



NANCY, le samedi 20 juin 2009

COMMUNIQUÉ de PRESSE

2 pages

Nos Partenariats :



Nancy-Université
Université
Henri Poincaré



Grandnancy
COMMISSARIAT GÉNÉRAL
MEURTHE & MOSELLE



ACCUEIL ÉPILEPSIES LORRAINE :

Association régionale loi 1901
créée le 21 avril 2007,
enregistrée sous le N° W543002457
INSEE SIRET : 499 360 386 00019 -

**Siège Social : Service de Neurologie,
CHU de NANCY,
Hôpital Central :
CO 60034 – NANCY CEDEX**

Courrier au siège administratif uniquement :
5 chemin de Hamécourt, 55210 VIGNEULLES-
LÈS-HATTONCHATEL.

Téléphone : 0970 444 136 (coût appel local)
courriel : contact@epilepsies.fr
site et blog : <http://www.epilepsies.fr>
RIB : 10278 05017 000201086 01 34

ACCORD DE COOPÉRATION SIGNÉ ENTRE ACCUEIL ÉPILEPSIES LORRAINE ET ÉPILEPSIE-FRANCE

Aux termes d'une convention signée le 15 juin entre les deux associations, ACCUEIL ÉPILEPSIES LORRAINE et ÉPILEPSIE-France ont convenu de se représenter mutuellement dans les aires de compétences qui leur sont propres : Accueil épilepsies Lorraine représentera Épilepsie-France en Lorraine tandis qu'Épilepsie-France représentera Accueil épilepsies Lorraine dans le reste de la France. Les personnes souffrant d'épilepsies et leurs familles seront donc dirigées à coup sûr vers l'association apte à répondre à leurs besoins au moment où ils s'expriment.

Elles participeront ensemble aux campagnes d'information des publics, publieront ensemble l'information, et distribueront leurs documentations communes ou particulières lors des manifestations qu'elles organisent ou auxquelles elles participent.

Par cet accord, les deux associations mettent en communs les compétences des membres et spécialistes qui les composent, afin, dans chaque circonstance, de pouvoir répondre au mieux et à moindre frais, aux événements et questions qui les concernent l'une ou l'autre.

Enfin, elles échangeront des représentants à leurs instances d'administration, pour parfaire la **coopération** et l'**information** réciproque.

Les personnes épileptiques et leurs familles en seront mieux servies et leurs interlocuteurs trouveront dans la coopération ainsi formée un outil plus efficace et cohérent.

Pierre Lahalle-Gravier, Président.

Épilepsie-France est une association nationale régie par la loi du 1er juillet 1901; elle a été déclarée le 4 novembre 2004, en vue de réaliser la fusion de deux associations préexistantes, l'Association pour la Recherche, Pour l'Éducation et l'Insertion des Jeunes Épileptiques (ARPEIJE), créée en 1988 et le Bureau Français de l'Épilepsie (BFE), créé en 1991; la fusion au sein de l'association Épilepsie-France est effective depuis le 1er janvier 2006. Elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités.

Épilepsie-France travaille exclusivement au profit des personnes épileptiques et de leurs proches, en vue d'améliorer leur qualité de vie. Pour cela elle rassemble, outre les personnes épileptiques et leurs proches, les professionnels et tous les organismes intéressés par l'épilepsie.

L'association est à la fois un mouvement revendicatif et une association de gestion de services en s'appuyant sur une charte et un projet associatif commun.

Épilepsie-France est membre du CISS (Conseil inter-associatif sur la santé) qui regroupe 32 associations intervenant dans le champ de la santé à partir des approches complémentaires de personnes malades et handicapées, de consommateurs et de familles. Épilepsie-France est également membre de l'Alliance Maladie Rare qui rassemble aujourd'hui 181 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés "orphelins" d'associations.

Épilepsie-France jouit de l'Agrément national pour la représentation des usagers dans les instances de Santé Publique.

Accueil épilepsies Lorraine a pour objet unique de susciter et soutenir toutes actions envers et avec les acteurs publics, qui visent à mettre en place en Lorraine

- un centre de ressources qui
 - aide à l'écoute des épileptiques, des parents et des intervenants,
 - puisse informer tous les publics, y compris spécialistes, sur les spécificités des épilepsies, et les difficultés de vie posées aux épileptiques pour l'accès à la citoyenneté,
 - permette d'organiser la formation des intervenants de toute nature auprès du public souffrant à quelque degré que ce soit d'une épilepsie,
- un ou des lieux d'accueil et de vie où s'organisent
 - des services nécessaires à l'ouverture sur la cité de tous les épileptiques
 - le logement aménagé des épileptiques adultes en liaison avec les centres médicaux existant,
 - le suivi de leur maladie,
 - leur intégration, à la mesure de leur moyen, dans la vie économique régionale.

Accueil Épilepsies Lorraine est membre-fondateur du CISS Lorraine, appartient et gère Épilepsies Ensemble, collectif Franco-Luxembourgeois de coordination entre les associations grand-régionales concernées par les épilepsies, parraine ARISE (Haute Saône), et est « président-fondateur » du réseau « Je Participe », conseil national représentatif des citoyens (sains ou malades) participant à la recherche thérapeutique. Accueil épilepsies Lorraine est membres d'EFAPPE (Fédération des associations de personnes épileptiques porteuses de projets), et en assumons la trésorerie.