

Les Nouvelles

N° 69 septembre 2019



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente

Alors, cet été, bien traversé ? Bien vécu ?

C'est en tout cas notre souhait pour vous toutes et tous. Maintenant nous prenons le chemin des couleurs chatoyantes de l'automne, de l'abondance des fruits, des lumières changeantes et encore si belles, des premières « petites laines » à emporter par précaution. Je vous invite vraiment à goûter ces journées de plénitude et les recevoir comme un cadeau.

☀ Dans ce numéro des Nouvelles nous vous proposons un long article du Dr Philippe Derambure, qui présente l'épilepsie et la perception encore imprécise que l'on a de cette maladie, de même que les questions de prise en charge. Lisez-le. Il nous montre à quel point les progrès et la recherche médicale sont encore et toujours nécessaires.* Dans le domaine de la vie de la Fondation Eclipse, nous devons vous annoncer le décès, en juillet, de Renata Hasler, que beaucoup d'entre vous ont connue : avant d'être atteinte dans sa santé, elle a donné son temps et sa chaleur de cœur sans compter. Nous avons perdu une femme généreuse et rayonnante et son souvenir nous accompagne.

☀ Enfin, le 10 septembre, nous avons entendu un très intéressant exposé de Michaël Pidoux, ambulancier. Les interventions en cas de crises d'épilepsie ont été présentées ainsi que les questions liées aux assurances. Mais pourquoi étions-nous si peu nombreux ?

☀ Et le 5 octobre, c'est la journée nationale de l'épilepsie. La ligue suisse contre l'épilepsie a choisi Lausanne pour y organiser une journée de réflexion. Renseignements sur notre site ou au secrétariat.

Bonne lecture à vous toutes et tous !

Martine Gagnebin, présidente

Le 11 février 2019 est la **journée internationale des épilepsies**. En France, cette affection figure au troisième rang des maladies neurologiques les plus fréquentes, derrière la migraine et les démences. Pourtant, alors que l'épilepsie touche **500 000 personnes**, dont près de 100 000 enfants et autant de personnes âgées, il n'existe aujourd'hui aucune filière de prise en charge spécialisée.

Tout le monde a déjà entendu parler des violents symptômes qui accompagnent une crise d'épilepsie, voire en a été témoin ou victime : perte de contrôle émotionnel, contractions musculaires involontaires, convulsions, perte de conscience... Mais la maladie ne se résume pas à ces crises impressionnantes.

S'en tenir à cette vision restrictive de l'épilepsie empêche de la percevoir pour ce qu'elle est vraiment : une maladie chronique qui touche le cerveau, entraînant un handicap parfois très important. Ou plutôt, « des » maladies chroniques, puisqu'on estime aujourd'hui qu'il existe une cinquantaine de syndromes épileptiques différents.

La difficulté à caractériser précisément l'épilepsie (dont l'existence était connue dès avant l'Antiquité) a une conséquence très concrète : sa prise en charge est inadaptée. Après la première crise, les patients se retrouvent souvent seuls face à une affection stigmatisante qui va bouleverser leur vie quotidienne.

Une image imprécise de la maladie

L'épilepsie reste une maladie méconnue, non seulement du public, mais aussi des professionnels soignants. Ces derniers ne lui reconnaissent en effet toujours pas le statut de maladie chronique invalidante.

La façon dont sont utilisés les termes « épilepsie », « crise épileptique », « personne épileptique » montre déjà la difficulté à définir pour cette maladie un cadre nosologique précis, autrement dit une classification pertinente. On désigne l'ensemble des personnes qui font des crises sous le vocable généralisant « les épileptiques », on présente très rarement « l'épilepsie » comme une maladie chronique, et on parle encore moins fréquemment « des épilepsies », alors que les causes peuvent être très différentes d'une épilepsie à l'autre.

Maladie affectant l'organisation globale de l'activité du cerveau, l'épilepsie résulte d'une désorganisation

des réseaux de neurones, les cellules nerveuses impliquées dans les fonctions cérébrales. Chez les personnes atteintes, l'activité de ces réseaux augmente de façon intense et synchrone. Le cerveau des malades subit une sorte de court-circuit, qui l'empêche de fonctionner normalement. Cette désorganisation est non seulement à l'origine des crises épileptiques, mais aussi de troubles cognitifs ou psychiatriques permanents.

