

RECH & RECHES

ET PERSPECTIVES

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

EDITORIAL

Enquêter pour agir mieux

Le titre même de ce journal "**Recherches et Perspectives**" est tout particulièrement d'actualité puisque cette année la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie a décidé de lancer deux études sur des questions qui sont trop manifestement sans réponses et cruciales dans le domaine de l'épilepsie.

> La première étude a pour objectif d'**évaluer les effectifs des personnes adultes** souffrant d'épilepsie pharmaco-résistantes et la situation sociale et les besoins de ces personnes.

Elle sera réalisée, sous la direction du Dr Pierre Jallon, vice-président de la Fondation, auprès de neurologues libéraux et hospitaliers qui solliciteront la participation de leurs patients à l'enquête.

Le questionnaire sera réalisé par téléphone auprès des patients volontaires. Il a pour but de relever les données sur leur situation sociale et leurs besoins en matière de prise en charge de leur épilepsie.

> La seconde étude concerne **la mortalité** ; sujet difficile à évoquer tant les peurs sont présentes devant certaines crises d'épilepsie. Mais ce n'est pas en occultant la question que l'on peut faire disparaître les risques.

L'épilepsie a trop longtemps souffert d'idées fausses qui sont encore trop présentes dans les mentalités pour que le silence soit maintenu sur le sujet.

La Fondation a donc souhaité mettre en place cette étude ayant pour objectifs d'évaluer la mortalité prématurée globale et spécifique des sujets atteints d'épilepsie en France.

Les résultats de ces enquêtes seront publiés. Ils permettront de justifier, auprès des pouvoirs publics, des demandes et des projets pour que soit prise en compte la difficile réalité que connaissent de trop nombreuses personnes souffrant d'épilepsie et tenter d'améliorer leur qualité de vie.

Il s'agit bien là de Recherches et de Perspectives.

Claire Cachera, Secrétaire Général

DOSSIER

Prise en charge des épilepsies partielles pharmaco-résistantes

Extraits des Recommandations de la Conférence de Consensus Paris 3 et 4 mars 2004

En 2004, alors que l'Epilepsie était reconnue comme "**CAUSE d'INTÉRÊT GÉNÉRAL**", une conférence de consensus sur la **Prise en Charge des Epilepsies Partielles Pharmaco-Résistantes (EPPR)**, réunissant les meilleurs spécialistes en la matière, était organisée à Paris par l'ANAES¹.

Elle avait pour but de définir les enjeux de ce problème de santé publique et d'établir les bases de l'organisation des soins au travers des recommandations de bonnes pratiques :

Comment diagnostiquer de façon certaine, les EPPR ? Quels sont ceux qui relèvent d'un traitement chirurgical ? Comment assurer un meilleur suivi des malades, mieux les informer, les éduquer, organiser les soins, évaluer et améliorer leur qualité de vie, les aider à s'insérer dans une vie sociale positive ? Telles étaient les principales questions auxquelles a tenté de répondre la conférence de consensus.

Qu'est-ce qu'une épilepsie partielle pharmaco-résistante (EPPR)?

Une épilepsie partielle désigne des syndromes épileptiques en relation avec une localisation dans le cerveau.

Dans le cadre de cette conférence, il a été retenu la définition suivante pour une EPPR :

- persistance des crises,
- de nature épileptique certaine,
- suffisamment fréquentes et invalidantes,
- chez un patient compliant,
- suivi depuis au moins deux ans,
- un antiépileptique correctement prescrit

Selon les études consacrées à l'épilepsie en général, il existerait entre 36000 et 48000 patients qui en seraient atteints. Encore faut-il, pour la qualifier de telle, avoir éliminé au préalable de façon certaine toutes les causes possibles de pseudo-résistance. Il faut également prendre en compte l'âge du patient et le type d'épilepsie partielle. La stratégie de prise en charge découle de l'examen de tous ces facteurs. D'où l'importance d'un bilan de gravité évaluant les critères médicaux de sévérité, les retentissements cognitifs, socio-économiques, les risques de traumatisme physiques, le handicap et l'altération de la qualité de vie.

