

DOSSIER LES ÉPILEPSIES DE L'ENFANT

- Les différentes formes d'épilepsies de l'enfance P. 02
- Focus sur les formes rares.... P. 04
- « *Nous sommes démunis, nous manquons d'informations* » .. P. 06
- Le point sur les traitements.. P. 07
- Épilepsie et scolarité P. 09
- « *Mettre un nom sur ce que notre fils a fait un réel soulagement* » P. 11
- Prise en charge : la transition vers le service de soins d'adultes .. P. 12
- EEG : avancées et perspectives P. 13
- IRM : avancées et perspectives P. 15

GRANDE ENQUÊTE

Quelle prise en charge de votre épilepsie ? P. 17

LAURÉAT CRÉDIT DE RECHERCHE FFRE/LFCE

- Facteurs de dépression, stress et vulnérabilité dans les épilepsies pharmacorésistantes..... P. 17

RENDEZ-VOUS

- 8 février : colloque et dîner caritatif SAVE THE DATE P. 19

FOCUS SUR LES ÉPILEPSIES DE L'ENFANT

« Épilepsie(s) », « *La France n'est pas à la hauteur* », « *Les incroyables défaillances de sa prise en charge* », « *Pourquoi les pouvoirs publics devraient enfin s'y intéresser* »*. La conférence de presse du 21 octobre dernier, organisée avec la Société française de neurologie (SFN), la Société française de neurologie pédiatrique (SFNP) et tous les acteurs de l'épilepsie, a donné lieu à d'excellentes retombées presse aux titres – enfin – évocateurs des difficultés que vous rencontrez et des insuffisances que nous dénonçons. Grâce à celles-ci et à notre mobilisation commune, **nous poursuivons nos actions vis-à-vis de tous les acteurs publics pouvant permettre l'amélioration de la prise en charge** sur les points soulevés lors de la conférence : **EEG, organisation du parcours de soins, centres de référence...** Nous relayerons chaque avancée auprès de vous dans les mois qui viennent.

S'il est bien évident que nous œuvrons pour toutes les épilepsies et tous les patients, et avons récemment évoqué les thèmes du travail et de l'épilepsie, de l'isolement et des comorbidités, etc., il reste que **beaucoup de vos appels concernent les épilepsies de l'enfant**. C'est pourquoi nous avons souhaité, avec ce nouveau numéro de R & P, faire un point qui se veut complet, à défaut d'être exhaustif, sur les épilepsies de vos enfants. À ce propos, merci à tous ceux qui se sont proposés pour aller informer sur l'épilepsie dans les écoles. Nous élaborons actuellement des kits d'information, mais attendons surtout

*Retrouvez toutes les retombées presse sur notre site Internet : www.fondation-epilepsie.fr



des nouvelles de l'Éducation nationale, qui nous a reçus dans le cadre de notre alerte du 21 octobre. Une directive nationale nous faciliterait grandement les choses...

C'est désormais notre rendez-vous annuel : **le 8 février prochain, journée internationale de l'épilepsie**, nous organisons de nouveau un colloque, suivi d'un dîner caritatif et d'une vente aux enchères. Le thème de cette année fait justement le pont entre les difficultés de l'enfant épileptique et celles de l'adulte qu'il deviendra : « *Comment devenir adulte pour un patient épileptique* », et sera l'occasion pour vous et pour nous de partager difficultés, incertitudes et solutions en compagnie d'experts et de témoins.

La particularité de la FFRE, au-delà de son statut de fondation reconnue d'utilité publique (FRUP), est d'être le lien entre vos préoccupations et vos besoins, patients et familles concernés, et les activités et actions des médecins et chercheurs. **Rappelons que nous avons plusieurs missions étroitement interconnectées : vous accompagner et vous aider au quotidien, vous informer sur la maladie, mobiliser le grand public et les politiques, et financer des recherches innovantes et prometteuses pour l'avenir du patient.**

C'est pourquoi **nous avons besoin de vos DONS maintenant**, pour que 2016 puisse nous permettre de multiplier nos actions. Merci d'avance et que cette fin d'année vous soit douce et apaisée.

**Bernard
ESAMBERT,**
Président

**Emmanuelle
ALLONNEAU-ROUBERTIE,**
Directrice générale



LES DIFFÉRENTES FORMES D'ÉPILEPSIES DE L'ENFANCE

Entretien avec le Dr Catherine CHIRON, neuropédiatre

Les formes d'épilepsies sont très variées, en particulier chez l'enfant.

Les formes d'épilepsies sont étroitement liées à l'âge de survenue.

Catherine Chiron, neuropédiatre à l'hôpital Necker-Enfants malades (Paris) et directrice de recherche à l'Inserm (U1129), nous aide à y voir plus clair sur ces épilepsies de l'enfant.

L'enfance est une période longue qui se divise en plusieurs catégories d'âge. De façon générale, on distingue :

- Le nouveau-né : 0-1 mois.
- Le nourrisson : 1 mois-2 ans.
- L'enfant : 2-12 ans.
- L'adolescent : 12-18 ans.

Les épilepsies de l'enfance sont le plus souvent liées à l'âge, il est donc logique de présenter les différentes formes par tranche d'âge, même si cela ne correspond pas nécessairement à leur fréquence pendant l'enfance. À noter que le tableau dressé permet un aperçu global des différents types d'épilepsies mais chaque épilepsie est différente : il existe autant de formes qu'il y a d'enfants atteints d'épilepsie. Les épilepsies les plus fréquentes tendent à être les moins sévères.

