



Édito

Le neurotransmetteur revient avec une actualité très chargée. Rappelons-le, EPI Bretagne a pour priorités de sensibiliser le grand public, les professionnels, l'Education nationale et les entreprises à l'épilepsie et ses retentissements et de créer des solutions concrètes pour venir en aide aux personnes concernées. Créée en 2012, l'association de patients bénéficie d'un formidable réseau de partenaires variés.

L'année 2017 s'est avérée être très riche et bien remplie, avec notamment le recrutement de notre première chargée de mission, notre contribution à la mise en place de l'équipe ERASME, et notre engagement pour l'amélioration de la prise en charge du handicap épileptique.

Nous avons continué en 2018 avec de nouveaux projets et nos missions d'écoute et de conseil, de représentation, de sensibilisation et de formation.

Les bénévoles, formés à l'écoute et, grâce à France Asso Santé, pour certains à l'Education Thérapeutique du Patient, sont en soutien de toute personne ayant besoin d'aide et d'informations.

Nous sommes en contact avec vous quotidiennement maintenant lors de permanences et de réunions, et par mail ou téléphone.

Vous étiez nombreux à l'Assemblée générale à St-Thélo en juin et nous vous remercions beaucoup de votre soutien.

Celle-ci a élu un nouveau conseil d'administration dont voici la liste des membres :

Anne AUBRY-LE DÉLÉZIR,
Hervé BARBÉ, Dr Arnaud BIRABEN,
Jean-François BRETÉCHÉ, Rodolphe GOBE,
Dr Thomas GOUYET, Olivier MAGNAN,
Marie MACÉ, Béatrice MARIETTE,
Véronique MOREL BUTAUD, Isabelle PAISANT,
Marie-Christine POULAIN, Gilles VERRIÈRE,
Dr Pierre-Jean VIGNAULT.

Nous vous laissons découvrir ce nouveau numéro du Neurotransmetteur et nos projets et vous remercions pour tous vos encouragements et votre soutien reçus tout au long de l'année.



LANCEMENT DE L'ENQUÊTE EPI BRETAGNE



Afin de mieux cerner les besoins des personnes avec épilepsie en Bretagne en terme d'accompagnement, nous lançons une grande enquête.

Nous vous remercions de votre participation et restons à votre disposition pour toute question. Les quatre départements bretons organisent régulièrement des appels à projets sur lesquels nous pouvons nous positionner. Dernier en date, l'appel à candidatures du Conseil Départemental d'Ille et Vilaine pour de futurs habitats regroupés. Des appels à projets pour des services d'accompagnement sont également régulièrement lancés par l'Agence Régionale de la Santé et par les Conseils Départementaux.

Faites connaître vos besoins pour aider à définir les futurs projets. Retrouvez l'enquête sur le site EPI Bretagne.

Nous invitons toutes les personnes intéressées par un habitat regroupé à se manifester au : par tél 06 42 69 38 94 ; par mail epi.cadre@gmail.com.

Actualités

Epilepsie et Grossesse

L'Agence Nationale de Sécurité du Médicament a annoncé le 12 juin 2018 que le valproate est interdit pendant la grossesse et ne doit plus être prescrit aux filles, adolescentes et femmes en âge de procréer (sauf circonstances exceptionnelles). Le valproate est connu sous les noms de Dépakine, Dépakote et Dépamide. Pour plus d'information, consultez notre site internet.

Dans tous les cas, les femmes et les jeunes filles susceptibles d'avoir des enfants, traitées par valproate ne doivent pas arrêter ou modifier leur traitement sans avis médical.

La Direction Générale de la Santé a mis en place un Comité de Pilotage Antiépileptiques et Grossesse (auquel participe la Fédération EFAPPE Epilepsies Sévères) qui s'est réuni pour la première fois à le 22 juin.

L'APESAC, association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anti-convulsivant organise son rassemblement Nord-Ouest à Rennes le samedi 15 septembre 2018. Pour s'inscrire, consulter le site de l'APESAC.

Atelier d'écriture

L'association a comme projet la mise en place à Rennes d'un atelier d'écriture à destination de personnes concernées par l'épilepsie. L'écriture, utilisée de

manière ludique, permet de faire appel à l'imaginaire et d'améliorer la confiance en soi. Cet atelier ne nécessite pas de compétences particulières, mais simplement l'envie de s'amuser avec les mots en petit groupe (entre 4 et 8 personnes). Il pourrait s'agir d'une session de 2 heures tous les 15 jours pendant 2 ou 3 mois.

Nous souhaitons, dans un premier temps, recenser les personnes qui pourraient être intéressées par cet atelier. N'hésitez pas à vous manifester au 06.42.69.38.94 ou à l'adresse mail : epi.cadre@gmail.com

Trail de la Rigole d'Hilvern le samedi 4 août 2018

Comme chaque année, le Comité des Fêtes d'Allineuc a organisé le magnifique Trail de Bosméleac. Une belle journée de fête et de trails, courses enfants, randonnées près de Loudéac. Tout cela en soutien des personnes avec épilepsie et d'EPI Bretagne. Mille mercis au Comité, à Anne-Marie et Christian Burlot et à tous les bénévoles.



