



Journée Internationale de l'Épilepsie

10 février 2025



Boîte à outils pour les défenseurs

Partagez votre parcours avec l'épilepsie lors de la Journée Internationale de l'Épilepsie!

L'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde, mais nous avons encore beaucoup à apprendre sur son impact complet sur les individus et les communautés.

Cette Journée Internationale de l'Épilepsie, et en s'appuyant sur le thème de 2024, « Mon parcours avec l'épilepsie », nous vous invitons à partager vos expériences personnelles pour mettre en lumière les besoins quotidiens non satisfaits des personnes vivant avec l'épilepsie.

Vos témoignages apporteront un contexte précieux aux résultats de [l'Étude mondiale sur les besoins en épilepsie](#) (GENS) de l'IBE et au nouveau [parcours de soins cliniques](#) développé par l'ILAE.

Notre objectif est d'utiliser ces informations pour garantir que les personnes vivant avec l'épilepsie reçoivent non seulement les meilleurs soins médicaux possibles, mais aussi le soutien nécessaire pour s'épanouir dans tous les aspects de leur vie.

Appel à témoignages

Nous voulons entendre VOTRE histoire. Comment l'épilepsie a-t-elle affecté votre vie quotidienne? Quels besoins non satisfaits avez-vous rencontrés? Quel soutien avez-vous eu besoin tout au long de votre parcours ?

En partageant votre parcours avec l'épilepsie, vous allez :

- Nous aider à comprendre les conséquences concrètes de l'épilepsie.
- Contribuer à l'amélioration des soins en matière d'épilepsie à l'échelle mondiale.
- Rejoindre la communauté mondiale de l'épilepsie pour plaider en faveur du changement.

Comment partager votre histoire

1. **Choisissez votre format** : Racontez votre histoire par écrit (200-300 mots) ou créez une courte vidéo (maximum 2-3 minutes).
2. **Sélectionnez un domaine** : L'Étude mondiale sur les besoins en épilepsie (GENS) met en évidence les domaines clés de la vie affectés par l'épilepsie. Choisissez l'un de ces domaines pour centrer votre histoire.

Connaissances et conseils	Sécurité et survie	Soins de santé et bien-être	Apprentissage et éducation	Travail et revenus
Transport et conduite sécurisés	Communauté et foyer	Santé mentale et bien-être	Santé sexuelle et reproductive	Réalisation de vos objectifs

*Consultez [ce tableau](#) pour plus de détails sur chaque domaine.

Lorsque vous décrivez vos expériences, tenez compte des éléments suivants :

- **Quels besoins spécifiques avez-vous en lien avec le domaine que vous avez choisi ?** (par exemple, avez-vous eu besoin d'aménagements de travail flexibles en raison de vos crises ? Avez-vous besoin d'un soutien éducatif spécialisé ?)

- **Comment ces besoins ont-ils impacté votre vie quotidienne ?** (par exemple, ont-ils affecté vos interactions sociales, votre indépendance ou votre bien-être émotionnel?)

Soumettez votre histoire via [ce formulaire Google](#).

Date limite : vendredi 31 janvier 2025.

Besoin d'inspiration ?

Utilisez les pistes d'histoire suivantes comme source d'inspiration pour partager vos expériences uniques, mais ne vous sentez pas limité par ces suggestions – vos propres expériences et perspectives sont ce qui compte le plus!

1. **Connaissances et conseils** : Avez-vous eu accès à des informations fiables sur l'épilepsie? Les personnes proches de vous ont-elles les connaissances nécessaires pour vous soutenir?
2. **Sécurité et survie** : Avez-vous eu des crises en public? Comment les gens ont-ils réagi ? Vous êtes-vous senti(e) en sécurité et soutenu(e)?
3. **Soins de santé et bien-être** : Partagez vos expériences dans la navigation du système de santé pour gérer votre épilepsie. Avez-vous rencontré des difficultés pour accéder aux services de santé ou aux traitements pour l'épilepsie?
4. **Apprentissage et éducation** : Avez-vous rencontré des défis cognitifs liés à votre épilepsie, tels que des difficultés de mémoire, d'attention ou d'apprentissage?
5. **Travail et revenus** : Avez-vous rencontré des difficultés pour trouver ou maintenir un emploi, pour divulguer votre condition à vos employeurs, ou pour gérer les aménagements en milieu de travail?
6. **Transport et conduite sécurisés** : Quelles difficultés avez-vous rencontrées pour accéder aux transports, que ce soit en conduisant ou en utilisant les transports en commun? Comment cela a-t-il affecté votre indépendance, votre vie sociale ou votre capacité à accéder à des services essentiels?
7. **Communauté et foyer** : Votre épilepsie a-t-elle affecté vos relations avec les autres ? Vous êtes-vous retiré(e) de situations sociales ou avez-vous évité des activités par crainte de faire une crise, de vous sentir différent(e), ou de faire face à la stigmatisation?
8. **Santé mentale et bien-être** : Avez-vous rencontré de l'anxiété, de la dépression ou d'autres défis émotionnels liés à votre condition ? Comment ces défis ont-ils impacté votre vie quotidienne et votre qualité de vie générale?

