

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir

Rencontrer

Informer

Apporter une

Nouvelle image des

Epilepsies

TELECHARGER LE FIL D'ARIANE

EN COULEUR

depuis le site ariane-epilepsie.fr

SOMMAIRE :

- L'éditorial1
- Séances de Sophrologie1
- 13 juin 2017 Assemblée Générale du Comité National pour l'Epilepsie2
- VIE DE L'ASSOCIATION3
- TEMOIGNAGE : « Le droit de vivre avec mon épilepsie! »5
- A vos agendas6

L'éditorial

Après les belles journées ensoleillées des mois d'été, nous profitons des derniers rayons du soleil et des belles couleurs d'automne qui arrivent .A ce moment où je vous écris , ma pensée va vers les victimes de l'ouragan Irma et de leurs familles . Imaginons ce que peut être la peur dans ces moments là face à quelque chose dont on n'a plus la maîtrise. Tout à reconstruire psychologiquement et matériellement, pour revoir ces îles redevenir un vrai paradis où il fait bon vivre . Une leçon peut-être devant le changement climatique dont nous sommes des acteurs à notre niveau.

Quand l'épilepsie arrive dans une famille c'est comme un ouragan ,tout s'effondre et il faut aussi tout reconstruire , c'est avec beaucoup de courage et de travail que l'on se relève.

Septembre, c'est le départ pour une nouvelle saison de travail même si l'Association ARIANE ne s'arrête jamais vraiment durant l'été.

Nous avons avancé dans la mise en place du SAS sur la Région de Cholet et signé une convention, avec l'APF . Le travail engagé avec « Voir Ensemble » sur la Région de la Mayenne est en bonne voie .

Avec l'ER-HR une réflexion est en cours entre les professionnels de santé , les responsables d'établissements et les Associations pour mettre en commun nos pratiques afin d'harmoniser et organiser une meilleure prise en charge des personnes épileptiques. Nous sommes toujours dans l'objectif d'apporter du mieux être aux personnes malades.

Les associations de patients EFAPPE , Epilepsie France , le CNE et tous les acteurs du parcours santé se mobilisent et rencontrent les personnes en charge du Ministère de la santé pour voir aboutir un Plan National de l'Epilepsie

Prenez le temps de lire ce Journal, vous y trouverez les comptes-rendus des activités faites pendant l'été,

Thérèse Coreau



Séances de Sophrologie

Comme chaque année, Madame Vergnes de Sousa, Sophrologue bénévole de l'association ARIANE Epilepsie propose à nos adhérents des séances de Sophrologie à 5€ la séance au bénéfice de l'association, le jeudi de 18h à 19h, tous les 15 jours au pôle santé de Basse Goulaine.

Nous vous proposons un moment de pause, de détente physique et mentale qui pourra parfois vous aider à prévenir certains signes.

C'est un moment où l'on peut se connecter, se recentrer, écouter et ré-écouter son corps, acquérir des outils pour gérer le stress, les émotions en essayant d'être bien dans son corps et dans sa tête, de se sentir encore mieux.

Pour tout renseignement contacter notre association ARIANE ou Mme Vergnes de Sousa 06.20.48.17.01

13 juin 2017 Assemblée Générale du Comité National pour l'Epilepsie

Préambule :

Association régionale, ARIANE a le premier objectif de son projet associatif inscrit dans l'acronyme : Agir ! Agir au plan local, régional et ... national pour Apporter une nouvelle image des Epilepsies tout en apportant soutien et informations aux personnes concernées par l'épilepsie qu'ils soient patients ou aidants.

Agir au niveau local ... au niveau national tout en conservant l'identité régionale d'ARIANE conquise par l'efficacité, la pertinence des actions mises en place par les bénévoles depuis sa création voici maintenant 20 ans.