Actualités



Semaine de l'épilepsie en février 2018

Cette année encore la semaine de l'épilepsie organisée par notre association a remporté un franc succès avec 5 jours de mobilisation, 4 conférences dans les 4 départements bretons, 7 stands d'informations et 2 coups d'envoi de matchs de foot donnés !

La semaine de l'épilepsie a traité de sujets divers et variés (santé connectée, troubles des apprentissages, insertion professionnelle...). A l'occasion des conférences et des stands, nous avons pu discuter, entre autres, des traitements, des espoirs et de la législation sociale.



Le coup d'envoi du match Rennes-Guingamp, le samedi 3 février, donné par des jeunes de Toul Ar C'Hoat et de l'association dans un stade rempli de plus de 29 000 personnes a permis de mettre en lumière l'épilepsie et l'association. L'épilepsie était à nouveau au programme lors du match Guingamp-Caen le 10 février avec le coup d'envoi donné par les jeunes de l'IME de Languédias. Nous remercions très sincèrement les joueurs et les dirigeants du SRFC et d'EA Guingamp pour ces magnifiques moments.

Grâce à la mobilisation de nos partenaires et d'une vingtaine de bénévoles, nous avons pu sensibiliser plusieurs milliers de personnes sur l'ensemble du territoire breton.



Si vous souhaitez que certains thèmes de conférence soient abordés l'année prochaine, n'hésitez pas à nous en faire part en contactant Aline Auffray : epi.cadre@gmail.com et au 06 42 69 38 94.

Recrutement d'une chargée de mission (à temps partiel)

Depuis l'été dernier, l'association a recruté une chargée de mission qui a pour objectif d'accompagner les bénévoles d'EPI Bretagne dans la communication et le développement de projet. N'hésitez pas à lui faire part de vos souhaits et commentaires.



Contact : Aline Auffray :
06 42 39 68 94 | epi.cadre@gmail.com

Mécénat de compétences

En partenariat avec le Crédit Mutuel Arkéa, nous recrutons cet automne un chargé de mission pour l'insertion professionnelle des personnes épileptiques en Bretagne. Jean-Jacques Morvan, collaborateur du groupe, sera détaché auprès de l'association sur son temps de travail via le premier mécénat de compétences mis en place par le Crédit Mutuel Arkéa. Des informations complémentaires sur le site Epi Bretagne seront disponibles prochainement.

Café rencontre à Saint Briec

La mise en place du premier café rencontre de notre association a rencontré un franc succès à Saint Briec. Un vingtaine de personnes sont venues partager un moment convivial pour discuter autour de la maladie, des traitements, du sevrage médicamenteux, des questions de vie quotidienne. Nous programmons d'autres rencontres sur l'ensemble du territoire.

Hommage à Céline Ramos

Un hommage a été rendu dans le jardin de l'habitat regroupé Saint-Cyr à Céline Ramos, locataire d'un appartement APF qui est décédée soudainement le vendredi 11 mai 2018. Céline était une très belle personne avec toujours plein de projets, connue par tous les locataires et les intervenants de l'habitat pour son courage, son sens de l'humour et sa gentillesse.





Au National

Grâce à nos échanges et vos retours d'expérience, les difficultés rencontrées ont régulièrement fait l'objet de discussions ces derniers mois entre les membres de notre Fédération EFAPPE Epilepsies Sévères et nos partenaires au sein du Comité National de l'Epilepsie, avec le Ministère de la Santé, le Secrétariat d'Etat aux Personnes Handicapées, le Comité Interministériel du Handicap, la Haute Autorité de la Santé, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie et plus récemment le Défenseur des Droits.

En région, l'association de patients est en contact avec l'Agence Régionale de Santé, les départements et les MDPH.

Nous croyons sincèrement que les illustrations données par nos histoires de vie contribuent à souligner le besoin d'amélioration de la situation des personnes épileptiques quels que soient leurs besoins.

Dès maintenant, la Direction Générale de l'Offre de Soins (qui dépend du Ministère de la Santé) prépare pour cet automne une enquête auprès de toutes les Agences Régionales de Santé pour identifier les mesures en place pour les personnes épileptiques dans les domaines médical et médico-social. La Haute Autorité de la Santé met en place deux groupes de travail à la rentrée auxquels nous participerons : le premier pour la mise en place de

Recommandations de Bonne Pratique pour la prise en charge initiale et le suivi des patients avec épilepsie et le second pour établir un Guide du Parcours de Santé des personnes épileptiques.

Vos témoignages comptent et sont relayés directement aux cabinets de Madame Buzyn, Ministre de la Santé et de Madame Cluzel, Secrétaire d'Etat aux Personnes Handicapées avec lesquelles nous sommes en contact.

Marie-Christine Poulain
Présidente EPI Bretagne
Co-Présidente EFAPPE Epilepsies Sévères

Zoom sur...



