



Contact presse : Françoise Thomas-Vialettes VP 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

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



Journées Françaises de l'épilepsie

Conférences Publiques vendredi 07 octobre 2022

Entrée libre. World Trade Center Grenoble 5-7 Place Robert Schuman

Lors des 24^{ème} journées Françaises de l'épilepsie, une journée ouverte à toutes les personnes concernées par l'épilepsie est organisée par médecins, chercheurs, médicosociaux et associations. Les 3 jours des JFE sont destinés aux professionnels de santé. Ceux qui vivent avec l'épilepsie ont aussi besoin d'être informés et d'échanger : ce sont les personnes atteintes d'épilepsie, leurs familles et les professionnels qui interviennent auprès de personnes épileptiques. C'est pourquoi, comme chaque année, les associations organisent en partenariat avec la LFCE un temps ouvert à tous vendredi 07 octobre 2022 de 9h à 16h30 lieu - Grenoble

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

- 9h / Accueil, rencontre avec les associations
- 9h30 / 11h30 /// Épilepsie et anxiété, sommeil
- 11h30 / 12h : Stand démonstration systèmes de détection des crises nocturnes + oreiller anti-étouffement
- Repas libre, rencontre avec les associations
- 13h15 / 14h /// Mémoire et attention
- 14h15 / 16h15 /// Prendre de l'autonomie avec une épilepsie pharmacorésistante
- 16h15 / 16h30 rencontre avec les associations

Intervenants : médecins spécialistes de l'épilepsie, paramédicaux, chercheurs, professionnels médico-sociaux, adultes épileptiques 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 évènement

Personnes épileptiques et familles, 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

L'épilepsie

L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique en France, après la maladie d'Alzheimer. Elle touche 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

epilepsie-info.fr/les-epilepsies-gp

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), en situation de handicap à des degrés variables, à cause de leur épilepsie

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.

epilepsie-info.fr congres-jfe.com

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 épilepsies sévères et associations de maladies rares avec épilepsie sévère efappe.epilepsies.fr

[ARIANE Pays de Loire](#) [EPI Bretagne](#) [Accueil Epilepsie Grand'Est](#) [EPI HAPI](#) [EPI Provence](#) [Lou têt](#) [EPI Ile de France](#) [Vivre sa Vie Alliance Syndrome de Dravet](#) [CDKL5 Alliance Francophone](#) [Association Dup15q France](#) [Association Française du Syndrome d'Angelman](#) [Association Française du Syndrome de Rett](#) [Association française Sclérose Tubéreuse de Bourneville](#) [Association Vanille-Fraise](#) (Sturge-Weber) [Les enfants de West](#) [Nos Enfants Menkes](#) [Paratonnerre](#) (syndrome de FIRES)

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. (CHU Lyon, Grenoble et St Etienne)
- 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)

Se rendre au « world trade center » Grenoble congres-jfe.com/LIEU-ET-ACCES

Vous ne pouvez pas conduire une voiture ou devez être accompagné à cause d'une épilepsie ?

- Très proche des gares train et cars, desservi par le tram : idéal en transports en communs
- En voiture : direction Europole et parking payant sous les bâtiments (places PMR en surface)
- A vélo : profitez du bon réseau de pistes cyclables de la ville la plus plate de France