

13 Février 2023

SAVE THE DATE



The poster features the logos for 'épilepsie france la vie d'abord' and 'International Epilepsy Day' at the top. The main title is 'Journée Internationale de l'Épilepsie' followed by the date '13 Février 2023'. Below this is the slogan 'L'ÉPILEPSIE N'EST PAS CE QUE VOUS CROYEZ...'. The central illustration shows two cartoon children standing on a large, purple, multi-faceted crystal that is partially submerged in water. A speech bubble from the children says 'Bousculons les préjugés !'. At the bottom left is the hashtag '#EPILEPSIEFRANCE' and the website 'www.epilepsie-france.com'. At the bottom right, it says 'Retrouvez-nous sur les réseaux sociaux' with icons for Facebook, Instagram, YouTube, LinkedIn, TikTok, and Twitter.

[visuel téléchargeable](#)

La Journée Internationale de l'Épilepsie se déroule chaque année dans plus de **140 pays** à travers le monde, le deuxième lundi du mois de février. Elle a pour objectif de **sensibiliser le public à cette maladie neurologique insuffisamment connue**. Grâce aux campagnes d'informations relayées dans les médias, elle contribue à mieux faire connaître l'épilepsie et à la faire sortir de l'ombre.

[L'International Epilepsy Day](#) a été lancé en 2015 sur une initiative conjointe de l'*International Bureau for Epilepsy (IBE)* et de l'*International League Against Epilepsy (ILAE)*.

Journée Internationale de l'Épilepsie

- 13 Février 2023 -

L'ÉPILEPSIE, N'EST PAS CE QUE VOUS CROYEZ...

Bousculons les préjugés !

L'épilepsie reste encore taboue, par méconnaissance du grand-public.

Parler de l'épilepsie, faire connaître ses symptômes, combattre les idées fausses, c'est permettre de diagnostiquer, de traiter, de lutter contre le rejet et la stigmatisation fréquemment associés à la maladie.

Le 13 Février prochain, aidez-nous à faire sortir l'épilepsie de l'ombre!

L'épilepsie est une **maladie neurologique** chronique caractérisée par la survenue de crises (dont les formes sont variées) qui correspondent à un **dérèglement soudain et transitoire de l'activité électrique du cerveau**. Elle peut provenir de lésions du cerveau faisant suite à un traumatisme crânien, une malformation cérébrale, un AVC, une infection (encéphalite, méningite), une tumeur, avoir une origine génétique ou n'avoir aucune cause connue (épilepsie *idiopathique*).

L'errance diagnostique est fréquente : **il n'est pas rare que les crises d'épilepsie soient attribuées à tort à de la spasmophilie ou à une dépression**, avec pour conséquence un traitement inadapté, voire susceptible de provoquer ou d'aggraver les crises.

Les préjugés autour de l'épilepsie pénalisent les personnes concernées. Elles **ne doivent plus être amenées à cacher leur maladie** par peur d'être stigmatisées ou mises à l'écart.

NON, les crises d'épilepsie ne se manifestent pas exclusivement par des crises convulsives !

L'immense majorité des gens pense que l'épilepsie se résume à des crises convulsives parfois spectaculaires. En réalité, **l'épilepsie est une maladie qui s'exprime de multiples manières** : par des **signes visibles** (tremblements, mouvements involontaires, rigidité musculaire, chutes...) ou par des **signes peu visibles, voire invisibles** (ruptures de contacts (*absences*), troubles de la mémoire, difficultés de concentration, hallucinations auditives ou visuelles...).

Parler des différentes formes d'expression de l'épilepsie, c'est permettre de lutter contre une image réductrice de l'épilepsie qui fait perdurer les idées reçues, stigmatise les malades et peut les mettre en danger.

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, l'association ÉPILEPSIE-FRANCE organisera de nombreuses actions le 13 Février et autour de cette date :

- . **au niveau national** : conférences en live, campagne d'information, témoignages de patients, d'aidants et de familles, interviews de médecins neurologues.
- . **en régions** : rencontres avec le public, stands d'information dans les villes, les écoles, les services hospitaliers, illuminations en violet des mairies et monuments historiques, etc.