Les aménagements de l'habitat regroupé

Depuis presque deux ans, les locataires de l'habitat regroupé Saint Cyr ont investi leur appartement au cœur de la ville de Rennes.

Pour assurer leur sécurité, de nombreux aménagements ont été effectués au sein de leur logement : les angles des murs sont protégés par des moulures plastiques, les radiateurs choisis sont verticaux, souples et arrondis, les angles des portes ont été chanfreinés. Les volets sont électriques. Toutes les pièces sont aménagées pour réduire les risques de blessure en cas de chute. Toutes les cuisines sont équipées de plaques à induction. Les robinetteries ont des mitigeurs arrondis. Les salles d'eau ont une douche avec siphon de sol et un lavabo en résine de plastique avec des bords arrondis.

Selon la manifestation de leurs crises, trois locataires disposent d'un bracelet d'alarme qui leur permet de faire appel ou qui se déclenche automatiquement en cas de chute.

D'ici 2019, deux nouveaux appartements rejoindront le dispositif, portant l'habitat regroupé à 12 appartements, dont 6 réservés à des personnes handicapées par une épilepsie pharmaco-résistante.

Le Conseil Départemental d'Ille et Vilaine vient de lancer un nouvel Appel à Candidatures pour la création d'habitats inclusifs dans le département.

Contactez-nous dès maintenant si vous êtes intéressé :
[Aline Auffray 06 42 69 38 94](mailto:epi.cadre@gmail.com)
epi.cadre@gmail.com

Aide et soutien

Permanences EPI Bretagne

Les permanences EPI Bretagne continuent le 3^e lundi après-midi de chaque mois de 14h à 17h, au Service de Neurologie du CHU de Rennes, 8^e étage. Nos bénévoles sont disponibles pour échanger et répondre à vos questions.

Les prochaines permanences ont lieu les :

lundi 17 septembre
lundi 15 octobre
lundi 19 Novembre
de 14h à 17h

Nous sommes également disponibles par mail et par téléphone pour toute demande d'information.



Une permanence est organisée également à la Maison Associative de la Santé (7 rue de Normandie à Rennes) le mercredi 3 octobre de 15h à 19h.

Equipe ERASME

L'équipe multidisciplinaire régionale ERASME peut être contactée au 02 99 29 50 89 ou par mail erasme@pole-sthelier.com. Le dispositif porté par l'association Neuro-Bretagne et EPI Bretagne a pour vocation de permettre au patient d'acquérir une meilleure connaissance de la maladie épileptique et une meilleure autonomie de vie.

France Asso Santé

France Asso Santé regroupe les associations de patients dont notre Fédération Nationale EFAPPE. Elle propose une permanence téléphonique pour les questions juridiques et sociales liée à la santé. Vous pouvez les contacter au 01 53 62 40 30.

France Asso Santé a été créée en mars 2017, pour construire et faire reconnaître une représentation des usagers. La volonté de France Asso Santé est de permettre que s'exprime la vision des usagers sur les problématiques de santé.

Sensibilisation

A l'occasion de la préparation d'un voyage scolaire des élèves d'une école de la région, les enseignants, les familles et les élèves se sont penchés sur les difficultés rencontrées concernant l'inclusion et la sécurité de tous avec une attention particulière portée à un camarade souffrant d'épilepsie. La famille a proposé l'intervention de l'association EPI Bretagne. Deux de nos bénévoles ont été invitées à sensibiliser les élèves de deux classes à l'épilepsie.

Elles ont insisté sur l'importance de la solidarité permettant une bonne inclusion de tous. Les élèves, curieux d'en savoir un peu plus sur la maladie de leur camarade, ont posé beaucoup de questions sur les conséquences de l'épilepsie pour la personne et son entourage. Les élèves ont pu exprimer leurs peurs face à une crise d'épilepsie, leurs craintes d'en être responsables et ont manifesté leur envie de connaître les gestes à effectuer en cas de crise. Timéo, Enzo et Elyas ont dit avoir « appris plein de choses sur l'épilepsie » en ajoutant « On avait mal au bras à force de lever le doigt pour poser des questions ».

Quelques instants ont été pris pour réfléchir à ce que chacun pouvait faire pour aider leur camarade lors du voyage scolaire : par exemple, partager sa chambre, s'asseoir à côté de lui aux repas, l'impliquer dans les jeux... Sollicité pour produire un petit texte, le jeune élève nous a écrit ceci :

« Ça me fait mal au cœur lorsque les autres rigolent de moi parce que je bave ou à cause de ma maladie »

« Ce n'est pas de ma faute si j'ai une maladie épileptique »

En conclusion, les propos des élèves confirment tout l'intérêt d'une sensibilisation auprès d'enfants d'une dizaine d'années :

« On a compris ce que voulait dire la maladie pour notre camarade »

« Ce n'est pas facile pour lui et ses parents »

« Elle ne se voit pas »

« L'épilepsie peut avoir plusieurs formes »

Nous adressons nos remerciements aux enseignants et aux élèves pour leur implication et leur accueil chaleureux.



Françoise Barbé et Béatrice Mariette à l'école