

RECH & RECHES

ET PERSPECTIVES

LA LETTRE D'INFORMATION DE LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

EDITORIAL

L'ÉPILEPSIE DE L'ENFANT

C'est chez l'enfant que l'apparition d'une forme d'épilepsie est la plus fréquente. Et ce n'est pas forcément par hasard car ces épilepsies interviennent sur un cerveau en plein développement : l'immaturation des réseaux neuronaux peut favoriser l'apparition de l'épilepsie et inversement l'épilepsie peut interagir sur le développement cérébral ultérieur.

Enfin, une épilepsie survenant sur un réseau cognitif en train de se créer risque de contrecarrer ce réseau et toutes les fonctions qui en découlent.

Il y a donc des relations étroites entre les épilepsies de l'enfant et le développement cérébral, avec la possibilité de retentissements cognitifs. Les premières années représentent un âge à risque du côté de l'épilepsie. Mais en sens inverse les capacités de récupération du cerveau sont bien plus grandes, tant la plasticité cérébrale est maximale pendant l'enfance.

Bref, l'épilepsie des enfants est un enjeu d'une extraordinaire importance. Grâce à l'imagerie nucléaire et à l'IRM fonctionnelle, on peut désormais commencer à mesurer les différentes fonctions motrices sensorielles et cognitives du cerveau. L'évaluation neurologique et neuropsychologique des enfants à différents âges a également connu d'énormes progrès. Le rapprochement de ces deux disciplines permet de mieux comprendre la maladie et ses conséquences.

L'autre grand problème de l'enfant épileptique est sa prise en charge précoce afin de lui donner les meilleures chances d'intégration sociale. Si c'est souvent au sein de sa famille que se vit la plus grande souffrance, c'est à l'école que le phénomène de rejet risque d'être le plus important car l'enfant qui présente des troubles épileptiques va se sentir montré du doigt et rejeté par ses camarades. On estime qu'un quart des enfants épileptiques ne peut suivre une scolarité que dans des établissements spécialisés et que dans les établissements ordinaires, nombre d'entre eux ont une scolarité retardée ou devant être adaptée. Les raisons en sont multiples : absentéisme dû aux crises, effets secondaires des médicaments entraînant des troubles de l'attention, déficit cognitif, troubles du comportement vis-à-vis des enseignants et des camarades de classe.

Le jeune épileptique doit aller jusqu'au bout des ses possibilités sur le plan scolaire et dans sa formation professionnelle : il aura plus besoin qu'un autre d'acquiescer la meilleure formation possible afin d'avoir un meilleur choix sur le marché du travail.

Recherche fondamentale et clinique sur les épilepsies de l'enfance, recherche cognitive et neuropsychologique sur le comportement de l'enfant, le chemin à parcourir reste important.

Il existe au sein de nombreuses équipes des projets d'études prometteurs sur ces thèmes. Nous sommes persuadés que votre soutien financier nous permettra de faire progresser rapidement ces voies de recherche.

Bernard Esambert, Président

DOSSIER

Les épilepsies de l'enfant

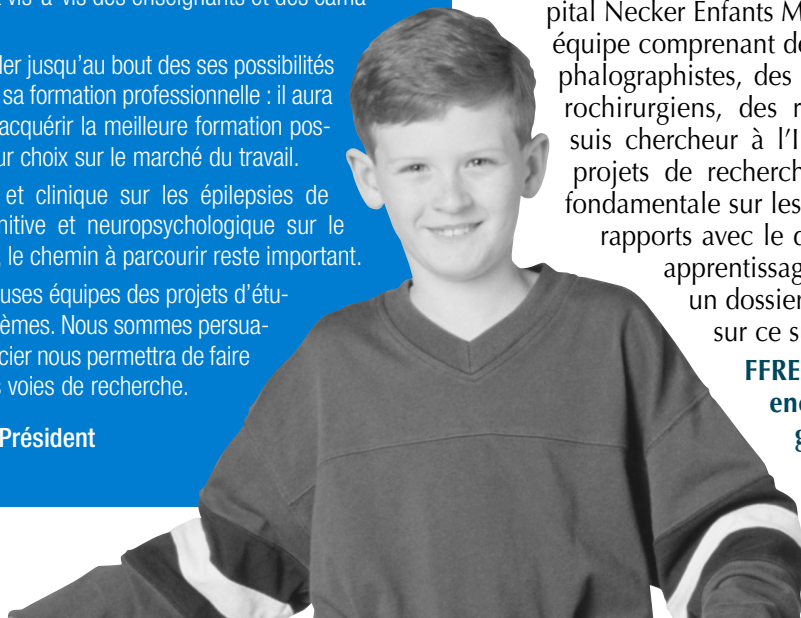
Une interview du Docteur Catherine Chiron
Hôpital Necker Enfants Malades