Le bilan, outil de décision

Ce bilan a pour objectif de préciser le syndrome épileptique et d'évaluer la faisabilité d'une intervention chirurgicale comme alternative à l'échec du traitement pharmacologique.

L'IRM de l'encéphale est la méthode la plus sensible pour détecter, localiser et caractériser l'origine d'une EPPR chez l'adulte comme chez l'enfant. Elle doit être complétée d'une exploration électroclinique. Laquelle consiste en l'enregistrement simultané et synchronisé de l'EEG et du comportement du patient en situation per- et post-critique à travers plusieurs crises. En cas d'exérèse chirurgicale des enregistrements EEG invasifs peuvent être nécessaires pour détecter le point de départ des crises. Enfin un bilan neurologique réalisé par des psychologues spécialisés est essentiel. Il consiste en une analyse globale de l'intelligence et des aptitudes cognitives, la recherche de troubles attentionnels et de la personnalité. (cf., Interview Dr Claude Adam)

Un traitement chirurgical ? À quelles conditions ? Curatif ou palliatif ?

Plusieurs méthodes chirurgicales, curatives ou palliatives selon les cas, sont envisageables. Le traitement chirurgical curatif constitue le seul traitement capable de supprimer les crises par ablation des parties corticales affectées par les décharges épileptiques. Malheureusement un tiers seulement des patients souffrant d'EPPR réunissent les conditions pour un tel traitement. En effet cela suppose que preuve a été faite sans équivoque de l'origine des crises, que la localisation corticale est identifiée de façon très précise et que l'ablation envisagée ne créera pas de déficit neurologique ou cognitif inacceptable ou supérieur au dommage occasionné par les crises. Ces critères d'éligibilité pour la chirurgie se sélectionnent au cours du bilan dont nous avons parlé ci-dessus.



Chirurgie curative

La synthèse de toutes les données du bilan doit obligatoirement être faite par concertation d'une équipe pluridisciplinaire, seule garante de l'indication opératoire et de la nécessité d'explorations invasives : neurologues spécialisés, électrophysiologistes, spécialistes en imagerie, neurochirurgiens, neuropsychologues, psychiatres, infirmières spécialisées.

L'acte chirurgical consiste selon les cas en une ablation corticale temporale, temporo-mésiale ou extra-temporale, une hémisphé-

rotomie ou une radio chirurgie connue sous le nom de Gamma Knife.

Chez l'adulte, l'épilepsie mesio-temporale avec sclérose hippocampique est la plupart du temps une indication en faveur de la chirurgie et sera de bon pronostic, compte tenu du caractère évolutif et progressif de cette sclérose. L'estimation moyenne de suppression des crises est de 70 % des patients opérés avec des extrêmes allant de 60 à 93 %, les résultats étant à peu près similaires chez l'enfant. Les résections extra-temporales affichent 60 % de bons résultats pour le cortex frontal mais beaucoup moins de succès pour les épilepsies du cortex pariétal et occipital. Le gamma-knife permet de supprimer la tumeur par convergence d'un faisceau de rayonnements ionisants sur celle-ci. Cette méthode est encore en cours d'évaluation dans quelques indications. Appliquée à l'épilepsie du lobe temporal, elle affiche 81 % de suppression des crises avec cependant un temps de latence pour la disparition de celles-ci de l'ordre d'une année.

Chirurgie palliative

D'autres interventions, de type palliatif, peuvent être proposées si les critères exigés pour une chirurgie curative ne sont pas réunis ou si celle-ci a échoué. Sans entrer dans les détails de chacune disons qu'il est difficile d'en synthétiser les résultats compte tenu de l'hétérogénéité des cas ou d'une évaluation encore insuffisante.

