



**RAPPORT
ANNUEL 2017**
et Perspectives 2018



SOMMAIRE

ÉPI BRETAGNE	3
RAPPORT MORAL	4
RAPPORT D'ACTIVITÉ	5
ACTIVITÉS	5
Écoute et conseil	5
Sensibilisation	5
Information et Formations	6
Représentation	7
Communication	8
Ressources	9
PROJETS	10
RAPPORT FINANCIER	11
Chiffres clés 2015	11
Contributions volontaires	11

ÉPI BRETAGNE

L'association de patients ÉPI Bretagne a été créée en 2012 et conçue, dès son origine, avec le soutien des épiléptologues du CHU de Rennes et des professionnels de la prise en charge de l'épilepsie en Bretagne.

36 300
personnes épileptiques
en Bretagne

1,1 %
de la population
générale

L'association est porte-parole des besoins des personnes concernées et joue un rôle clé dans le maillage régional.

Elle est porte-parole des besoins des personnes concernées et joue un rôle clé dans le maillage régional. L'association travaille à la mise en place en Bretagne de solutions facilitant l'inclusion des personnes épileptiques pharmaco-résistantes par le logement, le travail et la vie sociale. Ses objectifs sont aussi de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer.

Les épilepsies sont multiformes et concernent plus de 36 000 personnes en Bretagne (1,1% de la population générale), dont près de 11 000 font face à une épilepsie qui résiste aux traitements et continue à donner lieu à des crises. L'association a établi un réseau de partenaires qui soutiennent la 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, de France Asso Santé Bretagne, et du comité restreint de l'Équipe Relais Handicap Rare Bretagne.

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.

LES MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION 2018 - 2019

BUREAU

Marie-Christine POULAIN *Présidente*
Dr Arnaud BIRABEN *Vice-Président*
Gilles VERRIÈRE *Vice-Président*
Hervé BARBÉ *Secrétaire*
Rodolphe GOBE *Trésorier*
Véronique MOREL BUTAUD *Secrétaire adjointe*
Dr Thomas GOUYET *Trésorier adjoint*

ADMINISTRATEURS

Anne AUBRY-LE DÉLÉZIR
Jean-François BRETÉCHÉ
Marie MACÉ
Olivier MAGNAN
Béatrice MARIETTE
Isabelle PAISANT
Dr Pierre-Jean VIGNAULT

LES MEMBRES D'HONNEUR

Anne-Marie BURLLOT
Christian BURLLOT
Katia CARRÉE
Bernadette KESSLER
Thierry LE BRETON
Anne PROST
Françoise SOMMIER



RAPPORT MORAL

L'année 2017 a constitué un temps fort dans la reconnaissance de l'épilepsie et des besoins qu'elle crée, au niveau national et en Bretagne. Cependant, notre quotidien reste difficile et la maladie demande à être expliquée, présentée au travail, à l'école, dans les établissements médico-sociaux, aux MDPH et dans beaucoup d'autres circonstances.

Grâce à notre partenariat régional avec le Crédit Mutuel Arkéa, nous avons organisé au nom de notre Fédération EFAPPE Épilepsies Sévères un colloque avec l'Assemblée des Départements de France en avril 2017 sur le thème de l'épilepsie et des situations de handicap. Des tables-rondes rassemblant des personnes avec épilepsie, des proches, des médecins, des élus, des MDPH, la CNSA, des professionnels médico-sociaux et d'autres participants ont examiné différents thèmes : Vivre avec une épilepsie et Les pistes pour une meilleure qualité de vie. Cette journée a donné lieu à de nombreux contacts et plusieurs initiatives qui vont dans le bon sens pour les personnes avec épilepsie : plus de reconnaissance et un désir d'améliorer le quotidien. Nous y travaillons avec l'ensemble de nos partenaires.

Lauréat d'un appel à projets de la Direction Générale de la Santé et de l'ARS Bretagne, le projet d'accompagnement des personnes épileptiques en Bretagne s'est mis en place au fil des mois avec le recrutement de l'équipe ERASME. Accompagnés par l'ARS Bretagne, notre partenaire Neuro-Bretagne et EPI Bretagne envisagent les futures priorités de l'équipe.

