



## Agenda...

**03 Février 2018**

• **ASSEMBLÉE GÉNÉRALE**

**10 Février 2018**

• Sommet épilepsie à Paris

**12 Février 2018**

• Journée internationale de l'Épilepsie

**16-19 octobre 2018**

• JFE (Journées Françaises sur l'Épilepsie) à Lyon

## ÉDITO

Nous fêtons notre 1ère année d'existence ! Merci de nous avoir rejoints et soutenus tout au long de 2017. Nous avons franchi le seuil des 200 adhérents.

Ces derniers mois ont été riches au travers de contacts et rencontres avec EPI Rhône Alpes, qui nous a permis la visite du FAM Les 4 Jardins en Région Rhône Alpes (un bel exemple d'une réussite de prise en charge dans le monde adulte), nous sommes en lien avec les autres Associations en France se mobilisant autour de l'épilepsie sévère.

Nous avons rejoint Efacep (Fédération Nationale d'Associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère, pharmaco résistante).

Nous sommes activement soutenus par le Professeur Rima Nabbut de l'hôpital Necker (Responsable du Centre de Référence des Épilepsies Rares - CRÉER)

Notre mobilisation très active nous a permis de rencontrer en Juillet 2017 pour la première fois l'Agence Régionale de Santé (ARS) afin d'expliquer et de défendre le besoin important en région parisienne de structures pour nos adultes et tout particulièrement nos jeunes.

Nous avons commencé à rencontrer les Conseils Départementaux de l'IdF (Yvelines en juin 2017, Seine et Marne rdv prévu en Décembre 2017).

Il est pour nous inconcevable qu'après des années de prise en charge spécialisée, nos jeunes ne trouvent pas de place adaptée en établissement proche de leur famille. Certains doivent partir à des centaines de kilomètres ou s'expatrier en Belgique. Rajouter la séparation familiale est une difficulté de plus dans leurs parcours, une de trop !

Beaucoup trop de jeunes adultes sont sans solution digne et adaptée dès leurs 20 ans.

Nous mettrons tout en œuvre pour faire entendre notre cause courant 2018 à l'ARS IdF.

Vous êtes le relais d'un projet important pour nos jeunes qui ont besoin d'une mobilisation forte autour d'eux, afin de pouvoir profiter sereinement d'une vie qui a déjà affronté bien des perturbations et des orages.

## Nous contacter

ÉPI Île de France  
4 rue de Lisbonne  
78990 Élancourt

contact@epi-idf.com  
www.epi-idf.com

Le Futur d'EPI IdF se construit ensemble, avec vous (parents, amis, personnes engagées, bénévoles) qui en poursuivant ou en participant à nos actions, permettez d'assurer un cadre et un projet de vie adapté aux personnes épileptiques en situation de handicaps.

Si certains d'entre vous ont envie de s'investir en termes d'actions et d'initiatives de soutien, rejoignez nous !

*Claire Le Bras- Présidente*

## ÉPI FLASHBACK

- **15 juin 2016** : 1<sup>ère</sup> rencontre des parents fondateurs à Paris - Décision de créer ÉPI Île de France et
- 12 décembre 2016 : date de déclaration d'existence par la Sous-Préfecture de Rambouillet
- **Janvier 2017** : ÉPI Ile de France signe la pétition auprès de Marisol Touraine, initiée par Épilepsie France pour demander aux autorités de se prononcer ouvertement et de nous accorder un Plan National Épilepsie et les moyens nécessaires pour répondre aux besoins des patients.
- **04 mars 2017** : Affiliation ÉPI IdF à l'Efappe (Fédération des Association des Personnes handicapées par des Épilepsies Sévères) membre du CNE (Comité National pour l'Épilepsie) - étape importante car reconnaissance des épilepsies handicapantes.
- **5 avril 2017** : Colloque sur le thème : Handicap : comment mieux prendre en charge les épileptiques. Maladie ou handicap ? C'est sur cette question que s'est ouverte la journée de colloque, organisée le 5 avril 2017 par l'Assemblée des départements de France et l'Efappe. Nous y étions... Belle journée d'échanges avec des intervenants au top et de beaux témoignages.
- **Juin - Juillet 2017** : Premiers contacts avec les instances décisionnaires :
  - Département des Yvelines le 19 juin
  - ARS Paris (Agence Régionale de Santé) le 13 juillet

