

Edito de la présidente

Bonjour chères adhérentes, chers adhérents

La crise sanitaire nous a empêché de nous rencontrer, mais AEGE est toujours mobilisé et est à votre écoute.

AEGE a décidé de créer cette première lettre destinée aux adhérents. Elle va nous permettre de renforcer le contact avec vous. Cette lettre est la nôtre, c'est à nous d'y mettre les infos qui nous intéressent, vous pouvez interagir pour nous demander des informations ou nous proposer des articles.

Dans l'attente de se retrouver, nous continuerons à échanger et à innover pour rester auprès de vous.

Marie Agnes Basselin

Événements à venir

Le 19 Décembre :

Le Spectacle et les chants de Noël, à la Mas, offert par AEGE, sont reporté suite à la remontée des cas COVID.

Le même spectacle qui est prévu **le 31 Janvier 2022 à Flavigny** pour les enfants du COCEE et de le l'IME est maintenu pour l'instant.

Le 14 Février 2022 - Purple Day

La couleur violette est la couleur officielle de l'épilepsie. C'est la journée annuelle d'information et de sensibilisation à l'épilepsie. AEGE sera présent, tous en violet

Actualités



Les Journées Françaises de l'Epilepsie à Strasbourg le 15 Octobre 2021

AEGE a organisé avec l'aide d' **Efappe** et de **Epilepsie France** la journée des associations pendant les Journées Françaises de l'épilepsies. Elle fût très riche par les échanges avec les intervenants sur les thèmes proposés comme l'emploi, la fratrie, habitat inclusif, scolarité, recherche génétique, MDPH... Nous vous proposerons dans les futures lettres des résumés sur ces thèmes.

Le relais est passé à **Auvergne Rhône-Alpes** pour l'organisation des prochaines journées Françaises de l'épilepsie. Elles auront lieu le **7 Octobre 2022 à Grenoble**

Démarche MDPH et Epilepsies

EPI Bretagne et EFAPPE vous proposent un guide pour vous aider dans vos démarches avec la MDPH sur le lien : www.epibretagne.org

GUIDE USAGERS MDPH

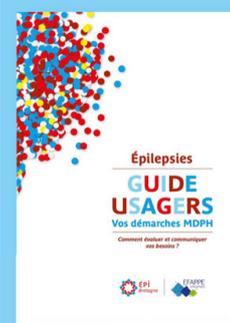


ÉPI
Bretagne



EFAPPE
EPILEPSIES

Le GUIDE USAGERS vous aide dans vos DÉMARCHES MDPH



Être acteur de votre santé et de votre autonomie

Mieux connaître votre épilepsie

Comprendre vos besoins

Constituer un dossier de demande



Formulaire de demande

Certificat médical

Arriver à une meilleure qualité de vie



Randonnée du Chanois à Bouxières aux Dames le 5 Septembre 2021 au profit des personnes épileptiques : 400 Participants , 2000 € de bénéfices.

On l'a fait ! Très difficile d'organiser une randonnée avec tant de contraintes liées à cette pandémie. Nous n'avons eu l'autorisation de la préfecture que deux jours avant.

Pour beaucoup de randonneurs, notre randonnée fut leur première randonnée de l'année 2021.

Notre randonnée suscite de plus en plus d'intérêt pour les Vttistes et marcheurs: voir les vidéos sur Youtube

https://www.youtube.com/watch?v=Z2k_vh31j2Y (la vidéo est en ligne sur notre site internet de AEGE) et les photos sont sur le site de Bouxières.com

On recommence l'année prochaine le **Dimanche 4 Septembre 2022**



COP : Communauté de pratique

Qu'est ce qu'une COP ? Ce sont des groupes de personnes qui partagent un intérêt commun pour une thématique et qui peuvent agir comme catalyseur au sein des organisations.

Chez nous dans le Grand Est :
- www.paces.care/cop-nord-est



Site internet : www.santebd.org

... Des outils pédagogiques pour comprendre et parler de la santé, accessibles à tous sous la forme de BD.

