

Amies et amis d'Eclipse

Les Nouvelles

N° 85 septembre 2023



Fondation Eclipse
Épilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente

Amies et amis d'Eclipse,
Personnes directement concernées ou proches,
Lecteurs, lectrices, intéressé-e-s par l'épilepsie, nos activités, ce que nous sommes,
Bienvenue à la lecture de ces Nouvelles de septembre !

Nous entrons dans l'automne avec, dans notre cœur et dans notre corps aussi, les souvenirs de cet été exceptionnel ; trop chaud peut-être, mais si beau. Gardons ces images pour aller vers les jours plus courts, les premières neiges sur les montagnes, une vie plus intériorisée. C'est un peu à l'image de nos vies : cycles, progression, à-coups, des jours « avec » et des jours « sans », des soucis mais aussi des joies.

En lisant les pages qui suivent, vous y découvrirez une belle diversité : une note d'espoir avec les examens génétiques auprès des enfants, un père qui devient ambassadeur de l'épilepsie grâce à sa fille, un acte courageux et généreux de Mélissa. Et nous pouvons aussi élargir nos connaissances en participant aux conférences, resserrer les liens à travers les groupes et rencontres de notre Fondation.

Notons dès maintenant ces rendez-vous !

Bonne lecture !

Avec nos pensées bien amicales à chacune et chacun,

Martine Gagnebin, présidente

Génétique : Surtout pour les enfants

Ces cinq dernières années, les tests génétiques se sont imposés en épiléptologie. Johannes Lemke y a fortement contribué.

Monsieur Lemke, que vous a apporté notre Prix d'encouragement de la recherche ?

Lemke : Il m'a permis de commencer mes recherches génétiques – jusque-là, je n'avais que l'idée de ce projet. Depuis, ce coup de pouce a très largement porté ses fruits. L'étude initiale a donné naissance à un nombre incroyable de projets supplémentaires.

Qu'est-ce que les autres chercheurs et vous-même avez découvert ?

Nous avons pour la première fois mis au point un procédé pour déterminer les causes des épilepsies d'origine génétique. Nous savons entre-temps que celles-ci représentent environ 30 % de toutes les épilepsies. Et même près des deux tiers, lorsque les crises surviennent pendant la première année de la vie. Les causes génétiques possibles sont très nombreuses et presque toutes sont extrêmement rares.

Qu'apporte un examen génétique aux enfants atteints d'épilepsie ou à leurs parents ?

Un diagnostic clair donne des certitudes. Cela nous permet souvent de mieux prévoir dans quelle direction la maladie évoluera et parfois aussi de savoir quels seront les médicaments efficaces. Dans tous les cas, cela évite de continuer à rechercher l'origine de la maladie, un processus qui implique souvent de nombreux tests, prises de sang et IRM.

Si l'épilepsie est rarement héréditaire, ses causes sont néanmoins souvent génétiques. Comment cela peut-il être vrai ?

De nombreuses épilepsies génétiques sont imputables à des néomutations ou mutations de novo, c'est-à-dire qui apparaissent pour la première fois. Il existe bien sûr aussi des formes héréditaires – notre conseil en planning familial est alors utile.

Qui profite d'une consultation génétique ?

Nous recommandons le test pour tous les enfants en bas âge dont le développement est perturbé par des crises d'épilepsie sans cause identifiable, mais aussi chez les adolescents et adultes, lorsque l'origine génétique est légitimement soupçonnée.

Le Prof. Dr Johannes Lemke était chef de clinique à l'Inselspital de Berne lorsqu'il a obtenu le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie en 2011. Depuis mai 2014, il est directeur intérimaire de l'Institut de génétique humaine au Centre hospitalier universitaire de Leipzig.

Interview tiré de [Epilepsie News 2018](#) de la Ligue Suisse contre l'épilepsie : www.epi.ch.

Syndrome de Dravet

Adel Bounif vit en Moselle dans le Nord-Est de la France. Il est le père de Manel, 11 ans, qui souffre d'une forme d'épilepsie rare et sévère d'origine génétique appelée le syndrome de Dravet. Il très engagé dans le milieu associatif et intervient bénévolement dans des écoles pour sensibiliser sur le handicap invisible et les gestes qui sauvent pendant une crise d'épilepsie. Il intervient aussi dans des établissements médico-sociaux, des universités et des hôpitaux pour faire évoluer les mentalités sur l'épilepsie. Il est considéré, en France et à l'étranger, comme un ambassadeur de l'épilepsie. Il a fait de la maladie de sa fille un combat.

