

Paris, le 11 mai 2011,

Madame, Monsieur, le Député

Vous venez de recevoir une sollicitation de la part de la *International League Against Epilepsy* (ILAE) et de l'*International Bureau for Epilepsy* (IBE), instances internationales scientifiques et associatives dédiées à l'épilepsie, pour **soutenir la Déclaration écrite du Parlement Européen sur l'Épilepsie 22/2011**.

Le Comité National pour l'Epilepsie, qui coordonne les actions scientifiques et associatives au niveau national, travaille depuis plusieurs années pour une meilleure prise en charge globale de l'épilepsie, pour ses aspects cliniques comme pour la vie quotidienne malgré les nombreux préjugés autour de cette pathologie. Nous avons récemment rédigé un document de synthèse qui a été remis le 15 février dernier au Ministère de la Santé. Il nous a paru important de vous le transmettre pour vous permettre de mieux cerner les spécificités et besoins de l'épilepsie en France en 2011.

L'épilepsie regroupe un ensemble de maladies neurologiques qui touchent environ 1% de la population mondiale (**500 000 personnes et leurs familles en France**). Elle est caractérisée par la répétition spontanée de crises épileptiques, qui sont des manifestations cliniques en rapport avec la décharge anormale et excessive de réseaux de neurones cérébraux. C'est une pathologie complexe, protéiforme, qui peut ou non être associée à d'autres affections du cerveau. Les conditions de vie des personnes épileptiques se répartissent entre deux extrêmes qui vont d'une vie normale à un handicap sévère. En effet, si 70% des personnes sont libres de crises sous traitement et tentent de vivre normalement, 30% demeurent réfractaires aux traitements et vivent avec un handicap parfois majeur ou nécessitent un traitement chirurgical.

L'épilepsie n'est pas une maladie neurologique « *comme les autres* ». La menace permanente de la crise ne vient pas simplement s'ajouter au handicap neurologique de la maladie causale. Son caractère imprévisible multiplie davantage le handicap de l'enfant ou l'adulte atteint. Les représentations très négatives attachées depuis des siècles à la maladie sont source de rejet et de stigmatisation. L'épilepsie reste une maladie cachée qui souffre de son image.

Les patients, leurs familles et les professionnels de santé comptent sur votre soutien. Avec nos remerciements, veuillez agréer, Madame, Monsieur, le Député, l'expression de nos salutations distinguées.



Professeur Bertrand de Toffol, Président
bertrand.de.toffol@comite-national-epilepsie.fr