Quelle que soit la forme de chirurgie choisie, le jury de la conférence recommande instamment qu'elle soit pratiquée en priorité sur des adultes correctement informés ne présentant donc pas de troubles intellectuels les rendant inaptes à comprendre la procédure préchirurgicale. Sont exclus également les patients atteints d'une psychose active. L'âge en revanche n'est pas un facteur limitant. Une intervention peut très bien avoir lieu au-delà de 50 ans.

Dans le domaine des enfants, le problème est un peu différent. Un consensus se dégage en faveur d'une chirurgie précoce dans certains cas de lésions ou de malformations qui risquent d'altérer la maturation cérébrale ou de créer un déficit neurologique. Mais là encore, bien entendu, un bilan très approfondi est nécessaire. (Cf., Recherche et Perspectives Octobre 2004)

Quelle prise en charge ?

Mais quelle solution pour ceux, et ils sont nombreux, qui ne peuvent bénéficier de l'un des traitements chirurgicaux évoqués ci-dessus ?

Malgré l'apparition depuis 15 ans de nouvelles molécules antiépileptiques, leur apport en termes de qualité de vie n'est pas encore clairement démontré et il est difficile de recommander une stratégie de traitement au long cours. En outre, la prise en charge d'une EPPR, ne se résume pas uniquement aux traitements médicamenteux ou chirurgicaux, mais nécessite une prise en charge globale et donc multidisciplinaire, médicale, paramédicale et sociale. Elle exige une continuité dans les soins, étendue aux aspects psychologiques et sociaux du fait du handicap et de l'isolement social plus ou moins importants qu'elle génère.

Traitements médicamenteux

La conférence a fait ressortir quelques points importants en matière de thérapeutique médicamenteuse :

Le recours à une bithérapie ne doit avoir lieu qu'après l'échec d'au moins deux monothérapies et il est déconseillé de prescrire une association de plus de deux médicaments antiépileptiques. En cas d'association médicamenteuse, le jury recommande une augmentation des doses extrêmement progressive. Enfin, dans les cas de contrôle complet des crises, les experts soulignent l'extrême prudence à observer dans la décision d'arrêt du traitement et des modalités de cet arrêt en regard des causes de la maladie et de ses risques de rechute.

Il est aussi important de pratiquer des dosages sanguins des médicaments AE pour le suivi du traitement ou lors d'associations médicamenteuses.

Ces recommandations, auxquelles viennent s'ajouter quelques spécificités, s'appliquent évidemment en pédiatrie. Dans le cas d'un enfant en effet, la réévaluation régulière de

l'EPPR est essentielle en raison des difficultés liées à la maturation cérébrale et à une rapide aggravation possible

Prise en charge médico-sociale

Le jury a insisté sur le fait que la dimension médico-sociale des conséquences de l'EPPR chez les patients et leurs familles doit absolument être prise en compte. L'exigence d'une approche multidisciplinaire dans la filière des soins a déjà été soulignée. Cette approche doit impliquer à des degrés divers non seulement les spécialistes cités plus haut mais aussi les médecins scolaires, ceux du travail, de la COTOREP, de la Sécurité Sociale, les chargés d'insertion professionnelle, les travailleurs sociaux, les enseignants, les employeurs...

Sur un autre plan, il est essentiel de dépister une éventuelle pathologie psychiatrique associée à la maladie et notamment une dépression et d'en tenir compte. En proposant par exemple un accompagnement psychologique ou psychothérapeutique au malade, et, éventuellement à son entourage. L'utilisation des antidépresseurs doit être faite avec beaucoup de prudence.

L'information et l'éducation des patients

Les questions récurrentes que se posent les patients ne sont pas spécifiques aux malades atteints d'EPPR. Elles concernent tous les types de la maladie et portent essentiellement sur la maladie, son traitement et le retentissement sur la vie sociale : causes de la maladie, options thérapeutiques, effets indésirables, prévention et contrôle des crises, risques inhérents à celles-ci, problèmes psychologiques, insertion dans la société et dans le monde du travail.

Les informations à leur disposition sont souvent insuffisantes et de pertinence inégale.