Les épilepsies focales* non idiopathiques*

Ce type d'épilepsie concerne un gros tiers des enfants atteints d'épilepsies, tous âges confondus. C'est le seul type d'épilepsie de l'enfant dont le début peut survenir à tout âge.

Ces épilepsies sont liées à une lésion au niveau du cerveau et entraînent toujours le même type de crise pour un enfant donné.

Elles sont relativement bien contrôlées par les médicaments. Mais en cas de résistance au traitement, la chirurgie peut être envisagée. Les lésions les plus fréquemment en cause sont des malformations (parfois très petites), des infections, des traumatismes, des souffrances circulatoires (manque d'oxygène dans le cerveau), beaucoup plus rarement des tumeurs. En général, les symptômes sont liés à la localisation et à l'extension de la lésion dans le cerveau. Par exemple, si la lésion concerne la zone du langage, une difficulté dans la compréhension peut être observée. Un retentissement intellectuel peut donc être parfois constaté.

Les autres épilepsies et les crises du nouveau-né (0-1 mois)

– Les crises occasionnelles

Il s'agit du type de crise le plus fréquent chez les nouveau-nés, mais elles ne correspondent pas à une épilepsie, car elles ne se reproduiront plus ultérieurement. Ces crises sont en effet liées à une souffrance cérébrale transitoire, survenue avant, pendant ou juste après la naissance. Les causes peuvent être un défaut d'oxygénation du cerveau, une infection ou des troubles métaboliques.

– Les épilepsies liées à une maladie

neurologique

Dans ce cas, les crises vont persister au-delà de la période néonatale et seront souvent résistantes aux médicaments. Les manifestations et le pronostic seront différents si l'enfant est né à terme ou prématurément. Les causes les plus fréquentes en sont les malformations ou les lésions d'origine circulatoire.

– Les convulsions néonatales bénignes

Ce sont des convulsions souvent nombreuses à quelques jours de vie mais qui vont cesser rapidement et n'avoir aucune répercussion sur le développement ultérieur. Un gène a été identifié.

– L'épilepsie partielle migrante et le syndrome d'Ohtahara

Très rares mais très graves, ces épilepsies sont en règle générale d'origine génétique. Les crises sont extrêmement résistantes aux traitements et le pronostic cognitif est sombre.

Les autres épilepsies du nourrisson (1 mois-2 ans)

– Les convulsions fébriles

Comme chez le nouveau-né, les crises les plus fréquentes sont occasionnelles, provoquées par la fièvre élevée, mais ne correspondent pas à une épilepsie car elles s'arrêtent spontanément et définitivement. Elles concernent 3 % de la population. Elles sont spectaculaires mais bénignes. Elles apparaissent entre 1 et 6 ans (en général à 18 mois).

– Les encéphalopathies épileptiques du nourrisson

Ce sont des épilepsies graves mais rares (cf. entretien avec Rima Nabbout p. 4) : à cet

âge, ce sont principalement le syndrome de West (spasmes infantiles) et le syndrome de Dravet (épilepsie myoclonique sévère du nourrisson).

– Convulsions infantiles bénignes

Elles sont peu fréquentes. Ce sont des crises focales qui ne correspondent à aucune lésion cérébrale. Les répercussions sont minimales et le traitement est efficace. Il s'agit d'une sorte d'équivalent de l'épilepsie à paroxysmes rolandiques (voir point suivant) chez le nourrisson.

Les autres épilepsies de l'enfant (2-12 ans)

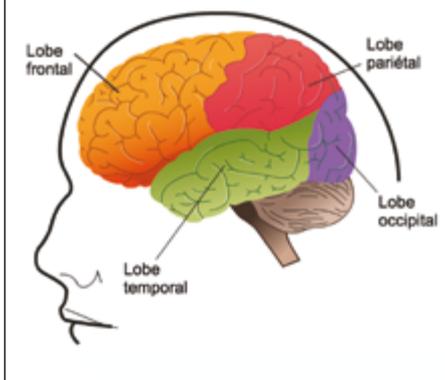
– Les épilepsies focales « idiopathiques » (dites bénignes), aussi appelées épilepsies à paroxysmes rolandiques (EPR)

Cette forme d'épilepsie est la plus fréquente des épilepsies de l'enfance et elle guérit dans 100 % des cas à l'adolescence. Les crises sont bien contrôlées avec la prise d'un seul médicament. Il n'y a pas ou peu de troubles de l'apprentissage. Des facteurs génétiques semblent être en cause mais aucun gène n'a encore été identifié. L'épilepsie à paroxysmes rolandiques ne s'accompagne d'aucune lésion dans le cerveau.

– L'épilepsie absences

C'est la deuxième forme en fréquence des épilepsies de l'enfance après l'épilepsie à paroxysmes rolandiques. Les crises sont particulières : elles se manifestent uniquement par une suspension de la conscience. Le phénomène ne dure pas plus de quelques secondes mais peut survenir à de nombreuses reprises au cours de la journée, ce qui peut entraîner des difficultés scolaires, même si ces crises ont en général peu ou pas de répercussion cognitive. Le traitement permet de faire disparaître les absences chez la majorité des enfants, néanmoins environ un quart de ces épilepsies résistent au traitement.

Les crises partent d'un endroit précis du cerveau. Selon la zone du cerveau liée à la crise, celles-ci ne se manifesteront pas de la même façon. Par exemple, une épilepsie frontale concernant les régions du mouvement peut entraîner des troubles moteurs, une épilepsie occipitale des troubles oculaires et de vision, une épilepsie temporale des troubles de la mémoire...