2010, Informés d'un projet de « Grenelle de l'Epilepsie » proposé au CNE par Bernard Esambert, président de la FFRE, ARIANE ne pouvait rester hors-jeu. Le choix a donc été fait de solliciter le CNE. Après négociations, le CNE a accepté d'intégrer ARIANE comme membre associé. C'est au CNE que Françoise Thomas Vialette, alors présidente EFAPPE, a invité ARIANE à rejoindre cette association qui regroupe des associations œuvrant pour l'épilepsie tout en respectant leur identité. 2010, « Grenelle de l'épilepsie » : un projet

2017 Plan National pour l'Epilepsie, l'aboutissement du projet !

Il faut noter que c'est par ces instances que se concrétise l'action nationale. L'adhésion au CNE a permis de participer aux Journées Nationales Epilepsies 2011 « Epilepsie sur le terrain » avec Angers SCO et le FC Nantes. Elle permet la participation au Journées Française de l'Epilepsie organisées par la LFCE.

Assemblée générale : extrait du compte rendu officiel.

Tous les membres actifs sont présents : A Biraben (LFCE) , B Esambert, B de Toffol (FFRE), D Dannecker (EF), B Martin (Club Epilepsies), MC Poulain (EFAPPE) .

Membres associés présents : JP Naureils (CNDEE) A Audiau (FAHRES) R Champion (ARIANE). Membre associé absent : IDEE

Pour ouvrir l'assemblée générale, le président demande que FAHRES, nouveau membre associé du CNE, se présente aux membres du CNE.



Rapport moral du Professeur Bertrand de TOFFOL président.

Dans son rapport moral, le Président rappelle la genèse du CNE. Au début des années 2000, le professeur B de Toffol animait le comité social au sein de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE). Pour plus d'efficacité, Il a jugé nécessaire de constituer une entité autonome. Ce qui a débouché sur la création du CNE par EOLE, AISPAC, Epilepsie France, La LFCE et la FFRE.

Le rôle initial du CNE était de fédérer tout le monde de l'épilepsie pour préparer en commun les JNE (Journées nationales de l'épilepsie) et être informés pour échanger sur les actions de chacun.

Cette période a été marquée par l'interaction de très fortes personnalités. Dès le départ, il a été évident que le fonctionnement du CNE ne serait pas un long fleuve tranquille. Puis Eole et Aispac ont disparu, d'autres associations ont rejoint le CNE.

Petit à petit, l'idée a germé qu'il fallait une seule voix pour parler aux pouvoirs publics. Un interlocuteur unique serait plus efficace avec une maladie aussi complexe et multiforme que l'épilepsie.

Il a fallu comprendre que pour les pouvoirs publics l'épilepsie est une maladie neurologique et que l'interlocuteur institutionnel est la Société Française de Neurologie. Quand le président de la LFCE et du CNE ont saisi directement la SFN, les choses ont bougé. Tous ont constaté que l'épilepsie était passée à côté de tous les plans. L'organisation d'une conférence de presse sur l'épilepsie a été confiée à E Allonneau Roubertie (EAR), Directrice Générale de la FFRE. Progressivement les choses se sont enclenchées avec la création d'une task force qui a réuni tous les neurologues quel que soit leur exercice pour définir un parcours de soin et des niveaux de prise en charge. EAR devait donc concilier la valorisation du travail propre de la FFRE, tout en gardant

l'esprit collectif du CNE. Elle l'a fait avec une grande honnêteté intellectuelle qui n'a pas toujours été appréciée à sa juste valeur selon mon point de vue.

Il faut avoir présent à l'esprit le fait que toute association qui développe une action propre a légitimement le droit de la valoriser pour son propre compte. Insérer cette action dans un mouvement collectif au nom du CNE n'est pas toujours aisé et il faut accepter l'existence de tensions structurelles irréductibles. De plus, il existe encore une large méconnaissance du rôle du CNE au sein des différentes associations.

Pour avancer, il faut être simple et concret. Un principe qu'il faudrait respecter est que quand une discussion au niveau ministériel concerne le périmètre des associations, celles-ci doivent y participer directement. Il y a eu des frustrations car tout le monde ne s'est pas toujours senti représenté.

