

La première Journée lavande officielle au Canada vise à sensibiliser la Colline du Parlement à l'épilepsie

Les parlementaires sont encouragés à promouvoir l'information sur l'épilepsie

Ottawa (26 mars 2013) – Aujourd'hui se tient à Ottawa et partout au pays la première Journée lavande pour l'épilepsie, la journée officielle de sensibilisation à l'épilepsie. Il s'agit de la première célébration depuis l'entrée en vigueur de la *Loi sur la Journée lavande* soutenue unanimement en juin 2012.

Les membres de l'Alliance canadienne de l'épilepsie étaient rassemblés sur la Colline du Parlement en compagnie de l'instigatrice de la Journée lavande, la jeune Cassidy Megan, âgée de 14 ans, de son député et de l'auteur de la *Loi sur la Journée lavande*, l'honorable Geoff Regan. Cette journée a pour but de sensibiliser les parlementaires à l'épilepsie et de les encourager à favoriser la diffusion d'information sur ce trouble dans leurs circonscriptions.

« Lorsque j'ai appris que je souffrais d'épilepsie, j'ai eu peur et je pensais être la seule dans cette situation. Je ne voulais pas alors que les gens soient au courant de mes crises parce que j'avais honte et je me sentais seule, raconte Cassidy. Plus tard, j'ai souhaité que tout le monde sache qu'il existe différentes sortes de crises d'épilepsie et qu'il n'y a pas de raison d'avoir peur. Je remercie donc M. Regan de son soutien, parce que grâce à lui nous avons désormais une journée spéciale de sensibilisation à l'épilepsie au Canada. Plus le public en saura sur l'épilepsie, plus nous recevrons du soutien et des soins adaptés, et plus les personnes comme moi pourront profiter de la vie au même titre que les autres. »

Soutien de tous les partis à la loi sur l'épilepsie

Au Canada, la Journée lavande a été consacrée journée officielle de sensibilisation à l'épilepsie le 28 juin 2012 grâce à une loi du Parlement soutenue par l'honorable Geoff Regan, député de Halifax Ouest. Le projet de loi C-278 a reçu le soutien massif de l'ensemble des partis, une première au Canada. La Loi apporte un soutien significatif aux 300 000 personnes qui vivent avec l'épilepsie au Canada, et aide à freiner la stigmatisation et la discrimination auxquelles ces personnes font face.

« Je suis fier de participer à cette initiative, qui aidera les personnes atteintes d'épilepsie à parler de leur maladie, explique l'honorable Geoff Regan, auteur de la *Loi sur la Journée lavande*. Je remercie Cassidy Megan et l'Alliance canadienne de l'épilepsie des efforts qu'ils fournissent sans relâche pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie. »

La Journée lavande favorise la sensibilisation, évite la stigmatisation des personnes atteintes d'épilepsie et leur donne les moyens d'entreprendre des actions au sein de leurs communautés. Tous les Canadiens et les Canadiennes sont encouragés à s'informer sur l'épilepsie pendant le mois de mars, qui atteint son point culminant lors la Journée lavande du 26 mars. Des centaines d'ambassadeurs dans 70 pays

participeront aux activités organisées pour la Journée lavande 2013, en arborant des vêtements mauves ou en prenant part à des activités de sensibilisation ou de collecte de fonds.

Une maladie fréquente mal connue

L'épilepsie touche 300 000 personnes au Canada et 50 millions de personnes dans le monde entier. L'épilepsie se caractérise par un ensemble de troubles du système nerveux central, plus particulièrement du cerveau, et se manifeste par des crises récurrentes non provoquées. Malgré sa prévalence, l'épilepsie reste mal comprise. Selon *l'Enquête sur les impacts de l'épilepsie chez les Canadiens* réalisée à la fin de 2011, de nombreux Canadiens atteints d'épilepsie connaissent l'isolement social, des obstacles professionnels et des problèmes relationnels.

« L'épilepsie compte parmi les troubles neurologiques les plus répandus dans le monde, mais trop peu de gens sont informés à ce sujet », explique Aurore Therrien, directrice générale d'Épilepsie Montréal Métropolitain et représentante de l'Alliance canadienne de l'épilepsie au Québec. En sensibilisant les représentants du gouvernement à l'épilepsie en cette journée historique, nous espérons accroître les connaissances des Canadiens sur ce trouble neurologique, démystifier l'épilepsie et améliorer la vie des personnes atteintes. »

À propos de la Journée lavande

La Journée lavande pour l'épilepsie se tient chaque année le 26 mars et vise à sensibiliser le public à l'épilepsie. Elle a pour but de freiner la stigmatisation des personnes souffrant d'épilepsie et de leur donner les moyens d'entreprendre des actions au sein de leurs communautés. La Journée lavande a été créée en 2008 par Cassidy Megan, une petite fille de 9 ans qui vit en Nouvelle-Écosse, et porte le nom de la couleur associée internationalement à l'épilepsie, lavande. La Journée lavande a été instaurée à l'échelle internationale en 2009. L'Epilepsy Association of Nova Scotia et la fondation Anita Kaufmann aux États-Unis sont les partenaires mondiaux de la campagne de la Journée lavande. UCB Canada Inc. est le partenaire biopharmaceutique canadien exclusif de la campagne de la Journée lavande 2013. Pour en savoir plus, visitez le site www.purpleday.org.

Alliance canadienne de l'épilepsie

L'Alliance canadienne de l'épilepsie (ACE) est un réseau pancanadien d'organisations de terrain vouées à la promotion de l'indépendance et de la qualité de vie des personnes souffrant d'épilepsie et de leurs familles grâce à des services d'appui, d'information, de promotion et de sensibilisation du public. Pour de plus amples renseignements, rendez-vous sur le site: www.epilepsymatters.com.

- 30 -

Andréan Gagné

Cohn & Wolfe

514 845-7046

andrea.gagne@cohnwolfe.ca

Joanne Koskie

Cohn & Wolfe

416 400-6352 – numéro de cellulaire

joanne.koskie@cohnwolfe.ca