



Paris, le 4 mars 2021.

26 mars 2021 - Purple Day : « Épilepsies, changeons notre regard »

Le 26 mars se tiendra le **Purple Day**, une journée de mobilisation internationale pour informer et sensibiliser à l'épilepsie. Cette journée a été créée en 2008 au Canada par Cassidy Megan, une petite fille alors âgée de 9 ans, et souffrant elle-même d'épilepsie. Son objectif était d'amener les gens à parler d'épilepsie afin de lutter contre les idées reçues, et que les personnes atteintes se sentent moins seules.

Quelques chiffres suffisent à montrer l'enjeu de Santé publique que représente l'épilepsie :

- **50 millions** de patients dans le Monde
- En Europe, l'épilepsie est la maladie neurologique handicapante la plus fréquente avec un coût global estimé à 0,2% du PIB
- La France compte environ **650 000** personnes souffrant d'épilepsie
- **100 000** sont des enfants, dont l'accès à l'éducation est rendu difficile
- **100 000** sont des personnes âgées dont la dépendance est accrue du fait de la maladie
- **3 000** personnes meurent chaque année faute d'une prise en charge adaptée, ce qui représente autant que le nombre de décès annuels **par accidents de la route**

De plus, à la crainte de la survenue d'une crise s'ajoute souvent la crainte du regard des autres, résultant d'une méconnaissance profonde de cette maladie dans notre société. Les discriminations et la stigmatisation liées à l'épilepsie sont même souvent plus difficiles à surmonter que les crises elles-mêmes. Bon nombre de patients se disent stigmatisés au travail ; le taux de chômage parmi les personnes avec épilepsie est plus élevé de 50% que dans le reste de la population, la progression des carrières est plus lente. Les enfants sont parfois exclus des crèches, des sorties scolaires. La moitié sont en échec scolaire.

Ainsi, le handicap lié à l'épilepsie résulte autant de l'image de cette maladie dans la société que des crises elles-mêmes !

C'est pour cette raison que la Ligue Française Contre l'Épilepsie, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et l'association Épilepsie-France conjuguent leurs efforts et appellent ensemble à relayer le Purple Day en France pour changer le regard sur l'épilepsie.

CONTACTS PRESSE

Épilepsie-France :

Marie-Caroline Lafay
06 16 56 46 56
mclafay@gmail.com

FFRE :

Clémence Bocel
01 47 83 65 43,
com@fondation-
epilepsie.fr

LFCE :

William Szurhaj
06 76 76 32 07
szurhaj.william@chu-
amiens.fr

Changeons notre regard sur la maladie : L'épilepsie est une maladie « comme les autres ».

Changeons notre regard sur les personnes souffrant d'épilepsie : avec quelques adaptations, parfois quelques restrictions, la majorité des personnes peuvent assurer les mêmes responsabilités que les autres.

Changeons notre regard sur l'épilepsie à l'école : avec quelques précautions, les enfants avec épilepsie doivent pouvoir bénéficier des mêmes activités que les autres.

Changeons notre regard sur la maladie. Dans plus de 70% des cas, l'épilepsie peut être bien contrôlée. Les progrès de la chirurgie, notamment l'arrivée de la chirurgie par laser, les nouveaux traitements, l'apport de l'intelligence artificielle sont sources d'espoir pour certains patients. Malheureusement, près de 40% des patients ne bénéficient toujours pas d'une prise en charge spécialisée...

L'épilepsie ne doit plus rester LA maladie neurologique méconnue : relayez le Purple Day pour soutenir 650 000 patients.

Bernard Esambert
Président de la FFRE

Christophe Lucas
Président
d'Epilepsie France

Sophie Dupont
Présidente de la LFCE

Qui sommes-nous ?

La Fondation Française Pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) est une fondation reconnue d'utilité publique, créée en 1991, à l'initiative de Bernard ESAMBERT. Elle a pour missions de financer des projets de recherche innovants pour une meilleure connaissance de l'épilepsie, de soutenir, accompagner et orienter au quotidien les patients et leurs familles, d'informer sur la maladie pour lutter contre les idées reçues et d'agir auprès des pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie.
<https://www.fondation-epilepsie.fr/>

Épilepsie-France est une association nationale de patients reconnue d'utilité publique dont la vocation est d'améliorer au quotidien la vie des personnes épileptiques : prise en charge médicale, vie familiale et sociale, scolarité, emploi, loisirs. Elle est constituée de 68 antennes en régions qui relaient ses actions sur tout le territoire français. Épilepsie-France a organisé en 2018 un 1er Sommet national destiné à positionner l'épilepsie comme une priorité de santé publique. Le prochain Sommet est prévu en 2022.
<http://www.epilepsie-france.com>

La Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) est une association loi 1901 à but non lucratif, composée de professionnels de santé (médecins, professions paramédicales et médico-sociales, chercheurs), qui ont choisi de consacrer leur savoir et leur énergie au service des patients épileptiques. La LFCE est le chapitre français de la ligue internationale contre l'épilepsie (International Ligue Against Epilepsy : ILAE).
<https://www.epilepsie-info.fr/>