Les épilepsies de l'enfant, d'origines et de formes multiples, interviennent par définition sur un cerveau immature. Elles sont donc potentiellement graves dans la mesure où, mal diagnostiquées ou mal traitées, elles peuvent causer des dommages lourds de conséquences sur des réseaux neuronaux non stabilisés. Neuropédiatre et chercheur, Catherine Chiron travaille sur les étroites imbrications qui existent entre épilepsie et maturation cérébrale.

FFRE : Docteur Chiron vous êtes spécialiste des épilepsies de l'enfant, domaine dans lequel vous avez une "double casquette" ?

Catherine CHIRON : Je suis en effet neuropédiatre à l'hôpital Necker Enfants Malades. J'exerce au sein d'une équipe comprenant des cliniciens, des électroencéphalographistes, des neuropsychologues, des neurochirurgiens, des radiologues. Parallèlement je suis chercheur à l'INSERM où je coordonne les projets de recherche clinique, thérapeutique et fondamentale sur les épilepsies de l'enfant et leurs rapports avec le développement cérébral et les apprentissages. Nous venons de déposer un dossier de demande d'unité INSERM sur ce sujet.

FFRE : Il semble que cette maladie, encore mal acceptée par le grand public, soit cependant relativement fréquente chez l'enfant ?



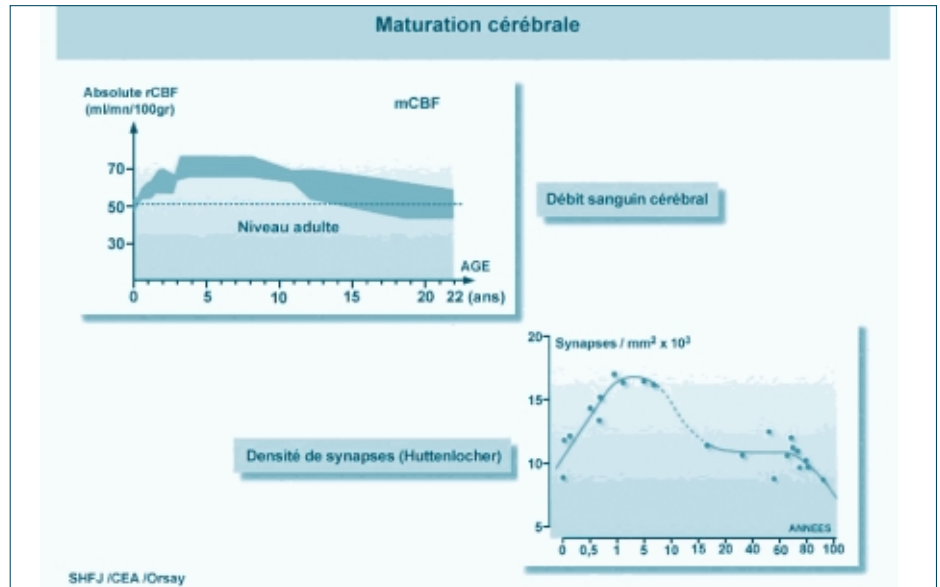
Catherine CHIRON : Sans doute ne le sait-on pas suffisamment : l'épilepsie est la première maladie neurologique chez l'enfant. Elle est un problème de santé publique au même titre que l'asthme ou le diabète. On compte environ 4000 nouveaux cas d'enfants de moins de dix ans par an. Mais tous les cas n'ont pas la même gravité et n'auront pas le même retentissement sur le cerveau. Certains cas bénins ayant reçu un traitement approprié ne laisseront aucune trace par la suite. D'autres, la moitié environ, peuvent avoir des répercussions sévères sur le développement normal de l'enfant.