Les perspectives 2018 sont nombreuses et variées. À noter en particulier, le recrutement d'une chargée de mission qui travaille pour l'association à mi-temps et pour notre partenaire l'ADMR35 le reste du temps ainsi que d'un chargé d'insertion professionnelle en mécénat de compétence avec le Crédit Mutuel Arkéa. Nous mettons en place, en plus de nos permanences, des cafés-rencontres dans les départements. Nos actions de formation et sensibilisation auprès d'écoles, d'établissements médico-sociaux et d'entreprises se multiplient avec nos partenaires.

« Nous avons pu sensibiliser un grand nombre de personnes à la maladie lors de la semaine de l'épilepsie en février 2018. »

Nous avons sensibilisé un grand nombre de personnes à la maladie lors de la semaine de l'épilepsie en février 2018. Celle-ci a été marquée par le partenariat avec le Stade Rennais Football Club qui nous a permis d'organiser un coup d'envoi lors du match Rennes Guingamp. Une magnifique journée ensoleillée dans un stade rempli !

Beaucoup de nos adhérents et sympathisants nous disent apprécier l'éclairage qu'ÉPI Bretagne apporte sur l'épilepsie. ÉPI Bretagne est devenu un interlocuteur majeur sur l'épilepsie en Bretagne et important au niveau national. Nous bénéficions de beaucoup d'engagement de la part des bénévoles et membres du Conseil d'Administration. Nous avons le soutien et des liens forts avec les neurologues et les établissements spécialisés de la région. Chaleureux remerciements à tous.

^ Marie-Christine Poulain à l'Assemblée Générale



RAPPORT D'ACTIVITÉ

ACTIVITÉS

Outre les projets présentés ci-après, les activités d'ÉPI Bretagne se déclinent en cinq rubriques : écoute et conseil, sensibilisation, information et formations, représentation et communication.

ÉCOUTE ET CONSEIL



Permanence de bénévoles

L'association est disponible pour répondre aux questions, tout particulièrement celles émanant de personnes avec épilepsie et de leurs proches, dans la mesure de la connaissance de ses bénévoles. Ces échanges peuvent avoir lieu par téléphone, par mail, par des contacts via le site internet, lors de la permanence établie tous les 3èmes lundis du mois au CHU de Rennes ou à la permanence ponctuelle à la Maison Associative de la Santé de Rennes ou bien lors de rencontres, conférences et formations.

ÉPI Bretagne apporte un appui aux personnes concernées et à leur entourage, aux professionnels, aux médecins sur des questions variées : droits et démarches, structures d'accompagnement, scolarité, insertion et orientation professionnelles, déplacements, etc.

En novembre et décembre 2017, six bénévoles ont suivi une formation à l'Education Thérapeutique du Patient qui leur permet d'organiser des rencontres et ateliers en soutien des personnes avec épilepsie.

SENSIBILISATION

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

En 2017, cela s'est traduit par de nombreux contacts dans le cadre de réunions de travail avec plus d'une soixantaine d'acteurs clés, d'invitations aux conférences et formations, et par la diffusion et la distribution des publications ÉPI Bretagne.

Nous avons également pu sensibiliser de nombreux acteurs nationaux à l'épilepsie lors du Colloque organisé en avril 2017 pour notre fédération EFAPPE en partenariat avec l'Assemblée des Départements de France grâce au Crédit Mutuel Arkéa.



Colloque Arkéa
Dr Arnaud Biraben, Dr Thomas Gouyet

^ Françoise Barbé et Béatrice Mariette à l'école



INFORMATION ET FORMATIONS

La Semaine de l'Épilepsie en Bretagne est devenue au fil des ans une rencontre annuelle bénéficiant du soutien de la presse avec des conférences et journées d'information appréciées du public.

En particulier, la semaine organisée par notre association début 2018 avec nos partenaires a remporté un franc succès avec cinq jours de mobilisation, quatre conférences dans les quatre départements bretons, sept stands d'informations et deux coups d'envoi de matchs de foot donnés !

Nous avons traité de sujets divers et variés (santé connectée, troubles des apprentissages, insertion professionnelle...). À l'occasion des conférences et sur les stands, nous avons pu discuter, entre autres, des traitements, des espoirs et de la législation sociale.

Des professionnels infirmiers et éducateurs des Établissements et Services Médico-Sociaux (ESME) spécialisés en épilepsie (ITEP Toul Ar C'Hoat, FAM des Rainettes, IME de Bel-Air) étaient présents au côté des bénévoles EPI Bretagne ainsi que des membres de l'équipe ERASME.