## ÉPI ACTUS

### Assemblée Générale



**Notre première AG se déroulera le Samedi 03 février prochain à 14 h à Paris.**

**Vous êtes toutes et tous conviés. Si nous avons atteint les 200 adhérents au cours de cette 1<sup>ère</sup> année d'existence, votre mobilisation nous est plus que nécessaire pour continuer les actions en cours et avancer dans notre projet. Le chemin est encore long et nos enfants le nos adhérents, l'occasion de vous présenter nos actions, se rencontrer et renouveler votre adhésion !**



### Rendez-vous avec le Département de Seine-et-Marne

Le mercredi 13 décembre 2017 aura lieu, à l'hôtel du département à Melun, une rencontre entre Mme PICARD, vice-présidente en charge des solidarités et du handicap du département de Seine et Marne et EPI IDF. Ce rendez-vous, dont nous sommes à l'initiative, a été facilité par le soutien de Mme ZAIDI, conseillère départementale du canton de Montereau-Fault-Yonne. Nous espérons que cette première rencontre sera suivie de bien d'autres. Nous ne manquerons pas de vous tenir au courant de nos échanges.

### 1<sup>ers</sup> États Généraux de la Déficience Intellectuelle à l'Unesco (Paris) en janvier 2018

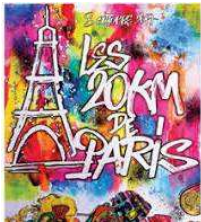
Le Pr Rima Nabbout participera à ce colloque - À ce titre elle a souhaité recevoir le témoignage d'une famille de l'association (jeune femme et sa maman) L'interview réalisée ce 27 novembre a porté sur le parcours médical, social et rééducatif, le quotidien avec la maladie, l'avenir, et a posé la question des relais, à l'âge adulte, pour les jeunes atteints d'épilepsie sévère avec handicaps associés qui arrivent à l'âge adulte. Il s'agit bien sûr d'attirer le regard sur la situation très préoccupante de nos jeunes et de nos adolescents devenus adultes.

Ce témoignage est important car il sera présenté (entre autres) aux professionnels du soin et de l'accompagnement des établissements sanitaires et médico-sociaux, et libéraux, institutionnels (ARS MDPH ..) et familles.

## ÉPI ÇA BOUGE

### C'est au pas de course qu'ÉPI-Idf fait sa rentrée !

Le 8 octobre dernier, deux papas très motivés, Farid et Jean-Charles, pères de Nassim et Samuel, ont couru les 20 km de Paris sous les couleurs ÉPI Ile de France. Ils ont profité de cette occasion pour faire un appel à dons pour



l'association et demander à leurs proches de les soutenir.

Non seulement la course se passa dans les meilleures conditions pour nos valeureux coureurs (tous les deux ont couru en moins de 2 heures) mais ils ont réussi à collecter 2.655€ auprès de 66 généreux donateurs de France et d'ailleurs (Allemagne, Espagne, Grèce, Israël, Italie, Malte, Pays-Bas, Royaume-Uni, Suisse, Roumanie, Russie !) Formidable succès donc pour cette première et nul doute

que nous renouvellerons cette initiative lors des prochains 20 km de Paris le dimanche 14 octobre 2018 !

*Un immense merci à tous pour votre soutien !*



### L'estival - St Germain en Laye

Épi IdF était présente lors du concert de Jane Birkin ; concert programmé le jeudi 5 octobre durant "L'Estival 2017" à St Germain en Laye.

Nous remercions chaleureusement le président Marc Pfeiffer d'avoir choisi notre association ainsi que l'artiste peintre performer Renald Zapata pour le don d'un de ses tableaux mis aux enchères ; 400 € ont été reversés au profit d'ÉPI IdF ! *Un grand merci pour cette initiative qui met la lumière sur notre cause.*



Dominique (maman de Morane) représentait notre association sur place.

