

La lettre d'information
de la **Fondation Française
pour la Recherche sur
l'Épilepsie**
Fondation Reconnue d'Utilité
Publique

éditorial

LES ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX SONT, DAVANTAGE QUE POUR TOUTE AUTRE MALADIE, FONDAMENTAUX DANS LE DOMAINE DE L'ÉPILEPSIE

C'est pourquoi, à l'initiative de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, une enquête nationale a été réalisée afin d'évaluer la situation sociale et les besoins des malades souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante. Bien que le nombre d'observations soit limité, on peut en tirer des indications précieuses résumées dans l'interview ci-jointe du Professeur Jallon. Mais il convient d'aller plus loin et la Fondation envisage de lancer une nouvelle étude sur la prévalence de cette forme d'épilepsie (20%, un quart, un tiers..., de l'ensemble de la population touchée par cette maladie ?) En notant que les patients épileptiques font preuve de courage et s'intègrent souvent dans le monde du travail bien que ce désir soit contrarié par la difficulté d'accepter une maladie qui isole.

Du côté des enfants, de nombreux médicaments ont été conçus pour des adultes et sont simplement prescrits à des doses plus faibles. Un nouveau règlement européen applicable désormais en France va permettre une évaluation de la sécurité et de l'efficacité des médicaments à usage pédiatrique. S'agissant d'une affection qui survient souvent pendant la petite enfance, une telle évolution est prometteuse. C'est désormais à partir des besoins des enfants que la recherche travaillera et l'on doit s'en féliciter.

Bernard Esambert, Président

Médicaments à usage pédiatrique : un nouveau règlement européen

Aujourd'hui, de nombreux médicaments administrés aux enfants n'ont pas été développés à leur intention et n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché en vue d'un usage pédiatrique. Si bien que les deux tiers des prescriptions chez l'enfant à l'hôpital et quarante-dix pour cent de celles faites chez le nouveau-né le sont hors des conditions réglementaires. Bien souvent, les enfants reçoivent les produits prescrits aux adultes simplement à des doses plus faibles. Or, le devenir des médicaments dans l'organisme n'est pas le même chez l'enfant et chez l'adulte, l'un et l'autre n'ayant pas les mêmes capacités d'élimination. De plus, l'effet du médicament peut varier en fonction de l'âge de l'enfant. Ceci permet de comprendre que les doses adaptées au nouveau-né ne le seront pas au nourrisson. Enfin, très souvent, les formes galéniques, c'est à dire les formes sous lesquelles se présentent les médicaments (comprimé, gélule, suspension injectable...) ne sont pas adaptées aux enfants. Par exemple, de très jeunes enfants peuvent avoir des difficultés à avaler des comprimés ou des gélules. Les jeunes patients ont donc besoin de médicaments qui soient plus efficaces et plus sûrs et présentés sous une forme adaptée à l'âge. Cette affirmation est particulièrement valable dans le cas de l'enfant épileptique dont la maladie, différente de celle de l'adulte, se manifeste sous des formes variées. La réponse au traitement de ces différents syndromes épileptiques n'est pas la même, certains sont même aggravés par des médicaments qui se sont montrés efficaces dans d'autres syndromes ou chez l'adulte.

La France a pris l'initiative en juillet 2000 de présenter au Conseil des Ministres de la Santé de l'Union Européenne un memorandum exposant combien il est important d'évaluer spécifiquement les médicaments chez les enfants. Sur la base du travail mené par de nombreux experts pendant six ans, la Commission Européenne a proposé au Parlement Européen et au Conseil un projet de règlement relatif aux médicaments à usage pédiatrique. Ce règlement a été adopté et publié le 27 décembre 2006. Il est entré en vigueur le 26 janvier 2007.

Suite page 2



Professeur Gérard Pons, chef du service de Pharmacologie Clinique à l'hôpital Saint Vincent de Paul à Paris, qui a participé à l'élaboration de cette réglementation.

Nous lui avons demandé de bien vouloir nous en expliquer les points principaux, les conditions dans lesquelles il s'applique et les bénéfices que peuvent en attendre les enfants malades.

MHB : Professeur, quelle est votre première impression à la veille de l'entrée en vigueur du règlement ?