– Les encéphalopathies épileptiques de l'enfant

Ces épilepsies ont un retentissement important aussi bien au niveau cognitif que social. À cet âge, elles sont principalement représentées par le syndrome de Lennox-Gastaut, le syndrome de Doose (épilepsie myoclonico-astatique) et le syndrome des pointes ondes continues du sommeil (POCS) (cf. entretien avec Rima Nababout p. 4).

Les autres épilepsies de l'adolescent (12-18 ans)

Les épilepsies de l'adolescent sont assez semblables à celles du jeune adulte et sont principalement représentées par des épilepsies dites généralisées idiopathiques.

– L'épilepsie myoclonique juvénile

Les crises sont en général des myoclonies (secousses isolées involontaires). Peuvent parfois s'y associer des absences et des crises « grand mal* » (voir point suivant). Les crises sont souvent bien contrôlées par les traitements mais peuvent rechuter

à l'arrêt des médicaments. Les répercussions intellectuelles sont minimales, voire inexistantes. En revanche, des répercussions sociales sont généralement observées.

– L'épilepsies avec crises « grand mal » du réveil

Dans cette épilepsie, il n'y a que ce type de crises, qui sont aussi appelées crises généralisées tonico-cloniques*, et elles surviennent surtout pendant le sommeil, en fin de nuit. Fréquentes chez l'adulte, elles sont plus rares pendant l'enfance et apparaissent surtout à l'adolescence.

*Lexique

- Épilepsie focale (aussi appelée épilepsie partielle) : dans ce type d'épilepsie, les crises focales partent d'une zone précise du cerveau. Les manifestations sont liées à cette zone du cerveau.
- Épilepsie idiopathique : épilepsie sans lésion cérébrale.
- Épilepsie généralisée : au contraire des crises focales, les crises généralisées concernent l'ensemble du cerveau.
- Crises « grand mal » : aussi appelées crises tonico-cloniques, ces crises convulsives se caractérisent par une raideur musculaire diffuse (phase « tonique »), suivie de secousses généralisées à tout le corps (phase « clonique »). Elles s'accompagnent d'une perte de connaissance qui se prolonge sous forme d'un sommeil forcé après la crise. ●

En chiffres

- Épilepsies à paroxysmes rolandiques, épilepsie absences et autres épilepsies bénignes : environ 40 %
- Autres épilepsies partielles (non épilepsies à paroxysmes rolandiques) : environ 40 %
- Épilepsies rares : environ 20 %



FOCUS SUR LES FORMES RARES

Entretien avec le Pr Rima NABBOUT, neuropédiatre

Les épilepsies rares sont souvent méconnues. Rima Nabbout du Centre de Référence des Épilepsies Rares (Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades) nous aide à mieux les connaître.

FFRE. Qu'appelle-t-on les épilepsies rares ?

Rima Nabbout - Parmi les épilepsies, on distingue des épilepsies ou des syndromes épileptiques qui sont plus rares. Les épilepsies rares répondent à la définition des maladies rares : elles concernent moins d'une personne sur 2 000. De ce fait, ce sont des maladies qui sont peu connues et qui n'ont souvent pas profité des avancées en termes de traitements comme dans les épilepsies « classiques ».

Les épilepsies rares incluent de nombreux syndromes épileptiques : convulsions néonatales familiales bénignes, encéphalopathies épileptiques avec suppression burst, épilepsies partielles migrantes, spasmes infantiles, syndrome de Dravet, épilepsie myoclonico-astatique ou syndrome de Doose, épilepsies avec pointes ondes continues du sommeil, épilepsies avec anomalies chromosomiques... Les épilepsies rares regroupent aussi les épilepsies liées à d'autres maladies qu'elles soient d'origines métaboliques (convulsions pyridoxine-dépendantes, syndrome d'Alpers) ou structurales (sclérose tubéreuse de Bourneville).

La quasi-totalité de ces épilepsies

débutent dans l'enfance ou l'adolescence. Un des problèmes majeurs de ces épilepsies est d'ailleurs le fait que ces enfants arrivent à l'âge adulte, et que ce type d'épilepsies, justement parce qu'elles sont rares, sont peu connues des épiléptologues d'adultes.

FFRE. Quelles sont les causes de ces épilepsies ?

R. N. - Les causes sont diverses : génétiques sans malformation cérébrale, malformation et anomalie structurale du cerveau, pathologies métaboliques... Pour certains types d'épilepsies, il peut y avoir

une atrophie ou une non-croissance du cerveau, donc une microcéphalie, alors que pour d'autres, le périmètre crânien reste normal. Les causes peuvent être visibles ou non, et restent parfois inconnues.

Les épilepsies peuvent être envisagées selon deux axes : celui des syndromes et celui de la cause. Les syndromes ont été décrits sur des bases électrocliniques afin de regrouper des patients qui se ressemblent avant le développement de nos connaissances en imagerie et en génétique. Mais il faut bien comprendre que des causes différentes peuvent donner un même syndrome, et qu'à l'inverse, un syndrome ne peut pas toujours s'expliquer par une cause donnée. Une maladie métabolique et une lésion structurale cérébrale peuvent donner des spasmes infantiles. On ne peut pas lier à chaque fois une cause

Associations et Centres de Référence Épilepsies rares

« Les associations sont des partenaires essentiels des Centres de Référence. Nous travaillons régulièrement ensemble. Ce sont des épilepsies pour lesquelles la formation et l'information des médecins, des soignants et de l'entourage sont majeures.

