

Purple Day : le CHRU de Nancy se mobilise pour l'épilepsie

En France, pas moins de 650 000 personnes souffrent d'épilepsie dont 100 000 enfants dont l'accès à l'éducation est rendu difficile et 100 000 personnes âgées dont la dépendance est accrue du fait de la maladie. Le Purple Day, journée internationale dédiée à la sensibilisation à l'épilepsie est célébrée le 26 mars 2024. Cette initiative sera portée par le Centre de Référence constitutif des épilepsies rares de la Plateforme Lorraine Affections Rares (LARA) du CHRU de Nancy qui organise une soirée d'échange dans les Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy de 18h à 22h.

[Nancy, le 19/03/2024]

Le Purple Day : une initiative qui dépasse les frontières

Créé en 2008 par Cassidy Megan, une jeune Canadienne atteinte d'épilepsie, le Purple Day est une initiative mondiale lancée pour sensibiliser et éduquer le public sur l'épilepsie, ainsi que pour soutenir les personnes touchées par cette maladie neurologique. Le Purple Day tient son nom de la couleur violette de la lavande, fleur symbole de la maladie.

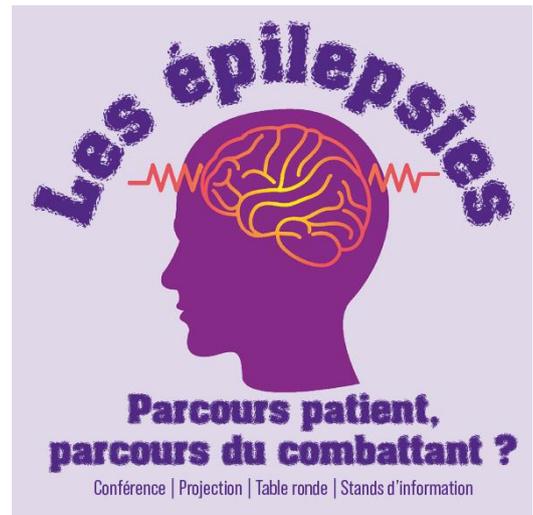
Parcours patient : parcours du combattant ?

L'épilepsie reste l'une des maladies neurologiques les plus complexes et les moins comprises. Elle se caractérise par des crises inattendues et incontrôlables, parfois épuisantes qui ont un impact important sur la vie quotidienne des personnes atteintes. Les symptômes vont de la simple absence aux convulsions sévères. Outre les symptômes visibles, l'épilepsie entraîne également des défis, tels que la stigmatisation sociale et les obstacles à l'obtention d'un traitement approprié.

La sensibilisation et l'information restent donc nécessaires pour briser les tabous entourant cette maladie et assurer un accompagnement adapté aux personnes épileptiques.

Le CHRU met en lumière la maladie

Au CHRU de Nancy, ce sont plus de 1 000 patients qui sont pris en charge chaque année au Centre de référence maladies rares (CRMR) constitutif pour les Epilepsies Rares, c'est-à-dire des épilepsies essentiellement résistantes aux médicaments et nécessitant des soins de recours très spécialisés.



CONTACT PRESSE

Direction de la communication : communication@chru-nancy.fr
Emeline IHRY-HELVIG : 06 33 95 78 48 | 03 83 85 14 78 | e.ihry-helvig@chru-nancy.fr
Flavie MANGIN : 06 82 23 04 89 | 03 83 85 21 10 | f.mangin@chru-nancy.fr





COMMUNIQUÉ DE PRESSE

À cette occasion, une soirée tout public se tiendra le 26 mars dans les Grands Salons de l'Hôtel de Ville de Nancy.

Au programme :

- Conférence
- Projection du film « In Vivo - Épilepsie résistante, l'espoir d'une guérison »
- Table ronde « Parcours patient ou parcours du combattant ? » animée par Thomas CARRIOT de Radio Caraïbes Nancy
- Stands d'information avec la présence d'associations de patients, de la filière de santé maladies rares DéfiScience et la Communauté de Pratique (COP) Épilepsies et Handicap de l'Equipe Relais Handicaps Rares Nord'Est

L'entrée est gratuite et sans inscription et toute personne intéressée est la bienvenue pour cette soirée d'informations, de formation, de partage, dont l'objectif est d'éclairer sur les maladies épileptiques qui sont encore mal connues et mal perçues.

Re-labellisé comme centre de référence constitutif par la Délégation Générale de l'Offre de Soins (DGOS), le CRMR Epilepsies Rares est coordonné par le référent enfants, Dr Mathieu KUCHENBUCH, avec Pr Louis MAILLARD comme référent pour les patients adultes. Ce CRMR est composé d'une équipe dynamique et soudée qui propose un parcours de soins complet aux patients (déjà diagnostiqués ou en errance) ainsi qu'un programme dédié d'Education Therapeutique des Patients (ETP) – EducEpi – sous forme d'ateliers thématiques. Très impliquée dans la recherche, le CRMR Epilepsies Rares du CHRU de Nancy fait également partie du Réseau Européen de Recherche (ERN) et est associé au consortium de l'équipe de recherche du RHU (Recherche Hospitalo-Universitaire) appelé « Innov4-ePiK » (un des programmes d'excellence soutenus par le plan d'investissement d'avenir et sélectionnés par l'Agence nationale de la recherche).

CONTACT PRESSE

Direction de la communication : communication@chru-nancy.fr
Emeline IHRY-HELVIG : 06 33 95 78 48 | 03 83 85 14 78 | e.ihry-helvig@chru-nancy.fr
Flavie MANGIN : 06 82 23 04 89 | 03 83 85 21 10 | f.mangin@chru-nancy.fr

