

• COLLOQUE •



ÉPILEPSIES ET SITUATIONS DE HANDICAP

Mercredi 5 avril 2017

de 10h00 à 16h00

Paris, Mairie du XVe Arrondissement
31 Rue Pecllet, 75015 Paris

09h00. Accueil

10h00. Ouverture du colloque

Jean-Pierre DENIS, Président du Crédit Mutuel Arkéa

Marie-Christine POULAIN, Co-Présidente d'EFAPPE, Administratrice du Comité National pour l'Épilepsie

10h15. Conférence - Épilepsies : Maladies ou handicaps ?

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui crée des situations de handicap. La maladie est multiforme et il faut donc plutôt parler des épilepsies. Près d'1% de la population française en est affecté, soit plus de 600 000 personnes, de tous les âges. Les causes sont multiples et les traitements sont essentiellement médicamenteux. Les crises sont presque toujours imprévisibles et les patients doivent tenir compte en permanence de ce risque. En plus des crises, de façon pérenne, des signes très variables peuvent être présents : troubles neurocognitifs, psychiques, moteurs, sensoriels etc. Malgré leur prévalence, les épilepsies restent mal connues et souffrent d'un déficit de prise en charge adaptée.

Dr Arnaud BIRABEN, Neurologue, Administrateur du Comité National pour l'Épilepsie, Président sortant de la Ligue Française Contre l'Épilepsie.

11h00. TR1 - Vivre avec une épilepsie en 2017

Si les parcours de vie sont variés, on note dans l'ensemble parmi la population épileptique un taux significatif d'échec scolaire, de chômage et des niveaux de rémunération, d'éducation et de mariage plus faibles que dans la population générale. Encore en 2017, il y a de fortes inégalités dans les parcours. Trop souvent, la qualité de vie des personnes dépend de la 'chance' et donc de circonstances aléatoires : avoir un enseignant bienveillant, un employeur compréhensif, un suivi médical approprié à proximité, parvenir à intégrer une structure d'accueil adaptée, pouvoir trouver son chemin dans le millefeuille administratif, et surtout, être résilient et avoir une famille résiliente.

Animée par Aymeric AUDIAU, Directeur de FAHRES, Centre National de Ressources Handicaps Rares - Épilepsies Sévères

Annie COLETTA, Présidente de l'Association des MDPH

Delphine DANNECKER, Présidente Epilepsie France

Annie HAEMMERLIN, Parente, Membre de l'Association Paratonnerre

Véronique MOREL BUTAUD, Personne concernée, Membre du bureau EPI Bretagne

Elisabeth QUELLEC, Parente, Membre d'EPI Bretagne

Dr Frédéric TALLIER, Expert médical, Direction de la Compensation de la CNSA

● 12h30 – Cocktail déjeunatoire

14h00. Présentation des enjeux

Les associations de patients EFAPPE et Epilepsie France ainsi que tous les acteurs du parcours de santé demandent urgemment l'établissement d'un Plan National Epilepsies.

Anne-Sophie HALLET, Co-Présidente d'EFAPPE, Présidente Association Syndrome de Dravet

14h15. TR2 - Pistes et solutions pour une meilleure qualité de vie

Les besoins d'une meilleure gradation de l'offre médico-sociale pour les personnes épileptiques et de pistes favorisant l'autonomie, tels les habitats groupés, les services médico-sociaux et l'utilisation de la technologie face à la maladie seront examinés. Les stratégies des établissements et services médico-sociaux spécifiques et le développement de leur rôle comme maillon crucial en soutien de l'ensemble du secteur, en particulier en matière de formation, seront revus. En matière sociale, l'implication des entreprises pour une meilleure inclusion des personnes handicapées par une épilepsie doit être encouragée à la lumière des bonnes pratiques.

Animée par Marie-Christine POULAIN, Co-Présidente d'EFAPPE, Administratrice du Comité National pour l'Epilepsie

Anne-Françoise COURTEILLE, Vice-présidente en charge des Solidarités, des personnes âgées et du handicap du Département d'Ille et Vilaine

Olivier GENIN, Directeur, filière Épilepsie de l'OHS, Meurthe et Moselle

Jean-Paul NAUREILS, Président du Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques

Dr Patrick LATOUR, Centre National de Ressources Handicap Rares Epilepsies Sévères FAHRES

Anne-Katell QUENTRIC-ROTH, Crédit Mutuel Arkéa, Responsabilité Sociétale d'Entreprise

Françoise THOMAS VIALETES, Experte EFAPPE, Secrétaire générale du Comité National pour l'Épilepsie

15h45. Éléments de conclusion

Pierre MONZANI, Préfet, Directeur général de l'Assemblée des Départements de France