GP : Je tiens d'abord à mentionner qu'un règlement, après qu'il ait été voté, s'applique en l'état, sans transposition dans le droit de chacun des états membres, immédiatement à la date précisée dans le texte du règlement et dans tous les états membres sans exception. Un règlement européen est donc beaucoup plus fort qu'une directive européenne. Ceci démontre la volonté forte de la Commission de favoriser le développement des médicaments à usage pédiatrique. Le texte comporte des mesures incitatives et des mesures contraignantes pour les industriels du médicament qui, toutes, ont été élaborées en prenant en compte les besoins réels de l'enfant.

MHB : Pour nos lecteurs à qui ces notions ne sont pas familières, pouvez-vous préciser quels sont les organismes qui ont été impliqués dans l'élaboration de ce nouveau règlement ?

GP : Il s'agit tout d'abord de l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) qui est chargée de coordonner les ressources scientifiques de chacun des États membres, en vue de l'évaluation et de la surveillance des médicaments. Dans le cas particulier du règlement sur les médicaments à usage pédiatriques, l'EMA doit mettre en place un Comité pédiatrique (PDCO) composé d'un représentant par état membre (médecins cliniciens, pharmacologues, pharmaciens, spécialistes de pharmacovigilance¹ et de santé publique) et de six représentants des patients, des familles et du personnel de santé. Ce comité, qui sera mis en place en juillet 2007, est actuellement précédé par un Comité Pédiatrique de transition (PEG) auquel je participe.

MHB : Pouvez-vous nous expliquer dans quelles situations ce règlement va s'appliquer ?

GP : Ce règlement va s'appliquer dans trois situations :

1. Les nouveaux médicaments : l'EMA exige des industriels qu'ils présentent un dossier pédiatrique en même temps qu'un dossier adulte au moment du dépôt de la demande d'Autorisation de Mise sur le Marché (AMM)² d'un nouveau médicament. Deux situations feront exception à cette règle :

- Les industriels seront dispensés du dépôt d'un dossier pédiatrique si le médicament est sans indication pour l'enfant.

- S'il y a déjà sur le marché un médicament dont le bénéfice est jugé insuffisant et/ou qui est destiné à soigner une maladie ne mettant pas en jeu le pronostic vital, un délai pour le dépôt du dossier pédiatrique sera accepté, permettant de s'assurer de la sécurité du médicament chez l'adulte.

2. Les médicaments déjà sur le marché mais encore protégés (médicaments non "générables") : le PEG établira une liste



des besoins pédiatriques pour ces médicaments (forme galénique adaptée à l'enfant, efficacité, sécurité chez l'enfant). Cet inventaire servira de base aux demandes adressées aux industriels pour répondre aux besoins des enfants.

Dans les deux cas que je viens de citer (nouveaux médicaments, médicaments déjà sur le marché mais encore protégés), les industriels demanderont l'autorisation de faire un développement chez l'enfant selon un plan prédéfini ou plan d'Investigation Pédiatrique (PIP). Ce plan sera examiné par le Comité pédiatrique qui demandera aux industriels de le modifier, si nécessaire. Après réalisation des études prévues dans ce plan, les résultats seront présentés à l'EMA et une demande d'autorisation de mise sur le marché sera déposée. Si le PIP a été respecté, le médicament, sous sa forme pédiatrique et toutes les formes destinées aux adultes, bénéficiera d'une protection supplémentaire de six mois avant de tomber dans le domaine public. Notons que cette protection sera accordée même si l'autorisation de mise sur le marché n'est pas obtenue (c'est à dire que la démonstration de l'efficacité et de la sécurité du médicament n'a pu être faite, bien que des études dans ce sens aient été réalisées) afin que les industriels soient récompensés de l'effort de recherche entrepris dans l'intérêt des enfants.

3. Les médicaments sur le marché tombés dans le domaine public : les industriels (ou diverses instances académiques) pourront demander une autorisation de mise sur le marché spécifiquement pédiatrique. Cette demande sera faite sur la base d'un PIP qui pourra se limiter à une forme galénique nouvelle, adaptée à l'âge de l'enfant, si des données concernant l'efficacité et la sécurité sont déjà disponibles. Ces demandes pourront être déposées en fonction de la liste des besoins exprimés par l'EMA, pour des médicaments utilisés hors du cadre de l'autorisation de mise sur le marché. Si la procédure engagée reçoit un avis favorable, l'autorisation de mise sur le marché est accordée pour dix ou pour douze ans dans le cas des médicaments orphelins.