Celles données par le médecin traitant sont essentielles et doivent être faites avec beaucoup de rigueur et de manière répétitive si nécessaire. Elles peuvent être complétées par les autres professionnels de santé et par les associations de malades.

Mais au-delà de ces sources d'information, le jury³ recommande des actions d'éducation thérapeutique réalisées par des personnes formées et qui prendraient en compte les spécificités de la maladie notamment les troubles cognitifs. Ces actions qui ont fait leurs preuves dans le cas d'autres maladies chroniques sont susceptibles d'aider le patient à "acquiescer un savoir-faire, afin d'arriver à un équilibre entre sa vie et le contrôle optimal de sa maladie" selon la définition donnée par l'OMS. Les quelques études menées en Europe à ce sujet démontrent un effet bénéfique sur la connaissance et la gestion de la maladie.

Comment améliorer la qualité de vie des malades?

La qualité de vie est définie par l'OMS comme étant "la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes ses inquiétudes". Les études à ce sujet sont peu nombreuses, surtout en France au regard d'autres affections chroniques.

Cette qualité de vie pourrait cependant être améliorée par un fonctionnement adéquat de la filière des soins :

Un accord professionnel, ratifié par les experts, estime que la prise en charge des malades devrait se faire selon une organisation comportant des niveaux de soins hiérarchisés en fonction des critères de complexité de la maladie : épilepsie simple, épilepsie complexe, épilepsie pharmaco-résistante. Ce qui implique, pour éviter les retards d'orientation des patients et la répétition inutile d'exams spécialisés, un temps de coordination reconnu entre les différents niveaux.

Les experts⁴ demandent que tous les patients dont la gravité de l'épilepsie ne permet plus le maintien dans un milieu normal puissent avoir accès à une structure d'hébergement spécialisée agréée.

Enfin le jury recommande la formalisation de la coordination entre soignants et acteurs médico-sociaux et l'évaluation du fonctionnement de l'ensemble de cette organisation des prises en charge. ■

1. Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé

2. "Qui prend bien son traitement".

3. Le jury regroupait des neurologues, des généralistes et des représentants des associations de malades.

4. Les experts désignent les spécialistes

Parcours d'un candidat à la chirurgie

Si le compte-rendu sur la conférence de consensus permet de mesurer l'importance "théorique" que revêt la chirurgie dans le traitement des épilepsies partielles pharmaco-résistantes, le témoignage recueilli auprès d'un médecin permet lui de comprendre ce que "cette candidature" à la chirurgie représente pour le patient. Appliquée à l'épilepsie, la chirurgie est une solution réservée à des formes bien précises de la maladie en cas d'échec des médicaments. Toute intervention suppose au préalable une batterie d'examens approfondis et un consensus médical pour en évaluer la faisabilité, l'impact psychologique, les risques et les bénéfices pour le malade. Si elle est pratiquée depuis le début du XX^{ème} siècle, elle n'est maîtrisée et réellement efficace que depuis une vingtaine d'années.

Neurologue, le docteur Claude Adam est responsable du service EEG video pour la filière épilepsie à l'hôpital de la Salpêtrière. C'est, avec Sainte Anne, l'une des deux structures spécifiques qui existent à Paris pour l'investigation des épilepsies pharmaco-résistantes. Il en existe bien entendu dans d'autres centres d'épileptologie en France.

"La chirurgie, explique-t-il, s'adresse à des patients qui ont expérimenté toutes les solutions médicamenteuses possibles, qui se trouvent donc dans une sorte de cul-de-sac thérapeutique et pour lesquels elle reste la seule solution. Elle s'adresse en priorité à des malades atteints de crises fréquentes et fortement handicapantes à la fois sur le plan personnel, social et familial. Mais toutes les formes ne sont pas opérables et sur les 30% de malades pharmacorésistants, seuls 50% peuvent prétendre à la chirurgie".

