

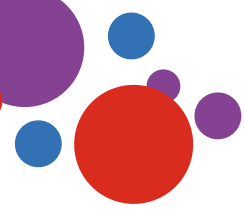
Nous, les patients et les aidants, **ENTENDEZ-NOUS !**



Manifeste pour la reconnaissance de l'épilepsie

Octobre 2021





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



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



L'ÉPILEPSIE, PARLONS-EN !

650 000 patients et leurs proches revendiquent la réalité quotidienne de leur maladie. Sous l'égide d'Épilepsie-France, ils réclament l'attention et l'aide des pouvoirs publics.

AVANT-PROPOS

Pourquoi un manifeste des patients et des aidants ?

Depuis plusieurs années, l'association Épilepsie-France et l'ensemble des acteurs de la communauté de l'épilepsie réunis sous la bannière du Comité National de l'Épilepsie (CNE) dénoncent l'insuffisance des moyens accordés à la prise en charge de l'épilepsie, et réclament aux autorités une stratégie nationale globale et des mesures concrètes. Si certaines avancées ont pu être constatées ces dernières années, cela reste très **en-deçà des besoins réels**.

Dans d'innombrables situations, les droits, lorsqu'ils ont été acquis, ne garantissent pas pour autant l'application des mesures correspondantes. Constamment, les malades et leurs aidants doivent **expliquer l'épilepsie et justifier la réalité de leurs besoins** : pour obtenir les aménagements liés à leur handicap, suivre une scolarité, trouver un emploi ou s'y maintenir, avoir une place dans un établissement adapté, obtenir des prestations sociales, être admis comme les autres dans une vie sociale normale qui tienne compte de leur épilepsie sans en faire un motif d'exclusion de facto.

La méconnaissance par le grand public, les médias et les institutions autour de l'épilepsie constitue un frein majeur. **Le tabou** qui entoure encore l'épilepsie isole et fragilise un peu plus les personnes qui en sont atteintes. **Ce sont autant de violences supplémentaires qui s'ajoutent à leur combat quotidien contre cette maladie sournoise.**

En tant qu'association nationale, notre mission est de représenter les personnes concernées, patients et aidants, de défendre leurs droits et de porter leur voix. À travers ce Manifeste, ils racontent leur vie avec ce fardeau qu'est l'épilepsie, auquel s'ajoute la colère et le sentiment d'être laissés pour compte avec **une maladie qui, au fil des années, peine à être prise au sérieux et à recevoir une attention suffisante des pouvoirs publics.**

ÉCOUTONS-LES !



Christophe Lucas
président
d'Épilepsie-France



Hélène Gaudin
vice-présidente
d'Épilepsie-France



Dr Norbert Khayat
vice-président
d'Épilepsie-France,
neuropédiatre épileptologue
à l'Institut La Teppe

Ma fille se bat au quotidien avec son épilepsie : travail, déplacements, chutes dans la rue, dents cassées...

On m'a déjà prise pour une folle...

Ado, je me réfugiais dans les toilettes pour ne pas entendre les moqueries des autres

Aujourd'hui on parle des progrès pour les maladies du cerveau, Alzheimer, Parkinson, mais on ne parle jamais de l'épilepsie

Ma mère est décédée d'épilepsie. J'ai vu sa rupture sociale, son isolement, sa dépression...

On essaye de s'organiser pour que notre fils ait une vie d'ado de son âge mais on vit en alerte permanente

C'est difficile d'expliquer ce qu'on peut ressentir quand on a un handicap qui ne se voit pas

Ma fille a des difficultés d'apprentissage. Elle n'a aucun accompagnement, aucune aide scolaire

Je suis seule face aux problèmes scolaires de mon fils

Avec mon mari, nous sommes souvent obligés de quitter notre travail quand notre fille a des crises à l'école

Malgré un bac + 5 je suis en invalidité, sans travail

J'ai fait le choix de ne pas cacher ma maladie à mon employeur. Aujourd'hui je suis réduite à faire un mi-temps et à être laissée sur le carreau pour beaucoup de formations

Mon employeur, après une crise sur mon lieu de travail : « il ne faudrait pas que vous deveniez un boulet pour vos collègues... »

Maman d'une petite fille épileptique, je n'ai pas pu reprendre mon poste, faute d'une structure adaptée pour l'accueillir

J'ai dû renoncer à un emploi à moins de 20 km de chez moi par manque de transport

Plus de permis de conduire, plus de boulot...

