

# Les Nouvelles

N° 84 juin 2023



Fondation Eclipse  
Épilepsie Suisse romande

## Le mot de la Présidente

### Eclipse bouge !

Oui, quelques activités récentes nous ont fait « sortir de nos murs ».

Vous découvrirez que certain-e-s sont allé-e-s au Musée. Que d'autres ont découvert et vécu une expérience de Neurofeedback. Que nous nous sommes fait mieux connaître en tenant un stand à l'Institution de Lavigny.

Et enfin que lors des « 20 kilomètres de Lausanne », une maman a décidé de faire sponsoriser la course de sa fille et a remis, lors d'une petite cérémonie, une somme très généreuse à notre Fondation (vous en saurez plus sur Julie et Mélissa en septembre). Vous le voyez, Eclipse, ses membres et ses bénéficiaires se sont mis-e-s en mouvement !

Et on bouge encore, on sort de nos murs, avec le sujet traité dans ces lignes, celui des « **vacances** ». Ne pas rester enfermé-e-s dans nos soucis, notre épilepsie, saisir les occasions de voir plus loin, rencontrer, se cultiver, partager l'amitié, c'est ce que nous vous souhaitons depuis longtemps.

Alors, bel été à chacune et chacun !

Martine Gagnebin, présidente

# Épilepsie et voyage

Une rupture avec la vie quotidienne est d'une importance capitale pour la santé physique et mentale. Cela s'applique également aux personnes épileptiques. Les vacances et les voyages sont un bon moyen de réduire le stress afin que le corps et l'esprit puissent se détendre. Néanmoins, un voyage pose toujours des défis. De nombreux patients atteints d'épilepsie craignent la préparation d'un voyage, et en particulier les voyages de longue distance. Afin de minimiser les facteurs de stress, les vacances doivent être planifiées sur le long terme et bien préparées. Voyager en basse saison peut être avantageux. Voici les quelques conseils utiles à lire avant de partir en voyage :

- Planifiez bien votre voyage sur le long terme.
- Discutez de la planification du voyage avec le médecin, en particulier lorsque vous voyagez sur de longues distances avec un changement d'heure.
- Emportez une quantité suffisante de médicaments avec vous.
- Pour être prudent, répartissez les médicaments sur plusieurs bagages.
- Emportez suffisamment de médicaments dans votre bagage à main.
- Emportez toujours les médicaments avec vous dans leur emballage d'origine pour assurer une protection optimale et pour obtenir un remplacement rapidement en cas d'urgence.
- Informez-vous des vaccinations nécessaires à temps et discutez-en avec le neurologue.
- Informez-vous auprès de la compagnie aérienne, si un certificat médical d'aptitude à voler est nécessaire.
- Recherchez les adresses des spécialistes sur place.
- Si vous avez le permis en France et que vous avez prévu d'utiliser une voiture dans un pays étranger, renseignez-vous sur la validité du permis, il est possible que le permis ne soit pas valide ailleurs.
- Conserver vos traitements à l'abri du soleil et de la chaleur afin de respecter les conditions de conservation décrites dans les notices.

Lorsque vous voyagez sur de longues distances, il est particulièrement important de prendre en compte le décalage horaire qui modifie le rythme veille-sommeil. Cela s'applique généralement aux deux à trois jours suivants le vol. Dans la mesure du possible, il est recommandé de ne pas modifier brusquement le rythme normal et, en collaboration avec le neurologue, élaborer un plan pour adapter le rythme de sommeil et la prise de médicaments appropriée. Avec un léger décalage horaire d'une à deux heures, le médicament peut être pris en fonction de l'heure du domicile. Une horloge qui reste réglée sur l'heure du domicile permet de prendre plus facilement les médicaments à l'heure précise. L'alarme du téléphone portable ou la fonction de rappel d'un smartphone peut également être utile pour vous aider à prendre votre traitement à l'heure.

Cependant, lorsque vous voyagez dans des pays avec un décalage horaire plus important, il est conseillé d'ajuster la prise de médicaments au décalage horaire - en consultation préalable avec votre neurologue.

Il est conseillé d'emporter avec vous une quantité suffisante de médicaments. Renseignez-vous sur les réglementations d'importation des médicaments dans votre pays de voyage et emportez avec vous une lettre du médecin avec des détails sur l'indication, les médicaments prescrits et la dose afin d'éviter des problèmes lors de l'entrée dans le pays ou des contrôles dans les aéroports.

Tous les médicaments ne sont pas disponibles à l'étranger et différents noms commerciaux et emballages peuvent entraîner des confusions. Par conséquent, le médicament doit être laissé dans son emballage d'origine. De plus, ils offrent une protection optimale contre l'humidité et la contamination. Alternativement, un distributeur de médicaments étanche et hermétique peut être utilisé. En cas de perte de bagages, il est conseillé de répartir le médicament sur plusieurs bagages et de l'emporter avec vous dans un bagage à main.