Dans les Centres de Référence, les maladies qui sont rares pour les centres non spécialisés sont fréquentes pour nous. Cette expertise est essentielle pour prendre en charge de façon optimale les patients et limiter l'errance diagnostique. C'est un des grands rôles des associations de diriger les patients vers des Centres de Référence ».

– Rima Nabbout

Pour plus d'informations :

Centre de Références Épilepsies Rares : secretariat.creer@aphp.fr

à un syndrome. Quelques exceptions sont à noter : le syndrome de Dravet s'avère être un groupe très homogène, plus de 85 % des cas sont dus à une même mutation dans le gène SCN1A.

FFRE. Quelles sont les conséquences de ces épilepsies ?

R. N. - La plupart sont accompagnées de déficience intellectuelle, d'un manque d'autonomie, de troubles du comportement et sont associées à des troubles psychiatriques (autisme...). Certaines peuvent également s'accompagner de troubles alimentaires, comme le syndrome de Rett, de troubles de la croissance ou de malformations orthopédiques. Nous sommes dans des maladies qui touchent l'individu dans son ensemble, et qui dépassent la crise d'épilepsie nécessitant souvent des prises en charge multidisciplinaires. Les convulsions néonatales familiales bénignes sont des épilepsies un peu à part : ce sont des nouveaux-nés qui vont présenter un orage de crises à un moment donné, mais qui va ensuite se calmer. Très souvent, il n'y aura pas de séquelles.

FFRE. Comment évoluent ces maladies ?

R. N. - Dans de nombreux cas, les crises peuvent se calmer, mais les retards cognitifs, les troubles du comportement et psychiatriques perdurent. Dans certains syndromes, comme le syndrome de Dravet, les crises restent relativement actives.

FFRE. Les traitements sont-ils efficaces sur ces épilepsies rares ?

R. N. - Les traitements utilisés à ce

jour, des anticonvulsivants, ont pour but d'arrêter les crises. Une chose est sûre, ces médicaments peuvent avoir une efficacité sur les crises, améliorent la qualité de vie et diminuent le besoin d'hospitalisation.

Toutefois, nous sommes face à des maladies cérébrales qui entraînent en elles-mêmes un dysfonctionnement cérébral et des troubles comportementaux et psychiatriques. Le fait d'arrêter les crises ne résout donc qu'une partie du problème.

En revanche, pour certains syndromes comme l'épilepsie pointes ondes continues du sommeil ou le syndrome de West, le fait d'arrêter les crises entraîne une amélioration significative sur le plan cognitif, surtout s'il n'y a pas de lésions cérébrales majeures sous-jacentes : ces deux syndromes répondent à la définition de l'encéphalopathie épileptique.

FFRE. De nouveaux traitements plus spécifiques aux épilepsies rares vont-ils être développés ?

R. N. - Il a fallu attendre le début des années 1990 pour que soit mené le premier essai dans une forme d'épilepsie rare, le syndrome de Dravet.

Actuellement, ce sont des épilepsies où il y a beaucoup de travaux de recherche qui aboutissent dans quelques cas à des pistes physiopathologiques* intéressantes. D'autres pistes sont prometteuses avec des bases physiopathologiques comme les inhibiteurs mTOR dans la sclérose tubéreuse de Bourneville.

FFRE. Quelles sont les perspectives pour ces épilepsies rares ?

R. N. - En plus d'une meilleure connaissance du diagnostic électroclinique de ces syndromes, l'identification des bases génétiques (de nouveaux gènes à l'origine de certaines épilepsies) permet le développement des modèles animaux et cellulaires. Ceci doit mener à mieux comprendre la physiopathologie* de ces maladies et au développement de ce qu'on appelle la médecine personnalisée. C'est un domaine où il y a beaucoup de mouvement : des avancées commencent à émerger. ●

***Lexique**

Physiopathologie : étude des fonctionnements anormaux de l'organisme et donc des pathologies.

Liste des associations

- Alliance Syndrome de Dravet : www.alliancesyndromededravet.fr**
- Paratonnerre : www.associationparatonnerre.org**
- Association France Lafora : www.lafora.org**
- Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville : www.astb.asso.fr**
- Association contre la Maladie Myoclonique Rare d'Unverricht-Lundborg**
- Les enfants de West : www.enfantsdewest.fr**
- AFSA - Association Française du Syndrome d'Angelman : www.angelman-afsa.org**
- Association française du Syndrome de Rett : www.afsr.fr**
- Association Française de l'Hémiplégie Alternante : www.afha.org**
- AMMI (maladies mitochondriales) : www.association-ammi.org**
- Épilepsie France : www.epilepsie-france.fr**

« NOUS SOMMES DÉMUNIS, NOUS MANQUONS D'INFORMATIONS »

Témoignage de **Christophe M.**, père d'un enfant atteint d'épilepsie

Christophe est le papa de Niki, un garçon de 9 ans. Son épilepsie, survenue alors qu'il avait 4 ans, est la conséquence d'un accident vasculaire cérébral (AVC) prénatal.

FFRE. Comment s'est manifestée la 1^{re} crise d'épilepsie de votre fils ?

Christophe M. - Elle est survenue un matin alors que nous nous préparions pour l'emmener à l'école. À un moment, il est devenu tout mou, il tombait. Nous avons eu très peur ! Il a été hospitalisé et l'épilepsie a été diagnostiquée. Au début, les crises se manifestaient par une extrême faiblesse et des vomissements, aux alentours de 5 h du matin et le retour à la normale ne se faisait que dans l'après-midi. En tant que parents, on ne dort quasiment plus, on a toujours l'oreille tendue !

