

Mis à jour le 09/10/2019

Type d'action Réalisation de supports de communication (papier, vidéo, ...)

Le promoteur de l'action

Épilepsie France

Territoire National

Responsable Sophie Chouaki (Développeur associatif salarié)

Telephone 01 53 80 66 64

Courriel sophie.chouaki@epilepsie-france.com

Site Internet <http://www.epilepsie-france.fr/>

Adresse 13 Rue Frémicourt, Paris 75015, France

Plus d'infos sur l'association

Objet de l'association Réunir, soutenir, informer et conseiller les personnes épileptiques et leurs proches.

Épilepsie-France agit pour améliorer la qualité de vie, la prise en charge et l'insertion (scolaire, professionnelle, sociale) des personnes touchées par l'épilepsie.

Activités principales réalisées Au niveau national : représenter les patients et défendre leurs droits : collaboration avec les pouvoirs publics pour améliorer la prise en charge globale des personnes épileptiques (HAS, DGOS, ANSM, etc.) ; plaidoyer (organisation tous les deux ans d'un Sommet national de l'épilepsie) ; information et entraide (animation et modération d'un forum privé sur Facebook) ; organisation de séjours vacances adolescents et adultes ; communication (partenariats créatifs avec le YouTubeur EpilepticMan et Catherine Diran pour la promotion de son film Trouble, un visage sur l'épilepsie, opérations presse annuelles à l'occasion de la Journée Internationale de l'épilepsie) ; participation à des programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient ; écoute téléphonique et permanence médicale nationale mensuelle ; édition de dépliants thématiques ; service francilien d'insertion dans l'emploi EPI Emploi

Au niveau local : les représentants territoriaux (51 départements couverts) assurent des permanences d'écoute et tiennent des stands d'information (Journées Françaises de l'épilepsie, Journée Internationale de l'épilepsie, forums associatifs, etc.). Ils organisent selon les départements : groupes de discussion, rencontres (cafés-rencontres, sorties récréatives, journées-familles, ateliers bien-être)

**Nombre d'adhérents de
l'association au 31 décembre
de l'année écoulée** 1290

Nombre de bénévoles

plus de 100

Nombre de salariés 4

**Territoire d'intervention de
l'association** National

Description de l'action	Réalisation et diffusion d'un dépliant en 4 volets recto-verso qui liste les principaux risques au quotidien en épilepsie (voyage, non-observance, habitat, loisirs, travail, grossesse, conduite). Le document est disponible via ce lien : http://epilepsie-france.com/fileadmin/Vie_de_l_association/com_externe/Depliants_EF/EPILEPSIE_RISQUE_2019_HD.pdf
Thématiques associées à votre action	Loisirs, voyage, conduite / Médicaments / Périnatalité / Travail et santé
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	13 Rue Frémicourt, 75015 Paris, France
Date de début de mise en oeuvre	01/01/2017
Durée prévue	Illimitée
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	750EUR
Qui sont les financeurs ?	Epilepsie France
La participation des usagers est-elle une modalité intégrée dans votre action ?	Oui
Merci de préciser	Le comité de pilotage composé de 5 bénévoles patients ou parents touchés par l'épilepsie. Utilisation des retours d'expérience des usagers et bénévoles. Partage du dépliant par des usagers autour d'eux.
Y'a-t-il une dimension consacrée à l'empowerment dans votre action ?	Non

Répond-elle à un appel à projet ou un appel d'offres ?	Non
Votre action a-t-elle fait l'objet d'un diagnostic préalable ou d'une analyse des besoins du terrain ?	Oui
Merci de préciser	L'association a constaté un besoin d'information suite aux remontées de terrain : questions des usagers (réseaux sociaux, appels au siège ou aux bénévoles en régions). De façon générale, peu de matière accessible sur un support unique (papier / site) dans le champ de la prévention en épilepsie.
Quel est l'objectif général ?	Informers les patients et leur entourage sur les risques fréquents liés à l'épilepsie au quotidien.
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Amener les personnes avec épilepsie et leur entourage à identifier les risques au quotidien et à adopter les bons réflexes pour y faire face ou les amener à modifier certains comportements.
Nombre de bénéficiaires (par an)	difficile à estimer : tout patient épileptique non stabilisé soit public cible potentiel de 225 000 personnes ; leur entourage (parents, proches, etc.) voire des professionnels (médico-social ou médical)
Personnes concernées par l'action	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Professionnels de santé
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Epilepsie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	6 bénévoles
Nombre de consultants impliqués dans l'action	1 graphiste extérieur
Nombre de salariés impliqués dans l'action	1 salarié

Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	L'imprimeur
Le territoire d'intervention de l'action couvre l'échelle	Nationale
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Oui
L'action s'inscrit-elle dans un parcours de santé (organisation formalisée sur le territoire) ou dans un parcours de soins ?	Non
L'action s'inscrit-elle dans :	Aucun contrat
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc. ?	Groupe de travail de 6 personnes et une salariée d'Épilepsie-France : rédacteurs, relecteurs-correcteurs. 3 réunions téléphoniques pendant le déroulement du projet et échanges par emails réguliers.
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils fournis par France Assos Santé ?	Non
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils construits par vous ou votre association ?	Oui
Merci de préciser ces outils construits par vous ou votre association	Des retours d'expérience des usagers et bénévoles de l'association
Parmi ces outils, utilisez-vous des outils de littératie en santé ?	Non

Une évaluation a-t-elle été effectuée ?	Oui
Méthode retenue	Interne (auto-évaluation réalisée par votre association)
Procédés opératoires utilisés	Statistiques
Quels sont les indicateurs d'activité utilisés ?	Nombre de supports diffusés (5500 environ à ce jour)
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Ce document comblait un vide. Il reste cependant limité (chaque domaine serait en soi à approfondir et pourrait faire l'objet d'un dépliant). Autre difficulté : peu de retour en général sur ce type de démarche (édition supports papier).
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Oui
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Autres
Sur quels autres canaux a-t-on parlé de votre action ?	Relais par nos représentants territoriaux