Il faut savoir que les bons candidats sont les malades atteints d'une épilepsie partielle, présentant une seule localisation, qui ne se trouve pas en territoire fonctionnel et qui soit suffisamment limitée en étendue pour que le geste chirurgical soit raisonnable. L'un des exemples le plus typique est l'épilepsie du lobe temporal associée à une sclérose de l'hippocampe. En tout état de cause l'opération ne peut être envisagée que deux

ou trois ans après le début de la maladie. Il faut en effet bien s'assurer auparavant de l'inefficacité de la voie médicamenteuse et que, pour ce faire, le malade ait été soumis à plusieurs thérapies correctement dosées selon un schéma optionnel.

De plus le malade doit subir au préalable toutes sortes d'examens destinés à déterminer si le traitement chirurgical est adapté et, si oui, comment opérer en protégeant les centres vitaux.

Cette investigation est compliquée, longue et coûteuse mais les résultats sont très positifs sur le plan humain pour les patients et, de façon secondaire mais non négligeable, pour les économies en matière de santé.

Deux examens "de base"

Le tout premier examen qui s'impose une fois connus l'anamnèse de la maladie, les antécédents du malade et l'examen clinique, consiste à faire passer au malade un IRM qui révélera si la lésion en question rentre dans le cadre d'une opération.

Vient ensuite l'EEG video au cours duquel on enregistre à l'aide d'une caméra l'EEG du malade en continu pendant une durée suffisante pour localiser le foyer épileptogène. Il faut pour cela parvenir à enregistrer un certain nombre de crises et de périodes inter-critiques. C'est l'étape clé, la plaque

tournante de l'évaluation qui va permettre ensuite de mettre en œuvre ou non d'autres examens en fonction du résultat.

Un examen neuropsychiatrique indispensable

Si la localisation est bien définie, l'opération est envisageable à la condition expresse d'un avis neuropsychiatrique. Il est essentiel en effet de s'assurer que le patient est apte psychologiquement à supporter l'intervention et à en retirer le bénéfice maximum. D'où la nécessité absolue de la présence d'un psychiatre dans l'équipe pluridisciplinaire. En dernier ressort c'est au patient de prendre la décision en parfaite connaissance de cause et après avoir discuté de tous les aspects et de toutes les conséquences avec chacun des membres de l'équipe médicale.

Une exploration plus approfondie

Dans certains cas il peut être nécessaire de mener des examens plus sophistiqués, en particulier deux examens de neuro-imagerie fonctionnelle.

Le premier le SPECT consiste en une injection de liquide radio isotope au cours de

l'EEG video. Cette méthode permet de fixer l'image selon le débit sanguin cérébral et d'obtenir ainsi une image fonctionnelle de la crise en cours.

Le deuxième de ces examens ou Tomographie par Emission de Positron (TEP) consiste à injecter le liquide en phases inter-critiques. On obtient une image du métabolisme cérébral en dehors de toute crise. On repère ainsi les régions anormales que l'on peut corriger avec le point de départ des crises.

Un troisième examen consiste en l'implantation d'électrodes dans le cerveau pour repérer la région d'où partent les crises. Dans les cas délicats, cette méthode permet une localisation beaucoup plus fine que celle de l'EEG de surface.

Enfin, et non des moindres, l'évaluation des fonctions cérébrales permet de voir s'il existe un risque fonctionnel à opérer. On a recours à un test dit de WADA qui permet d'évaluer les fonctions neuropsychologiques hémisphère par hémisphère en anesthésiant l'un pour vérifier si l'autre est capable d'assumer le déficit. *"Toute intervention susceptible de toucher aux fonctions du langage représente une contre-indication formelle"*, avertit Claude Adam.

Quel succès ?

Le taux de succès de ces opérations est important et très encourageant.

On enregistre environ 80 % de réussites bien que les résultats soient variables en fonction de la localisation. Et, sur les 20 % d'échecs, même si les crises persistent il est extrêmement rare qu'elles soient aussi fréquentes qu'avant l'opération, voire plus graves.

