



POUR S'ENGAGER DAVANTAGE

PARTENARIAT ENTRE LA LIGUE FRANCAISE CONTRE L'ÉPILEPSIE ET LA FONDATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

Bernard ESAMBERT, président de la FFRE et Alexis ARZIMANOGLOU président de la LFCE, ont le plaisir d'annoncer la signature d'une convention de partenariat de 5 ans renouvelable entre leurs deux structures, vouées à l'amélioration de la prise en charge des 500 000 patients concernés en France par cette maladie neurologique, la plus fréquente après la migraine et une des plus invalidantes.

La signature de cette convention a pour objectif premier la création et le suivi d'une cohorte de patients épileptiques, afin de contribuer à la réalisation d'avancées décisives dans le traitement des patients atteints d'épilepsie, sur le plan scientifique, médical et socio-économique.

Pour ce faire, les deux structures mettront en commun des moyens humains, matériels et financiers et porteront leur projet devant les pouvoirs publics d'une part, des partenaires financiers potentiels d'autre part.

Un conseil d'administration, un comité exécutif et un conseil scientifique seront créés dès la rentrée de septembre 2011 pour avancer rapidement dans la mise en œuvre opérationnelle de ce projet.

La cohorte sera créée à partir d'un réseau national incluant l'ensemble des centres d'épileptologie adulte, et visera comme premier objectif l'inclusion sur 10 ans de 5000 patients, représentatifs de la population des personnes souffrant d'épilepsie pharmacorésistante.

Les données recueillies engloberont toutes les dimensions de la maladie épileptique afin de permettre la genèse de projets de recherche multi-disciplinaires.

Ce partenariat vient s'ajouter aux autres actions menées ces dernières années en collaboration entre la FFRE et la LFCE : présentation commune des lauréats

annuels de la recherche en épileptologie, soutien des actions au sein du CNE (Comité National pour l'Épilepsie) pour une mobilisation des pouvoirs publics en faveur de la maladie et une meilleure prise en charge en France et en Europe, actions ciblées sur la prévention de la surmortalité dans l'épilepsie, création d'un réseau de recherche en épileptologie pédiatrique...

Toutes ces actions partent du constat unanime que l'épilepsie, bien qu'affectant un demi-million de familles dans notre pays, reste dans l'ombre des autres grandes pathologies, et demeure particulièrement délaissée par les pouvoirs publics.

Face à cette situation extrêmement préoccupante, la FFRE et la LFCE s'engagent à agir ensemble de la manière la plus synergique et la plus efficace possible pour améliorer la prise en charge des patients souffrant d'épilepsie.

Contacts :

FFRE : Emmanuelle ALLONNEAU_ROUBERTIE ear@fondation-epilepsie.fr. Tél 01 47 83 65 62

LFCE : Nathanaëlle TOUCHON-ZARKAOUII, secretariat@secretariat-lfce@ant-congres.com. Tel: 04 67 10 92 23

La Fondation Française pour la Recherche sur L'Épilepsie (FFRE), créée en 1991, et reconnue d'utilité publique, a notamment pour mission d'accéder à une meilleure connaissance de la maladie épileptique en France, en particulier par le soutien et la promotion de la recherche sur les épilepsies. (www.fondation-epilepsie.fr)

La Ligue Française contre l'Épilepsie (LFCE), fondée le 31 mai 1949, est une société savante regroupant des professionnels (médecins, professions paramédicales et sociales) de la prise en charge des épileptiques, dont l'objectif est de favoriser les progrès dans les dimensions médicales, sociales et éthiques de l'épilepsie. (www.lfce.fr)

Objectifs du projet de COHORTE mené par la FFRE et la LFCE

Le projet de cohorte mené par la FFRE et la LFCE vise en priorité l'étude des épilepsies résistantes aux traitements antiépileptiques et leurs conséquences.

Elle inclura dans un premier temps 5000 patients hospitalisés dans un des 15 centres français d'épileptologie adulte, pour un enregistrement vidéo-EEG de leurs crises, étape souvent indispensable pour établir un diagnostic précis de la forme d'épilepsie. Par ailleurs, la durée de l'hospitalisation, en moyenne d'une semaine, permettra de recueillir de nombreuses autres sources d'information, tels des questionnaires renseignant sur la qualité de vie et l'ensemble des difficultés psychologiques et socio-professionnelles rencontrées par les patients, ainsi que sur les autres maladies fréquemment associées à l'épilepsie, mais aussi des données numériques des examens réalisés (IRM, EEG), et des prélèvements sanguins.

Les objectifs prioritaires seront :

a) **de réaliser des avancées dans la compréhension de la pharmacorésistance**, notamment par le biais d'approches couplées en biologie et génétique moléculaire, afin d'aider au développement de nouveaux traitements plus efficaces,

b) **de réaliser des avancées dans le domaine des morts subites (SUDEP)**, grâce notamment aux enregistrements de l'activité cardio-respiratoire effectués lors des crises d'épilepsie et aux études génétiques sus-mentionnées. La France est le seul pays où l'ensemble des centres de vidéo-EEG s'est doté du matériel permettant de réaliser ce type d'enregistrement.

c) **d'évaluer et d'optimiser les pratiques professionnelles (EPP)**. S'engager dans une démarche volontariste d'évaluation des pratiques de prise en charge de la pharmacorésistance devrait permettre :

- i) d'identifier les secteurs où cette prise en charge est défailante et de pouvoir l'objectiver auprès des tutelles et des organismes payeurs,
- ii) de renforcer la lisibilité et la crédibilité de la discipline auprès de ces mêmes tutelles,
- iii) de démontrer le bénéfice médico-économique découlant d'une meilleure prise en charge des patients, et
- iv) de dégager des solutions et d'obtenir des financements susceptibles de contrecarrer les défaillances ainsi mis en exergue.

La ligne directrice pour atteindre ces objectifs, mais aussi l'implémentation d'autres projets de recherche dans les années à venir, reste la collecte de données cliniques et biologiques de qualité exceptionnelle à très large échelle. L'expertise et l'unité des centres Français d'épileptologie nous assurent du succès de cette entreprise.