## PAROLES DE PARENTS

Après 8 ans passés dans une structure spécialisée, après d'incessants efforts pour progresser, canaliser ses troubles du comportement, et malgré une accalmie importante de son épilepsie ces 2 dernières années, Maud se retrouve sans solution digne pour son avenir de jeune.



### "ÉPI quoi encore ?"

Afin de lui permettre d'attendre des stages d'observation, puis - comme elle le souhaite tant - une place en structure de jour, nous allons donc construire pour elle un programme d'activités « sur-mesure » : sport, aquagym, cours dans une Association d'activités artistiques pour handicapés, équithérapie, musique et chant. Pour donner du sens à son avenir, malgré sa maladie et les handicaps associés.

Nos jeunes enfants, même s'ils sont malades et ont des contraintes liées à leur pathologie, cela ne les empêche pas de profiter des bons moments que la vie peut offrir. Et les vacances d'été sont un moment idéal pour cela !

### "Y'a de la vie chez ÉPI"



C'est donc sous le soleil d'Occitanie que Nassim et sa famille ont profité de cette belle région baignée de soleil.

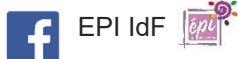
Plongez dans la piscine et balades sur le lac du Salagou ont ponctué ces vacances loin des soucis parisiens et de cette course effrénée... Une vraie pause qui permet à tous de se remplir d'énergie, de profiter du calme et de souder la fratrie. Le plus difficile : rentrer de vacances ! Mais c'est pour mieux repartir.

Alors amuse toi mon petit Nassimou, ton insouciance nous comble car papa et maman veillent sur toi.

## COMMUNICATION

Pour faire connaître ÉPI Île de France ... il fallait C O M M U N I Q U E R

Et après plusieurs centaines d'heures de travail, quelques centaines (voire milliers) de mails, quelques réunions téléphoniques plus tard, et avec beaucoup d'énergie... nous voilà prêts à travailler ! Logo, Plaquette, dossier de presse, affiches, FB, et site internet.



EPI IdF



ww.epi-idf.com



contact@epi-idf.com

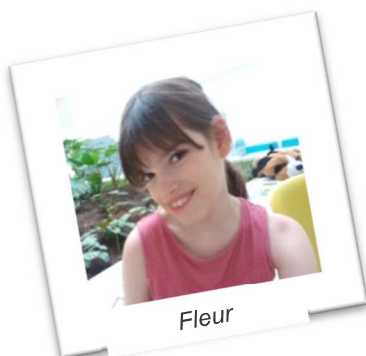


## REMERCIEMENTS

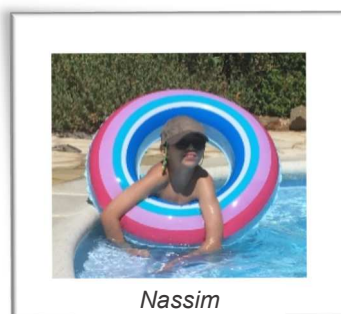
- **Pr Rima Nabbout** Coordinatrice du Centre de Référence d'Epilepsie Rare (CRÉER) à Necker
- **Mme Annabelle Guy** membre du CNDEE : Comité Nationale Des Établissements pour Épileptiques
- **Cécile Giroud** (Secrets de Miel)
- **Jean-Pierre Fleureau** : Impression plaquettes et affiches
- **Marc Pfeiffer** directeur de l'Estival
- Bénévoles - Adhérents et membres actifs, Donateurs



Morane



Fleur



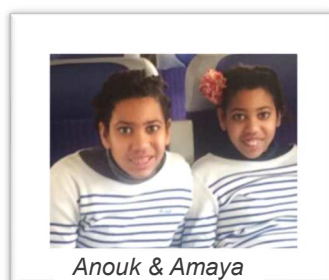
Nassim



Baptiste



Constantin



Anouk & Amaya



Maud