FFRE : En quoi ces répercussions peuvent-elles être graves ?

Catherine CHIRON : C'est simple, une des grandes originalités des épilepsies de l'enfant est qu'elles surviennent sur un cerveau en plein développement. Ce n'est pas le hasard. Il existe en effet de nombreuses relations entre cette maladie et la maturation cérébrale. Car l'imaturité des réseaux neuronaux et leur hyperexcitabilité favorisent l'apparition de l'épilepsie ; elles en modifient l'expression, la sévérité, la réponse aux médicaments. Mais inversement l'épilepsie, elle aussi, peut avoir un impact sur le développement cérébral ultérieur et modifier la maturation des réseaux neuronaux. D'où l'importance des recherches que nous menons dans ce domaine.

FFRE : Quels sont les moyens dont disposent les chercheurs pour étudier le processus de maturation du cerveau et que sait-on exactement à ce sujet ?

Catherine CHIRON : Bien que les moyens d'investigation du développement cérébral et plus particulièrement du développement des réseaux neuronaux soient encore limités chez l'homme, ils se sont enrichis ces dernières années des méthodes d'imagerie fonctionnelle, une avancée considérable pour la recherche car elles permettent de faire le lien entre le cerveau en fonctionnement et l'image. On peut ainsi étudier la mise en place des différentes fonctions motrices, sensorielles et cognitives que sous-tend le cerveau en corrélant ces images avec l'évaluation neurologique et neuropsychologique des enfants à différents âges. D'une part, l'imagerie nucléaire permet de mesurer la fonction neuronale du cerveau au repos et d'en étudier le développement synaptique normal de la naissance à



l'âge adulte. D'autre part, l'IRM fonctionnelle visualise le cerveau au travail permettant ainsi de repérer les réseaux neuronaux activés par telle ou telle tâche, de comparer les séquences de repos du cerveau à ses séquences d'activité et les différentes activités entre elles.

FFRE : Qu'entendez-vous par développement synaptique ?

Catherine CHIRON : Les synapses représentent le système de transmission des neurones entre eux. Très schématiquement et pour employer un langage imagé, disons que les neurones "se parlent" à travers tout un système de serrures et de clés adaptées, les neuro-récepteurs et les neuromédiateurs, situés au niveau des synapses. On sait grâce à l'imagerie nucléaire que le cerveau de l'enfant connaît une activité extrêmement importante dans les deux premières années de la vie avec un débit sanguin très élevé, puis, que cette activité passe par un plateau jusqu'à huit ans pour diminuer ensuite et atteindre la valeur adulte vers dix-huit ans. Cette dernière reste stable ensuite jusqu'à 60 ans. Cette "courbe en cloche" correspond à l'évolution considérable de la densité des synapses après la naissance. Le cerveau produit d'abord en quantité des contacts synaptiques, puis effectue un choix parmi les réseaux fonctionnant le mieux ou situés dans la région la plus adaptée. Un phénomène de régression synaptique (50% environ), permet alors aux réseaux immatures de se stabiliser en réseaux matures.

FFRE : C'est donc pendant cette période avant stabilisation que l'épilepsie serait la plus dommageable ?

Catherine CHIRON : Cette période de choix avant la stabilisation en réseaux matures dure un certain laps de temps, variable selon les fonctions, jusqu'au moment où le choix n'est plus possible. C'est effectivement au cours de ces périodes, dites "périodes critiques", que les crises peuvent induire des remaniements anormaux dans les réseaux neuronaux et contrecarrer le développement normal de l'enfant. Il faut bien comprendre en effet que ce développement fonctionnel des réseaux cérébraux sert avant tout à la mise en place, au développement et à la bonne marche des différentes fonctions correspondantes, qu'elles soient motrices, sensorielles ou cognitives. C'est le cas dès le premier mois pour les fonctions motrices de la face, dès le premier trimestre pour les fonctions visuelles et à partir du second trimestre pour les fonctions visuo-spatiales essentielles comme la préhension volontaire. Or si on réalise que les réseaux épileptiques sont les mêmes que les réseaux empruntés par ces différentes fonctions, on comprend comment une épilepsie, survenant sur un réseau en train de se mettre en place, risque de faire des dégâts dans le développement des fonctions en cause et de toutes les fonctions qui en découlent. La petite enfance représente donc un âge à risque tandis que ce risque diminue au fur et à mesure que l'enfant grandit.