Les crises épileptiques surviennent de façon imprévisible, mais ne sont pas si aléatoires : elles se déclenchent souvent dans certaines conditions favorisant, lesquelles ne sont pas toujours contrôlables (anxiété, stress, dette de sommeil, etc.).

Une origine multifactorielle

La recherche de l'étiologie (la cause) de l'épilepsie est indispensable même si dans 30 % des cas, on n'en retrouve aucune. Parmi les multiples facteurs identifiés figurent des facteurs génétiques, des facteurs environnementaux, des maladies métaboliques ou des lésions du cerveau.

Dans l'imaginaire collectif, l'épilepsie se résume bien souvent à ses seules crises, qui en font une maladie stigmatisante, notamment parce que lesdites crises sont souvent très anxiogène pour les personnes qui y assistent. Mais la maladie « épilepsie » ne se restreint pas aux symptômes transitoires qui résultent de ces épisodes. L'évolution de l'épilepsie peut être variable, toutefois on constate fréquemment une interaction entre les crises et les troubles cognitifs (troubles de l'attention, de la concentration, de la mémoire ou autres troubles plus spécifiques) et psycho-comportementaux.

Près de 50 % des patients épileptiques souffrent de troubles psychiatriques. Il s'agit le plus souvent d'un syndrome dépressif qui fait partie de la maladie elle-même, de troubles anxieux, et parfois, de troubles psychotiques dont l'expression fluctue souvent avec la fréquence des crises.

En 2005, la Ligue internationale contre l'épilepsie a redéfini le cadre de la maladie en précisant qu'il s'agit d'une maladie chronique neurologique touchant le cerveau, caractérisée par des crises d'épilepsie, mais aussi par des symptômes existant en dehors des crises (troubles cognitifs et troubles psychiatriques).

Une absence de prise en charge

La définition de l'épilepsie en tant que maladie chronique est importante, car si les crises sont ponctuelles, le handicap lié à la pathologie est, lui, permanent. Pourtant, la prise en charge de la maladie et ses conséquences ne sont généralement pas expliquées clairement aux patients.

La 1^{re} crise d'épilepsie, qui révèle la maladie épileptique n'est jamais suivi d'un dispositif d'annonce. Or, comme pour toute maladie chronique qui nécessite un traitement à long terme, les patients vont devoir modifier leurs habitudes de vie dans de nombreux domaines : conduite automobile, intégration dans le monde du travail ou dans le milieu scolaire. Les médicaments antiépileptiques interfèrent également avec la contraception. Ce sujet, tout comme le désir de maternité, doit être discuté et préparé pour que l'information sur le risque soit bien compris (ainsi que, dans le cas de la grossesse, pour encadrer correctement son suivi et la surveillance du développement de l'enfant).

Par ailleurs, la mauvaise compréhension de ce qu'est l'épilepsie a une autre conséquence : l'épilepsie n'est pas considérée comme une maladie faisant partie des priorités de santé publique. En conséquence, on constate un manque d'organisation, tant dans le domaine des soins (seule une faible proportion de neurologues prend en charge cette maladie) que dans celui de la recherche en neurosciences.

Autre problème : les malades épileptiques qui sont confrontés à des troubles psychiatriques rencontrent des difficultés à être suivis. En effet, les psychiatres considèrent souvent l'épilepsie comme une maladie purement neurologique. Pourtant, l'importance des troubles psychiatriques devrait se traduire par une prise en charge à la fois neurologique et psychiatrique de la maladie. C'est aujourd'hui difficile, en raison du cloisonnement entre neurologie et psychiatrie.

Enfin, la difficulté à définir précisément cette maladie et à mettre en place des protocoles de soin explique aussi l'absence de filière de prise en charge. Résultat : les « épileptiques » (terme qui ne devrait pas être utilisé, car cela participe à la stigmatisation – un cas qui rappelle celui de l'emploi du terme « autistes ») font des crises, se retrouvent aux urgences puis sont renvoyés chez eux. Contrairement à d'autres maladies neurologiques comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques, pour lesquelles des filières organisées existent, le malade épileptique et son entourage se retrouvent souvent

seuls, sans les directives que procure un vrai protocole de soins.

Changer la perception de la maladie pour mieux la soigner

Pour améliorer la recherche sur l'épilepsie ainsi que la prise en charge des patients, il est indispensable de reconsidérer la définition de cette maladie. Il ne s'agit plus de prendre en compte uniquement la survenue des crises, mais également les symptômes en relation avec la pathologie, ainsi que les effets liés à la prise chronique de médicaments antiépileptiques.