Je termine ce rapport moral par un vœu. Les membres du CNE sont vraiment complémentaires et on devrait arriver à terme à n'avoir qu'une seule structure. Ce que fait chacun, les autres ne peuvent pas le faire. Et tout se complète. Une seule structure avec un pôle professionnel, un pôle associatif, un pôle établissement et une fondation pour la recherche. Les points à travailler pour arriver à cet objectif sont l'articulation entre la LFCE et la FFRE pour la recherche, l'articulation entre les associations et la FFRE sur les missions de chacun et l'articulation entre les établissements et les associations. Ce n'est pas le chemin qui est difficile, c'est le difficile qui est le chemin.

Les pouvoirs publics ont pris conscience que le CNE était un collectif qui rassemblait toutes les composantes impliquées dans le parcours de santé des patients épileptiques.

Le rapport moral est suivi d'un tour de table

La nécessité d'agir ensemble pour faire aboutir le projet de « Plan National Epilepsie » fait l'unanimité même s'il est bien difficile d'intégrer la notion de fédérer tout en gardant une identité propre.

Les observateurs régionaux apprécient d'être au CNE, cela permet de recevoir des informations sur ce qui se passe nationalement. La tension au sein du groupe est perceptible, mais il ne faut pas « exploser » le CNE.

Les représentants des établissements spécialisés épilepsie (CNDEE) souhaitent devenir membre actif du CNE. Ils souhaitent qu'il y ait dans les zones blanches des centres ressource pour prendre en charge l'épilepsie et le handicap associé possible.

Rapport financier

Membre associé, ARIANE ne cotise pas au CNE en revanche elle supporte l'intégralité des frais liés à cette participation.

Elections du bureau

Sont élus à l'unanimité : Président Arnaud Biraben, Vice-présidents : Delphine Danneker et Philippe Derambure (suite de mandat – élus en 2016), Trésorier : Benoît Martin (suite de mandat – élu en 2016), Trésorier adjoint Jean-Paul Naureils élu, Secrétaire générale : Françoise Thomas-Violettes (suite de mandat – élu en 2016), Secrétaire générale adjoint Marie-Christine Poulain élue.

Bernard De Tofoll en tant qu'ancien président reste au bureau en 2017.

VIE DE L'ASSOCIATION

Nouveaux bénévoles

Suite au forum du bénévolat, l'association a contacté plusieurs personnes. L'association a le plaisir d'accueillir deux nouvelles bénévoles.

Chacun peut trouver sa place dans l'équipe de bénévoles ARIANE.
Rejoignez nous !

Théâtre à Belle Beille le 21 Avril 2017



Le spectacle très intéressant donné par la troupe « L'atelier de Belle Beille » a reversé ses bénéfices à l'Association ARIANE Epilepsie.

Nous les remercions pour leur investissement.

Réunion Equipe Relais Handicaps Rares 28 avril

Le 28 avril 2017 deux membres d'ARIANE ont participé à la réunion semestrielle de l'Equipe Relais Handicaps Rares Pays de la Loire à l'établissement Pastel de Loire à Bouchemaine. De nombreux points abordés et parmi eux un constat : l'épilepsie concerne une majorité des cas posant problème à l'ER-HR. Ce n'est pas la rareté mais la complexité de l'accompagnement et l'absence de réponse appropriée sur la région qui pose problème.

Installation SAS-HR à Laval 9 Mai 2017

Deux membres du bureau ARIANE sont allés prendre contact et faire connaissance avec l'équipe responsable SAS-HR (Service d'Accompagnement Spécialisé Handicaps Rares) nouvellement installée à Laval. Ils ont également rencontré le personnel de l'établissement géré par « Voir Ensemble » dont le directeur est M. Gervot. Le SAS de Laval est agréé pour 3 places 120 jours par an renouvelable une fois pour adultes de 18 à 25ans. La mission d'ARIANE se situera sur le plan de la formation avec le diaporama.