FFRE : Par exemple ?

Catherine CHIRON : Par exemple une épilepsie survenant entre l'âge de quatre et six mois dans les réseaux qui sous-tendent la reconnaissance des objets pourra avoir un impact sur de nombreuses fonc-

tions visuo-spatiales et provoquer chez de jeunes enfants des troubles de la communication bien souvent difficiles à diagnostiquer et qui peuvent être confondus avec un autisme.

FFRE : On dit cependant souvent que le cerveau de l'enfant est plus adaptable ?

Catherine CHIRON : En effet, il y a un bon côté des choses : si les conséquences des crises sont potentiellement plus graves chez le jeune enfant pour les raisons que nous avons évoquées, les capacités de récupération du cerveau en développement sont aussi bien plus grandes que chez l'enfant plus âgé. La plasticité cérébrale se poursuit pendant toute la vie mais elle est maximale pendant l'enfance et fortement stimulée par l'environnement et les apprentissages.

FFRE : Il est donc essentiel de contrôler les crises le plus tôt possible ?

Catherine CHIRON : Absolument. Si on ne dépasse pas la période critique durant laquelle il acquiert une fonction, le cerveau infantin est tout à fait capable de se réorganiser. Là encore, il faut savoir qu'à chaque fonction correspond une période et à chaque période une région du cerveau qui sera donc fragile jusqu'à la fin de la stabilisation synaptique. Elle est pratiquement terminée à la naissance pour les fonctions motrices, dure les six premiers mois pour les fonctions visuelles et se poursuit bien après 6-8 ans pour le langage. Une épilepsie qui se poursuivrait à la fin de ces périodes dans les régions correspondantes aurait donc plus de risque d'entraîner des séquelles que si les crises sont contrôlées avant.

FFRE : Un exemple concret ?

Catherine CHIRON : Prenons par exemple le langage. Cette fonction est, pour la très grande majorité des droitiers, soutenue par l'hémisphère cérébral gauche. Mais tandis que ses réseaux peuvent se réorganiser très facilement dans l'autre hémisphère chez l'enfant jeune, cela n'est plus possible chez l'adulte. La question reste posée de savoir jusqu'à quel âge ce transfert est possible. Des données récentes chez un enfant opéré tard et qui a néanmoins transféré son langage dans l'hémisphère non opéré, laissent penser que dix ans serait une limite plausible.

FFRE : A la lumière de ces explications, il paraît évident que les recherches sur la maturation cérébrale sont d'une extrême importance mais ça n'est pas tout semble-t-il ?

Catherine CHIRON : Comme vous le savez, je travaille dans une équipe pluridisciplinaire. Notre approche a donc plusieurs facettes. Elle va de la recherche clinique assistée par l'imagerie, à la partie fondamentale avec des modèles animaux en passant par les essais thérapeutiques. Ce qui permet d'avoir une vision globale du problème.

Nous avons deux points forts sur le plan clinique : d'une part la nosologie qui consiste en une classification des différents types d'épilepsies par groupes homogènes. C'est une étape d'une importance majeure. C'est en effet de ce classement que va dépendre le pronostic, le type de retentissement intellectuel sur l'enfant et le choix du traitement qu'on va mettre en route qu'il soit médi-

cal ou chirurgical. D'autre part, il y a eu les progrès considérables de l'imagerie dont nous avons déjà parlé et que nous avons été parmi les premiers à utiliser chez l'enfant, et grâce auxquels on peut maintenant enregistrer les réactions du cerveau, durant les crises et entre les crises, tout en filmant.