On se retrouve face à un univers méconnu et on ne sait pas comment gérer cette situation

Cela fait un an et demi que j'attends le prochain examen, crucial, la Stereo-EEG, pour savoir si mon épilepsie est opérable ou non

En tant que parents, on est livrés à nous-mêmes face aux difficultés

Le diagnostic d'épilepsie de mon fils est tombé après 18 mois d'errance médicale. On nous disait que c'était psy

En arrêt de travail depuis 15 mois, je dois encore attendre 8 mois pour passer un EEG longue durée. Ma vie est complètement entre parenthèses

À cause de mon épilepsie, je dois réduire mon temps de travail mais financièrement c'est impossible

Nous devons parcourir 130 km pour aller au CHU passer un EEG et avoir un rendez-vous avec un épiléptologue

Notre fils vient d'être diagnostiqué épileptique, nous attendons depuis 8 mois une IRM et toujours pas de date..

Avec mon conjoint, nous aimerions acheter une maison. La banque nous a dit qu'elle n'accorderait pas de crédit car je perçois l'allocation adulte handicapé

Mon fils est épileptique depuis 28 ans, la vie est devenue un enfer, je suis épuisée

Mon mari ne peut pas travailler, il lui faut une surveillance constante et c'est moi qui doit gérer

Je suis livrée à moi-même pour les démarches et faire reconnaître mon handicap

La vie de mon frère se résume à sa maladie et la vie de ma mère se résume à le soutenir au quotidien

J'habite une région totalement dépourvue d'établissement médico-social dédié à l'épilepsie

Aucune place en établissement spécialisé pour recevoir mon fils, épileptique sévère. Que va-t-il devenir ?

En Ile de France, le seul foyer d'accueil spécialisé n'intègre même plus d'adultes en temporaire faute de personnel et de places. Il faut attendre le décès d'un résident pour espérer avoir une place...

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

NOUS NOUS SENTONS TOUT AUTANT INVISIBLES QUE NOTRE MALADIE L'EST AUX YEUX DU MONDE

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. Elle nous prive de notre liberté de mouvement, de l'accès à certains emplois, nous écarte d'activités sportives et sociales, fait le tri dans notre entourage.

La crise surgit sans prévenir, au gré de la journée, de la nuit, à tout moment. Elle blesse nos corps et sape notre moral. On croit s'en être sorti, elle frappe à nouveau, nous remettant à terre.

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.

Comme l'explique l'Inserm « *si dans l'imaginaire collectif l'épilepsie se limite souvent à des crises épisodiques, elle constitue en réalité une maladie du cerveau englobant différents symptômes. La crise ne constituerait que la partie émergée de l'iceberg, avec en parallèle des conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales* ». En effet, **nos crises d'épilepsie peuvent se manifester de tant d'autres manières !** Ce peut être de brusques ruptures de contact à peine perceptibles par les autres, des hallucinations, des 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. Peut-être connaissez-vous une personne plus lente que les autres, dont on dit volontiers qu'elle est *tout le temps dans la lune* ? Ça peut être aussi ça l'épilepsie.

Avec de pareilles contraintes **comment vivre comme les autres, mener une vie normale ?** Aller à l'école, faire des études, passer des examens, avoir une vie professionnelle, prendre les transports, faire ses courses, avoir une vie de famille ? **C'est un combat quotidien !**

Nous sommes nombreux à cacher notre maladie, ou à parler de « *malaises* » pour ne pas prononcer les mots « *crise d'épilepsie* » 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.

Notre épilepsie dérange

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**.

Nos proches, qui partagent au quotidien notre combat, souvent dépassés, confrontés aux innombrables démarches administratives, portent avec nous ce Manifeste pour la reconnaissance de l'épilepsie.

Les adhérents d'Épilepsie-France, ses bénévoles en régions et son conseil d'administration.

ENTENDEZ-NOUS !

L'ÉPILEPSIE : ÇA N'ARRIVE PAS QU'AUX AUTRES

Un Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie, et ensuite ?

En 2017, Épilepsie-France lançait **la pétition** en ligne **Mobilisation nationale pour un Plan national épilepsie***. Patients, proches, professionnels de santé et du secteur médico-social, chercheurs, associatifs, sympathisants : **18 975 personnes** la soutiennent à ce jour.