FFRE. Et aujourd'hui ?

C. M. - Les crises ont ensuite évolué. Vers 6 ans, mon fils a commencé à faire des crises « grand mal* » avec tétanie*. Son traitement est sans cesse ajusté pour limiter les crises, mais il est arrivé qu'un changement de traitement entraîne une hospitalisation. Généralement, les crises sont assez courtes. Elles surviennent toujours au petit matin, mais ensuite, il se lève à 8 heures

et peut passer une journée quasiment normale. Un autre type de crise peut survenir : les absences. Par exemple, au petit déjeuner, soudainement il ne bouge plus, il est comme bloqué. Et après quelques minutes, il reprend quasi normalement ce qu'il était en train de faire. En tant que parents, nous sommes démunis, nous n'avons pas de formation spécifique. C'est une source de stress continu.

FFRE. Quelle scolarisation suit-il ?

C. M. - Jusqu'en CE2, il a fait sa scolarité en milieu ordinaire, accompagné d'une auxiliaire de vie scolaire. Cette année, il est entré en CM1 dans une classe normale avec un décrochage dans une CLIS (classe pour l'inclusion scolaire). Le choix se fait année par année, on ne se projette pas vraiment. Niki est surtout en difficulté au niveau de la mémorisation, mais son handicap est principalement physique. Par ailleurs, c'est un enfant très sociable. Il demande toujours d'être avec un adulte, il a besoin d'être rassuré.

FFRE. Quelles sont les principales difficultés que vous rencontrez ?

C. M. - Ce sont celles que nous rencontrons au quotidien. **Nous avons peur pour notre enfant : est-ce qu'il va faire une crise ? Est-ce qu'il va bien ?** Nous nous interrogeons également sur son avenir : sera-t-il capable de trouver un travail ? Pourra-t-il avoir une vie

normale ? Nous avons en tête l'idée de mettre notre enfant à l'abri des soucis, même une fois qu'on ne sera plus là. Un autre point, qui n'est pas une difficulté en soi, mais cela complique le quotidien, c'est qu'il ne peut pas être gardé par d'autres que nous, car les personnes ne sont pas formées. Par ailleurs, nous manquons d'informations. Par exemple, alors que nous étions en vacances à la mer, Niki a eu une otite. Le médecin lui a prescrit des antibiotiques, mais nous nous sommes rendus compte en lisant la notice qu'ils étaient contre-indiqués en cas de traitement antiépileptique ! Est-ce que le traitement qu'il prenait était contre-indiqué ? Nous ne savions pas.

FFRE. Quels conseils donneriez-vous ?

C. M. - Certes avoir un enfant handicapé n'est pas simple et cela nécessite de s'adapter au quotidien, mais nous nous attachons à avoir une vie normale, nous partons en vacances comme tout le monde... Il ne faut pas avoir de réaction de repli ou de peur. Il faut accepter et vivre avec. Notre enfant est différent, nous en avons conscience, mais il faut le prendre comme une forme d'enrichissement. ●

*Lexique :

- Crise « grand mal » : autre nom donné à la crise généralisée.
- Tétanie : contraction involontaire de certains muscles.



LE POINT SUR LES TRAITEMENTS

Entretien avec le Pr Stéphane AUVIN, neuropédiatre

De nombreux traitements antiépileptiques sont disponibles, mais il n'existe pas de règle déterminant lequel choisir pour un type donné d'épilepsie. Le pédiatre décide au cas par cas. Le point avec Stéphane Auvin, neuropédiatre et épileptologue à l'hôpital Robert-Debré à Paris.

FFRE. Les traitements antiépileptiques peuvent-ils être mis en place dès le plus jeune âge ?

Stéphane Auvin. - Oui, il faut proposer un traitement quel que soit l'âge de l'enfant. Il n'y a aucun patient à qui on ne propose rien. La difficulté réside en revanche dans le choix du traitement qui doit être le plus approprié à l'âge et au type d'épilepsie.

FFRE. Quels sont les différents types de traitements proposés chez les enfants ?

S. A. - Les traitements disponibles chez l'enfant sont en général les mêmes que ceux qui le sont chez les adultes. Toutefois, nous disposons globalement de moins de données de recherche clinique que chez l'adulte. Nous pouvons tout de même proposer aux enfants à peu près tous ceux que l'on a à disposition. Sachant que chaque âge a ses caractéristiques. On ne va pas traiter de la même façon un nouveau-né et un adolescent, d'une part parce que les types d'épilepsies sont différents avec l'âge mais aussi parce que chez les plus petits, le traitement ne sera pas absorbé ni éliminé de la même façon.

FFRE. Comment choisissez-vous le traitement ?

S. A. - Le choix se fait au cas par cas. **De nombreux paramètres sont à prendre en compte. Il faut d'abord bien définir de quel type d'épilepsie il s'agit, et ensuite prendre en compte les effets secondaires et les caractéristiques de l'enfant** (garçon ou fille, prise d'autres traitements, tendance à la prise de poids, histoire d'allergies médicamenteuses ou présence de difficultés comportementales...). Ensuite, on applique quasiment toujours la même démarche : on teste un premier médicament antiépileptique, s'il ne convient pas, on propose une autre molécule seule, et si cela ne fonctionne toujours pas, on peut combiner deux médicaments. Cette démarche progressive peut s'appliquer dans la majorité des cas, que ce soit chez l'enfant ou l'adulte. Mais il est vrai que pour certaines formes sévères d'épilepsie de l'enfant, pour lesquelles nous souhaitons atteindre une efficacité rapidement, la démarche peut être un peu différente : on peut passer d'emblée d'un premier traitement seul à une association de deux médicaments.