FFRE : Et sur le plan thérapeutique ?

Catherine CHIRON : A chaque forme d'épilepsie son traitement spécifique. Il faut savoir que certains médicaments administrés à tort étaient susceptibles d'aggraver la maladie.

Là encore, il y a eu une avancée non négligeable depuis quelques années. Pendant longtemps on a pensé que les essais thérapeutiques sur des enfants à l'organisme fragile, n'étaient pas éthiques. Aujourd'hui on a des méthodes d'essais thérapeutiques adaptées : on limite la fréquence, la quantité des prélèvements sanguins et la durée des protocoles. Ces essais ont lieu sur des populations très ciblées et homogènes. De plus une dizaine de molécules nouvelles sont apparues sur le marché ces dix dernières années. Il n'en reste pas moins que nous n'en avons qu'une à notre disposition pour les enfants de moins de deux ans et que beaucoup reste à faire pour développer des médicaments dans cette tranche d'âge.

En conclusion, je dirais que les connaissances sur les moyens d'investigation et de traitement sont en plein essor et que nous fondons beaucoup d'espoir sur ces progrès. ■

Propos recueillis par Mme M.N. Du Peyrat

Un essai thérapeutique chez l'enfant

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie a pris l'initiative de réaliser une recherche biomédicale intitulée :

"Étude prospective de l'efficacité du lévétiracetam chez des patients âgés de 6 mois à quinze ans présentant une épilepsie rebelle."

Ses objectifs sont :

- 1/ Etude de l'efficacité du lévétiracetam chez des enfants âgés de 6 mois à 15 ans, en fonction des syndromes épileptiques rencontrés.
- 2/ Etude de la tolérance du lévétiracetam et de sa pharmacocinétique selon une approche de population chez les enfants prenant des comprimés entiers.

L'étude commencée en avril 2003 se prolongera jusqu'à fin mars 2006

Conformément à ses statuts, la Fondation assure son rôle en apportant son concours à un projet de recherche dont les enjeux sont essentiels pour le traitement des enfants atteints d'épilepsie sévère.

Le centre d'investigation est situé à l'hôpital Necker-Enfants Malades et les investigateurs sont le Dr Catherine Chiron, le Pr Olivier Dulac et le Dr Christine Soufflet.

Le financement est assuré par les Laboratoires UCB, fabricant du Kepra

L'échec scolaire pour l'enfant épileptique est-il inéluctable ?

À propos de l'expérience du Centre de Toul Ar C'hoat

Des études ont montré que l'épilepsie chez l'enfant est un facteur de risque d'échec scolaire et finalement d'une moins bonne insertion sociale, d'une sous-qualification professionnelle, d'un risque supérieur de chômage. Des solutions doivent être recherchées ; il ne suffit pas d'attendre cette guérison ou cette stabilisation, les années perdues sont longues à compenser. Le désinvestissement scolaire et la perte de confiance sont importants. La perte de chance pourrait un jour être reprochée aux médecins.

L'échec scolaire est multifactoriel. Il est aussi parfois d'apparition insidieuse, non décelable car en France, la progression scolaire de cycle en cycle se fait de façon régulière et les redoublements de classe sont rares. Les difficultés ne sont pas toujours pointées et quand elles le sont, elles semblent alors souvent définitives, irrémédiables : "Il est lent". Au prétexte de préconiser l'intégration pour tous, il paraît anormal de se contenter de ce cursus en demi-teinte chez des enfants aux potentialités cognitives normales dont l'épilepsie sera finalement guérie, ou stabilisée dans le plus grand nombre de cas.

Des études indiquent que cet échec n'est pas strictement corrélé à la gravité de l'épilepsie ou à la fréquence des crises. Il peut exister des troubles cognitifs dans les épilepsies idiopathiques.

Il n'existe en revanche aucune étude sur l'efficacité de solutions alternatives proposées. Existe-t-il d'ailleurs des solutions alternatives ?

