



LA ARGENTINA SE ILUMINA DE VIOLETA POR LA EPILEPSIA “Iluminar para educar”

Argentina, 26 de marzo de 2025 En el marco del *Purple Day*, edificios emblemáticos de Argentina se iluminarán de violeta para destacar la importancia de concientizar sobre la epilepsia. La Federación Argentina de Organizaciones de Epilepsia (en construcción) lidera esta iniciativa, llamando a la participación de la comunidad para unirse en este día. Este año, la iniciativa cobra más fuerza con la participación de 27 organizaciones de pacientes de todo el país, unidas en un mismo propósito: derribar mitos, fomentar la inclusión y garantizar entornos más seguros para quienes viven con epilepsia.

Bajo el lema es “**ILUMINAR PARA EDUCAR**” este año **resaltamos la importancia de la educación como herramienta clave para derribar el estigma y la discriminación.** Como Federación en nuestro quehacer diario se presenta evidente la falta de herramientas dentro de los entornos educativos para las personas con epilepsia. Es imperativo que los espacios educativos estén informados y creen condiciones seguras, así como que los maestros y demás personal de la escuela sepan qué hacer cuando se produce una crisis epiléptica. Sostenemos que si se educa a los alumnos con anticipación sobre epilepsia y los primeros auxilios correctos para las crisis, es posible reducir el estigma y el temor, evitando el acoso escolar (bullying) y discriminación en alguna forma.

Una iniciativa global de la Federación Argentina de Organizaciones de Epilepsia: Lo que comenzó como una iniciativa de FundHemi ha evolucionado en una acción conjunta a nivel global.

Más de 50 edificios públicos y privados se iluminarán en todo el país, incluyendo el Obelisco, el monumento a la Bandera, Casas de Gobiernos y Legislaturas provinciales, Intendencias y Concejos



deliberantes entre otros. El evento se alinea con el llamado de la OMS para considerar la epilepsia como un imperativo de salud pública.

QUÉ ES LA EPILEPSIA. La epilepsia es un trastorno neurológico crónico no transmisible que afecta a 1 de cada 100 personas en Argentina. Se caracteriza por la predisposición a sufrir crisis epilépticas debido a descargas eléctricas anormales en el cerebro. En muchos casos, estas crisis pueden ser controladas con medicación, pero un 30% de las personas con epilepsia no responden a los



tratamientos convencionales y requieren opciones como la cirugía o terapias alternativas. Las crisis epilépticas ocurren cuando el sistema eléctrico del cerebro deja de funcionar correctamente por un breve período de tiempo, descargando una actividad eléctrica en forma anormal. Las causas varían pudiendo ser sintomáticas a una lesión estructural, metabólicas, genéticas, etc. En la mayor parte, las crisis aparecen de forma súbita e inesperada. Son breves, duran unos segundos o algunos minutos y en la mayoría de los casos se resuelven por sí mismas. Existen muchas manifestaciones clínicas de la epilepsia pudiendo presentarse como movimientos repetitivos del cuerpo entero o de una parte,

contracciones tónicas o clónicas, ausencias, tics, deja vu, alucinaciones etc.



LA REALIDAD DE LA EPILEPSIA EN ARGENTINA: La epilepsia afecta a aproximadamente 1 de cada 100 personas en Argentina, sin distinción de edad, género o clase social. Las crisis tienden a aparecer en la infancia o en la adolescencia tardía, pero la incidencia aumenta nuevamente después de los 65 años.

En *Argentina*, la Ley 25.404 Ley de Epilepsia de 2001 y reglamentada en 2009 protege el pleno ejercicio de los derechos de las personas afectadas y prohíbe todo acto que las discrimine. Dispone especiales medidas de protección para su condición, no siendo impedimento para su inserción en la sociedad tanto educativa como laboral,

con asistencia médica integral. Indica la necesidad de llevar a cabo programas de investigación, docencia, prevención, diagnóstico y correcto seguimiento.

Qué es el Purple Day El Purple Day es un evento global con la intención de aumentar la conciencia mundial sobre la epilepsia, disipar los mitos y temores comunes de este trastorno Neurológico. Fue iniciado en 2008 por una niña de nueve años llamada Cassidy Megan, motivada por su propia lucha contra la epilepsia. Otras ONG se unieron para lanzar el Purple Day a nivel internacional y aumentar la participación de asociaciones, escuelas, empresas, políticos y celebridades. Desde el comienzo, numerosos edificios en todo el mundo se iluminan cada 26 de marzo y miles de personas se visten de violeta ese día, para mostrar su apoyo a las personas con epilepsia. La campaña de iluminación púrpura cuenta con la participación y apoyo de la Federación Argentina de Organizaciones de Epilepsia, que incluye a **FUNDHEMI - SYNGAP1 - ESPACIO EPILEPSIA - ARGET - AME - AMIGOS DE LA EPILEPSIA - CAMINOS DE AMOR Y ESPERANZA - CDKL5 - MUNDO EPILEPSIA - LAUTARO TE NECESITA - EPILEPSIA TIGRE - MILAGROSO ESLABON - HEMIPARESIA INFANTIL - ACTITUD DRAVET- LAFORA CORRIENTES- INCLUIR - PURPURA BARILOCHE - ANGELMAN ARGENTINA - CASK LATAM - SONRIE SURF 1- FAST LATAM- PHELAN MCDERMID - CLN2- EPILEPSIA TIGRE CALETA OLIVIA - CORAZONES PÚRPURA - HABLEMOS DE EPILEPSIA MISIONES - KLHL20.** Esta alianza demuestra el poder de la colaboración para crear un impacto significativo y generar conciencia sobre la epilepsia a nivel nacional e internacional.

♥ SÚMATE AL PURPLE DAY

- 👉 Vístete de violeta, ilumina tu espacio y comparte información confiable sobre epilepsia.
- 👉 Acompáñanos en los eventos de tu ciudad.
- 👉 Haz de la educación una herramienta de cambio.
- 📣 Porque la epilepsia no define a una persona. Lo que define a una sociedad es cómo la tratamos.
- 🌍 Sigamos iluminando para educar. Sigamos educando para incluir.

ACERCA DE LA ASOCIACIÓN: Fundhemi es una ong de pacientes sin fines de lucro que acompaña a niños y sus familias con epilepsias complejas y con tratamiento quirúrgico. Nuclea a mas de 300 familias en Latinoamérica y España, es capitulo Argentino del International Bureau for Epilepsy IBE, la Federación Argentina de Enfermedades Poco Frecuentes FADEPOF, la Infantil Spams Action Network ISAN y la Rare Epilepsy Network REN. Trabaja incansablemente en el activismo de los derechos de las personas con epilepsia y sus familias.

PARA MÁS INFORMACIÓN, VISITE O CONTACTE: www.purpleday.org www.fundhemi.org

Redes Sociales: @fundhemi

CONTACTO DE PRENSA:

María Marta Bertone presidente FundHemi
+543416365709
presidencia@fundhemi.org