Zoom sur un syndrome : Fires / Norse



Site internet :

www.associationparatonnerre.org.

"Un coup de tonnerre dans un ciel serein."

Définition (Pr Dulac):

"Entre 4 et 10 ans, quelques jours après un épisode fébrile banal, des crises épileptiques apparaissent chez un enfant jusque-là parfaitement normal, ces crises augmentent en fréquence et en durée jusqu'à un état de mal réfractaire. Cette phase aiguë est suivie d'une phase chronique avec épilepsie pharmaco-résistante et dégradation cognitive.»



Site internet : www.efappe.epilepsies.fr

Efappe est une fédération d'associations régionales ou inter régionales et d'associations nationales sur des maladies avec des épilepsies sévères.

Les huit associations régionales informent et conseillent les personnes concernées par une épilepsie sévère, représentent les usagers et sensibilisent les parties prenantes. Elles s'attachent au développement de l'offre médico-sociale et à la création de places spécifiques dans chaque région. Les associations de syndrome soutiennent la recherche, font connaître ces maladies rares chroniques invalidantes et aident les familles, représentent les personnes handicapées par des épilepsies sévères.

Le 19 Décembre à la MAS de Dommartin les Toul

Avec les bénéfices de la randonnée du Chanois nous avons prévu une animation musicale et contée sur le thème de Noël avec un goûter amélioré.

Mais avec la recrudescence du Covid, nous oblige à reporter cette animation pour la santé de nos résidents. Nous avons pu maintenir le goûter en deux services.

Nous avons acheté deux gros gâteaux, de la brioche, du chocolat et de la boisson. Le personnel de la MAS avait préparé le jus de pomme chaud de Noël.

Tous et toutes étaient enchantés de ce goûter. Dès que la situation sanitaire nous le permettra on reprogrammera l'animation.



Infos Générales

Aides Sociales (ASH, SAAD) versées aux personnes handicapées (AAH) lors de la succession suite à leurs décès est elle récupérable ?

Pour la famille proche (conjoint, parents, enfants, ou la personne qui a assumée une charge constante sur la personne handicapée), les aides ASH (Aide sociale à l'hébergement) et SAAD (l'aide sociale à domicile) ne sont pas récupérable ni auprès du donataire et légataire.

Elles peuvent être récupérables auprès des héritiers éloignés (cousins, neveux ...)

Bonnes fêtes de fin d'année et prenez soin de vous et de vos proches

AAH : Bientôt un abattement forfaitaire de 5 000 € sur les revenus du conjoint ?

Le projet de loi de finances pour 2022 propose de modifier le mode de calcul de l'AAH pour les couples et d'appliquer un abattement forfaitaire de 5 000 € sur les revenus du conjoint non bénéficiaire de l'allocation, majoré de 1 100 € par enfant.

Un abattement forfaitaire de 5 000 €.

Actuellement, lors du calcul de l'AAH, un abattement spécifique de 20 % est appliqué sur les revenus du conjoint, concubin ou partenaire de Pacs qui n'est pas allocataire de l'AAH. Il s'ajoute à l'abattement classique de 10 % au titre des frais professionnels. « Si ce mécanisme d'abattement améliore la situation des foyers allocataires de l'AAH, il n'est pas totalement satisfaisant en ce sens qu'il représente un caractère non distributif », explique le gouvernement dans l'exposé des motifs.

Aussi, afin de soutenir les bénéficiaires de l'AAH en couple dont les revenus sont les plus modestes, il propose de remplacer cet abattement de 20 % par un abattement fixe de 5 000 € sur les revenus du conjoint, majoré de 1 100 € par enfant. A suivre ...

Site internet : www.epilepsies-aege.fr avance... Vous pouvez vous connecter pour voir les premiers articles mais aussi pour faire un don ou adhérer ou renouveler votre adhésion pour l'an prochain.

Site internet : www.epilepsies-aege.fr

Facebook : @accueil.epilepsies

Mail : epilepsie.aege@gmail.com

Adresse : AEGE -OHS MAS EPI GRAND EST
Route nationale 400
54 200 Dommartin lès Toul