



Contact presse : [Françoise Thomas-Vialettes EPI](mailto:Francoise.Thomas-Vialettes@EPI), SG CNE, expert EFAPPE
[06 09 72 28 51 expertefappe@yahoo.com](mailto:06_09_72_28_51_expertefappe@yahoo.com)



COMMUNIQUE DE PRESSE

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



Journées Françaises de l'épilepsie

Conférences Publiques vendredi 19 octobre 2018

Entrée libre. Centre de Congrès Lyon

Lors des 21^{ème} journées Françaises de l'épilepsie, une journée ouverte à toutes les personnes concernées par l'épilepsie organisée par médecins, chercheurs et épiléptologues et associations. Les JFE sont destinées aux professionnels de santé. Ceux qui vivent avec l'épilepsie ont aussi besoin d'être informés et d'échanger : les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et les professionnels qui interviennent auprès de personnes épiléptiques. C'est pourquoi, comme chaque année, les associations organisent en partenariat avec la LFCE un temps ouvert à tous vendredi 19 octobre 2018 de 10h30 à 18h Centre de Congrès 50 Quai Ch de Gaulle - Lyon

Conférences et tables rondes. Questions-réponses avec la salle. Vidéos-témoignages

- 10h30 Actions nationales Filière de soin et Vivre avec une épilepsie. Enjeux, Avancées
- 11h Epilepsies de cause rare ou inconnue. Prise en charge médicale, recherche, associations
- 12h30 Déjeuner libre, l'espace reste ouvert pour voir les docs, discuter
- 13h30 Il n'y a pas que les médicaments pour aller mieux
- 14h55 Epilepsies et risques, connaître pour être acteur de sa santé
- 16h Ma vie d'adulte, quand habiter seul est difficile / impossible

Intervenants : médecins spécialistes de l'épilepsie, chercheurs, professionnels médico-sociaux 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.

A qui s'adresse cet événement

Personnes épiléptiques et familles, quelle que soit la gravité de l'épilepsie. Professionnels intervenant auprès de personnes épiléptiques : médicosociaux, médicaux et paramédicaux, éducatifs, etc. Toutes personnes souhaitant être informées sur les épilepsies, le soin et la vie quotidienne avec une épilepsie

L'épilepsie

L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique en France, après la maladie d'Alzheimer, touchant 1% de la population, 700 000 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

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

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 (épilepsies pharmacorésistantes)

50% des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans fragilisant l'accès à l'éducation

Un tiers des adultes est 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

75 000 sont en établissement médicosociaux pour enfants ou adultes

200 000 ont une déficience intellectuelle et/ou des troubles du spectre autistique

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.

Organisateurs

LFCE Ligue Française contre l'Epilepsie 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.

www.lfce.fr www.jfe-congres.fr

CNE Comité National pour l'Epilepsie. En cohérence avec les actions de ses membres dans leurs domaines de compétence, le CNE propose des solutions nationales aux problèmes posés par les épilepsies, est membre de l'International Bureau of Epilepsy (IBE). cne.epilepsies.fr

EPI (Epilepsie Progression Intégration) association Auvergne-Rhône-Alpes en faveur d'adultes atteints d'épilepsie sévère pour un accompagnement médicosocial adapté associationepi.com

EFAPPE fédération nationale d'associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères, associations régionales et associations nationales sur des maladies rares avec épilepsie sévère efappe.epilepsies.fr

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, EPI Ile de France, 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 www.epilepsie-france.com

Lieux spécialistes des épilepsies en Auvergne-Rhône-Alpes

- **Centre de référence Epilepsies Rares CRÉER** soin, recherche, enseignement.
- **Une question sur l'épilepsie ?** Numéro vert épilepsie 0800 400 140
- **IDEE** institut des Epilepsies. Proche des hôpitaux Neuro et HFME, c'est un lieu multidisciplinaire sur l'épilepsie : recherche, formation, éducation thérapeutique, n° vert et rendez-vous infirmiers, partenariats avec des industriels. idee-epilepsy.org
- **La Teppe** Centre médical et médicosocial pour adultes. Tain l'Hermitage - Drôme
- **Etablissements médicosociaux pour enfants ou adultes handicapés par une épilepsie sévère** : IME les Violettes (Villard de Lans et Grenoble - Isère) FAM les 4 Jardins (St Etienne de St Geoirs - Isère) FAM les passerelles de la Dombes (Tramoyes - Ain)

Accès au Centre de Congrès de Lyon

<http://www.ccc-lyon.com/venir-a-lyon/lyon-l-accessible/transports-lyon>