Fil d'ARIANE n°61

Communauté de pratiques Nantes 1^{er} juin 2017

Le 1^{er} juin 2017, ARIANE représentée par ses membres du bureau a participé à la réunion sur la communauté de pratiques, avec l'équipe relais handicaps rares.

Neurologues, Infirmiers, Directeurs de centre d'accueils d'épileptiques, Associations..., étaient réunis pour envisager une mise en commun des moyens de chacun afin de gagner en efficacité dans l'aide apportée aux épileptiques.

L'objectif de la Communauté de pratique :

- La capitalisation des connaissances, documents, savoir-faire à partir de l'existant, au sein de la CoP mais aussi à l'extérieur de la CoP (rôle du Fahres)
- Le partage d'expériences concret
- La formation
- Le lien social entre les membres
- Apporter une réponse aux attentes formulées par les ESMS dans leurs réponses à l'étude REPEHRES et rechercher des solutions pour les personnes concernées par l'épilepsie résidant en famille.

Concert Chorale Rose des Vents 6 Mai Angers

La Chorale « La Rose des vents » a donné un concert à Angers le 6 mai 2017, une partie des bénéfices a été reversée à ARIANE. Nous les en remercions.



Si vous connaissez des troupes théâtrales, musicales ... qui accepteraient de faire un spectacle au profit d'ARIANE Epilepsie, merci de contacter ARIANE Epilepsie.

1^e Journée ER-HR Pays de Loire 6 juin 2017

Rareté, complexité des situations de handicap au quotidien :

Quelles solutions ? Quelles coopérations inventer ? Partage de témoignages d'expériences et de savoirs. Mardi 6 juin 2017. Centre St Jean 36 Rue Barra 49000 ANGERS

Témoignages de familles, témoignages de professionnels, sont au programme de la matinée. L'après-midi est réservée pour des ateliers.

En introduction, Mme Patricia SALOMON, Référente Handicaps Rares Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire, reconnaît que les réponses sur le handicap rare restent problématiques. La rareté du handicap entraîne la rareté de l'expertise dans les soins, dans l'accompagnement. Il est possible d'évoluer vers des réponses innovantes, plus souples, sur mesure, de proximité, en travaillant en réseau pour capitaliser sur les pratiques.

De cette riche journée, concernant l'épilepsie, nous retiendrons le témoignage d'une maman évoque les difficultés rencontrées pour favoriser l'intégration de son enfant en ESMS. Raconter aux professionnels notre quotidien, nos expériences de vie pour expliquer ce handicap invisible pour au final réussir l'intégration de son enfant.

Le témoignage d'une équipe de l'ESMS de Terre Neuve prouve que l'intégration d'un enfant souffrant d'une épilepsie, même complexe, est réalisable en s'inspirant de l'expérience de la famille pour adapter le projet de vie en établissement vérifiant ainsi la complémentarité entre savoir profane résultante de l'expérience (du vécu des aidants imposé par la maladie) et savoir universitaire. En conclusion, il faut savoir « Reconnaître ses limites et partager les savoirs pour combattre la complexité. »

Site de l'Equipe Relais- Handicaps Rares Pays de la Loire
<https://paysdelaloire.erhr.fr/>
<https://paysdelaloire.erhr.fr/qui-sommes-nous>



*Pr Dominique BONNEAU
Coordonnateur
Equipe Relais
Handicap
Rares Pays de
la Loire clôture
la journée.*

Visite habitat regroupé, Rennes 21 juin 2017

Deux membres d'ARIANE ont participé aux journées portes ouvertes et inauguration habitat regroupé Rennes : une réalisation conjointe EPI Bretagne APF 35 avec le soutien du Conseil Départemental, de l'ARS et des bailleurs sociaux composée de 5 appartements aux aménagements spécifiques pour accueillir des personnes épileptiques et 5 appartements aux aménagements spécifiques pour accueillir des personnes handicapées moteur. Un coordinateur gère ces dix appartements dont les habitants possèdent un bip d'alarme. ARIANE Epilepsie cherche des pistes pour créer des habitats regroupés pour épileptiques sur Nantes et Angers

Journée des représentants des usagers du système de santé ARS Pays de la Loire 20 juin

Cette journée est organisée, à la Faculté de droit d'Angers, conjointement par l'Agence Régionale de Santé (ARS) et la Caisse Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) des Pays de la Loire.