MHB : En plus de ces dispositions majeures, existe-t-il d'autres mesures ?

GP : Oui, il existe d'autres mesures destinées à accroître et à faire circuler l'information sur les médicaments destinés aux enfants.

Tout d'abord, sous l'égide de l'EMA, le règlement prévoit la création d'un **réseau**

européen d'investigation des médicaments chez l'enfant, à partir des réseaux qui existent déjà.

Des fonds du 7^{ème} Programme Cadre Européen seront également mis à disposition pour financer les études d'évaluation des médicaments tombés dans le domaine public utilisés hors du cadre de l'Autorisation de Mise sur le Marché. Une pharmacovigilance adaptée à l'enfant devra être mise en place pour les médicaments concernés.

L'accès du public à l'information sur les médicaments chez l'enfant sera favorisé grâce à deux bases de données : la première donnera accès aux protocoles et aux résultats des essais cliniques réalisés chez l'enfant ; la seconde comprendra la liste des médicaments autorisés chez l'enfant.

Enfin, il est demandé aux industriels de communiquer à l'EMA toutes les études disponibles dans les dossiers sur les médicaments chez l'enfant, quels qu'en soient les résultats car des résultats négatifs constituent aussi des renseignements utiles.

MHB : Peut-on conclure que ce nouveau règlement constitue un réel progrès ?

GP : Oui, incontestablement. **Ces nouvelles dispositions doivent favoriser le développement des médicaments à usage pédiatrique en offrant aux laboratoires pharmaceutiques des avantages en contrepartie d'une obligation d'évaluation de sécurité et d'efficacité.** Ce règlement doit permettre une meilleure définition des besoins des enfants et des priorités de recherche, une plus grande transparence à diverses étapes des procédures d'autorisation, un renforcement de la pharmacovigilance et une amélioration de l'information aux familles. Le Comité Pédiatrique, rouage essentiel du dispositif, disposera d'un rôle important pour s'assurer que les études pédiatriques apportent des bénéfices thérapeutiques réels aux jeunes patients. Ces bénéfices seront particulièrement utiles dans le cas du traitement de l'épilepsie, affection qui survient plus fréquemment pendant la petite enfance. ■

Interview réalisé par **Marie-Hélène Bassant**

1. La **pharmacovigilance** a pour objet la surveillance du risque d'effet indésirable résultant de l'utilisation des médicaments.
2. Pour comprendre les étapes qui précèdent une Autorisation de Mise sur le Marché (AMM) nous renvoyons nos lecteurs à l'article « L'aventure du médicaments ou les avatars de la recherche : explications sur les différentes phases de recherche » paru en avril 2002 dans « Recherches et Perspectives ».

Enquête sur la situation sociale et les besoins des patients souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante en France



Interview du Professeur **Pierre Jallon**,
Directeur du service d'Epileptologie
Clinique de l'hôpital cantonal de Genève.

Afin d'évaluer la situation sociale et les besoins de la population souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante en France, une enquête a été réalisée entre 2005 et 2006 à l'initiative de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie. Cette étude, qui concernait des patients ne résidant pas en institution, avait également pour but d'estimer le nombre de patients épileptiques pharmaco-résistants en France.

Le Professeur Pierre Jallon, Vice-Président de la Fondation, a dirigé cette enquête. Nous lui avons demandé de bien vouloir en commenter pour nous les points essentiels et d'évoquer les suites qu'il serait souhaitable de donner à cette évaluation.

MHB : Quelle impression générale retirez-vous de cette enquête ?

PJ : Je tiens tout d'abord à souligner que cette enquête a remarquablement bien marché, ce qui n'est pas toujours le cas des enquêtes menées dans le domaine de la Santé Publique. Les médecins comme les patients ont bien répondu, ce qui nous a permis de disposer pour la première fois d'une grande quantité d'informations sur la situation sociale et besoins des personnes présentant une épilepsie pharmaco-résistante. Nous verrons que certaines données recueillies sont encourageantes et permettent d'être modérément optimiste.

MHB : Pouvez-vous nous rappeler qui a participé à cette enquête et dans quelles conditions ?