Jusqu'à présent, les recherches se sont surtout focalisées sur la mise au point de nouveaux médicaments antiépileptiques. Il s'agit en fait de médicaments préventifs des crises, ou diminuant leur fréquence. À ce jour, il n'existe pas de solution à l'épilepsie : aucun médicament n'agit sur la maladie elle-même, c'est-à-dire sur le trouble de l'excitabilité des neurones, responsable non seulement des crises, mais aussi de la désorganisation de l'activité cérébrale globale qui perturbe les fonctions cognitives et provoque les troubles psychocomportementaux.

Si les médicaments disponibles sont plutôt efficaces (grâce à leur traitement antiépileptique, les deux tiers des malades ne subissent pas de crise), ils peuvent avoir aussi des effets majorant les troubles cognitifs et psychiatriques. Par ailleurs, leur efficacité peut avoir aussi un effet non voulu : les personnes qui souffrent d'épilepsie ont des difficultés à faire admettre leur handicap, puisque celui-ci n'est pas clairement visible en dehors du moment transitoire lié à la survenue d'une crise. À l'heure actuelle, le seul remède est le **traitement chirurgical**, réservé à certaines **épilepsies focales** (qui entraînent des crises partielles, différentes des crises généralisées).

Des perspectives encourageantes ?

Afin que la situation change, il est indispensable que l'épilepsie puisse faire l'objet d'un plan de prise en charge précis, intégrant non seulement la formation des médecins généralistes et des infirmières dans le cadre des pratiques avancées, mais aussi le développement de moyens de communication entre médecins généralistes et spécialistes.

La Haute Autorité de Santé a retenu pour 2019 le thème du parcours de soins du patient (enfant et adulte) souffrant d'une épilepsie, avec pour objectif de publier des recommandations avant la fin de l'année. Ces recommandations seront essentielles pour

pouvoir organiser au mieux l'accompagnement médical, mais aussi social de la maladie.

De nouvelles perspectives médicamenteuses sont également en train d'émerger, et l'on peut espérer voir arriver des traitements ciblés sur les différentes maladies épileptiques. L'intelligence artificielle pourrait aussi permettre d'améliorer les choses :

certaines équipes sont d'ores et déjà capables de modéliser un cerveau virtuel. Ces travaux pourraient apporter de grandes innovations dans le domaine du traitement chirurgical ou des traitements par neuromodulation.

(Article publié par le Neurologue, Dr. Philippe Derambure, Université de Lille, France)

A vos agendas

Soirée conseil social 2019 « Parler de son épilepsie, oui, mais comment ? (Epi-Suisse) »

Le 17 septembre 2019 de 18h30 à 20h
Epi-Suisse, Av. de Beaulieu 9, 1004 Lausanne
Info : 043 488 68 80 (entrée libre)

Journée Nationale : « Les perspectives de l'épilepsie » (Epi-Suisse)

Le 5 octobre 2019
Lausanne
Info : www.epi-suisse.ch/fr/manifestations

Programme éducatif pour personnes atteintes d'épilepsie (Epi-Suisse)

Les 9 et 23 novembre 2019
Espace Riponne, Place de la Riponne 5, 1005 Lausanne
Info : 043 488 68 80

Agenda de LA SESI (società epilettici della Svizzera italiana)

Spazio d'incontro : vendemmia
Fine settembre 2019 dalle 10h alle 16h
Biasca
Info : segretariato@sesi.ch

Spazio d'incontro : rassegna dei formaggi
Il 13 ottobre 2019 dalle 10h45 alle 16h
Bellinzona
Info : segretariato@sesi.ch

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: 1^{er} octobre, 5 novembre, 3 décembre 2019 de 19h à 20h30 → Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne (079 704 91 41)

MIES: → Cafétéria de l'Ecole au Sorbier, rte de Veytay 16, 1295 Mies. Contactez Hedia Rodrigues au 079 245 20 61

FRIBOURG: Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg.

VALAIS: Contactez Corinne Roger au 078 776 54 04

NEUCHATEL: info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENEVE: Contactez Lamia Dersi El Ouakyly : groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 15h :

Fondation Eclipse
Av. de Rumine 2
1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
info@epi-eclipse.ch