



Contact presse : Françoise Thomas-Vialettes SG CNE, expert EFAPPE  
06 09 72 28 51 [efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)



## COMMUNIQUE DE PRESSE

<http://efappe.epilepsies.fr/>



# Journées Françaises de l'épilepsie

## Conférences Publiques et visite de la MECSS Castelnouvel

### Quand l'épilepsie est un handicap, quelles réponses pour une insertion dans notre société ?

*Jeudi 10 Novembre 2016 de 10h30 à 13h*

*Centre de Congrès Pierre Baudis Toulouse salle Guillaume 1/2. Entrée libre.*

Lors des 19<sup>ème</sup> journées Françaises de l'épilepsie, une journée ouverte à toutes les personnes concernées par l'épilepsie organisée par médecins épileptologues et associations.

Les JFE sont destinées aux professionnels de santé. Mais ceux qui vivent avec l'épilepsie ont aussi besoin d'être informés et d'échanger : les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles, aidants et les professionnels qui interviennent auprès de personnes épileptiques. C'est pourquoi les associations organisent en partenariat avec la LFCE un temps ouvert à tous :

- 10 novembre 10h30 à 13h Conférences au Centre de Congrès P Baudis Toulouse, entrée libre.
- 10 novembre 13h30 à 15h30 visite de la MECSS de Castelnouvel, établissement scolaire pour enfants et adolescents épileptiques. Sur inscription

### Deux conférences, une table ronde

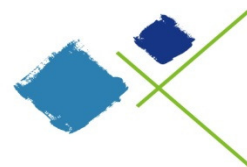
- Conférences
  - Epilepsie (s) quelle prise en charge globale ? Etat des lieux des actions avec les pouvoirs publics
  - Epilepsies et vaccinations
- Table ronde : Epilepsie et handicap - En quoi le handicap épileptique rend difficile le passage à l'âge adulte ?

Intervenants : médecins spécialistes de l'épilepsie, ARS, MDPH et responsables associatifs

### Rencontres avec les associations

Avant et après les conférences, possibilité de discuter avec les représentants d'associations et d'organismes ; Documentation, prise de contact.

- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Epilepsie



[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève

## Visite de la MECS de Castelnouvel à Léguevin

### Sur inscription

13H30 Déjeuner à la MECSS de Castelnouvel

14H00 Visite de l'établissement spécialisé de Castelnouvel, à 20 km de Toulouse, accueillant des enfants et adolescents dont l'épilepsie et les difficultés associées empêchent le maintien en milieu scolaire ordinaire.

15H00 Rencontre entre les associations de familles et les parents des jeunes accueillis à Castelnouvel autour du thème : quel devenir après la sortie de l'établissement?

POUR LA VISITE, compléter le bulletin <http://www.jfe-congres.fr/attachment/743561/> et l'envoyer AU PLUS TARD LE 4 NOVEMBRE à [castelnouvel@ugecam-lrmp.fr](mailto:castelnouvel@ugecam-lrmp.fr)

### A qui s'adresse cet évènement

Personnes épileptiques et familles, aidants, quelle que soit la gravité de l'épilepsie

Professionnels intervenant auprès de personnes épileptiques : médicosociaux, médicaux et paramédicaux, éducatifs, etc

Toutes personnes souhaitant être informées sur les épilepsies, le soin et la vie quotidienne avec une épilepsie

### Intervenants

La Maison des Epilepsies à Toulouse regroupe les associations localement pour informer et sensibiliser sur l'épilepsie. <http://lmdemidipyr.simdif.com/>

Lou Têt association régionale, informe et sensibilise et veut faire prendre en compte les besoins médico-sociaux des personnes handicapées par une épilepsie [lmdemidipyr.simdif.com/lou-têt.html](http://lmdemidipyr.simdif.com/lou-tet.html)

LFCE Ligue Française contre l'Épilepsie est le chapitre français de International League Against Epilepsy (ILAE), ses adhérents sont des professionnels (médecins, professions paramédicales et sociales) qui consacrent leur savoir et leur énergie au service des patients épileptiques.

<http://www.lfce.fr/> <http://www.jfe-congres.fr/>

CHU Toulouse neurologues, neuropédiatres, assistante sociale

CNE Comité National pour l'Épilepsie en cohérence avec les actions de ses membres dans leurs domaines de compétence, propose des solutions aux problèmes posés par les épilepsies, entretient des liens avec les organismes qui s'occupent de l'épilepsie dans le monde.

[cne.epilepsies.fr](http://cne.epilepsies.fr)

FFRE Fondation Française de Recherche sur l'Épilepsie [www.fondation-epilepsie.fr](http://www.fondation-epilepsie.fr)

EFAPPE fédération d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères, associations régionales et associations nationales sur des maladies rares avec épilepsie sévère <http://efappe.epilepsies.fr/> 06 09 72 28 51

Alliance Syndrome de Dravet, Paratonnerre, Enfants de West, Syndrome Angelman France, Association Française du Syndrome de Rett, Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, AEGE, EPI, EPI Provence, EPI Bretagne, Lou Têt, Ariane, Vivre sa Vie

Epilepsie France association nationale de personnes épileptiques dont le but est d'informer sur cette maladie, améliorer la prise en charge et les soins <http://www.epilepsie-france.com/>

MDPH maison départementale des personnes handicapées de Haute Garonne [www.mdp31.fr/](http://www.mdp31.fr/)

ARS Agence Régionale de Santé [www.ars.occitanie.sante.fr/ARS-Midi-Pyrenees.82793.0.html](http://www.ars.occitanie.sante.fr/ARS-Midi-Pyrenees.82793.0.html)

### L'épilepsie

<http://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/quest-ce-que-cest/>

L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique en France, après la maladie d'Alzheimer, touchant 600 000 personnes de tous âges. Elle se caractérise par la répétition de crises

imprévisibles, soudaines, souvent très brèves, d'origine cérébrale et liées à des décharges anormales au sein de réseaux de neurones que l'électro-encéphalogramme peut enregistrer. La forme de ces crises peut être très diverse, selon les réseaux de neurones concernés, mais habituellement semblable chez une même personne

Le coût global de l'épilepsie, maladie chronique, est estimé à 0,2% du PIB

Les personnes épileptiques sont souvent dans une situation difficile :

**150 000** résistent à tous les traitements (coût annuel 3,5 milliards d'euros)

**75 000** sont en établissement médicosociaux pour enfants ou adultes

**90 000** sont des enfants, dont l'accès à l'éducation peut être compromis

**300 000** sont des adultes dont un tiers sans emploi

**100 000** sont des personnes âgées dont la dépendance est accrue du fait de la maladie

**3 000** meurent chaque année faute d'une prise en charge adaptée

A cela s'ajoute une méconnaissance de la maladie qui conduit la plupart des personnes qui souffrent d'épilepsie à vivre avec la double crainte de la crise et du regard des autres.

## Plan d'accès

Centre de Congrès Pierre Baudis 11 esplanade Compans Caffarelli - Toulouse

*Veillez à vous munir d'une pièce d'identité en raison du plan vigipirate.*

L'arrêt de la ligne B «Compans Caffarelli» est situé aux pieds du Centre de Congrès

Le Centre de Congrès est desservi par les lignes de bus n° 1, 16, 70 et 71.

MECS Castelnouvel 31490 Leguevin [www.ugecam-lrmp.fr/etablissements/maison-denfants-caractere-sanitaire-castelnouvel](http://www.ugecam-lrmp.fr/etablissements/maison-denfants-caractere-sanitaire-castelnouvel)

