

**Inscription obligatoire**  
**via le formulaire d'inscription**  
*(à nous retourner avant le 31 mai 2016)*

**Tarif pour la journée :**

**30 €** (jusqu'au 31/05/2016)

**45 €** (à partir du 1<sup>er</sup> juin jusqu'au 13/06/2016)

*Ce tarif comprend les pauses-café et le déjeuner*

**Lieu de la journée:**

**ESSCA (Ecole de Management)**

**1, rue Joseph Lakanal - ANGERS**

### Renseignements

*Fatma MESSAOUDI – Equipe Relais Maladies Rares Handicaps Rares PdL*

☎ 02 41 36 85 44 - ✉ [paysdelaloire@erhr.fr](mailto:paysdelaloire@erhr.fr)

# Journée Régionale Epilepsies et Handicaps **REPEHRES**

**RE**censement des **P**opulations **E**n situation de  
**H**andicaps **R**ares et **E**pilepsies **S**évères en  
Etablissements et Services Médico-Sociaux

**Jeudi 23 juin  
2016**

**ESSCA  
1, rue Joseph  
Lakanal**

Organisée par :

**Centre National de Ressources pour les Handicaps  
Rares à composante Épilepsie Sévère, FAHRES**

**et le**

**Comité de pilotage REPEHRES**

### **Comité de pilotage REPEHRES :**



**09h30 – 10h00 : Accueil café**

**10h00 – 10h20 :**

### **Introduction de la journée**

- **Aymeric AUDIAU**, *Directeur du Centre National de Ressources Handicaps Rares FAHRES*
- **Un Représentant** du *CREAI Pays de la Loire*
- **Armelle TROHEL**, *Référente Handicaps Rares ARS Pays de la Loire*

**10h20 – 11h20 :**

### **Présentation des résultats de l'enquête REPEHRES**

- **Dr Patrick LATOUR**, *Neurologue FAHRES*

**11h20 – 12h30 :**

### **TABLE RONDE**

### **Quelles ressources en région pour accompagner les personnes épileptiques en situation complexe ?**

- Association Ariane Epilepsie, **Roger CHAMPION**
- Association Alliance Maladies Rares et Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, **Dominique LE BERRE**
- Centre de Compétences - Epilepsies Rares et Sclérose Tubéreuse de Bourneville – CHU Angers, Dr **Brigitte RICARD**, Neurologue  
**Dr Sophie GUEDEN**, Neuropédiatre
- Equipe Relais Maladies Rares-Handicaps Rares Région Ouest  
**Magali COLINOT, Jean BRIENS, Caroline YAMEOGO**

**12h30 – 14h00 : Déjeuner sur place**

**14h00 – 15h00 :**

### **FORUMS : 4 thématiques**

**Forum 1 : Aspects juridiques et réglementaires** (*surveillance spécifique, accompagnement et traitement de l'épilepsie dans les Etablissements médico-sociaux : conditions des délégations de soins, prévention et bientraitance*).

### **Forum 2 : Crises en établissements médico-sociaux, quelles conduites tenir ?**

- **Dr Jérôme PETIT**, *Neurologue – Etablissement Médical de La Teppe*
- **Dr Nathalie de GRISSAC**, *Neurologue - Etablissement Toul .Ar C'hoat*

### **Forum 3 : Epilepsie et troubles du comportement**

- **Dr Monique THIERY-PARRAU** *Psychiatre Etablissement médical de la Teppe.*

### **Forum 4 : Epilepsie et vie quotidienne : famille, loisirs, scolarité, travail...**

- Association ARIANE EPILEPSIE, **Roger CHAMPION**
- Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, **Dominique LE BERRE**

**15h00 – 15h30 : Pause café**

**15h30-16h15 :**

### **Epilepsies sévères et dispositif intégré Handicaps Rares : Illustrations d'intervention auprès d'Etablissements et Services Médico-Sociaux**

**16h15-17h00 :**

### **Clôture de la journée**

- **Mme Mireille PRESTINI**, *CNSA : Direction des Etablissements et Services Médico-sociaux*