

ADHÉSION (1 an) 1^{re} adhésion Renouvellement

Monsieur Madame Nom et prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____

E-mail : _____ Tél. : _____

Je suis : Personne épileptique

Parent / Grand-parent d'une personne épileptique Association

Conjoint(e) d'une personne épileptique Entreprise

Proche / Ami(e) d'une personne épileptique

Professionnel (activité en lien avec l'épilepsie)

Je souhaite recevoir le magazine des adhérents par voie postale par email

30 € - Tarif membre 40 € ou plus - Tarif membre bienfaiteur

ADHÉSION TARIF FAMILLE (1 an)

Réservée aux membres d'une même famille (parent, conjoint, enfant)

Lorsqu'une adhésion a déjà été souscrite en tant que membre :

10 € par personne supplémentaire, ou plus si vous le souhaitez.

Lien de parenté avec la personne déjà adhérente :

Père Mère Conjoint(e) Fils Fille

Monsieur Madame Nom et prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____ Ville : _____

E-mail : _____ Tél. : _____

Je souhaite recevoir le magazine des adhérents par voie postale par email

DON Je désire effectuer un don :

_____ € pour soutenir les actions nationales d'Épilepsie-France

_____ € pour soutenir les actions locales de la délégation du département _____

Date _____ Signature _____

Siège social :

13 rue Frémicourt - 75015 Paris

Tél. + 33 (0)1 53 80 66 64

N° SIRET : 394 365 993 00077

www.epilepsie-france.fr

siege@epilepsie-france.com

L'association Épilepsie-France traite les données recueillies à des fins de gestion interne. Elles ne font l'objet d'aucune communication vers l'extérieur de l'association. Conformément au RGPD, vous pouvez vous opposer au traitement des informations vous concernant, les faire modifier ou rectifier, en adressant un mail à : siege@epilepsie-france.com. En cas de réclamation relative au traitement de vos données personnelles et à l'exercice de vos droits, vous pouvez saisir la Commission Nationale Informatique et Libertés : www.cnil.fr



Adhérez
ou donnez

Agissons **ensemble**
contre l'épilepsie.
REJOIGNEZ-NOUS
ou FAITES UN DON !

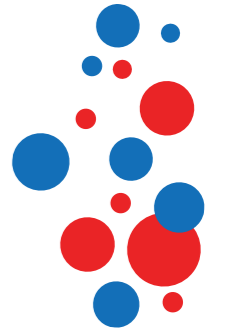
Nos bénévoles sont là pour vous aider :

**ÉCOUTE, CONSEILS, INFORMATIONS, DOCUMENTATION,
GROUPES DE RENCONTRES, SORTIES, AIDE ADMINISTRATIVE,
SOCIALE ET JURIDIQUE**



*Il y a sûrement une antenne
d'Épilepsie-France près de chez vous*

Pour en savoir plus :
www.epilepsie-france.com



ÉPILEPSIE-FRANCE

L'association nationale dédiée aux patients
et aux familles concernées par l'épilepsie

QUI SOMMES-NOUS ?





QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

L'épilepsie est une **maladie neurologique chronique** caractérisée par la survenue de crises qui correspondent à un **dysfonctionnement soudain et transitoire de l'activité électrique du cerveau**.

C'est l'une des affections les plus anciennement connues de l'humanité, mentionnée dans des documents écrits qui remontent à 4000 avant J.-C. Elle continue de susciter fréquemment la crainte, l'incompréhension, la discrimination et la stigmatisation sociale.

Aux yeux du grand public, l'épilepsie est associée à des crises avec convulsions alors qu'en réalité elle peut se manifester de différentes manières (*symptômes*) : absences, myoclonies, secousses musculaires, hallucinations auditives, visuelles, olfactives, etc. Les épilepsies peuvent avoir des causes variées (traumatisme crânien, malformation cérébrale, AVC, infection (encéphalite, méningite, tumeur), avoir une origine génétique ou n'avoir aucune cause connue (épilepsie idiopathique). On recense actuellement une cinquantaine de *syndromes* épileptiques, chacun pouvant se manifester par un ensemble de *symptômes*. **C'est pourquoi on parle plutôt « d'épilepsies » au pluriel.**

Elles ont cependant toutes un point commun : une excitation synchronisée et anormale d'un groupe de neurones plus ou moins étendu du cortex cérébral, qui peut secondairement se propager à d'autres zones du cerveau. Il en résulte une activité électrique – de survenue brutale, intense et prolongée – qui engendre les symptômes de la crise. Leur fréquence est également variable, de moins d'une fois par an, à plusieurs fois par jour.

Les épilepsies constituent la troisième maladie neurologique la plus fréquente, derrière la migraine et les démences.

+ de 650 000 personnes en France sont concernées par l'épilepsie, soit 1 % de la population, dans toutes les tranches d'âge, dans tous les milieux. Ce n'est ni une maladie contagieuse, ni une maladie mentale.

1 personne sur 10 est susceptible d'être confrontée à l'épilepsie au cours de sa vie. Une crise unique ne signifie pas que l'on est épileptique : la maladie épileptique se définit dès lors qu'il existe une répétition de crises.