FFRE. Les enfants n'exprimant pas aussi bien leur ressenti vis-à-vis du traitement, en particulier chez les tout-petits, n'est-ce pas difficile d'adapter le traitement ?

S. A. - Ce n'est pas nécessairement plus difficile mais il faut vraiment en avoir conscience. En effet, par rapport à un patient adulte ou un adolescent qui va tout de suite dire « *Je ne me sens pas bien du tout* » ou se plaindre d'un effet secondaire spécifique, voire même va arrêter son traitement avant la consultation suivante, pour l'enfant, la dynamique est très différente, notamment en raison du rôle des parents. C'est en effet par l'intermédiaire des parents que l'on va rechercher des effets secondaires. Pour maintenir une efficacité du traitement, les parents semblent parfois accepter le compromis de la présence d'effets secondaires. De plus, les parents ont souvent vécu un traumatisme émotionnel à la première crise, et de façon inconsciente, il arrive qu'ils aient un regard biaisé par l'anxiété quant à la récurrence des crises. En tant que pédiatres, nous devons donc être particulièrement vigilants.

Un autre point important est que les objectifs de traitement peuvent évoluer au cours du temps. **Dans l'idéal, l'objectif initial est : « pas de crises et pas d'effets secondaires »**. Si cet objectif n'est pas atteint après avoir essayé plusieurs traitements, il va y avoir une évolution des objectifs. Et finalement, le but est d'avoir un minimum de crises et d'effets secondaires, entraînant le moins

de modifications possibles dans la vie quotidienne.

FFRE. Globalement, l'efficacité des traitements est-elle bonne ?

S. A. - Cela dépend du type d'épilepsie, mais par exemple, dans les épilepsies avec crises focales, le premier traitement proposé permet de faire disparaître les crises chez 60 % des patients environ. Les traitements proposés en deuxième intention et après ont en général moins d'efficacité. Toutes épilepsies confondues, nous savons qu'actuellement 20 à 30 % des patients ont une épilepsie pharmacorésistante, c'est-à-dire qui ne répond pas au traitement. Malgré ce chiffre, nous savons que nous devons continuer de proposer des solutions jusqu'à trouver la solution optimale pour chaque patient. Certains types d'épilepsies ont malheureusement plus de risque d'être résistants aux médicaments actuellement disponibles.

FFRE. Quelles sont alors les alternatives pour les enfants pharmacorésistants ?

S. A. - Des traitements non médicamenteux peuvent être envisagés en cas de pharmacorésistance, selon le type d'épilepsie et les objectifs.

- La chirurgie dont l'objectif est la guérison peut être proposée quel que soit l'âge. Mais elle est réservée à certains patients. Tout d'abord, il faut que ce soit une épilepsie focale dont les crises partent d'une seule zone du cerveau. Avant d'opérer, nous devons être certains du point de départ des crises et savoir quelles seront les éventuelles conséquences si on enlève cette zone. La décision est donc prise au cas par cas, en fonction de la balance bénéfice-risque pour le patient.

- D'autres méthodes alternatives

peuvent également être proposées, comme certains régimes (régime cétogène, régime Atkins, régime à index glycémique bas) ou éventuellement des dispositifs médicaux (stimulation du nerf vague...). Ces méthodes permettent souvent de réduire le nombre de crises et d'améliorer la qualité de vie mais il est rare que les patients soient stabilisés et sans crise avec ces techniques.

FFRE. Qu'en est-il des traitements d'urgence ?

S. A. - Tous les enfants avec épilepsie n'ont pas forcément besoin d'un traitement de recours pour les crises épileptiques prolongées. Nous connaissons les types d'épilepsie pour lesquelles il n'y aura jamais de crises prolongées ou crises convulsives – comme les épilepsies absences de l'enfant notamment – et pour lesquelles le recours aux traitements d'urgence n'est donc pas indiqué. En fonction du diagnostic, le neuropédiatre en prescrira ou non. Les deux traitements d'urgence actuellement utilisés sont le diazépam

(administration par voie rectale) et le midazolam (administration par voie buccale). Les deux sont efficaces, c'est donc au médecin de choisir en fonction du profil de l'enfant, sachant qu'étant donné la voie d'abord, le diazépam a surtout un intérêt chez les plus petits. Le traitement est à administrer après 5 minutes de crise prolongée, sauf en cas d'indication spécifique du médecin. L'objectif est de traiter uniquement les crises qui ont un risque de durer. En effet, la grande majorité des crises s'arrêtent d'elles-mêmes en moins de 5 minutes.

FFRE. Quelles sont les pistes les plus prometteuses en termes de traitement ?

S. A. - Nous pouvons espérer que les efforts de la recherche puissent, dans les années à venir, permettre de proposer un traitement qui ne se contente pas de réduire ou stopper les crises mais qui fasse évoluer la maladie vers une guérison complète. Actuellement, des pistes existent mais sont encore au stade de la recherche expérimentale. ●

Un déficit d'essais cliniques dans les épilepsies de l'enfant

« Un des problèmes majeurs avec les traitements médicamenteux des épilepsies est que leur efficacité est le plus souvent comparée à des placebos dans les essais cliniques. Ainsi, pour chacun des médicaments, nous savons qu'il est efficace, mais nous ne savons pas s'il est plus ou moins efficace qu'un autre car aucune étude comparative n'a été menée. Cela s'explique notamment par le fait qu'il existe de nombreux types d'épilepsies de l'enfant et que nous n'avons pas un traitement de référence. Lorsque l'on regarde le nombre d'essais cliniques, il y en a beaucoup moins qui ont été ou qui sont réalisés chez l'enfant par rapport à l'adulte.