PJ : 1450 neurologues ont été initialement tirés au sort et sollicités pour participer à cette enquête. Il a été demandé aux médecins participants de proposer à leurs patients âgés de 20 à 59 ans et atteints d'épilepsie pharmaco-résistante de répon-

dre par téléphone à un questionnaire. Pour les patients ayant accepté d'être inclus dans l'enquête, les investigateurs devaient fournir les caractéristiques médicales des épilepsies présentées. Par ailleurs, ceux-ci devaient préciser la proportion de sujets pharmaco-résistants au sein de leurs patients épileptiques. Au final, 116 neurologues ont accepté de participer à ce travail. Parmi ceux-ci, 57 ont effectivement pu inclure au moins un patient dans l'étude, soit 198 patients au total. L'échantillon de patients comportait 55,6% de femmes et 44,4% d'hommes âgés de vingt à cinquante neuf ans (âge moyen trente-huit ans). Dans une large proportion (59%) les sujets étaient âgés de moins de quarante ans.

MHB : Pour aborder d'emblée un des aspects les plus lourds de cette pathologie, que nous apprend l'enquête sur le handicap des patients ?

PJ : Il y a heureusement 45,5% des patients qui ne présentent aucun handicap et qui ont une insertion sociale proche de la

“normalité”. À l'inverse, 34% des patients présentent un handicap permanent qui inclut les déficits mentaux et moteurs, les déficiences visuelles et auditives et les troubles du langage et de la parole. Le handicap mental présent chez près de 24% des patients est de loin le plus fréquent et le plus invalidant, suivi des troubles du langage (12%) et des déficits moteurs (12%).

MHB : Qu'en est-il du niveau d'étude des patients ?

PJ : Bien que leur scolarité ait été perturbée par l'épilepsie dans 61% des cas, il est rassurant de constater que la majorité des patients (66%) ont suivi un enseignement secondaire. Bien sûr, nombreux sont les malades qui n'ont pas pu poursuivre leurs études au-delà du niveau de la troisième ou du CAP-BEP mais ils sont 20% à avoir eu accès à l'enseignement supérieur. Seuls 5% des sujets déclarent ne jamais avoir fait d'étude.

MHB : Les patients ont-ils une activité professionnelle et peuvent-ils subvenir à leurs besoins ?

PJ : Le pourcentage des patients qui exercent une activité professionnelle rémunérée est plus important qu'on pouvait le penser (46%). À l'opposé, 35% étaient sans emploi au moment de l'enquête et 5% étaient inaptes au travail du fait de leur épilepsie ou d'une invalidité liée à celle-ci.

Quelles sont les sources de revenu des malades interrogés ? Il s'agit de ressources liées à un emploi rémunéré actuel ou exercé antérieurement (prétraitements, retraites, etc.) dans 52% des cas, d'allocations versées pour des problèmes de santé dans 44% des cas, des ASSÉDIC dans 6% des cas et du RMI dans 3% des cas, ce dernier chiffre étant comparable à la moyenne de la population générale dans certains départements. Le fait que plus de la moitié (55,4%) des patients épileptiques ne dépendent « pas du tout » financièrement de leur famille montre que la maladie n'est pas un obstacle infranchissable à l'insertion professionnelle. Pourtant, les difficultés sont nombreuses, par exemple, 68% des patients qui conduisaient une voiture ont dû s'arrêter de conduire et 22% des enquêtés ont dû changer et/ou aménager leur logement en raison de leur épilepsie.

MHB : Les patients savent-ils utiliser les ressources que l'État propose ?

PJ : Cela semble être le cas. Parmi les personnes qui exercent une activité profession-

La proportion de sujets épileptiques pharmaco-résistants actuellement admise, de 20 à 25 %, demande à être confirmée avec rigueur.

nelle rémunérée, une large proportion travaille à temps partiel dans des emplois réservés. Près de 60% des personnes interrogées ont déposé un dossier à la COTOREP (Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel). Une aide a été accordée à une large majorité (84%) des sujets pour lesquels une décision a été rendue. La plupart des patients (78%) bénéficient d'une exonération du ticket modérateur pour la prise en charge de leur épilepsie (prise en charge à 100% par l'Assurance Maladie) et 11% d'entre eux bénéficient de la Couverture Maladie Universelle (CMU).

MHB : Les personnes interrogées sont-elles satisfaites des aides qu'elles reçoivent au quotidien ?