9. **Santé sexuelle et reproductive** : Vos médicaments contre l'épilepsie ont-ils affecté vos hormones, votre cycle menstruel ou votre fonction sexuelle? L'épilepsie a-t-elle influencé votre capacité à être intime ou à avoir des enfants ?
10. **Réalisation de vos objectifs** : Réfléchissez à votre qualité de vie générale. Comment l'épilepsie a-t-elle affecté votre estime de vous-même, votre bonheur et votre capacité à poursuivre vos objectifs et rêves ? Quel type de soutien ou de ressources vous aiderait à atteindre votre plein potentiel ?

Exposition d'art virtuelle

Notre exposition d'art virtuelle revient pour la Journée internationale de l'épilepsie 2025!

C'est votre chance d'utiliser le pouvoir de l'art pour mettre en lumière les besoins non satisfaits dans les domaines de vie identifiés par l'Étude mondiale sur les besoins en épilepsie (GENS). Voici quelques thèmes pour vous inspirer. Ces suggestions sont là pour vous guider, mais ne vous sentez pas limité par elles!

1. **Connaissances et conseils** : Créez une œuvre d'art qui combat les idées reçues ou les stéréotypes sur l'épilepsie.
2. **Sécurité et survie** : Illustrez l'importance d'environnements sécurisés et des premiers secours en cas de crise.
3. **Santé et bien-être** : Exprimez les défis liés à l'accès au système de santé pour obtenir un diagnostic précis et un traitement efficace.
4. **Apprentissage et éducation** : Illustrez l'impact de l'épilepsie sur le parcours éducatif. Faites ressortir le besoin de compréhension et de soutien de la part des enseignants et des camarades.
5. **Travail et revenu** : Mettez en lumière les défis liés à l'adaptation des conditions de travail et à l'atteinte de la sécurité financière.
6. **Transport sécurisé et conduite** : Créez une œuvre d'art qui plaide en faveur de solutions de transport accessibles et abordables pour les personnes atteintes d'épilepsie.
7. **Communauté et foyer** : Explorez les thèmes de l'isolement, de la connexion, du sentiment d'appartenance et de la quête d'acceptation.
8. **Santé mentale et bien-être** : Exprimez les luttes invisibles de l'anxiété, de la dépression et d'autres défis liés à la santé mentale associés à l'épilepsie.
9. **Santé sexuelle et reproductive** : Explorez l'impact de l'épilepsie sur les relations intimes, l'image corporelle et la planification familiale
10. **Atteindre ses objectifs** : Représentez les expériences variées de vivre avec l'épilepsie et de lutter pour une vie épanouie à travers l'art.

[Directives de soumission et formulaire d'inscription Google](#)

Date limite : vendredi 31 janvier 2025.

Partagez Votre Événement Avec Nous !

Préparez-vous à organiser un événement pour célébrer la Journée internationale de l'épilepsie ?

[Veuillez partager les détails avec nous ici.](#)

Vos événements seront présentés sur le site officiel de la Journée internationale de l'épilepsie et pourraient également être inclus dans le rapport annuel de la Journée internationale de l'épilepsie. Assurez-vous de partager des publications et des photos de votre événement sur les réseaux sociaux en utilisant le hashtag #EpilepsyDay. Nous ferons de notre mieux pour promouvoir et repartager votre contenu.



facebook.com/intepilepsyday



twitter.com/IBESocialMedia

twitter.com/IlaeWeb



instagram.com/international_epilepsy

instagram.com/ILAE_Epilepsy



linkedin.com/international-bureau-for-epilepsy

linkedin.com/international-league-against-epilepsy

Boîte à outils de la campagne : Mon parcours avec l'épilepsie #EpilepsyDay

Les ressources de la campagne sont disponibles gratuitement pour les défenseurs individuels ou les organisations à but non lucratif. Les entreprises commerciales souhaitant utiliser les ressources de la campagne doivent nous contacter pour obtenir une approbation. Si vous avez des questions sur la campagne ou des problèmes pour télécharger les visuels, veuillez contacter Marie Ennis O'Connor, Responsable des communications à marie.ennis@ibe-epilepsy.org.

