

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 François Latour (Secrétaire général)

Telephone 06 48 78 40 94

Courriel latour.f@orange.fr

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

Vidéo d'information et de prévention sur les risques liés à la baignade en épilepsie

Nombre de bénévoles

Vidéo d'information et de prévention sur les risques liés à la baignade en épilepsie

plus de 100

Nombre de salariés 4

Territoire d'intervention de l'association National

Description de l'action	Réalisation et diffusion d'un film de 12 minutes, plus informatif que documentaire, avec liste de recommandations. Le film est visible ici : https://www.youtube.com/watch?v=WN3bCd_phK4
Thématiques associées à votre action	Baignade
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	13 Rue Frémicourt, 75015 Paris, France
Date de début de mise en oeuvre	01/09/2018
Durée prévue	Illimitée
Budget de l'action et/ou détails des postes de dépenses	0EUR - Bénévolat et temps pris sur la salariée de l'association
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 et les neurologues ont identifié un besoin d'information sur ce sujet, les cas de noyade étant fréquents chez les personnes avec épilepsie (première cause de mort accidentelle chez ces patients). Plusieurs décès ont été portés à la connaissance de l'association à l'été 2018 (adhérents ou non), un groupe de travail a donc été mis en place pour élaborer ce projet.
Quel est l'objectif général ?	Informier sur les risques liés à la baignade (piscine, en extérieur)
Quels sont les objectifs opérationnels ?	Amener les personnes avec épilepsie et leur entourage à prendre la mesure du risque et à appliquer des règles strictes de sécurité.
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)

Vidéo d'information et de prévention sur les risques liés à la baignade en épilepsie

Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Epilepsie
Nombre de bénévoles impliqués dans l'action	12 bénévoles
Nombre de consultants impliqués dans l'action	Fédération Française de Prévention des Risques domestiques (Président et Vice-président), la ville de Nîmes, un Maître-nageur-Sauveteur
Nombre de salariés impliqués dans l'action	Une salariée d'Épilepsie France
Autres personnes impliquées dans l'action (précisez le nombre svp)	Une cinéaste-monteuse (bénévole)
Territoire	Urbain, Périurbain, Rural
L'action est-elle coordonnée au niveau national ?	Oui
L'action est-elle coordonnée au niveau local ?	Non
Existe-t-il un comité de pilotage ?	Oui
Quelle est sa composition, le rythme des réunions, etc.?	Groupe de travail de 6 personnes, 6 réunions pendant le déroulement du projet et échanges téléphoniques et 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	Scénario réalisé par le groupe de travail, validé par une professionnelle du cinéma, recommandations validées par des médecins spécialistes.

Vidéo d'information et de prévention sur les risques liés à la baignade en épilepsie

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 vues (actuellement 9000)
Quels sont les indicateurs d'impact utilisés ?	Diminution de la fréquence des accidents mais difficile de chiffrer / l'estimer et d'en avoir connaissance (sauf témoignage à posteriori)
Êtes-vous satisfaits de cette action ? Avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui
Merci de développer votre réponse	Sous réserve de l'indicateur d'impact qui demandera un temps long et repose essentiellement sur des retours utilisateurs (neurologues, patients, familles)
Avez-vous réalisé un bilan « officiel » ?	Non
Canaux de communication	Sur le site de votre association, Réseaux sociaux, Newsletters internes, Autres
Quels réseaux sociaux ont parlé de votre action ?	Notre chaîne Youtube Chaîne Youtube de la Fédération Française de Prévention des risques Domestiques Notre page Facebook Page Facebook du club subaquatique des pompiers du Gard
Sur quels autres canaux a-t-on parlé de votre action ?	Courrier d'information (sans réponse à ce jour) à Santé Publique France et au Ministère des Sports