



## **Dans le cadre des Journées Françaises de l'Epilepsie**

### **JOURNÉE DES ASSOCIATIONS – Ouverte à tous**

« *Epilepsie et handicap, quelles réponses pour une insertion dans notre société ?* »

**Jeudi 12 octobre 2017**

De 11h à 17h

**Palais du Pharo – Marseille**

**Entrée libre**

Lors des 20<sup>es</sup> journées Françaises de l'épilepsie ([JFE](#)), les associations et médecins épileptologues organisent une journée **ouverte à toutes les personnes concernées par l'épilepsie**.

Le congrès, dont le Comité Scientifique est présidé par le **Pr Fabrice BARTOLOMEI**, chef du service de [neurophysiologie clinique](#) de la Timone, est destiné 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 une journée leur est réservée, le 12 octobre :

#### *CONFÉRENCES PUBLIQUES, DÉBATS, TÉMOIGNAGES, DOCUMENTATION*

- 11h00 :**                    **Introduction**  
*Christelle Devillard (Présidente d'Epi- Provence)*
- 11h15 à 12h00 :** « **Quand l'épilepsie et le handicap empêchent une vie autonome, quelles réponses médicosociales ? Pourquoi des établissements F.AM ou M.AS spécifiques aux personnes avec épilepsie sévère ?** »  
*Florence George (Epi-Provence)*
- 12h00 à 12h40 :** « **Appel à un Plan National Épilepsies : quels enjeux** »  
*Delphine Dannecker (Présidente d'Epilepsie-France) et Marie Christine Poulain (co-présidente EFAPPE)*
- 12h45 à 13h15 :** « **Une task-force pour améliorer la prise en charge médicale des patients avec une épilepsie** »  
*Emmanuelle Allonneau-Roubertie (FFRE)*
- 13h15 à 13h45 :** « **CHU de la Timone : Centre de référence des maladies rares** »  
*Professeur Mathieu Milh, neuropédiatre*
- 13h45 à 14h30 :** **Pause**
- 14h30 à 14h55 :** « **Echanger et s'informer par les réseaux sociaux : intérêts et limites** »  
*Jeanne Viethel (Epilepsie-France) et Marylène Laurent (Les Enfants de West)*
- 15h00 à 15h55 :** « **Connaître pour mieux vivre avec son épilepsie : l'éducation thérapeutique du patient et des proches** »  
*Cécile Tréhin (Epilepsie-France) : Education Thérapeutique en France, et*



*Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE) : Education Thérapeutique du Résident en FAM et Education Thérapeutique précoce.*

**16h00 à 16h55 : « L'épilepsie vécue par l'entourage : famille, aidants, quel équilibre ? »**  
*Françoise Thomas-Vialettes (EFAPPE) : échanges avec la salle et témoignages*

**17h00 à 17h30 : Conclusion : Vidéo « On est comme on naît » par les jeunes de l'IME de SILLANS et par Michel NICOLLE musicien.**  
*Christelle Devillard (Présidente EPI Provence) et Beatriz Paixao (Déléguée 13 Epilepsie France)*

### **En France, 600 000 personnes touchées par l'épilepsie**

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

L'épilepsie est la 2<sup>e</sup> 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. 3 000 malades 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.

Contact :

Christelle DEVILLARD - EPI Provence <http://epi-provence.org> - **06 15 76 00 13**

Florence PORACCHIA / GEORGE

Cadre de Santé de l'IDEC (Institut du Développement de l'Enfant et de sa Communication)  
Hôpital Salvator (AP-HM) - **06 26 61 47 45**