Après le **Sommet National de l'Épilepsie** qu'elle a organisé le 25 novembre 2022 au Ministère de la Santé et de la Prévention, et la publication de son **Livre Blanc de l'épilepsie**, l'association **Épilepsie-France** poursuit son action avec sa **campagne nationale d'information pour la Journée Internationale de l'Épilepsie 2023**. Retrouvez l'intégralité des [conférences du 2^{ème} Sommet National de l'Épilepsie](#) sur la chaine YouTube d'Épilepsie-France et téléchargez le [Livre Blanc de l'épilepsie](#).

DOSSIER DE PRESSE COMPLET de la JOURNÉE INTERNATIONALE de L'ÉPILEPSIE 2023 :
à suivre dans les prochains jours.

ENTENDEZ-NOUS ! *l'épilepsie, ça n'arrive pas qu'aux autres*

L'épilepsie frappe à n'importe quel âge, bouleversant nos projets de vie, brisant nos rêves, reléguant certaines de nos aspirations au rang des espoirs déçus...

La crise surgit sans prévenir, au gré de la journée, de la nuit, à tout moment...

*Autrefois considérée comme une maladie diabolique, puis psychiatrique, **l'épilepsie reste aujourd'hui encore tellement méconnue aux yeux du grand public !***

Les gens n'en ont souvent qu'une image réductrice : celle d'un individu qui convulse, bave et provoque l'effroi de ceux qui l'entourent... Nos crises d'épilepsie peuvent se manifester de tant d'autres manières : ruptures de contact à peine perceptibles par les autres, hallucinations, mouvements saccadés et répétitifs... À cela s'ajoutent les accès de fatigue, les pertes de mémoire, la difficulté à rester concentré, qui nous font passer pour des paresseux ou des simulateurs...

Nous sommes nombreux à cacher notre maladie... par crainte de perdre notre travail, notre autonomie, notre dignité, par peur de faire peur... La honte et la culpabilité nous collent à la peau.

Dans d'innombrables situations, le regard des autres, parfois même le déni de notre maladie, nous fait ressentir combien nous sommes incompris, jugés, voire stigmatisés.

Ce n'est pas qu'à l'occasion du scandale de la dépakine, de l'expérimentation du cannabidiol ou lorsqu'il y a des accidents de la route qu'il faut se préoccuper de l'épilepsie.

Nous les patients, nous les aidants, ENTENDEZ-NOUS !

Extrait de la [Tribune des Patients et des Aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie](#)

Avec l'aide des médias, on peut faire évoluer les mentalités sur l'épilepsie !

Par des articles, interviews et reportages, les médias contribuent à faire connaître l'épilepsie et à lutter contre les idées-reçues et les préjugés. **Épilepsie-France se tient à votre disposition et vous propose des interviews d'experts et des témoignages de patients.**

Merci par avance à tous les médias qui, en relayant la Journée Internationale de l'Épilepsie, contribueront à faire évoluer les mentalités et permettront que l'épilepsie sorte de l'ombre.

Épilepsie-France bénéficie de 77 antennes départementales dont les représentants peuvent être invités dans vos émissions et être interviewés.

www.epilepsie-france.com/

CONTACT-PRESSE : Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@gmail.com

L'ÉPILEPSIE EN QUELQUES MOTS

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique. Elle se manifeste par des **crises imprévisibles**, de fréquence et d'intensité variable, souvent brèves, causées par des décharges électriques excessives pouvant se produire dans différentes parties du cerveau. La maladie épileptique se définit par la récurrence spontanée de crises (une crise unique, isolée, ne signe pas l'épilepsie).