Il est malgré tout essentiel que le malade soit demandeur, un acte chirurgical comportant un risque bien supérieur à la prise de médi-

caments. Il est important qu'il évalue correctement la balance bénéfiques-risques et qu'il mette bien ses objectifs en conformité avec les objectifs réels de la chirurgie afin qu'il n'y ait pas de surprise post-opératoire. Dans certaines localisations, il faut discuter avec lui de l'intérêt d'augmenter un certain déficit au profit de la disparition des crises.

En règle générale on opère majoritairement des adultes jeunes mais il arrive que des personnes plus âgées mais très motivées en retirent également un très grand bénéfice.

Les effets post opératoires

La plus fréquente des conséquences post-opératoires consiste en des fléchissements d'humeur dus à la disparition soudaine des crises avec lesquelles le malade s'était habitué à vivre. On assiste aussi souvent à un remodelage de la vie sociale et familiale de la personne qui, se sentant renaître, remet en cause un certain nombre de choses ce qui n'est pas toujours très facile pour l'entourage. Certains ont des problèmes de couple, d'autres désinvestissent leur travail ou à l'inverse prennent un nouveau départ professionnel.

On peut observer également des déficits du champ visuel, de la mémoire, de la motricité qui sont plus ou moins importants selon la localisation. C'est dans l'épilepsie temporale que les risques déficitaires sont les plus minimes. On constate cependant assez souvent une diminution de la mémoire.

Mais au regard de ces risques, les bénéfices sont la plupart du temps bien supérieurs ainsi que le confirme Claude Adam : *"L'intervention agit parfois à la manière d'un séisme. J'ai vu certains de mes patients changer du tout au tout après une opération. L'une de mes malades, une jeune femme de 25 ans très mal à l'aise et com-*

plexée dans son milieu professionnel du fait de fréquentes crises mène aujourd'hui une vie complètement normale depuis son opération du lobe temporal et s'intègre parfaitement dans son milieu de travail.

Un patient d'une trentaine d'années assez solitaire, travaillant dans les espaces verts s'est totalement épanoui après son opération et a même trouvé l'âme sœur !"

Une chirurgie de plus en plus maîtrisée

"Les premières opérations en matière d'épilepsie ont eu lieu dès le début du XX^{ème} siècle, conclut Claude Adam, mais elles étaient encore très rudimentaires. En 1950, deux médecins de l'hôpital S^{te} Anne avaient remis à l'honneur la chirurgie systématique planifiée. Mais ce n'est que depuis une vingtaine d'années que cette méthode s'impose en force." Elle est devenue totalement efficace et maîtrisée grâce aux nouveaux moyens d'investigation cités plus haut.

"Il est dommage, ajoute Claude Adam, que nous ne puissions en faire profiter plus de patients. Le problème c'est que peu d'endroits pratiquent les investigations nécessaires et que ces endroits manquent de place. Le nombre d'opérés sur toute la France ne dépasse pas 200 à 250 patients par an. Or si on se reporte aux chiffres de prévalence c'est mille patients qu'il serait souhaitable de pouvoir traiter. Dans mon service, nous avons une liste d'attente d'un an !"

Il est à souhaiter que cette pratique, compliquée et coûteuse il faut le rappeler, mais visiblement très bénéfique pour le malade, pour sa famille et pour la société prenne de l'essor dans les années à venir. ■

Propos recueillis par Mme M.N Du Peyrat

BRÈVES

● Le défi de Fabien Loisel

La FFRE soutient Fabien Loisel qui va accomplir une course cycliste en solitaire sur les côtes de France.

Son but lancer un défi à l'épilepsie. Il la connaît.

Il partira de Bray-Dunes à la frontière belge, le 31 mai pour être à Hendaye le 1^{er} juillet où il sera accompagné par la marraine de la Fondation, Marion Clignet.

Soyez nombreux à l'accompagner et à le soutenir !

Pour tout savoir sur son parcours, contactez la FFRE ou le BFE qui le parraine :

bfsiege@bfe.asso.fr - Tel : 01 53 80 66 64



● Cette année Paris accueillera, du 28 août au 1^{er} septembre, le Congrès International sur l'épilepsie. Il aura pour thème la prise en charge globale des personnes souffrant d'épilepsie.