PJ : Un patient sur quatre environ déclare avoir une aide à domicile insuffisante. Dans près d'un tiers des cas, les patients expriment un besoin d'aides non médicales à domicile. Le besoin d'aide est varié : demande d'aide financière (24%), d'aide dans les démarches administratives et sociales (22%), de soins à domicile (20%).

MHB : Comment les patients ressentent-ils leur intégration dans la société ?

PJ : À ce sujet, nous avons constaté un certain paradoxe. Les patients épileptiques font preuve de courage. Un grand nombre d'entre eux ont été capables de s'intégrer avec succès dans le monde du travail. Pourtant, la moitié des personnes interrogées déclarent éviter certaines activités en

raison de leur épilepsie. Il s'agit les plus souvent d'activités situées dans les lieux publics (magasins, lieux de loisirs) ou de l'utilisation des transports en commun. La même proportion pense que l'épilepsie est une cause d'isolement à cause d'une réaction de rejet de la part des autres (dans 53% des cas). Mais 42% des sujets reconnaissent que c'est eux qui préfèrent s'isoler des autres. Il y a donc un réel désir d'intégration, traduit par un effort d'insertion professionnelle, mais ce désir est freiné par les difficultés que le patient rencontre à « accepter » sa maladie et à ne pas la considérer comme un obstacle au dialogue avec les personnes qu'il côtoie.

MHB : Quels prolongements souhaiteriez-vous donner à cette enquête ?

PJ : L'effectif de la population étudiée est suffisamment important pour permettre de disposer de données descriptives pertinentes sur la situation sociale et les besoins de la population souffrant de pharmaco-résistance en France. Toutefois, la faible participation des neurologues à l'enquête ne permet pas d'affirmer que la population étudiée est totalement représentative de l'ensemble des sujets ayant une épilepsie pharmaco-résistante en France. L'enquête suggère de façon inattendue que cette population particulière est probablement prise en charge par un nombre limité de neurologues spécialisés (épileptologues). Ce constat explique en partie la faible participation à l'enquête des neurologues sollicités qui dans un certain nombre de cas ont précisé qu'ils ne prenaient pas en charge de patient pharmaco-résistant. L'enquête n'a donc pas permis d'évaluer la prévalence des épilepsies pharmaco-résistantes qui n'est donc toujours pas connue avec précision. La proportion de sujets épileptiques pharmaco-résistants actuellement admise, de 20 à 25 %, demande donc à être confirmée avec rigueur. Une étude complémentaire apparaît donc indispensable pour évaluer plus précisément l'effectif de cette population.

C'est la raison pour laquelle, la Fondation a déposé un projet et une demande de financement auprès de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). ■

Interview réalisé par **Marie-Hélène Bassant**

Pharmaco-résistance : persistance des crises de nature épileptique certaine, suffisamment fréquentes ou invalidantes, chez un patient compliant, suivant depuis au moins deux ans un traitement antiépileptique correctement prescrit (conférence de consensus 2004). **Compliance** ou **observance** : prise régulière du médicament.

Une étude complémentaire apparaît donc indispensable pour évaluer plus précisément l'effectif de cette population.

Dans le dernier numéro de « Recherche et Perspectives », il vous a été annoncé la parution d'un ouvrage « Neuropsychologie et Épilepsies » soutenu financièrement par NOVARTIS. Il vient de paraître ! Pour le présenter il n'est pas de meilleur porte-parole que le Pr Isabelle JAMBAQUE. Maître de Conférences et neuropsychologue, elle dirige un laboratoire de psychologie et neurosciences cognitives à l'Université René Descartes Paris V.

Votre enfant a une épilepsie et peut-être des difficultés scolaires ? C'est à vous parents que cet ouvrage est proposé...

À votre disposition

Neuropsychologie et Épilepsies



Son sujet :
la neuropsychologie, discipline qui étudie les relations entre le cerveau, les fonctions cognitives et le comportement.

Son objet : expliquer que, dans un grand nombre de cas, l'épilepsie est responsable de troubles cognitifs et/ou du comportement, eux-mêmes responsables de troubles des apprentissages et d'échec scolaire.

Son but : aider à une meilleure compréhension des troubles et des retentissements scolaires.