Les témoignages présentés dans ce Manifeste sont extraits de cette pétition et des nombreux messages que nos bénévoles recueillent chaque jour. Tous, nous voulons que les choses changent, que les difficultés constatées sur le terrain soient enfin reconnues et prises en compte par **des mesures concrètes sans politique des petits-pas ni saupoudrage de-ci de-là.**

La publication du **Manifeste des patients et des aidants pour la reconnaissance de l'épilepsie** marque ainsi **la première étape** d'un travail conséquent qu'Épilepsie-France engage aujourd'hui, destiné à démontrer pourquoi l'épilepsie doit être incluse dans les politiques publiques et comment le réaliser.

Pendant un an - d'octobre 2021 à octobre 2022 - nous allons mener **une campagne de sensibilisation destinée au grand public et aux médias.** Elle sera déclinée autour de **6 thèmes identifiés** comme faisant partie **des préoccupations majeures des patients.**

En parallèle, nous allons élaborer avec nos partenaires un **Livre Blanc**, état des lieux de la prise en charge de l'épilepsie en France, nourri de constats sur le terrain, d'auditions d'experts, d'expériences réussies ou innovantes en France ou à l'étranger. Ce document aboutira à la formulation de propositions destinées à améliorer de façon **pérenne** la qualité de vie des patients.

Le Livre Blanc de l'épilepsie sera publié en octobre 2022 à l'occasion du **2^e Sommet National de l'Épilepsie.**

Au nom des 650 000 personnes qui souffrent d'épilepsie, de leur proches-aidants et des familles, merci à vous qui soutiendrez l'engagement d'Épilepsie-France et relayerez ce Manifeste.

*www.change.org/p/mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie

L'ÉPILEPSIE PARLONS-EN...
ET PASSONS À L'ACTION !



L'avis des experts neurologues : ils dénoncent la situation de l'épilepsie

PR FABRICE BARTOLOMEI

SERVICE D'ÉPILEPTOLOGIE ET RYTHMOLOGIE CÉRÉBRALE - HÔPITAL DE LA TIMONE, MARSEILLE

Il est temps de mettre les épilepsies au même rang que les autres maladies neurologiques. Un effort important a été fait dans les médias et au niveau institutionnel pour mettre en avant l'importance de maladies du cerveau comme les pathologies neurodégénératives, l'autisme, les accidents vasculaires cérébraux ou la sclérose en plaques. À l'inverse il y a très peu de communication sur les épilepsies, dont les conséquences médicales et psychosociales peuvent être catastrophiques à tous les âges de la vie.

L'épilepsie est la 2^e maladie neurologique chronique la plus fréquente derrière la migraine. **1 personne sur 10** est susceptible d'avoir une crise d'épilepsie dans sa vie. Dans **1/3** des cas les crises persistent malgré les traitements et les patients sont exposés à de nombreuses complications pouvant aller jusqu'au décès. Il y a ainsi **plus de 3 000 décès** par an liés à l'épilepsie.

Les symptômes de l'épilepsie sont insuffisamment reconnus par les professionnels de santé. Leur formation à l'épilepsie ne correspond pas à une maladie qui s'exprime sous des formes très variées, parfois complexes. C'est une cause fréquente d'erreurs ou retards de diagnostic.

Des améliorations doivent porter sur la formation initiale des médecins. D'un point de vue pédagogique, dans le cursus de formation, **l'épilepsie est définie aux étudiants en médecine en des termes obscurs qui stigmatisent d'emblée la maladie : *décharge hypersynchrone des neurones*** est la définition consacrée des manuels et textes de référence. Les épilepsies devraient plus simplement être définies comme *des maladies cérébrales, neurologiques, dans lesquelles les crises sont la principale* (mais pas l'unique) *manifestation*. Les crises sont la traduction de modifications transitoires des rythmes électriques du cerveau, rythmes qui sont nécessaires au fonctionnement cérébral normal. De plus, **le programme de base au cours des études de médecine est très insuffisant**, limité dans la plupart des facultés (1 à 3 h de cours).

L'interprétation des anomalies du rythme devrait concerner tout autant le cerveau que le cœur. Si

les troubles du rythme cardiaque bénéficient d'une prise en charge courante et large - l'accès à l'électrocardiogramme est quasi universel et son interprétation fait partie des basiques des premières années d'études médicales - il n'en est absolument pas ainsi pour l'électroencéphalogramme, examen-clé pourtant incontournable pour établir le diagnostic de l'épilepsie. Ainsi, les neurologues et les pédiatres formés à l'interprétation des EEG sont en nombre très insuffisant. La pratique des EEG a considérablement diminué ces dernières années alors qu'elle devrait être associée à une vraie démarche clinique.