De plus, les essais cliniques ont été, jusqu'à ce jour, surtout réalisés dans les types d'épilepsies les plus fréquents et n'explorent pas certaines formes d'épilepsies de l'enfant. Au total, il y a un réel déficit d'essais cliniques dans les épilepsies de l'enfant. Aujourd'hui, le développement d'essais chez l'enfant est davantage encouragé par les autorités et réalisés par les industriels du médicament. De plus, il y a toujours un travail de recherche actif de nouvelles molécules. Il est donc fortement probable que cela va favoriser l'émergence de nouveaux médicaments. » – Stéphane Auvin



ÉPILEPSIE ET SCOLARITÉ

Entretien avec le Dr Nathalie Villeneuve, neuropédiatre

La majeure partie des enfants atteints d'épilepsies pourra aller à l'école et s'insérer dans la vie professionnelle. En revanche, pour les épilepsies plus graves avec déficience intellectuelle, les enfants seront scolarisés en instituts médico-éducatifs ou professionnels. Tour de la question avec Nathalie Villeneuve, neuropédiatre à l'hôpital Henri Gastaut et à l'Assistance publique-Hôpitaux de Marseille (CINAPSE).

FFRE. Quelles sont les conséquences de l'épilepsie sur l'apprentissage ?

Nathalie Villeneuve - Les conséquences sur les apprentissages sont très variables d'une épilepsie à l'autre, d'un enfant à l'autre. Elles dépendent d'une multitude de facteurs. Pour certains enfants, l'épilepsie est associée à une déficience intellectuelle : ces enfants ne seront pas capables de réaliser tous les apprentissages académiques, mais pourront dans certains cas avoir des apprentissages leur permettant d'avoir une bonne adaptation dans la vie courante. Pour le plus grand nombre, l'épilepsie est compatible avec une scolarité ordinaire ou adaptée. La qualité de la scolarité dépend des déficits cognitifs et de leur compensation.

Les enfants épileptiques sont souvent déroutants pour les enseignants du fait qu'ils peuvent être très performants dans un domaine, et pas dans un autre, sans que l'on comprenne vraiment pourquoi. On retrouve chez une grande majorité des enfants atteints d'épilepsie un déficit en mémoire de travail, c'est-à-dire une difficulté à manipuler mentalement et simultanément plusieurs informations le temps

de réaliser une tâche (par exemple : résolution d'un problème, utilisation des règles d'orthographe...). Cela a un impact dans tous les domaines d'apprentissages académiques.

FFRE. Y a-t-il plus d'absentéisme chez les enfants épileptiques ?

N. V. - L'absentéisme est en général dû à des crises répétées. Or, s'il y a beaucoup de crises, c'est qu'il y a une épilepsie sévère derrière. L'enfant doit alors être pris en charge par un Centre spécialisé en épilepsie. Aujourd'hui, il faut pouvoir proposer un éventuel bilan préchirurgical, une réflexion thérapeutique autre en orientant l'enfant vers un centre tertiaire de prise en charge de l'épilepsie. L'absentéisme peut être aussi le reflet d'une souffrance scolaire : l'enfant a-t-il les compétences pour rester là où il a été orienté ? Doit-on envisager une réorientation ?

FFRE. Parmi les enfants pouvant suivre une scolarité en milieu ordinaire, sont-ils nombreux à avoir des difficultés d'apprentissage ?

N. V. - Je dirai qu'environ 70 à 80 % d'entre eux ont des difficultés à un

moment ou à un autre de leur scolarité. Des aménagements sont souvent nécessaires.

FFRE. Comment sont évalués les enfants épileptiques afin de décider des aménagements à mettre en place ?

N. V. - Le bilan neuropsychologique est indispensable pour cela. Il est basé sur l'utilisation d'une échelle composite [ensemble de tests permettant d'évaluer les différentes fonctions mentales]. Il doit être réalisé par un neuropsychologue qui connaît l'épilepsie. Le but est de comprendre les difficultés de l'enfant. À mon sens, ce bilan n'est pas utile avant 6 ans, car un neuropédiatre est capable de savoir si un jeune enfant a une déficience ou un fonctionnement cognitif dans la norme. De plus, la maternelle est avant tout un lieu de socialisation, ouvert à tous, au cours de laquelle se met en place le langage oral. Il faut pouvoir accepter des trajectoires différentes. Mais pour l'école primaire, le bilan neuropsychologique est essentiel pour adapter au mieux les aménagements pédagogiques et la prise en charge, en fonction des difficultés de l'enfant, année par année. Dès la première consultation, les parents sont informés du fait qu'il y aura des décisions à prendre. Le but est de faire progresser l'enfant pour qu'il devienne un adulte épanoui et inséré professionnellement.

FFRE. Quelles sont les orientations possibles ?

N. V. - Deux cas de figures :

- Soit l'enfant a un niveau cognitif normal et fait preuve de progrès scolaires constants et il pourra aller en 6^e, avec des aménagements si nécessaire, dans le but d'obtenir son brevet et de continuer dans un lycée professionnel ou général.

