

Equipe Ressource Épilepsies Bretagne

Dispositif régional

Lancé en 2023, pérennisation en 2024



Territoire du projet : Bretagne



Objectifs du projet

- Répondre aux besoins exprimés par les personnes avec épilepsie à partir de 14 ans, leurs proches et les professionnels ;
- Croiser les savoirs expérimentiels et les expertises professionnelles ;
- Soutenir les parcours et le pouvoir d'agir ;
- Être ressource pour les professionnels, créer et entretenir un réseau breton ;



Description du projet

Création d'une équipe hybride de professionnels et patients partenaires répondant aux besoins des personnes concernées par une épilepsie (14 ans+), leurs proches et les professionnels. Possibilité d'accès sans liste d'attente ni dossier, pour toutes les sphères de vie. Actions individuelles (entretiens, visites à domicile) et collectives (ateliers, cafés-rencontres, formations, grand public).



Implication des usagers

Les patients partenaires sont impliqués dans la démarche depuis sa conception. Ils participent à la gouvernance, notamment au Comité d'Orientation Stratégique et au Comité d'Usagers Bénévoles. Ils contribuent à l'identification des besoins, sont force de proposition, coconstruisent et coaniment des actions et participent à leur évaluation, ainsi qu'aux sensibilisations, formations et actions de valorisation du dispositif.



Réussites du projet

Pérennisation du dispositif depuis janvier 2024 et reconnaissance de la démarche à travers le label « Engagement des usagers » de l'ARS Bretagne et le Grand Prix de la Coopération en Santé en juin 2026. Développement progressif d'un modèle de partenariat en santé intégrant les patients partenaires aux actions et orientations du dispositif.

Contribution à des travaux nationaux : participation à l'élaboration d'un livret *Épilepsies et TND* avec la délégation interministérielle à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement, et auditions de plusieurs membres de l'ERE Bretagne par la HAS en qualité d'experts pour l'élaboration de recommandations sur le parcours de santé des adultes avec épilepsie.



Points de vigilance

Veiller à garantir une participation effective et soutenable des patients partenaires : accompagnement et montée en compétences, formalisation et indemnisation de leur participation, prise en charge des frais et adaptation de leur implication à leurs souhaits, compétences et disponibilités, en prévenant les risques de sur-sollicitation.



Perspectives d'amélioration

Poursuivre la structuration du partenariat en santé et du Comité d'Usagers Bénévoles ; renforcer la place des patients partenaires dans la proposition, la co-construction, la co-décision et l'évaluation des actions ; poursuivre leur accompagnement et leur montée en compétences ; développer de nouveaux projets coconstruits sur le territoire breton ; mieux mesurer l'impact du partenariat en santé sur les personnes concernées, les professionnels et les organisations ; poursuivre la valorisation et le partage de cette expérience à l'échelle régionale et nationale.

Référentes : Co-responsables : Marina Ropers et Dr Claire Ricordeau.

Porteur administratif : Association 4 Vaux les mouettes.

equipe.ressource.epilepsies@4vaulx-mouettes.com

02 99 60 04 06