Icône et logo



[Télécharger l'icône](#)

[Télécharger le logo](#)

Graphiques pour les réseaux sociaux

Télécharger l'ensemble de graphiques 1 : Les ressources #MyEpilepsyJourney



[Télécharger le fichier zip des images](#)

Dans la période précédant la #EpilepsyDay, promouvez la sensibilisation sur les réseaux sociaux avec ces graphiques personnalisables. Ajoutez votre propre logo à ces images aux dimensions prédéfinies pour Twitter/X, Facebook, Instagram, LinkedIn et TikTok.

Télécharger l'ensemble de fichiers 2 : Mon parcours avec l'épilepsie: J'ai besoin



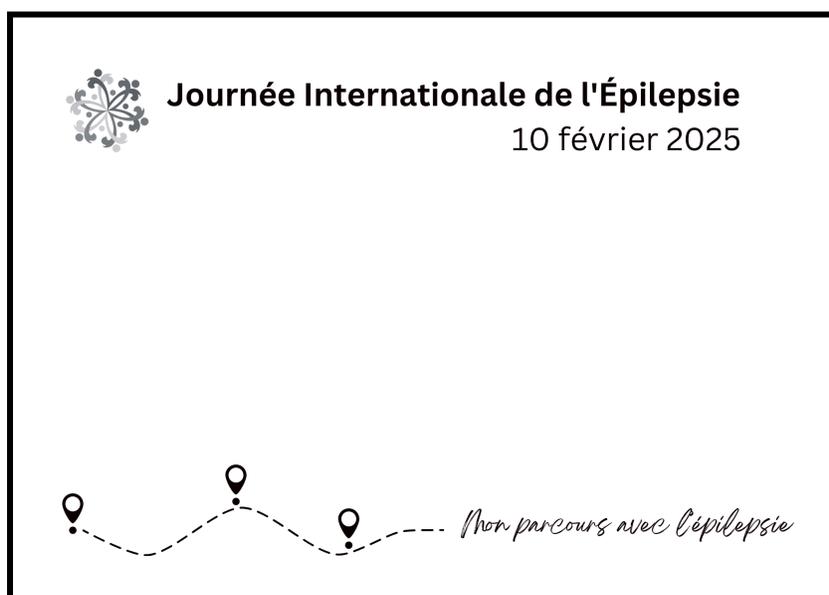
[Télécharger le fichier zip des images](#)

Le lundi 10 février 2025, il y aura un effort mondial pour faire en sorte que #epilepsyday devienne tendance sur X (anciennement Twitter) et d'autres sites de réseaux sociaux.

Voici comment vous pouvez participer :

1. **Utilisez une carte** : Imprimez l'un des modèles #MyEpilepsyJourney ci-dessous (ou la version vierge de la boîte à outils).
2. **Écrivez votre message** : Qu'avez-vous BESOIN pour bien vivre avec l'épilepsie? Écrivez votre message **J'ai besoin** sur la carte.
3. **Prenez un selfie** : Prenez un selfie avec votre carte J'ai besoin.
4. **Partagez-le en ligne** : Publiez votre selfie sur les réseaux sociaux et utiliser les hashtags #EpilepsyDay et #MyEpilepsyJourney.

Carte vierge



[Télécharger la carte vierge](#) (pdf)

Vous cherchez de l'inspiration pour votre message ?

Jetez un œil aux suggestions ci-dessous pour stimuler votre imagination.

#J'AIBESOIN de compréhension	#J'AIBESOIN de soutien	#J'AIBESOIN d'être accepté(e)	#J'AIBESOIN de réaliser mes rêves	#J'AIBESOIN de médicaments abordables
#J'AIBESOIN de me sentir en sécurité en public	#J'AIBESOIN de vivre sans stigmatisation	#J'AIBESOIN de soutien en santé mentale	#J'AIBESOIN de vivre ma vie pleinement	#J'AIBESOIN d'accéder à des spécialistes