

- Communiqué de Presse -

SAVE THE DATE

L'association nationale de patients ÉPILEPSIE-FRANCE
est heureuse d'annoncer

le 3^{ème} SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

des pistes pour une vie meilleure

- **Vendredi 22 novembre 2024** -

de 9h30 à 17h

au Ministère de la Santé et de la Prévention - Paris

Pour cette **journée biennale majeure, évènement phare qui réunit un public composé de patients, d'aidants, de familles, de médecins, d'experts et de chercheurs**, ce sont les bénévoles d'Épilepsie-France qui ont présidé au choix d'un **slogan porteur d'espoir** : "*Des pistes pour une vie meilleure*" qui met en avant les perspectives d'une qualité de vie améliorée grâce aux **avancées sociétales, médicales et technologiques**. Une thématique qui s'accorde parfaitement à la devise d'Épilepsie-France : "*La Vie d'abord*".

Mieux vivre en dépit de l'épilepsie, maladie chronique aux multiples visages dont le handicap invisible et la survenue inopinée des crises ponctuent le quotidien, tel est l'enjeu pour près de **700 000 personnes** atteintes de cette maladie neurologique trop souvent ignorée et incomprise, insuffisamment prise en compte dans les politiques de santé publique.

Le 3^{ème} Sommet National de l'Épilepsie s'articulera autour d'un programme composé de tables-rondes et de débats.

Le point sera fait sur les avancées qui ont fait suite à l'édition 2022 avec la publication du [Livre Blanc de l'Épilepsie](#), qui a fait date en matière d'état des lieux de l'épilepsie en France et de propositions de solutions concrètes, autour de **6 thèmes prioritaires** : Diagnostic et parcours de soins - Scolarité - Emploi - Mobilité - Activité physique et sportive - Isolement et liens sociaux.

Les travaux 2023-2024 réalisés par les bénévoles d'Épilepsie-France autour de **4 nouveaux thèmes**, également prioritaires, qui nécessitaient d'être traités à la suite du Sommet 2022 seront présentés : **Multimorbidités et pathologies associées à l'épilepsie - Épilepsies sévères et Handicap - Épilepsie de la femme - Décès et risque de mort subite inattendue (Sudep)**.

Plusieurs thématiques portant sur des avancées particulièrement attendues seront exposées : **pénuries de médicaments en France et en Europe, inclusion des personnes épileptiques dans le secteur de l'emploi** (projet européen Epilepsy Power), **avancées en matière de chirurgie et de nouvelles technologies** au service du traitement des épilepsies.

L'artiste chanteuse, auteur-compositrice **Eva Ménard, marraine d'Épilepsie-France** et le comédien **Frédéric Bouraly, parrain de l'association**, seront les grands-témoins, constituant le fil rouge du Sommet.

Le programme détaillé du 3^{ème} Sommet National de l'Épilepsie fera l'objet d'un envoi de Communiqué ultérieurement.

Les attentes des patients restent nombreuses et légitimes face à une maladie chronique méconnue qui perturbe la vie quotidienne de près de 700 000 personnes dans notre pays. L'épilepsie reste un enjeu de santé publique majeur, pour lequel il est nécessaire de porter la voix des patients. Ce 3ème Sommet National de l'Épilepsie a pour ambition de contribuer à faire sortir de l'ombre l'épilepsie et de permettre aux patients et à leurs familles de se projeter vers un avenir porteur d'espoir.

Avec plus de 80 représentations en régions, composées de bénévoles engagés, Épilepsie-France poursuit son combat. Nous sommes fiers de porter cet événement, tout comme nous le sommes d'être investis de la confiance des malades, dont nous nous efforçons chaque jour de répondre aux requêtes à travers nos nombreuses actions.

Delphine Dannecker
Présidente d'Épilepsie-France



Delphine Dannecker, 53 ans, mère d'une jeune adulte atteinte d'épilepsie, a repris depuis le 22 juin dernier la présidence d'Épilepsie-France à la suite de Christophe Lucas, qui lui avait succédé de 2021 à 2024. Elle renoue avec une fonction qu'elle avait déjà occupée entre 2016 et 2020.

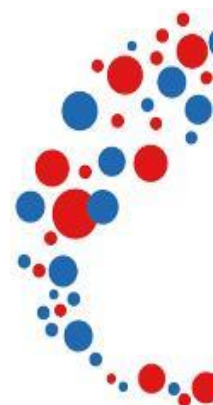
De même que les autres membres du conseil d'administration d'Épilepsie-France, elle assure cet engagement de manière bénévole, étant par ailleurs, dans la vie active, directrice de communication-mécénat dans le secteur médico-social. Elle est investie dans le milieu associatif en lien avec l'épilepsie depuis 2006, ayant été présidente d'Enfance-Épilepsie Franche-Comté, puis membre du conseil d'administration d'Épilepsie-France. Elle préside également l'Institut des Épilepsies de Lyon depuis 2019.

Près de 700 000 personnes en France sont concernées par l'épilepsie, soit 1 % de la population, dans toutes les tranches d'âge, dans tous les milieux. 1 personne sur 10 est susceptible d'être confrontée à l'épilepsie au cours de sa vie.

Historique du Sommet National de l'Épilepsie :

En 2018, un premier Sommet de l'Épilepsie s'était tenu, à l'initiative d'Épilepsie-France, avec pour slogan "**L'épilepsie, une priorité de santé publique**". L'association nationale de patients entendait interpellier les pouvoirs publics pour que l'épilepsie soit mieux intégrée aux politiques de santé, regrettant que l'épilepsie n'ait jamais fait l'objet d'une stratégie nationale de prise en charge et d'accompagnement organisée et coordonnée sur le territoire. Ce Sommet avait été l'occasion de réunir acteurs de terrain, personnes et familles concernées, décideurs publics et institutionnels pour définir les actions prioritaires à mener et réclamer un plan national pour l'épilepsie.

En 2022, la deuxième édition du Sommet de l'Épilepsie ("**L'épilepsie, parlons-en et passons à l'action !**") faisait le constat que peu de choses avaient évolué dans le sens espéré malgré l'élaboration fin 2020, de



recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des enfants et des adultes¹, émises par la Haute Autorité de Santé à l'intention des médecins, et qu'une stratégie nationale s'adressant à tous les publics restait nécessaire pour faire sortir de l'ombre l'épilepsie. Le 2^{ème} Sommet National de l'épilepsie avait eu pour point d'orgue la présentation du **Livre Blanc de l'Épilepsie**, qui dressait un état des lieux de la prise en charge globale de l'épilepsie autour de 6 thématiques-clés jugées par les patients comme étant prioritaires : Diagnostic et parcours de soins, Scolarité, Emploi, Mobilité, Activité physique et sportive, Isolement et liens sociaux. Au-delà des constats, issus de l'investigation réalisée par Épilepsie-France, ce Livre Blanc proposait des mesures concrètes pour améliorer la situation et démontrait la nécessité d'une stratégie nationale pour l'épilepsie.

En 2024, Épilepsie-France poursuit son objectif d'améliorer la reconnaissance de l'épilepsie et sa prise en charge globale, avec la troisième édition du Sommet National de l'Épilepsie.



www.epilepsie-france.com

Association nationale de patients reconnue d'utilité publique

Siège : 13 rue Frémicourt - 75015 Paris

tél : +33 (0)1 53 80 66 64

contact@epilepsie-france.com

CONTACT-PRESSE :

Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@gmail.com

¹ *Epilepsies : prise en charge des enfants et des adultes. Recommandations de bonnes pratiques.* Haute autorité de santé (HAS) ; 2020.