Directrice éditoriale :
Pr Isabelle Jambaque
Neuropsychologue Paris
Pr Mohamed Da Graziop
Neurologue, Charleville
Pr Delphine Corin-Jonca
Neurologue, HISSAB, Douai-Peche
Pr Anne Duval-Herou
Neurologue, Strasbourg
Co-éditrice Neuropsychologue
Pr Christiane
Psychologue, l'expertise pour la Recherche
sur l'Épilepsie
Pr Anne-Marie
Neurologue, Kremlin-Bicêtre.

FFRE
NOVARTIS

FFRE

NOVARTIS

Cette brochure est disponible auprès de votre médecin ou de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie www.fondation-epilepsie.fr

L'épilepsie est une affection neurologique fréquente (moins de 1% de la population occidentale) et ceci tout particulièrement chez l'enfant (début de la maladie avant l'âge de 10 ans dans plus de 50% des cas).

Cette pathologie ne correspond pas seulement à une répétition de crises mais représente une intrication de problèmes neurologiques, cognitifs et comportementaux voire psychosociaux. Les troubles de l'apprentissage et/ou du comportement sont plus fréquents chez les enfants souffrant d'épilepsies que dans la population générale et doivent être considérés comme un véritable problème de santé publique.

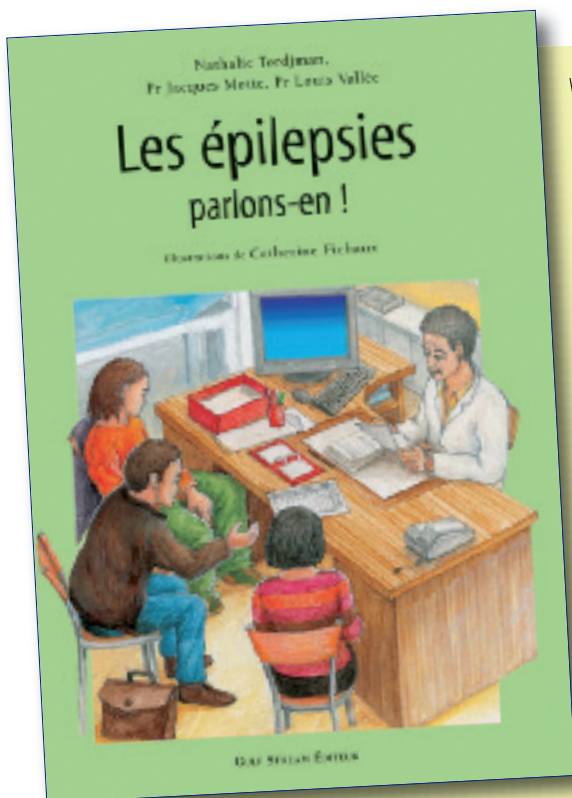
Ainsi, les parents d'un jeune enfant ayant une épilepsie peuvent être amenés à rencontrer un psychologue dans le cadre d'un examen neuropsychologique.

L'examen neuropsychologique est le plus souvent demandé par le médecin neurologue mais peut être également conseillé par un médecin psychiatre, un psychologue psychothérapeute ou bien encore par un orthophoniste ou un enseignant. Le neuropsychologue est un psychologue qui est spécialisé dans l'étude des relations entre le cerveau, les fonctions cognitives et le comportement. Le neuropsychologue identifie les causes et les effets des affections neurologiques.

Dans le contexte de l'épilepsie, l'examen neuropsychologique aura pour objectif d'évaluer les compétences et éventuellement les insuffisances dans les différents grands domaines de

la cognition (langage, attention, mémoire, fonctions visuospatiales, fonctions exécutives), de même que les capacités de communication et l'adaptation sociale. L'analyse neuropsychologique s'effectuera en tenant compte de l'âge de l'enfant, de son type d'épilepsie et des régions cérébrales concernées par le fonctionnement anormal, de la fréquence des crises et des traitements mis en route. Une meilleure compréhension de la nature et du degré de sévérité des troubles de l'apprentissage vise à permettre le meilleur développement socio-cognitif possible chez l'enfant souffrant d'épilepsie.

Pr. Isabelle JAMBAQUE



Vient de paraître :

Un nouvel ouvrage intitulé « **Les épilepsies parlons-en** » a été réalisé par la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie avec le soutien de JANSSEN CILAG.