Coup d'envoi du match Rennes-Guingamp

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.

L'association intervient régulièrement dans le cadre de formations auprès des intervenants d'Établissements et Services

Médico-Sociaux en partenariat avec le Réseau Breizh PC et les neurologues. Elle intervient également directement auprès d'entreprises.

Des événements sportifs de randonnées et trails en Centre Bretagne, près de Loudéac et dans le Trégor, en Bretagne Nord ont également offert l'opportunité de parler d'épilepsie. Les stands d'information ont été fréquentés par de nombreuses personnes et une couverture médiatique des événements a présenté la maladie.



REPRÉSENTATION

ÉPI Bretagne est présent 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
- France Assos Santé Bretagne, le collectif interassociatif sur la santé
- Le comité restreint 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
- La Commission Départementale de la Citoyenneté et de l'Autonomie 35
- Les Collectifs départementaux d'associations de handicap CAPH29, Collectif Handicap 35



COMMUNICATION

> Site internet

ÉPI Bretagne est doté d'un site internet régulièrement fréquenté : www.epibretagne.org.

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} janvier 2017 au 31 mars 2018 sont les suivantes. On y a recensé 5 200 utilisateurs uniques en France pour un total de 7 300 sessions d'une durée moyenne de 2 minutes 32 secondes pour 2,8 pages consultées.



^ Site internet

Parmi les villes les plus représentées : Rennes, Paris, Brest, Nantes, Lyon, St-Brieuc, Vannes, Quimper, Bordeaux, Lorient, Landerneau, Dinan, Vitré, Toulouse, Caen, St-Malo, Douarnenez, Angers, Le Mans, Concarneau.



Neurotransmetteur ^



Affiche Permanences des bénévoles ^

> Le Neurotransmetteur

Régulièrement, une lettre d'information est mise en ligne et envoyée à chacun des adhérents : le Neurotransmetteur. Différents sujets sont abordés : travail, sport, recherche, etc.

> La presse

La presse régionale consacre à présent régulièrement des articles à l'épilepsie (Ouest France et Télégramme). Entre novembre 2017 et février 2018, les titres parus étaient les suivants : « Épilepsie. Conférence d'un neurologue sur la santé connectée », « Conférence. Épilepsie et troubles de l'apprentissage », « L'épilepsie ? On en parle pendant une semaine », « Épilepsie. Sensibiliser pour mieux insérer », « Vivre comme les autres avec l'épilepsie », « Santé. Semaine de l'épilepsie à l'hôpital », « Épilepsie. Une maladie handicapante, mal connue et mal prise en charge », « L'épilepsie, une maladie pas comme les autres ».

La presse constitue un relai important pour l'association. Ces parutions permettent d'obtenir une meilleure visibilité de l'épilepsie encore méconnue du public.

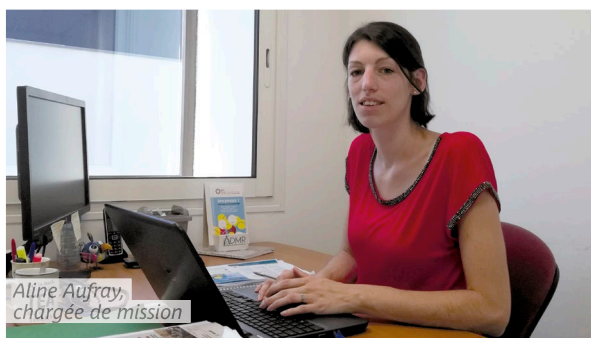
> Affiches

ÉPI Bretagne a édité des affiches et flyers intitulés « Épilepsie ? Parlons de vos besoins » à destination des personnes impactées par une épilepsie. Une seconde affiche « Épilepsie ? Permanence de bénévoles » a également été éditée de manière à faire connaître l'existence de cette permanence tous les 3^{èmes} lundis du mois, de 14h à 17h, au CHU de Rennes.



RESSOURCES

ÉPI Bretagne 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.



Aline Aufray,
chargée de mission

Cette année l'association a recruté sa première chargée de mission qui a pour objectif d'accompagner les bénévoles de l'association dans la communication et le développement de projets.

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 2017, 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.