Certes le plan Handiscol, avec le projet d'accueil individualisé, est un moyen d'aider les jeunes en difficultés. L'Education Nationale a l'ambition de proposer à tous la scolarité la plus longue et la plus complète possible. En a-t-elle les moyens ? En effet, comment concilier la prise en charge de la lenteur en classe, de l'absentéisme plus important avec une évaluation neuropsychologique, une rééducation des troubles cognitifs spécifiques et un soutien psychologique à ces jeunes souffrant d'épilepsie ?

Le projet d'accueil individualisé (PAI) permet la mise en place d'adaptations pratiques et pédagogiques par une concertation entre l'enfant, sa famille, l'établissement

scolaire (enseignant, directeur, médecin scolaire) et le médecin traitant. Cela concerne la prise ponctuelle ou régulière de traitement, l'attitude en cas de crises, les sorties scolaires...

Cependant la mobilisation de l'ensemble de ces acteurs a des limites.

Limite médicale : lorsque l'épilepsie est très active, envahissante ou dérangement (certaines crises partielles complexes

*La réussite scolaire
puis sociale des personnes
ayant ou ayant eu
une épilepsie
contribuera à améliorer
l'image de cette maladie
encore trop souvent
incomprise.*

avec phénomènes automatiques comportementaux par exemple)

Limite cognitive : lorsque l'enfant a des troubles spécifiques d'apprentissage malgré un QI normal, nécessitant une remédiation, une adaptation des supports (troubles visuoconstructifs ou troubles de la mémoire, ou simplement des troubles attentionnels...)

Limite psychologique : l'intégration décrétée par les adultes n'enlève pas toujours le sentiment d'être différent dans la cour de récréation. Comment accepter d'être traité différemment ? La blessure narcissique cachée favorise alors le désinvestissement progressif.

Lorsque ces limites du PAI sont atteintes,

que la pédagogie individuelle différenciée n'est plus applicable, le Centre de Toul Ar C'hoat à Châteaulin (Finistère) offre à ces jeunes entre 10 et 17 ans, souffrant d'épilepsie, l'opportunité de prouver à eux-mêmes et à leur entourage qu'ils valent mieux et que l'échec scolaire n'est pas inéluctable.

Le Centre a vu le jour en 1959, à l'initiative de particuliers, avec l'aide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie, afin d'offrir une scolarisation ordinaire mais aménagée aux enfants atteints d'épilepsie. Depuis plus de 40 ans, le centre répond à un besoin des familles et des jeunes en faisant le pari que chaque élève épileptique possède un potentiel inutilisé à développer.

Il s'agit certes d'un établissement spécialisé médico-social, mais l'ambition y est avant tout de permettre la réinsertion en milieu scolaire ordinaire après un séjour d'une durée moyenne de 3 ans. Les familles n'ont pas de charges supplémentaires. Le recrutement est national. L'éloignement géographique et l'internat rebutent parfois les familles déjà culpabilisées par cette maladie imprévisible, complexe et encore si tabou. Il est du devoir des médecins de prévenir les parents et les enfants de l'impact à long terme d'une scolarité non aboutie, d'une déscolarisation prolongée. Ce "sacrifice" apparent de la séparation est souvent salvateur pour l'enfant et ses proches. Celui-ci s'épanouit à distance d'une angoisse parentale légitime mais inhibante, celui-ci devient acteur d'une prise en charge et exprime vivement son soulagement d'être "comme les autres". Le jeune bénéficiera d'une approche multidisciplinaire indispensable à la prise en compte de la personne épileptique dans sa globalité.

L'adaptation de la scolarité, les rééducations spécifiques, le suivi éducatif et la surveillance médicale sont assurés sur une unité de lieu facilitant aussi l'organisation des emplois du temps, la régularité des rythmes de vie.

A l'arrivée, les jeunes sont scolarisés du primaire jusqu'à la troisième au sein de la structure (école et collège public), certains pourront être ensuite scolarisés à l'extérieur dans les établissements partenaires de Toul Ar C'hoat. Les classes ont un effectif maximum de 12 élèves. Les horaires sont adaptés, le soutien scolaire est systématique. Les exigences sont maintenues mais réajustées aux acquisitions réelles et aux capacités.