ARIANE est invitée en tant qu'association agréée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) de la région Pays de la Loire pour représenter

les usagers. Présidente et vice-président ont participé.. Cette journée est centrée sur la nouvelle loi de modernisation du système de santé et les droits des usagers. Loi qui renforce la démocratie sanitaire ainsi que les droits des usagers. L'objectif de cette journée est d'informer (former) sur l'évolution des droits des usagers et de favoriser échanges et partages d'expériences entre intervenants et participants notamment dans le cadre des tables rondes sans oublier les moments de convivialités occasions de rencontres entre organisateurs, intervenants et participants.

Nous vous invitons à consulter le programme en utilisant le lien suivant : https://www.pays-de-la-loire.ars.sante.fr/system/files/2017-06/programme_journee_usagers_PDL-20_juin_2017.pdf et le compte rendu complet proposé par la CRSA : <http://www.crsa-paysdelaloire.fr/wp-content/uploads/2017/07/Synthese-Journées-des-usagers-2017.pdf>

Réunions de Travail Collectif 49

Les 31 mai, 20 juin et 13 septembre 2017, des membres d'ARIANE ont participé aux réunions de travail Collectif 49. L'objectif est de faire évoluer le conseil départemental pour combler le déséquilibre entre attentes et disponibilités dans les ESMS du département.

Visite des locaux du SAS Cholet 30 juin 2017

Deux membres du bureau d'ARIANE ont participé à la réunion de lancement du SAS HR 49-85 à l'APF. Ils ont fait connaissance avec les personnes en charge du SAS-HR et ont visité les locaux à Cholet. (ARIANE les recevra le 29 septembre pour accorder sa coopération, la contribution que peut apporter ARIANE dans le cadre de la convention de partenariat). Une permanence y est assurée toute la journée. Financés par l'ARS, ils ont recrutés trois personnes : une gestionnaire, un travailleur social coordinateur et une psychologue

Lettre aux députés juillet 2017

Une lettre a été envoyée aux 30 députés de la région pour une demande de soutien du Plan National Epilepsie et prise en compte de la situation de la prise en charge de l'épilepsie dans la région Pays de Loire.

Une lettre a également été envoyée à Mr le Directeur général de l'ARS dans le cadre de la préparation du plan régional de santé 2018-2024.

TEMOIGNAGE : « Le droit de vivre avec mon épilepsie! »

Cette histoire est dédiée aux gens qui comme moi sont épileptiques.

Ce que je veux transmettre avant toute chose, c'est un message d'espoir. Au-delà de toutes les difficultés de cette maladie, des rejets que nous pouvons tous rencontrer, nous les épileptiques, je veux surtout que vous sachiez qu'il peut y avoir des moyens pour croire en un meilleur. Nous avons le droit de vivre tout simplement !

Voici mon histoire :

Atteinte d'épilepsie depuis l'âge de 2 ans, je suis passée comme toutes personnes atteintes de ce problème, par un certain nombre d'épreuves très douloureuses, de souffrances difficiles à accepter qui m'ont conduit à ce que je vais vous expliquer aujourd'hui. Comme beaucoup, j'ai dû faire face à des rejets, des préjugés de toutes sortes et d'incompréhensions pendant mon enfance par les gens qui nous entourent, qui ont duré des années. Comme beaucoup, j'étais ce petit « monstre » qu'il ne fallait pas toucher, à qui on ne devait pas parler, pas s'amuser et bien d'autres choses de la sorte. Comme beaucoup, cette maladie fût également difficile à assumer pour ma famille, car aucune communication n'existait à l'époque, si ce n'est qu'on disait de cette maladie était associée à de la « petite folie ». Car le système dans lequel nous sommes nous donne comme seul moyen la médecine traditionnelle, qui hors mis nous dire « vous êtes épileptique » via des EEG, ou bien nous donner une tonne de médicaments, ne savent toujours pas nous donner un moyen qui permette de nous soulager. Maintenant, je ne suis pas en train de dire qu'il faille rejeter la médecine traditionnelle car pour beaucoup d'entre nous, nous en avons hélas besoin. La seule chose que je dis c'est qu'il peut y avoir d'autres moyens pour améliorer notre état, voir la vie positivement etc....