Hervé Barbé
Trail de la Rigole d'Hilvern

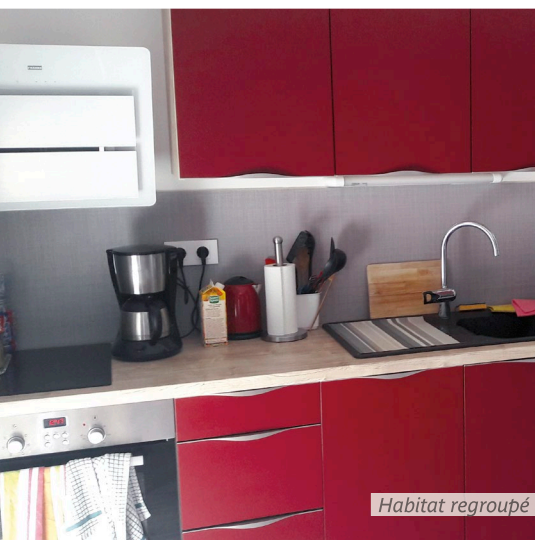
^ Trail de la Rigole d'Hilvern, août 2018



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.

HABITAT REGROUPÉ SAINT-CYR



Les locataires de l'habitat regroupé Saint-Cyr ont emménagé dans leur appartement en juin 2016.

Après deux ans de vie dans ce dispositif, une enquête de satisfaction a révélé que les locataires sont très contents chez eux. Ils estiment avoir une bonne qualité de vie et jugent avoir beaucoup gagné en autonomie.

Une bonne coordination entre les différents intervenants s'est établie. Beaucoup soulignent l'importance de la solidarité qui s'est installée entre locataires et également avec l'équipe d'aidants.

L'habitat inclusif Saint-Cyr intéresse de nombreux acteurs de l'accompagnement et nous recevons régulièrement des demandes d'information. Plusieurs futurs projets sont en préparation dans d'autres régions.

Le projet a été Lauréat 2017 du Comité National Coordination Action Handicap (CCAH) dans la catégorie 'Changer la vie'. L'innovation, la reproductibilité et la force des partenariats multiples ont été citées comme les points forts du dispositif.

ÉQUIPE ERASME

EPI Bretagne a déposé en partenariat avec Neuro-Bretagne un projet d'accompagnement à l'autonomie en réponse à un appel à projets de la Direction Générale de la Santé et de l'ARS Bretagne. Notre projet de mise en place de l'équipe ERASME en soutien des personnes avec épilepsie a été retenu.

L'équipe multidisciplinaire régionale ERASME a pour vocation de permettre aux personnes concernées d'acquérir une meilleure connaissance de la maladie épileptique et une meilleure autonomie de vie. Elle se compose de différents professionnels : infirmière de coordination, psychologue, ergothérapeute, assistante sociale. L'équipe agit en soutien des personnes depuis début 2017.

^ Remise à l'APF et à EPI Bretagne du Prix CCAH «Changer la vie»



RAPPORT FINANCIER

Chiffres clés

La situation financière d'ÉPI Bretagne reste saine et pérenne.

Les revenus de l'année 2017 se sont élevés à 21 709 € dont 2 860 € de cotisations, 6 072 € de dons, et 10 000 € perçus au titre du prix Défi Territoires d'Initiative d'Arkea.

Les charges de l'année étaient de 13 406 € dont 9 195 € de frais de personnel, de 1 339 € de dépenses d'information et de communication (fiches pratiques, lettres d'information, brochures et site internet).

L'exercice 2017 fait ressortir un solde positif de 8 303 € et les fonds associatifs s'établissent au 31 décembre 2017 à 37 557 €.

2017

produits 21 709 €

6 072 € dons
2 860 € cotisations
10 000 € prix Défi Territoires

charges 13 406 €

dont
9 195 € : frais de personnel
1 339 € : information
communication
- fiches pratiques
- lettres d'information
- brochures
- site internet

solde 8 303 €

Contributions volontaires

Les contributions volontaires en nature en 2017, qui sont estimées à 4 600 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 d'écoute et conseil et de sensibilisation.

Permanence de bénévoles : Jean-François Bretéché, Béatrice Mariette, Thérèse Boisdrion, Hervé Barbé ^



**RETROUVEZ-NOUS
SUR NOTRE SITE**

www.epibretagne.org