Des rééducations en psychomotricité, orthophonie, neuropsychologie sont réalisées en fonction des priorités, en individuel ou en groupe, en collaboration avec les enseignants. La stimulation cognitive a été reconnue comme efficace chez l'adulte dans diverses pathologies neurologiques. La plasticité cérébrale de l'enfant peut être ainsi favorisée.

La vie en internat éducatif offre aussi la possibilité d'activités périscolaires variées (sports, théâtre, activités manuelles...) et valorisantes. Elle permet l'acquisition d'une plus grande autonomie. La surveillance médicale, l'équipement EEG-vidéo, la collaboration avec le réseau épileptologique français facilitent les adaptations thérapeutiques ainsi que la définition syndromique. Cela permet d'ajuster à plus long terme les choix scolaires et professionnels en fonction du pronostic médical.

Quel profil type au Centre de Toul Ar C'hoat ?

L'évolution des thérapeutiques antiépileptiques et les réformes de la scolarité en France ont modifié, au cours des 40 années d'existence, le profil type des jeunes accueillis. Cependant, encore aujourd'hui, la satisfaction après quelques semaines de séjour des jeunes, des parents témoignent de la nécessité d'une prise en charge spécifique précoce. Il est urgent de préparer l'avenir. Le centre n'est pas réservé uniquement aux enfants les plus malades au pronostic médical et scolaire sombre.

En 1963, le Docteur Kerfriden et son épouse, fondateurs du centre, publient une première étude sur la corrélation entre le type d'épilepsie et les résultats des tests psychométriques. A l'époque, seuls quelques médicaments sédatifs et depuis peu de temps le Valproate de sodium étaient disponibles, les jeunes avec épilepsie généralisée idiopathique étaient alors majoritaires. Actuellement environ 70 % des enfants ont une épilepsie partielle symptomatique ou cryptogénique et 80 % de l'ensemble ne sont pas stabilisés.

Il est possible de façon schématique de distinguer 3 situations ayant déterminé l'orientation vers le **Centre de Toul Ar C'hoat**, celles-ci découlent des limites du PAI :

- L'épilepsie est très active, bruyante, responsable d'un absentéisme, voire d'une déscolarisation. Le médecin sera alors sollicité, souvent dans l'urgence, la maladie ayant occulté le reste de la problématique.

- L'épilepsie est peu active, les crises ne surviennent pas nécessairement à l'école mais l'élève est en difficultés alors que l'intelligence, quand elle a pu être évaluée par les tests, paraît sensiblement normale. Un retard s'installe et cet aspect de l'évolution n'est pas toujours abordé par les parents lors de la consultation de suivi médical. Souvent le traitement est mis en cause du fait de la lenteur.

- L'épilepsie est contrôlée ou contrôlable, mais le diagnostic est refusé par l'enfant ou sa famille. Le diagnostic a entraîné un bouleversement de la psychodynamique familiale, en particulier à l'adolescence. Période de vulnérabilité psychologique dont on connaît le risque de dépression sévère, voire de tentative de suicide mais surtout d'opposition en particulier à la scolarité. La complexité des paramètres en jeu dans une réussite scolaire ainsi que la diversité des syndromes épileptiques ne permet pas de détailler l'ensemble des situations rencontrées.

En conclusion, les projets d'avenir se préparent dans l'enfance, les difficultés scolaires peuvent être repérées très tôt, il faut les dépister au cours des consultations médicales. La réussite scolaire puis sociale des personnes ayant ou ayant eu une épilepsie contribuera à améliorer l'image de cette maladie encore trop souvent incomprise.

"On s'habitue à tout" disait une maman dont le fils épileptique recevait des pierres dans la cour de l'école. Le centre de Toul Ar C'hoat est là pour que personne ne s'habitue à l'échec des jeunes épileptiques. ■

Nathalie de Grissac-Moriez

Les coordonnées :

Centre de Toul Ar C'hoat 29150 Châteaulin
Tel 02 98 86 02 02 - Fax 02 98 86 11 84
Site : <http://www.toul-ar-choat.com>
E-mail : n-degrissac-moriez@toul-ar-choat.com

Si vous souhaitez compléter votre information sur l'épilepsie de l'enfant, la Fondation met à votre disposition les ouvrages suivants :

Epilepsie en Classe (joindre 5 timbres à 0,50 € pour les frais d'envoi)

Marie, Sophie, Christian et les autres programme pédagogique sous forme de CD-Rom destiné aux jeunes épileptiques et à leur famille (envoyer 6 timbres à 0,50 €)-

Lu...