Il est vrai que cette maladie est très complexe, du fait d'être de base neurologique. Qu'il existe des cas tous aussi différents les uns que les autres. Que les manifestations de ces crises selon les pathologies, sont tout à fait différentes. Mais ce que nous ne savons pas, c'est comment y faire face quand cela nous arrive. Du reste, est-ce vraiment possible ? Pouvons-nous croire en quelque chose qui nous permettrait de se sentir mieux ? C'est là que commence mon histoire. Etant victime de cette maladie depuis ma tendre enfance et étant plutôt curieuse de nature, je me suis posé un certain nombre de questions qui ont commencé surtout à mon adolescence. A ce moment-là, j'avais pour seule intention de trouver un moyen qui me permette de vivre comme les autres, « normalement », pour ne plus être considérée comme une bête sauvage qu'on ne voulait pas voir ou fréquenter. Toutefois, avant toute chose, il faut bien comprendre qu'un travail de prise de conscience de soi est nécessaire avant de prétendre progresser au travers de cette maladie. En effet, le premier travail à effectuer est celui de l'acceptation, chose que pendant des années je n'ai pas fait. Je ne m'apercevais pas à l'époque qu'en rejetant cette maladie, j'augmentais de manière inconsciente les malaises que j'avais. J'ai dû apprendre petit à petit à m'en faire plutôt une amie qu'une ennemie et peux vous dire que ce ne fût pas chose facile. Ce mot peut certainement vous choquer, mais cela veut dire avant toute chose, qu'il faut d'abord comprendre ce qu'il se passe dans notre corps pour pouvoir ensuite apprendre, adopter et contrôler (d'une certaine mesure) cette problématique qui se trouve en nous. C'est là qu'ont commencé réellement mes interrogations.

En effet, je me suis aperçue par un certain nombre d'analyses, que les formes qui nous entourent, de même que les couleurs pouvaient avoir un impact directement sur notre mental. Comme nous le savons tous, notre

mental conditionne pour beaucoup ce que nous sommes dans la vie de tous les jours. Dans notre cas, c'est la chose la plus importante. Je me suis aperçue qu'en période de stress, de fatigue, ou autre, quelle que soit les raisons, les formes plutôt anguleuses et couleurs de type rouge, jaune provoquaient en moi une forme d'angoisse inexplicable, alors que les formes arrondies et couleurs pastels me ressourçaient, voir m'apaisaient. Cet état de fait, je l'ai constaté à plusieurs reprises et c'est ce qui m'a incité à aller plus loin dans mes interrogations. Attirée par la psychologie en règle générale, l'analyse et le bien-être, je me suis mise à lire énormément de livres dans ces domaines. Ils étaient alors devenus source d'inspiration pour moi et j'ai appris au travers d'eux à développer des astuces, des petits trucs, se rapprochant des médecines parallèles, tel que la sophrologie, la relaxation, la respiration, la relation corps-esprit, qui m'ont permis de me connaître plus en profondeur. C'est ainsi que j'ai commencé à comprendre cette maladie, ce qu'elle m'imposait, quels impacts elle avait réellement sur moi, mais surtout comment pouvais-je y remédier.



