

Parmi nos projets :

- nous créons en partenariat avec l'APF, l'Association des Paralysés de France, le premier habitat regroupé pour personnes épileptiques en France
- nous œuvrons à l'amélioration de l'évaluation et de la prise en charge du handicap épileptique
- nous travaillons à la création des premières places d'accompagnement dédiées aux personnes en situation de handicap épileptique en Bretagne
- nous menons des actions et contribuons à la réflexion en faveur de l'insertion professionnelle des personnes épileptiques

Habitat regroupé

L'habitat regroupé de 11 logements pour personnes en situation de handicap moteur ou de handicap épileptique conçu en partenariat par l'APF et ÉPI Bretagne se place dans un ensemble de 113 logements en construction par le bailleur social Néotoa à Rennes.

L'opération a été lauréate de l'appel à projets du Conseil Général d'Ille et Vilaine «Habitat Regroupé» en 2013. Ce micro projet est emblématique à plus d'un titre et nos échanges laissent espérer que ce mode de vie pionnier pour des personnes épileptiques est amené à se développer sur le territoire national.

La cérémonie de la pose de la première pierre de la future résidence Saint-Cyr de Rennes s'est déroulée le 6 mars 2015. L'année 2014 a vu la préparation des dossiers d'accès pour les candidats à l'habitat regroupé et la mise en place du partenariat avec l'APF et Néotoa.



^ Présentation de l'habitat regroupé, janvier 2014

Cérémonie de la pose de la première pierre de la future résidence Saint-Cyr de Rennes, mars 2015

Insertion professionnelle et accessibilité

En 2014, nous avons accueilli en stage extérieur de deux mois un élève-directeur de l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) qui a travaillé sur l'insertion professionnelle des personnes épileptiques, en rencontrant notamment les professionnels de l'insertion.

Ce travail a abouti à la publication d'une brochure «Épilepsie et Travail», ayant pour objet de présenter, tant aux employeurs qu'aux employés, des informations utiles pour faciliter le recrutement ou le maintien dans l'emploi d'une personne épileptique.

Nous avons la chance d'avoir recruté pour la quatrième année consécutive une élève-directrice de l'EHESP, qui travaillera notamment sur l'accessibilité et les déplacements à l'automne 2015.

Soutien à une prise en charge coordonnée

Nous avons soutenu la mise en place du programme d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) des épileptologues du CHU de Rennes dont les patients, souvent avec des épilepsies sévères et complexes, viennent du grand ouest de la France et de Bretagne en particulier.

De même, en tant qu'association de patients, nous souhaitons voir se mettre en place le Projet Oniric, développé par le Service de Neurologie du CHU de Rennes et qui prévoit notamment des ressources pour l'organisation d'un réseau épilepsie renforcé sur l'ensemble du territoire breton.

5 RESSOURCES

ÉPI Bretagne n'emploie pas de salarié et développe ses actions grâce à la générosité et aux compétences de l'ensemble de ses bénévoles (patients, parents, aidants, médecins, personnels médico-sociaux etc.) et de ses partenaires.

Cette année à nouveau, le stage au sein de notre association d'un élève-directeur de l'EHESP intéressé par l'innovation sociale et l'ingénierie de projets a constitué un temps fort et productif.

Les adhérents et les donateurs nous permettent de développer nos actions. Le partenariat avec les entreprises est important pour l'ancrage régional de notre action et le rôle joué par celles-ci dans l'insertion professionnelle.

En 2014, nous avons bénéficié à nouveau d'un soutien financier important de la part du Comité des Fêtes d'Allineuc qui organise chaque année, début août, le magnifique Trail de la Rigole d'Hilvern, près de Loudéac. A travers cette manifestation qui regroupe de nombreux participants et spectateurs, le Comité donne une forte visibilité à nos actions.

ÉPI Bretagne est reconnue association d'intérêt général et tout don ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu égale à 66% de son montant dans la limite de 20% du revenu imposable.



- 1. Affiche Trail de la Rigole d'Hilvern
- 2. Brochure «Épilepsie et Travail»
- 3. Affiche Éducation Thérapeutique du Patient

RAPPORT FINANCIER

Chiffres clés

La situation financière d'ÉPI Bretagne est saine et pérenne. Les produits de l'année 2014 se sont élevés à 5 493 € dont 4 475 € de dons et 900 € de cotisations.

Les charges de l'année étaient de 5 477 € dont 3 860 € de dépenses liées à l'information et la communication (fiches pratiques, lettres d'information, brochures et site internet).

L'exercice 2014 est à l'équilibre et les fonds associatifs constitués au cours des années précédentes se maintiennent à 12 500 €.

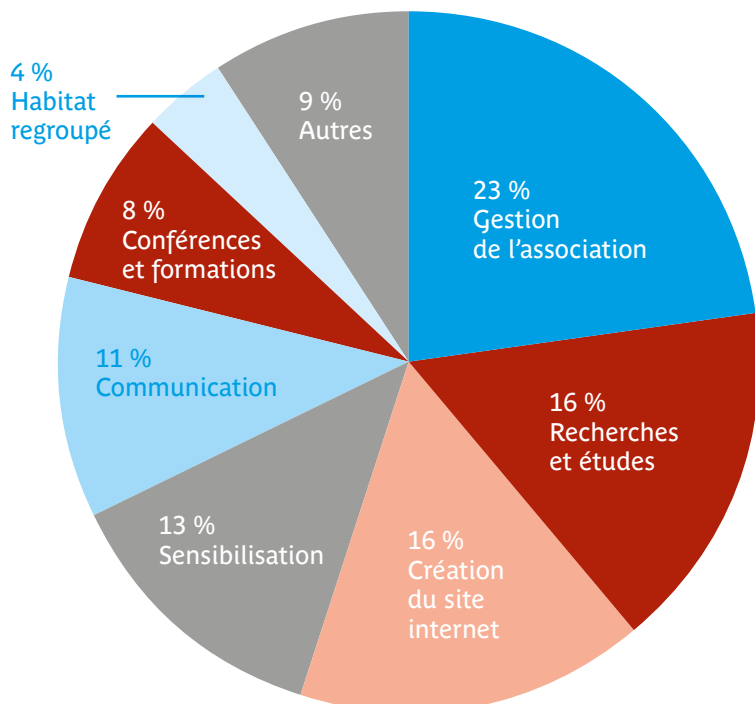
Contributions volontaires

Les contributions volontaires en nature en 2014, qui se sont élevées à 2 025 heures, ont été déterminantes et constituent le véritable moteur de l'association.

Elles reflètent le nombre d'heures passées à l'action associative par l'ensemble des administrateurs et des bénévoles qui apportent des compétences humaines et professionnelles multiples.

L'emploi de ces contributions s'est naturellement porté sur les actions de formations, d'information et de sensibilisation.

RÉPARTITION DES CONTRIBUTIONS VOLONTAIRES EN POURCENTAGE DU NOMBRE D'HEURES



✓ Assemblée Générale, Plérin, juin 2015



> 4e de couverture : sessions d'information ÉPI BRETAGNE



Retrouvez-nous sur notre site
www.epibretagne.org