- **"Du Négatif au Positif"**, livre de Jérôme Cassegrain qui raconte avec beaucoup d'émotion comment il a vécu son épilepsie jusqu'à sa guérison. Disponible à la Fondation : coût 15 € + 6 timbres à 0,50 €.



- Le tome 6 de **"L'Ascension du Haut Mal"** de David B. chez l'Association (Diffusé par la F.N.A.C)

Il s'agit du sixième et dernier tome de la bande dessinée autobiographique de David B., qui raconte avec talent et une grande sensibilité la maladie de son frère atteint d'une épilepsie et l'impact de sa maladie sur tout l'environnement familial.

L'épilepsie sort de l'ombre

Par décision du Premier ministre en date du 18 février 2004 le label "Campagne d'intérêt général" est attribué pour l'année 2004 à la campagne organisée par le Comité National pour l'Epilepsie sur le thème "Les épileptiques : 500 000 oubliés".

Ce Comité regroupe les associations de malades (AISPAC, ARPEIJE, BFE, EOLE), la LFCE, et la FFRE.

Cette campagne dont le point d'orgue sera les Journées Nationales 2004 de l'Epilepsie, qui se dérouleront du 18 au 24 octobre prochain, bénéficiera grâce à l'obtention du label "Campagne d'intérêt général" d'une assistance particulière de la part des sociétés publiques de radio et de télévision.

Le Comité National pour l'Epilepsie organise une campagne médiatique au niveau national pour que l'épilepsie soit enfin traitée comme un véritable problème de santé publique.

Devenez les ambassadeurs de la FFRE

en distribuant des affiches en quadrichromie (format 40x60) et des dépliants de la Fondation "Vous avez dit épileptique" ? (format 21x14,5) dans des pharmacies, dans des cabinets de pédiatres et neuro-pédiatres, dans des lieux publics (C.P.A.M, D.D.A.S.S, Mairies ...).

Grâce à vous le silence qui entoure cette maladie sera moins pesant et vous contribuerez ainsi à une meilleure intégration sociale des personnes atteintes d'épilepsie.

Contactez-nous à ce sujet, nous vous les ferons parvenir gratuitement.

BRÈVES

- Nous transmettons nos remerciements aux familles qui nous ont fait parvenir les sommes récoltées au cours des quêtes réalisées à l'occasion du décès d'un de leurs proches et leur transmettons à nouveau nos plus sincères condoléances.
- Tous nos vœux de bonheur accompagnent les jeunes couples qui, à l'occasion de leur mariage, ont fait un appel à générosité au profit de la Fondation

Soyez vigilants

La lettre d'information de La Fondation vous est envoyée gratuitement deux fois par an. Afin d'éviter les pertes de courrier, il est important que vous nous signaliez tout changement d'adresse et/ou votre souhait éventuel de ne plus recevoir notre journal.

Chacun peut devenir mécène en 2004

La nouvelle loi* relative au mécénat, tant attendue par le monde associatif va, nous en sommes convaincus, permettre à la Fondation de financer plus de projets de recherche dès cette année.

60 % de réduction d'impôt par rapport au montant du don dans la limite de 20 % du revenu imposable ! cette réduction est véritablement incitative.

A titre d'exemple, pour tout don de 75 euros effectué en faveur de la F.F.R.E en 2004, il ne vous reviendra qu'à 30 euros.

Avantages fiscaux antérieurs		Nouveaux avantages fiscaux	
Montant du don	revient à	Montant du don	revient à
30 €	15 €	40 €	16 €
60 €	30 €	75 €	30 €
95 €	47,50 €	120 €	48 €
155 €	77,50 €	195 €	78 €

* Loi n° 2003-709 du 1^{er} août 2003 relative au mécénat, aux associations et aux fondations.