Au fur et à mesure, je me la suis appropriée, ma relation corps-esprit ne faisait plus qu'un. J'appris à ne plus la rejeter, mais à l'accepter. Le constat pour ce qui me concerne fût flagrant, mais progressif. Cela me prit certes des années pour voir évoluer mes crises qui petit à petit se sont transformées en absences de seulement quelques secondes. En effet, par ces techniques, je suis arrivée à maîtriser mon problème et peux vous confirmer aujourd'hui que mes crises ne sont en rien comparables à celles de mon enfance. Pour exemple, avant je tombais par terre, les yeux révulsés, tremblais pendant quelques minutes. Aujourd'hui je contrôle mon épilepsie et suis capable de la retenir un certain temps. Je ne vous dis pas pour autant que cela évite les absences. Je vous dis seulement qu'en utilisant ces petites techniques, propres à chacun en fonction de son cas, il peut y avoir un moyen nous permettant de vivre comme tout le monde. Nous ne sommes pas des bêtes sauvages qu'il faut écarter du système. Certes, nous avons un handicap, mais n'oublions pas que nous sommes avant toute chose des êtres humains. Je sais combien la tâche est difficile, pour l'avoir vécu pendant des années. Je sais également que cela vous semble presque impossible voir peu probable, mais ceci est mon histoire et c'est une histoire vraie qui m'a valu beaucoup de questionnements, beaucoup d'incertitudes avant d'arriver à ce que je suis, car je l'ai fait seule, sans l'aide de personne. Mais ce que je vous dis c'est surtout, quel que soit votre pathologie, quel que soit votre handicap, parents comme victimes, n'abandonner jamais la bataille. Vous devez croire qu'il peut y avoir un moyen quelque part pour se réconcilier avec cette maladie et nous autant que les autres le droit de vivre tout simplement.

J'ai 56 ans aujourd'hui et continue ma bataille positivement et non négativement, car je suis ce que je suis et j'ai le droit de l'être.

Vivre pleinement avant toute chose !

Patricia D.

A vos agendas

7-8 octobre 2017 à Angers

Forum AGORA

Parc des expos, ANGERS

9-10-11-12 octobre 2017

Journées Françaises de l'Epilepsie

Marseille

14 novembre 2017 à 19h00 à VERTOU

Conférence

Perspectives de Nouvelles Technologies pour soigner l'Epilepsie

Animée par

Dr Emmanuelle DOURY

Neurologue au CHU de Nantes & Châteaubriant

Salle Maine, rue Sèvre et Maine, 44120 VERTOU

Infos pratiques

Permanences à Nantes :

Les 1^{er} et 3^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h
6 place de la Manu, près de la Maison des Associations
Téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

Permanences à Angers :

Les 2^{ème} et 4^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h
(sauf pendant les vacances scolaires)
17 rue Jérusalem à Angers.

Ecoute téléphonique St Nazaire:

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

Documentation Téléchargeable :

Sur le site de l'association : www.ariane-epilepsie.fr

L'association ARIANE

Association loi 1901,

Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,

Membre d'EFAPPE

Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

Le Fil d'ARIANE

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens de :



Votre adhésion renforce la représentativité de l'association. C'est un engagement de soutien à son activité.

ASSOCIATION

ARIANE EPILEPSIE

BULLETIN d'ADHESION

à découper, photocopier ou télécharger sur le site et à retourner au siège de l'association



Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville : Téléphone :

Adresse Mail :@

Adhésion pour l'année 2017 :
 Adhésion minimum 28 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,52 € si imposable)
 Adhésion normale 35 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 11,90 € si imposable)
 Adhésion de soutien 50 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 17 € si imposable)

En plus de mon adhésion, je souhaite soutenir ARIANE par un don de la somme de :

Montant total de € réglé le / / 2017 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.
- Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE couleur version électronique par messagerie
- Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE noir&blanc version papier par voie postale

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Epilepsies

association loi 1901 : Membre associé du Comité National pour l'Epilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau : 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS

tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : ariane-epilepsie@laposte.net Site : ariane-epilepsie.fr

Conformément à la loi « informatique et libertés » n°78-17 du 1/01/1978,

vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.