- Sans tabous, les épilepsies racontées à tous
- Des mots et des images justes sur le vécu de la maladie
- Connaître, comprendre et gérer une maladie aux conséquences psychosociales importantes.

Voici le livre qui manquait aux enfants atteints d'épilepsie, à leur famille, au monde scolaire et aux professionnels médico-sociaux ! L'épilepsie touche plus de 450 000 personnes en France dont 250 000 ont moins de vingt ans. Pourtant cette maladie demeure mal connue. En effet, l'imaginaire collectif ne retient que l'image des manifestations impressionnantes. Il s'agit d'une maladie lourde à porter tant pour les malades que pour leur entourage car les crises qui la caractérisent sont source de peur et d'angoisse et même d'exclusion des enfants atteints. Ainsi, on les refuse dans les cours d'éducation sportive, (notamment la piscine), en colonie de vacances, dans les centres de loisirs, etc...

Cet ouvrage permet de mieux comprendre cette maladie multiforme à travers la vie de quatre enfants atteints de différentes formes d'épilepsie.

Les auteurs :

Jacques MOTTE et Louis VALLEE sont neuropédiatres, chefs de service respectivement au CHU de Reims et au CHU de Lille. Tous deux sont passionnés et concernés par le développement du cerveau de l'enfant.

Nathalie TORDJMAN, journaliste scientifique, confrontée personnellement à l'épilepsie, a créé des personnages pour inviter à mieux percevoir les difficultés qu'engendre cette maladie.

L'illustratrice :

Christine FICHAUX, dessine surtout la nature et le monde de l'enfance. Elle anime des ateliers d'expression plastique pour les jeunes. Elle aime donner à voir la diversité et la fragilité de tout ce qui nous entoure.

Trois siècles de musique : les plus belles pages

Le 1^{er} février en l'Eglise Saint-Séverin, un concert magnifique a été organisé à l'initiative de Philippe NADAL, violoncelliste et directeur de l'Orchestre les Archets de Paris. Les bénéfices de ce concert ont été intégralement reversés à la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie.

Merci à tous ceux, musiciens et organisateurs, qui ont permis ce moment musical. Merci aussi à tous ceux qui lors d'un mariage ou d'un décès recueillent des dons pour la Fondation ; à tous ceux qui réalisent des événements culturels ou sportifs ou des actions (braderies, récupérations de cartouches, Reprocart). Tous ces soutiens nous encouragent. Toutes ces sommes s'additionnent pour devenir les moyens financiers que la Fondation attribue chaque année aux chercheurs. Ainsi, un généreux donateur a permis d'attribuer une bourse de 15 000 Euros à un chercheur.

Au nom des chercheurs soutenus par vos dons, soyez-en remerciés.

Eglise Saint-Séverin
 1, rue des Poires - Saint Séverin 75006 Paris - M^o Saint Michel
 Jeudi 1^{er} FÉVRIER à 20h30 (entrée libre)

FFRE Grand concert au profit de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie

Trois siècles de musique
Les plus belles pages

de **PACHELBEL · SCARLATTI · J.S. BACH**
MARCELLO · MONSIEUR DE ST GEORGE
MOZART · DEBUSSY · STRAUSS · MASSENET

Orchestre les Archets de Paris

Christophe GUIOT, violon soliste de l'Orchestre National de l'Opéra de Paris
Catherine CANTIN, flûte aspiroclaire de l'Orchestre National de l'Opéra de Paris
Christophe GRINDEL, harpe et harpe à anches, soliste de l'Orchestre National de l'Opéra de Paris

Place des poires : de 10 € (habitants - étudiants) à 20 €

LOCATION BOOKING Locations : P.A.S.C. 0955 01.9988 LAFFETTE LECK MARCIE - DURONDO 01.47.75.88

1. Eglise les jours de concert à partir de 11h et à l'entrée du concert
 M. : 01.47.75.88

La lettre d'information de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie

Directeur de la Publication : Claire Cachera - Maquette Philippe Amat - Imprimerie Murcar

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie - Fondation reconnue d'Utilité Publique

9 avenue Percier 75008 Paris - Tél. : 01.47.83.65.36 - Fax : 01.40.61.01.44 - FFRE@fondation-epilepsie.fr - www.fondation-epilepsie.fr