

**- DOSSIER DE PRESSE-**

## Journée Internationale de l'Épilepsie

**9 Février 2026**

### **ÉPILEPSIE, TOUS CONCERNÉS** *Agissons ensemble !*

#JIE2026

#EPILEPSIEFRANCE

**En France, 700 000 personnes souffrent d'épilepsie, 1% de la population.  
50 millions de personnes dans le monde.**

À l'initiative d'**ÉPILEPSIE-FRANCE**, association nationale de patients reconnue d'utilité publique :  
une mobilisation nationale pour faire sortir l'épilepsie de l'ombre  
une campagne de sensibilisation pour combattre les idées fausses,  
lutter contre le rejet et la discrimination,  
l'isolement et la précarité induits par la maladie.



**Changer le regard sur l'épilepsie,  
Accroître la compréhension et la bienveillance à l'égard des malades,  
Soutenir les proches et les aidants.**

## **ÉPILEPSIE, TOUS CONCERNÉS Agissons ensemble !**

### **UNE INVITATION à S'INFORMER et à SE MOBILISER :**

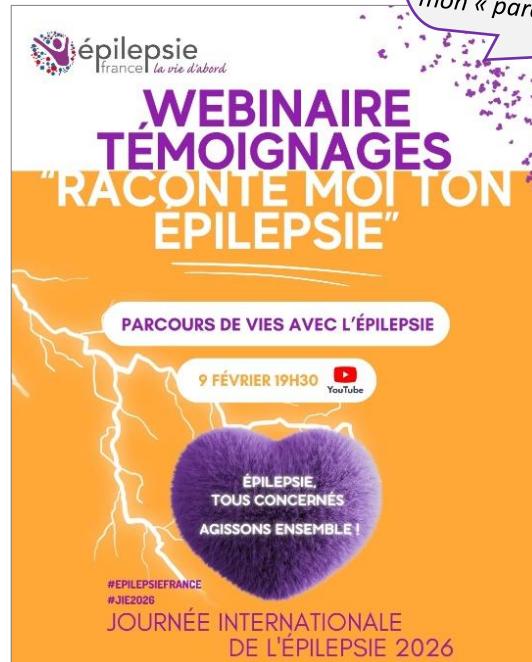
- . Une [page dédiée à la JIE 2026](#) sur le site d'Épilepsie-France.
- . **Une Communication nationale dans les Médias**  
> Épilepsie-France bénéficie de 88 antennes en régions avec de nombreux **témoignages et interviews** possibles.
- . **Un Webinaire composé de Témoignages le 9 Février à 19h30**, à suivre en direct depuis la [chaîne YouTube d'Épilepsie-France](#) avec un Tchat en direct.  
**6 témoins présenteront leurs parcours de vie, récits d'expériences, inspirants et porteurs d'espoir.** Ils raconteront comment, au fil de leur parcours avec l'épilepsie, ils ont appris à avancer différemment, à puiser en eux une force nouvelle et à surmonter, chacun à leur manière, les difficultés rencontrées.

#### **MON PARCOURS DE VIE AVEC L'ÉPILEPSIE**

Avec ses crises visibles ou invisibles, l'épilepsie m'a parfois exclu de bien des situations. J'ai connu des années de répit et des périodes où les crises revenaient. J'ai appris à adapter ma vie personnelle et professionnelle et à faire de mon épilepsie un atout en quelque sorte. C'est aujourd'hui « ma meilleure ennemie ». ALAIN

#### **MON PARCOURS DE VIE AVEC L'ÉPILEPSIE**

Mon enfance et mon adolescence ont été rythmées par l'épilepsie et ses innombrables difficultés, y compris pour ma famille. Services de neurologie, traitements, hospitalisations, séjour en établissement spécialisé pour tenter de suivre une scolarité normale, chirurgie... je suis passée par bien des phases d'espoir, de doute, de découragement... Échec après échec, j'ai pourtant fini par rebondir et je peux parler aujourd'hui d'une vraie résurrection après mon « parcours de compétition ». CANDICE



visuel téléchargeable

#### **MON PARCOURS DE VIE AVEC L'ÉPILEPSIE**

L'épilepsie s'est imposée dès le début de ma vie. Elle ne m'a laissé aucun répit jusqu'à ce que, après des années de pharmacorésistance une voie salutaire apparaisse enfin. Espoirs et déconvenues ont jalonné ma route... J'ai réussi à maintenir le cap malgré des périodes sombres où j'ai douté de moi-même et perdu courage... J'ai appris que la patience et la persévérance étaient précieuses, et à tirer parti de ma sensibilité artistique pour avancer. Aujourd'hui, en reconversion professionnelle, la vie s'ouvre devant moi. LAURÈNE