Contrairement aux idées reçues, les symptômes de l'épilepsie ne se résument pas à des crises généralisées avec perte de connaissance et convulsions. Il y a une grande diversité d'expressions : tremblements, mouvements répétitifs involontaires, hallucinations auditives ou visuelles, ruptures de contacts (*absences*), rigidité musculaire soudaine, chutes... Au quotidien l'épilepsie s'accompagne de nombreuses répercussions : troubles sensoriels, humeur, psychisme, troubles de la mémoire, difficultés d'apprentissage, cognition, sommeil... avec un fort impact sur la qualité de vie du patient et de son entourage. En fonction du type de crises et du degré de sévérité, l'épilepsie peut

constituer un handicap invisible (mais pas imaginaire !) ou apparent.

Certaines formes d'épilepsies apparaissent à la période néonatale ou dans l'enfance puis disparaissent à l'âge adulte, une fois la maturation cérébrale accomplie. D'autres n'apparaissent qu'au cours de la vie adulte. Certaines perdurent tout au long de la vie.

L'épilepsie bénéficie de nombreux traitements permettant dans la majorité des cas d'équilibrer la maladie. Encore faut-il qu'elle soit diagnostiquée, ce qui n'est pas toujours le cas. Les effets secondaires souvent difficiles à supporter : fatigue, somnolence, problèmes d'élocution, dépression, perte de la coordination motrice, gain ou perte de poids... Dans 1/3 des cas les épilepsies ne répondent pas aux traitements médicamenteux et sont dites *pharmacorésistantes*. Le recours à la chirurgie est alors parfois possible : ablation de la zone épileptogène, stimulation du nerf vague.

Deux principaux types de crises

- **Les crises partielles ou « focales »** : elles touchent une zone localisée du cerveau et peuvent donc prendre différentes formes selon la région impliquée (troubles du langage, moteurs, visuels, auditifs, gustatifs, olfactifs, etc). Cela se traduit parfois par des comportements qui peuvent sembler bizarres ou incohérents, tels que des paroles incompréhensibles ou des gestes involontaires. La personne reste consciente mais ne peut empêcher le déroulement de la crise. De telles crises peuvent secondairement se généraliser.
- **Les crises généralisées** : elles touchent l'ensemble du cerveau. On distingue deux types de manifestations : les crises convulsives et les absences (brève rupture de contact durant quelques secondes - la communication est interrompue, la personne est immobile, le regard fixe).

LE HANDICAP INVISIBLE

Trop souvent, les handicaps invisibles sont incompris, minimisés, niés : ainsi, nombreuses sont les personnes concernées qui doivent faire face à des situations injustes ou à des remarques déplacées. Pourtant, les handicaps invisibles sont bien réels et peuvent avoir de lourdes conséquences sur leur quotidien (APF - France Handicap).



épilepsie

france *la vie d'abord*

L'épilepsie en quelques chiffres

MONDE



L'épilepsie est la **2^e maladie neurologique chronique la plus fréquente** derrière la migraine

Elle touche **50 millions** de personnes dans le monde

Jusqu'à **10 %** de la population mondiale est susceptible d'avoir une crise au cours de la vie

En France, plus de **650 000 personnes** souffrent d'épilepsie, soit **1 %** de la population

110 personnes par jour en France ont une première crise d'épilepsie



FRANCE

DONNÉES MÉDICALES GÉNÉRALES



On dénombre actuellement près de **50 syndromes épileptiques**

Environ **50 %** des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans

Les erreurs diagnostiques concernent environ **10 %** de la population épileptique générale : crises non reconnues comme épileptiques, ou manifestations non épileptiques considérées à tort et traitées comme de l'épilepsie

Le taux de mortalité est **2 à 3** fois supérieur à celui de la population générale

La dépression touche **23 %** des patients

Le nombre de neurologues en France métropolitaine en 2016 était de **2 318**

Le taux de chômage est **2 fois** plus élevé chez les patients souffrant d'épilepsie qu'en population générale

Plus de 2/3 des enfants épileptiques ont des difficultés d'apprentissage, y compris pour les épilepsies réputées bénignes et quel que soit le niveau intellectuel de l'enfant



SCOLARITÉ ET EMPLOI

Sources : OMS, INSERM, Assurance Maladie, Collège des Enseignants de Neurologie, Haute Autorité de Santé