



Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

tél: 525291 e-mail : [aape@pt.lu](mailto:aape@pt.lu)

BP 45 L-3401 Dudelange

CCPL : IBAN LU11 1111 1366 5680 0000

**Au Parlement européen un groupe de 67 parlementaires se font l'avocat des personnes atteintes l'épilepsie. Ainsi les parlementaires célèbrent chaque année la journée internationale et européenne de l'épilepsie.**

**Depuis quelques mois une parlementaire luxembourgeoise a rejoint ce groupe sur notre proposition ! Il s'agit de Tilly Metz, une députée des verts**

**Voilà son rapport :**

**« LUNCH EVENT » à l'heure de midi le 12 février 2019 à Strasbourg  
organisé par Brian Hayes, Membre du Parlement Européen et Président de  
l' « European Advocates for Epilepsy Group »**

**Quelques impressions de Tilly METZ, Membre du Parlement Européen du groupe  
des verts et « advocate for epilepsy »**

Orateurs/trice :

- Prof Martin Brodie, Président du « International Bureau for Epilepsy »
- Dr. Fransceca Sofia , biologiste moléculaire et mère d'un enfant atteint d'épilepsie
- Frederic Destrebecq, Directeur du « European Brain Council »
- Dr. Philippe Ryvlin, Professeur en neurologie et chef de département « Clinical Neurosciences » à l'Hôpital Universitaire de Lausanne, Directeur du « Epilepsy Institute (IDEE) de Lyon.



On était une vingtaine de personnes intéressées : +/- 5 membres du Parlement Européen et des experts ou des personnes concernées elles-mêmes par l'épilepsie.

Les éléments suivants m'ont personnellement marquée lors de ce « lunch event » :

Tout d'abord le témoignage du Dr. Francesca Sofia, mère d'une fille de 9 ans, atteinte d'épilepsie et qui a surtout mis en évidence les difficultés de l'école à garantir une réelle inclusion à sa fille, qui de surcroît n'a pas

d'ami(e)s et entourée par des instituteurs un peu débordés par la problématique. Alors, qu'elle nous montrait des images touchantes, où sa fille danse, habillée en princesse, a priori heureuse mais, seule...

Frederic Destrebecq explique quant à lui les objectifs et l'utilité d'un « European Brain Council » qui a pour objectifs la recherche et l'échange sur les maladies et thérapies du cerveau. En effet, il est utile que les spécialistes collaborent dans les domaines énoncés ci-avant.

Intéressant était aussi mon voisin de table, qui était lui-même atteint d'épilepsie et qui suite, à une opération du cerveau n'a plus guère de crises et qui a fait de son atteinte une force en créant une *start-up*, oeuvrant dans le domaine de l'épilepsie en fournissant e.a. des informations de base à tout-un chacun.



Ce que je retiens aussi : même si dans 70% à 80% des cas, l'épilepsie peut être traitée, il n'en reste pas moins que dans 20% à 30%, les médicaments ne parviennent pas à éliminer les crises, donc ce qui représente pour les personnes concernées, des conséquences psychiques (dépression, stress, angoisses...), sociales (isolement, incompréhension, exclusion...) et des risques de se blesser, donc des conséquences physiques.

Dès lors, il faut absolument continuer à se mobiliser et collaborer entre experts, politicien/nes, personnes atteintes et leurs familles, pour combattre les préjugés sur l'épilepsie, réduire les risques de marginalisation et d'exclusion et, *last but not least*, faire évoluer les traitements et accompagnements des personnes atteintes et de leurs proches.