Lorsque vous voyagez surtout dans des pays chauds, il existe un risque de déshydratation. Assurez-vous de boire suffisamment de liquides et ayez toujours de l'eau potable avec vous. Manger régulièrement est tout aussi important, car l'hypoglycémie peut augmenter le risque de crises. Assurez-vous d'avoir suffisamment de provisions pour les longs trajets. Il n'y a plus qu'à vous souhaiter un beau voyage !

*(Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie, janvier 2022)*

## Atelier Neurofeedback EECq

Vous avez sûrement entendu parler de l'atelier sur le Neurofeedback que nous avons organisé à Lausanne en mars dernier. Nathalie Berger, Diane Fagioli et Auréliane Vuilliomonet du Centre Eole de la Chaux-de-Fonds nous ont fait le plaisir de nous présenter le Neurofeedback. Nous étions 8 à participer à cet atelier. Le Neurofeedback, aussi connu sous le nom de Biofeedback, est un procédé qui permet à un individu d'apprendre à modifier son activité cérébrale dans le but d'améliorer sa santé et ses performances. Nous avons pu tester les appareils d'électrodes/capteurs afin de nous faire une idée sur son utilisation et avons trouvé cet atelier très intéressant. En moyenne : 80% de réussite en 25-40 séances, tous types confondus, y compris pharmaco-résistants et non-opérables. Les résultats dépendent beaucoup du type d'épilepsie et de crises.

## Quand Eclipse sort de ses locaux

### Sortie au MCBA (Musée cantonal des Beaux-Arts Lausanne) le 11 mai au soir

Pour changer de notre traditionnel groupe du mardi soir à Rumine, nous avons organisé une sortie au MCBA. Sortie appréciée par les personnes présentes dont Luc, Florence, Didier, Céline, Marianne, Sophie, Laurence. Nous avons déambulé parmi de belles œuvres tant suisses qu'étrangères. Quelle ne fut pas ma surprise de voir autant de tableaux d'artistes suisses, tels que Alice Bally, Félix Vallotton, François Bacion, Eugène Burnand, Alberto Giacometti, Charles Gleyre, Louis Soutter, Paul Klee parmi des Degas, Monnet et Matisse. Puis nous sommes allés manger au buffet de la gare en retrouvant Martine qui nous attendait.

### Sortie à l'Institution de Lavigny le 25 mai après-midi

Sur invitation de Info Entraide Vaud Projet « Hôpitaux favorables à l'entraide ». Nous (Brigitte et moi) avons tenu un stand avec d'autres associations telles que Parkinson, Fragile, Ava, Aphasie, Proche-Aidants, Association vaudoise contre le cancer à l'institution de Lavigny. Nous avons discuté avec quelques infirmières de l'hôpital. Nous avons surtout donné des informations à Info-Entraide. Cet après-midi fût enrichissant entre associations et professionnels, mais nous avons eu très peu de patients. L'hôpital de Lavigny est le premier établissement de soins vaudois à avoir signé une convention de coopération pour ce projet « Hôpitaux favorables à l'entraide ». Un triangle de coopération, constitué du Centre Info-Entraide Vaud, de l'hôpital, et de 3 personnes ressources de groupes d'entraide, a débuté les travaux en mars 2023 pour élaborer ensemble un catalogue de mesures.

*(Laurence Pralong)*



# Agenda 2023

## « Les forêts du Chalet à Gobet » (Epi-Suisse)

Le 7 juillet 2023 - Départ 13h30 de la gare de Lausanne, retour 17h gare de Lausanne.  
Se promener, découvrir la nature, les paysages environnants.

Inscription : [info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch)

## Journée nationale des épilepsies (Epi-Suisse)

Le 5 octobre 2023 - CHUV Lausanne  
À l'occasion de la journée nationale de l'épilepsie, le vernissage d'une nouvelle bande-dessinée en Manga sera célébré. Une conférence sur le thème du sport sera présentée par le Professeur Andrea Rossetti du CHUV et la présence des artistes rendra cette BD encore plus vivante. Entrée gratuite sur inscription : [info@epi-suisseromande.ch](mailto:info@epi-suisseromande.ch)

## A votre service

### Rencontres des parents avec Eclipse

Votre enfant a une particularité visible ou pas, un handicap, un trouble de l'apprentissage ou un comportement difficile ? Pas toujours facile d'être parent d'un enfant différent.

Venez partager votre quotidien singulier avec d'autres parents concernés. Prendre de la hauteur - avoir de nouvelles idées - trouver du soutien.

Les animatrices de Jardin des Parents se réjouissent de vous accueillir avec sensibilité et non-jugement.

Pour les parents d'enfants de 4 à 18 ans.

Des dates vous seront communiquées lors de votre inscription : [info@epi-eclipse.ch](mailto:info@epi-eclipse.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 14h :

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

### Le groupe d'entraide

#### VAUD

4 juillet, 5 septembre, 3 octobre, 7 novembre, 5 décembre 2023 de 19h à 20h30. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

#### FRIBOURG

21 juin 2023. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

*Pensée du jour :*

*Ne cherche pas le bonheur, crée-le !*