LES DIFFÉRENTS TYPES DE CRISES

LES CRISES GÉNÉRALISÉES

Elles touchent l'ensemble du cerveau, avec deux types de manifestations possibles :

➤ LES CRISES TONICO-CLONIQUES OU CONVULSIVES

Ce sont les plus connues, les plus impressionnantes, mais pas les plus fréquentes. Elles se manifestent par une perte de connaissance avec chute brutale, mouvements convulsifs, secousses violentes.

➤ LES ABSENCES

Elles se manifestent par de brèves ruptures de contact (souvent quelques secondes) : la communication est interrompue, la personne est immobile, le regard fixe, ne se rend compte de rien et n'en garde ensuite aucun souvenir. Elles touchent plutôt l'enfant ou l'adolescent. Les crises peuvent se répéter plusieurs fois dans la journée

LES CRISES FOCALES (OU PARTIELLES)

Elles touchent une zone localisée du cerveau. Les symptômes varient en fonction de la région impliquée : tremblements, gestes automatiques, mouvements répétitifs involontaires, hallucinations auditives, olfactives ou visuelles, ruptures de contacts (absences), rigidités musculaires soudaines, chutes, mâchonnements, désorientation, déambulation, paroles incohérentes... Certaines crises partielles peuvent évoluer secondairement vers une crise généralisée tonico-clonique.

L'épilepsie est une maladie chronique qui nécessite de consulter un médecin spécialisé en épilepsie (neurologue).

> LES CONSÉQUENCES POUR LES MALADES ET LEURS FAMILLES

À cause de l'épilepsie et des effets secondaires des traitements – accès de fatigue, troubles de l'humeur, difficultés de mémoire, de concentration, lenteur, difficultés à l'école ou dans le milieu professionnel, anxiété, dépression, sentiment d'exclusion, isolement relationnel – l'épilepsie retentit sur de nombreuses situations de tous les jours : transports et mobilité, loisirs, vie sociale...

L'épilepsie reste aujourd'hui encore **méconnue du grand public**. Beaucoup d'**idées fausses** continuent de circuler à son sujet.

Vivre avec l'épilepsie complique le quotidien. Les personnes épileptiques ont besoin de compréhension et de tolérance.



QUI SOMMES-NOUS ?

Épilepsie-France est la seule association nationale de patients épileptiques reconnue d'utilité publique. Elle est agréée au titre de la représentation des usagers au sein des instances de santé depuis 2009. **La Vie d'Abord** est la devise d'Épilepsie-France : parce qu'en dépit de ce que la maladie inflige, la force de vie et l'espoir sont les meilleurs alliés !

Épilepsie-France bénéficie d'un **réseau d'antennes en régions, au plus près des patients**, couvrant les trois quarts du territoire. Elles **proposent des activités variées à destination des adhérents** : rencontres, groupes de discussion, sorties, ateliers, compétitions et défis sportifs, conférences et sensibilisations à l'épilepsie dans les écoles, les entreprises...

L'association édite **des dépliants d'information** destinés au public ainsi qu'un magazine destiné à ses adhérents. Chaque année, elle participe à la **Journée Internationale de l'Épilepsie** avec une campagne de communication nationale et des actions en régions. Épilepsie-France a publié en novembre 2022 le **Livre Blanc de l'Épilepsie**, état des lieux de la situation de l'épilepsie en France, assortie de solutions et de mesures concrètes pour une meilleure prise en charge. Épilepsie-France représente les usagers (patients et leurs familles) en participant aux travaux de l'HAS (Haute autorité de santé), de l'ANSM (Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé) et du CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées).



LES MISSIONS D'ÉPILEPSIE-FRANCE

NEUF OBJECTIFS INSCRITS DANS SES STATUTS

- 1 Réunir les patients, leurs proches, les intervenants et les aidants, les informer sur tous les aspects de la maladie, ses conséquences, et leur proposer des lieux de réflexion et d'échanges sur l'épilepsie
- 2 Être une force de proposition auprès des pouvoirs publics
- 3 Favoriser l'insertion scolaire, professionnelle, sociale des personnes épileptiques et leur accès au droit commun
- 4 Améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques
- 5 Favoriser la recherche sur l'épilepsie
- 6 Contribuer à la formation des personnes concernées et intéressées par l'épilepsie dans les services de l'éducation, de la santé et de l'administration
- 7 Informer le public, afin d'améliorer la représentation de la maladie épileptique et l'accueil de la personne épileptique dans la société
- 8 Assurer le conseil et l'aide juridique aux personnes épileptiques, défendre les droits des malades épileptiques
- 9 Œuvrer pour la fédération des actions entreprises par les associations réunissant des personnes épileptiques

Épilepsie-France dispose d'un **Conseil d'Administration** composé de 12 sièges réservés aux personnes épileptiques, à leurs proches et à leurs amis, et 6 sièges réservés à des professionnels en lien avec l'épilepsie. Son fonctionnement et ses actions sont assurés par ses bénévoles, soutenus par une équipe permanente dont le siège est situé à Paris. **Le financement d'Épilepsie-France** est assuré par les adhésions, les dons et les legs.