Pour prolonger son combat, il a publié une BD intitulée « Un arc-en-ciel après la pluie » qui parle d'une petite fille qui s'appelle Emma et qui souffre d'épilepsie. La BD nous raconte son quotidien à l'école et nous explique ce qu'est l'épilepsie et les gestes à adopter en cas de crise convulsive. Par le biais de plusieurs thématiques bien précises, la petite Emma obtient des réponses à ses questions de la part de ses parents et des médecins qui l'entourent. Ce qui lui permet d'expliquer sa maladie à ses camarades de classe afin de dédramatiser sa maladie. La BD est considérée comme un véritable support pédagogique par les enseignants, les éducateurs ainsi que les professionnels de santé qui l'utilisent dans le cadre de la prise en charge thérapeutique du patient.

La BD a été sélectionnée dans un célèbre concours littéraire spécialisé dans le handicap en France. Par le biais de ce prix réputé, A. Bounif souhaite mettre un coup de projecteur sur cette maladie afin de sensibiliser les médias et les pouvoirs publics. Il espère aussi que ce prix lui permettra d'inciter à une prise de conscience du gouvernement à développer la recherche, créer davantage de structures spécialisées et pourquoi pas déployer sa BD dans les écoles, les établissements médico-sociaux et les services de neuropédiatrie dans les hôpitaux.

Je vous donne le lien si vous souhaitez commander cette BD : <https://www.leseditionsdunet.com/livre/un-arc-en-ciel-apres-la-pluie>. Vous la trouvez également sur Amazon.

Eclipse et le sport

A l'occasion des 20 km de Lausanne qui ont eu lieu en avril dernier, une *jeune fille prénommée* Mélissa, a eu l'initiative et le courage de courir 4 km pour la Fondation Eclipse. Nous la remercions chaleureusement pour son geste. Voici son témoignage :

"Bonjour tout le monde, on m'a demandé de vous dire comment ma course s'était passée. C'était à Lausanne, on a fait 4 km, c'était vraiment bien ! Mon amie et moi nous nous sommes donné le challenge d'arriver en même temps et nous avons réussi. Quand mes parents ont vu le descriptif de la course, ils ont eu une idée : vous aider. Je les ai suivis et je ne le regrette pas. Mes parents ont dit que donner un sens à la course et aider les autres c'était important. J'ai trouvé cela très bien. Je profite de remercier les personnes qui m'ont parrainée et se sont déplacées. C'est vraiment sympa."

Mélissa, 11 ans

Agenda 2023

Sortie pour petits et grands

Une journée ouverte à toutes et tous au zoo de Servion. Venez découvrir des espèces magnifiques qui font parties d'un plan de sauvetage européen.

Le 30 septembre au zoo de Servion

Inscription : info@epi-suisseromande.ch

Sortie au Musée de l'Hermitage à Lausanne

Le 23 novembre à 18h (Eclipse)

info@epi-eclipse.ch

Journée nationale des épilepsies

Vernissage et conférence

À l'occasion de la journée nationale de l'épilepsie, le vernissage d'une nouvelle bande-dessinée en Manga sera célébré. Artiste, maman et patiente elle-même, Caroline Salhi-Kohler a créé et mis en valeur la vie d'une adolescente atteinte d'épilepsie, en collaboration avec Marjorie Joris Mourey.

Le 5 octobre à l'Auditoire Jequier Doge, CHUV

info@epi-suisseromande.ch

Brunch organisé par Eclipse

Le 3 décembre au café de Grancy à Lausanne

Inscription : info@epi-eclipse.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

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

Le groupe d'entraide

VAUD

3 octobre et 5 décembre à Rumine 2, 1005 Lausanne de 19h à 20h30. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41.
7 novembre (restaurant à Vevey) - info@epi-eclipse.ch.

FRIBOURG

20 septembre, 18 octobre, 15 novembre, 20 décembre. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

Fais de ta vie un rêve, et d'un rêve, une réalité...