Concernant l'épilepsie, l'insuffisance de moyens humains est criante. Certains départements n'ont pas de neurologues spécialisés en épilepsie tant pour les adultes que pour les enfants. Dans de nombreux hôpitaux y compris parfois universitaires, il n'y a pas de professionnels de santé formés ou spécialisés en épilepsie : neurologues épileptologues, mais aussi infirmiers, travailleurs sociaux, neuropsychologues, psychiatres. Les centres de neurochirurgie pour les enfants sont en nombre trop faible : une centaine d'enfants par an sont opérés alors que les besoins sont trois fois plus importants. Contrairement à d'autres maladies neurologiques graves (maladies génétiques, maladies neurodégénératives), beaucoup d'épilepsies pourraient être guéries. **La France, pourtant pionnière dans de nombreux domaines de l'Épileptologie ne bénéficie pas d'un réseau de soins adapté.** Cette situation ne permet pas une prise en charge des patients épileptiques en adéquation avec le niveau de qualité réel.

Les réseaux de soins doivent être améliorés, il faut assurer un meilleur quadrillage au niveau des premières prises en charge et de l'adressage des patients aux centres de référence. La création des centres de compétences et de références des épilepsies rares et complexes a représenté un progrès important ces dernières années. Mais ils constituent le niveau 3 de la prise en charge des épilepsies. L'orientation vers ces centres ne peut se faire que si le niveau initial de prise

en charge est garanti, ce qui n'est pas le cas actuellement. À l'exemple de la prise en charge des AVC, il faut pour les crises d'épilepsies des procédures clairement définies de prise en charge au premier niveau (secours, urgences...) et au deuxième niveau (médecins généralistes, pédiatres...).

Les recherches en Épileptologie sont autant de promesses d'espoir pour les patients, parmi lesquels 1/3 sont pharmacorésistants. De nombreux laboratoires Français universitaires, Inserm, CNRS, travaillant sur des aspects fondamentaux ou plus cliniques de l'épilepsie ont amené à des découvertes majeures. Par exemple, **la France est le premier pays au monde à avoir développé une modélisation cérébrale à large échelle pour guider la chirurgie**. Cette modélisation est actuellement testée dans les centres de chirurgie de l'épilepsie. La prise en charge des patients épileptiques devrait correspondre à ce niveau de compétence !

On doit entendre parler de l'épilepsie !

Avec plus de 650 000 patients, il n'est pas normal qu'on parle si peu de l'épilepsie. La voix des patients doit être entendue pour que la prise en charge puisse évoluer et que les autorités développent un réseau de structures adaptées.

Malgré l'histoire centrale de l'Épileptologie dans la recherche en Neurosciences, malgré la renommée internationale de notre discipline, malgré la prévalence et les conséquences des épilepsies, aucune mesure gouvernementale n'a été spécifiquement entreprise jusqu'ici, il n'y a jamais eu de plan national pour l'Épilepsie. Cela doit changer !



DR NORBERT KHAYAT, VICE-PRÉSIDENT D'ÉPILEPSIE-FRANCE, NEUROPÉDIATRE ÉPILEPTOLOGUE À L'INSTITUT LA TEPPE

Les épilepsies de l'enfant : une scolarité parfois chaotique. Un accès difficile aux structures médico-sociales.

50 % des épilepsies débutent dans l'enfance, parfois même dès la naissance. Une partie des enfants diagnostiqués ont des troubles d'apprentissages. La plupart d'entre eux suivent une scolarité normale, mais pour une trop grande proportion, **la scolarité se révèle chaotique quand elle ne conduit pas à l'échec scolaire**. Ils seraient pourtant nombreux à pouvoir suivre une scolarité classique, si seulement leur épilepsie était mieux connue donc prise en compte par les enseignants et les personnels d'encadrement. Devenus adultes nombre de ces patients épileptiques restent marqués par les étiquettes dont ils ont souffert : rêveurs, dans la lune, inattentifs, déconcentrés... **On ne pourra changer cette spirale négative qu'en faisant connaître les épilepsies aux équipes de l'Éducation Nationale**, en faisant accepter que des adaptations soient appliquées pour permettre à ces enfants d'avoir les mêmes chances de réussite que les autres. **L'objectif** : éviter la double peine de la maladie et de la stigmatisation. **L'enjeu** : permettre une scolarité normale pour favoriser une meilleure insertion professionnelle.