. Une campagne sur les réseaux sociaux invitant le public à relayer et à partager des actions simples et fédératrices :

- Des photos de groupe en signe de soutien à la JIE 2026

Malades, proches, familles, collègues, amis... sont invités à se prendre en photo en signe de solidarité avec les malades, chez soi, au travail, au sport, dans la rue....

Tous peuvent participer activement et facilement. Il suffit de télécharger puis d'imprimer ce visuel :



[visuel téléchargeable](#)

- Une action participative sous forme d'un défi à relever : **10 000 mots pour parler de l'épilepsie**

Ce défi consiste à exprimer 3 mots spontanés pour décrire l'épilepsie , et à les renseigner à partir d'un [lien dédié](#) mis en place par Épilepsie-France, relayé sur les réseaux sociaux.



[visuel téléchargeable](#)

- Le soutien d'artistes et de personnalités :

Chaque année, des influenceurs se mobilisent pour apporter leur pierre à l'édifice : publications, vidéos, messages de soutien...

Le comédien [Frédéric Bouraly](#) parrain d'Épilepsie-France sera en première ligne pour exprimer son soutien à tous les malades.

## DES ACTIONS ET DES ÉVÈNEMENTS EN RÉGIONS

### La mobilisation de nombreuses villes :

Comme chaque année, Epilepsie-France invite de nombreuses **villes et municipalités** à apporter leur soutien à la JIE en **éclairant en violet** (couleur symbolisant l'épilepsie) les **façades des mairies, hôtels de ville et bâtiments emblématiques** et les équipes municipales sont invitées à réaliser des **photos de groupe**.

### Des sensibilisations à l'épilepsie réalisées par des centaines de bénévoles d'Épilepsie-France :

Points d'information dans les écoles, médiathèques, centre commerciaux...

Stands dans les hôpitaux, conférences avec la participation des soignants.

Événements solidaires : courses, manifestations sportives ou artistiques, concerts, tombolas...

Toutes ces actions sont recensées dans [l'Agenda du site Épilepsie-France](#).

## Pourquoi une Journée Internationale de l'Épilepsie ?

### L'épilepsie reste encore taboue, par méconnaissance du grand-public.

Il est indispensable de parler de l'épilepsie, d'informer sur cette maladie, de faire connaître ses répercussions au quotidien, de lutter contre les préjugés qui engendrent un rejet et une stigmatisation fréquemment associés à la maladie. **La Journée Internationale de l'Épilepsie** se déroule chaque année dans plus de **140 pays** à travers le monde\* le deuxième lundi du mois de février. Elle a pour objectif de **sensibiliser le public à cette maladie neurologique insuffisamment connue**. Grâce aux campagnes d'information relayées dans les médias, elle contribue à mieux faire connaître l'épilepsie et à la faire sortir de l'ombre.

(\*) [L'International Epilepsy Day](#) a été lancé en 2015 sur une initiative conjointe de l'*International Bureau for Epilepsy (IBE)* et de l'*International League Against Epilepsy (ILAE)*.

### QU'EST-CE QUE L'ÉPILEPSIE ?

L'épilepsie est une **maladie neurologique** chronique caractérisée par la survenue de crises (dont les formes sont variées) qui correspondent à un **dérèglement soudain et transitoire de l'activité électrique du cerveau**. En raison de leurs aspects multiples et variés, on parle plutôt des **épilepsies**.

Plus de **700 000** personnes en France sont concernées, soit **1%** de la population, dans toutes les tranches d'âge, dans tous les milieux. Les épilepsies peuvent provenir de lésions du cerveau faisant suite à un traumatisme crânien, une malformation cérébrale, un AVC, une infection (encéphalite, méningite), une tumeur, avoir une origine génétique ou n'avoir aucune cause connue (épilepsie *idiopathique*). L'errance diagnostique est fréquente : il n'est pas rare que les crises d'épilepsie soient attribuées à tort à de la spasmophilie ou à une dépression, avec pour conséquence un traitement inadapté, voire susceptible de provoquer ou d'aggraver les crises. Ce n'est ni une maladie contagieuse ni une maladie mentale.