Des neurologues adultes et enfants, des pédiatres, des psychiatres, des neurochirurgiens, des neuropsychologues, des techniciens d'EEG et des neuroradiologues, des urgentistes et infirmières et des travailleurs sociaux s'y rencontreront pour mettre en commun leurs connaissances et les avancées dans le domaine de la recherche. Celle-ci touche aussi bien la génétique que le développement du cerveau et les traitements médicaux et chirurgicaux. Les aspects socio-économiques différents selon les pays seront aussi discutés. Dans le prochain numéro de "Recherches et Perspectives", il sera rendu compte des données les plus importantes issues de ces rencontres. Nous souhaitons que ce Congrès, qui accueillera des participants venus du monde entier, soit une réussite et qu'il se traduise en bénéfices pour le plus grand nombre de personnes souffrant de l'épilepsie.

● Une nouvelle d'importance : la création de l'unité 663 de l'INSERM spécifiquement dédiée à l'étude de l'épilepsie de l'enfant.

L'épilepsie de l'enfant est un problème important de Santé Publique en raison de sa fréquence (*plus de 100.000 enfants dont 4.000 nouveaux cas par an en France, c'est la première des maladies neurologiques pédiatriques*) et de sa gravité (*la moitié des enfants ont des troubles d'apprentissage et 30% sont résistants aux médicaments connus*). Ses causes sont lésionnelles et/ou génétiques mais la maturation cérébrale normale pourrait aussi en favoriser l'apparition car le cerveau en développement est plus épileptogène que le cerveau mature. L'épilepsie de l'enfant est d'ailleurs différente de l'épilepsie de l'adulte : sa fréquence et son hétérogénéité sont plus grandes, elle est susceptible de se modifier avec l'âge, sa réponse aux médicaments est différente et de plus elle interfère avec le développement des fonctions cognitives car les réseaux épileptogènes sont souvent les mêmes que les réseaux cognitifs. De ce fait elle constitue aussi un modèle pour étudier le développement du cerveau normal et les mécanismes d'apprentissage.

Une Unité de l'INSERM vient d'être créée à l'hôpital Necker pour étudier spécifiquement cette maladie. L'U663 est la première Unité de recherche en France dédiée "Epilepsies de l'enfant et Plasticité cérébrale". Dirigée par Catherine Chiron, elle regroupe des médecins et des chercheurs impliqués ensemble dans les Epilepsies de l'enfant depuis plus de 20 ans (*Olivier Dulac, Lucie Hertz-Pannier, Isabelle Jambaqué, Rima Nababout, Perrine Plouin*) et qui ont progressivement organisé une activité de recherche clinique multidisciplinaire, donnant à chacun une expertise internationalement reconnue dans leur domaine de compétence (*clinique, essais thérapeutiques, imagerie cérébrale, neuropsychologie, génétique, EEG*). La création de cette Unité de recherche, en donnant un label officiel à ce groupe, lui permettra de recruter des forces vives, de renforcer et élargir ses collaborations (*épileptologie expérimentale, pharmacologie,...*) et de faire progresser la connaissance et la prise en charge de l'épilepsie chez l'enfant.

MERCI À NOS DONATEURS

En répondant à l'appel, pour financer le projet d'enquête sur les épilepsies graves, qui vous a été adressé fin 2004, votre générosité a contribué à permettre le lancement d'une des enquêtes annoncées dans l'éditorial. **Soyez en remerciés très sincèrement.**

Par ailleurs, la Fondation continue aussi à financer les équipes de jeunes chercheurs et a toujours besoin de vos dons même modestes.

RAPPEL : VOUS BÉNÉFICIEZ DE 60 % DE RÉDUCTION D'IMPÔT PAR RAPPORT AU MONTANT DE VOTRE DON. UN DON DE 75 EUROS EN FAVEUR DE LA FONDATION 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 €