Pour les enfants dont l'épilepsie malheureusement trop sévère ne leur permet pas de suivre une scolarité en milieu ordinaire, ils devraient pouvoir être **accueillis et accompagnés par des structures médico-sociales adaptées**. Il est inconcevable que certains parents doivent encore renoncer à une activité professionnelle parce qu'ils n'ont aucune solution adaptée à l'état de santé et aux besoins de leur enfant. **Actuellement, tant pour les enfants que pour les adultes, la prise en charge médico-sociale ne correspond pas aux besoins nationaux. Cela aussi doit changer !**





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).

L'engagement de Frédéric Bouraly

comédien, parrain d'Épilepsie-France



Frédéric Bouraly

Comme vous autres peut-être, j'ai réalisé que je ne connaissais pas l'épilepsie ou si peu, j'en avais seulement une vague idée... Et puis, j'ai rencontré des familles, elles m'ont parlé de leur parcours, de leurs difficultés. J'ai découvert combien cette maladie est méconnue et passée sous silence. J'ai compris à quel point elle est perverse, handicapante sans que cela se voie. On parle bien des autres maladies, alors pourquoi on ne parlerait pas de l'épilepsie ? Il est grand temps... Je suis fier et honoré de devenir le parrain d'Épilepsie-France. Fier et heureux de m'engager aux côtés de toutes celles et ceux qui se mobilisent pour mettre en lumière le combat contre l'épilepsie et lui donner sa juste place. Avec eux, battons-nous, parlons-en ! Amicalement et solidairement.

*Si je pense aider à mettre en lumière
le combat contre l'épilepsie, je suis là !*



L'engagement d'AvA

chanteuse, auteur-compositrice, marraine d'Épilepsie-France

AvA

Mon engagement auprès d'Épilepsie-France arrive à un moment significatif dans ma vie. Je suis une artiste épileptique, aujourd'hui bienheureuse dans ses baskets. Mais il n'en n'a pas toujours été ainsi. Il m'a fallu dix ans pour connaître le diagnostic. Dix années à me questionner sur mon état mental, à cacher mes symptômes, à avoir honte de moi-même. Être épileptique m'a appris mille choses. M'adapter, rester humble, comprendre ce qui compte le plus pour moi, compter sur les autres, recommencer encore, me cramponner, me relever... oserais-je jusqu'à dire que cela m'a appris à être heureuse ? L'épilepsie est aussi venue nourrir ma création jusqu'à écrire cette chanson « Orage », qui elle-même a créé ce lien avec Épilepsie-France. Je me sens très honorée de devenir la marraine d'une si belle aventure. Il y a beaucoup de défis qui nous attendent pour sensibiliser le monde à cette maladie, combattre les a priori, trouver plus de moyens, aider des personnes à découvrir ce diagnostic, et dire à ceux qui le connaissent et à leurs proches qu'ils ne sont pas seuls sur ce chemin.

*À toutes celles et ceux qui ont un "orage"
dans la tête, vous n'êtes pas seuls*

AvA

CONNAISSEZ-VOUS
TOUS LES POUVOIRS
DES PATIENTS ?



Épilepsie-France est une association nationale de patients, reconnue d'utilité publique et bénéficiant d'un agrément national de représentation des usagers au sein des instances de santé.

L'association a pour missions de :

- Soutenir, informer, accompagner les patients et leur entourage
- Améliorer la qualité de vie et défendre les droits des personnes touchées par la maladie en intervenant auprès des publics et en menant des actions de plaidoyer
- Communiquer auprès des médias et du grand public pour mieux faire connaître l'épilepsie et favoriser l'inclusion sociale des personnes concernées.

Pour mener ses actions au plus proche des patients, Épilepsie-France s'appuie sur son réseau de 77 antennes départementales.

ÉPILEPSIE-FRANCE

13 rue Frémicourt 75015 PARIS - Tél. : 01 53 80 66 64

www.epilepsie-france.fr

Contacts

Sophie Chouaki,
coordinatrice Épilepsie-France
sophie.chouaki@epilepsie-france.com
Tél. : 06 75 19 08 28

Marie-Caroline Lafay,
attachée de presse, chargée de communication
mclafay@gmail.com
Tél. : 06 16 56 46 56