Les **préjugés** autour de l'épilepsie pénalisent les personnes concernées. Elles ne doivent plus être amenées à cacher leur maladie par peur d'être **stigmatisées** ou mises à l'écart. **L'épilepsie reste encore taboue. De nombreuses idées reçues circulent toujours, principalement par méconnaissance du public.**

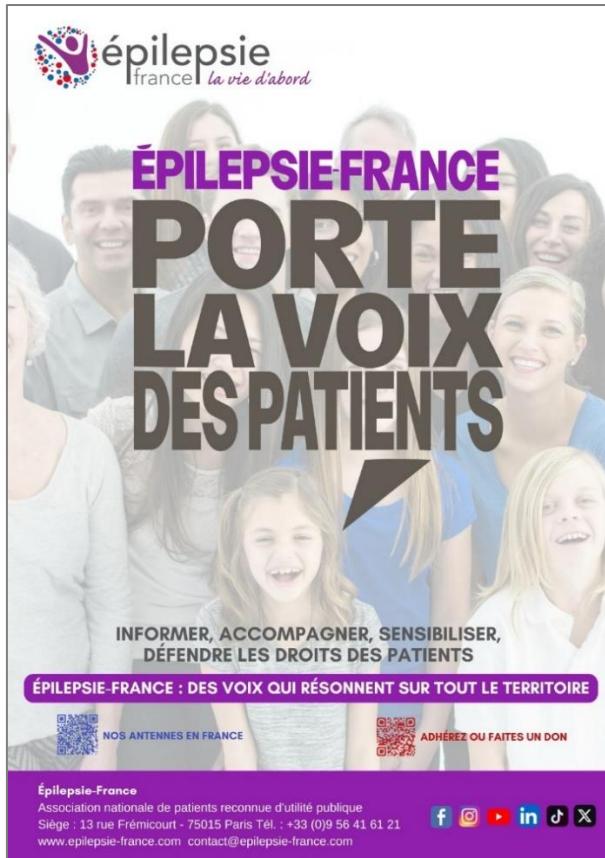
### Pour en savoir plus :

► [ÉPILEPSIE-FRANCE : QUI SOMMES-NOUS ?](#)

► [L'ÉPILEPSIE EN QUELQUES CHIFFRES](#)

► [L'ÉPILEPSIE, C'EST...](#)

► [VRAI/FAUX SUR L'ÉPILEPSIE](#)



[infos et visuel téléchargeable](#)



## 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).

Ces dernières années notamment, Épilepsie-France s'est positionnée comme interlocuteur de poids auprès des instances gouvernementales et des réseaux scientifiques et médicaux.

Afin de pouvoir faire entendre la voix des patients et des familles à l'échelle européenne et internationale, d'échanger sur les bonnes pratiques au profit des malades, et de porter les revendications communes, Épilepsie-France a rejoint la gouvernance de l'**International Bureau for Epilepsy (IBE)** à l'issue des élections des comités régionaux de décembre 2025. C'est ainsi qu'elle devient officiellement **représentante de l'IBE pour la France** au sein du chapitre représentant l'Europe. Épilepsie-France est également membre du **Comité National de l'Épilepsie (CNE)** et siège au **Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées (CNCPh)** au sein du Collège « représentants des familles de personnes handicapées ».

[www.epilepsie-france.com](http://www.epilepsie-france.com)



SAVE THE DATE

## 4<sup>ème</sup> SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

organisé par Épilepsie-France

- VENDREDI 13 NOVEMBRE 2026 –  
de 9h30 à 17h30

au Ministère de la Santé et de la Prévention  
PARIS

**Une journée biennale majeure, évènement phare qui réunira pour sa 4<sup>ème</sup> édition un public composé de patients, d'aidants, de familles, de médecins, d'experts et de chercheurs.**

**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 4<sup>ème</sup> Sommet National de l'Épilepsie** s'articulera autour d'un programme composé de **tables-rondes** et de **débats**.

Programme à suivre prochainement.

**CONTACT-PRESSE ÉPILEPSIE-FRANCE :** Marie-Caroline LAFAY tél : 06 16 56 46 56 mclafay@gmail.com