- Soit l'impact cognitif de l'épilepsie est trop important et les acquis académiques ne sont pas suffisants, alors l'enfant peut être orienté vers une CLIS*, ULIS* ou SEGPA*. L'objectif est que l'enfant continue de progresser et qu'il devienne un adolescent autonome pour ensuite accéder à des lycées ou à des formations professionnelles. Les classes SEGPA bénéficient malheureusement d'une mauvaise publicité alors que ce sont de très bonnes classes, avec des enseignants qui ont en général choisi d'être là et qui sont remarquables.

Enfin, pour certains enfants dont le décalage est vraiment trop important avec la norme, l'orientation vers un établissement spécialisé (IME/IMPro*) est la plus adaptée. L'accès à un emploi adapté au handicap sera facilité.

FFRE. Quel est le rôle du médecin scolaire ?

N. V. - Le médecin scolaire est informé systématiquement des résultats du bilan neuropsychologique via les parents. Le neuropédiatre y joint un courrier d'informations sur l'enfant : ses difficultés, à quoi elles sont dues, ce qui peut lui être proposé... Avec les parents et l'enseignant, le médecin scolaire, à partir de ces éléments, va proposer, soit un projet d'accueil personnalisé (PAP) pour mettre en place les aménagements nécessaires si besoin (tiers-temps complémentaire, photocopies...), soit un projet personnalisé de scolarité (PPS ou PPRE),

avec des objectifs un peu plus détaillés que pour le PAP.

FFRE. Et qu'en est-il du projet d'accueil personnalisé (PAI) ?

N. V. - Le PAI consiste à mettre en place un traitement d'urgence en cas de crises prolongées, mais dans la grande majorité des cas, les enfants scolarisés n'en ont pas besoin, car ils ne font pas ce type de crise.

FFRE. Quelles sont les restrictions concernant le sport ?

N. V. - Les informations concernant la pratique sportive de l'enfant sont également indiquées dans le courrier destiné au médecin scolaire. Globalement, il n'y a pas beaucoup de sports que les enfants atteints d'épilepsie ne peuvent pas faire (à l'exception du vol libre ou de la plongée sous-marine), il n'y a donc pas de raison de les en priver. Mais encore une fois, c'est au cas par cas.

FFRE. L'école est aussi le lieu des interactions sociales. Quelles sont les conséquences de l'épilepsie sur ces aspects ?

N. V. - Les études montrent qu'à long terme l'épilepsie peut être un facteur de mauvaise insertion sociale. C'est pourquoi il faut éviter les éléments qui vont mettre l'enfant de côté. Par exemple, je pense que le maintien d'une AVS* au collège doit être réfléchi avec le jeune collégien, car il sera difficile pour l'adolescent de grandir avec un adulte en permanence à ses côtés. Comme tout le monde, les enfants épileptiques doivent apprendre à devenir des adolescents comme les autres.

Favoriser les interactions sociales des enfants épileptiques avec leurs pairs passe par le dialogue. D'autres éléments se mettent de plus en plus en place : le développement du sport, l'éducation thérapeutique, la thérapie comportementale et cognitive... Ce sont des techniques qui permettront peut-être d'avoir un autre regard. ●

Pour aller plus loin :

- Dossier *Scolarité et épilepsie - Recherches & Perspectives Mai 2013*. À retrouver au lien suivant : www.tinyurl.com/o9kdemj
- Le site de la MDPH : www.mdph.fr

***Scolarité et établissements spécialisés : les termes à connaître**

AVS : auxiliaire de vie scolaire

PAP : projet d'accompagnement personnalisé

PPS : projet personnalisé de scolarisation

ULIS : unités localisées pour l'inclusion scolaire

CLIS : classe pour l'inclusion scolaire

SESSAD : service d'éducation spéciale et de soins à domicile

SEGPA : sections d'enseignement général et professionnel adapté

IME : instituts médico-éducatifs

IMPro : instituts médico-professionnels

ESAT : établissement et service d'aide par le travail

« METTRE UN NOM SUR CE QUE NOTRE FILS A FUT UN RÉEL SOULAGEMENT »

Témoignage de Tiphaine O., mère d'un enfant atteint d'épilepsie

Tiphaine est la maman d'Oscar, un garçon de 10 ans. Sa première crise est survenue en janvier, mais son type d'épilepsie n'est pas encore déterminé.

FFRE. Quand le diagnostic d'épilepsie est-il tombé ?

Tiphaine O. - Un matin de janvier, Oscar s'est levé avec de la fièvre, et d'un seul coup, il a eu une absence, suivie de convulsions. Nous ne comprenions pas ce qu'il se passait et étions terrifiés. Notre fils n'arrivait plus à respirer et devenait bleu sous nos yeux. Nous avons appelé les secours et il a été amené aux urgences. Nous en sommes sortis quelques heures plus tard, sans diagnostic. Pour les médecins, cette crise était due à la fièvre, mais nous n'étions pas convaincus par cette explication. L'épilepsie n'avait pas été évoquée. Nous avons appris qu'il fallait au moins deux crises avant de parler d'épilepsie. Et finalement, cela s'est reproduit, 2 mois après. Cette fois, j'étais seule avec mon fils. Je savais ce qu'il se passait. Je l'ai mis sur le côté et ai appelé les secours. Après la 1^{re} crise, pour nous rassurer, le médecin avait prescrit un traitement de secours, mais je n'avais eu aucune explication sur son utilisation, et dans la panique, je n'ai pas su l'utiliser. Suite à cette 2^e hospitalisation, la crise a été mise sur le compte d'une fatigue importante. Oscar a toutefois été mis sous traitement antiépileptique. Ce n'est qu'en août, lorsque nous avons déménagé, que le

neurologue nous a parlé d'épilepsie. Mettre un nom sur ce qu'il avait fut un réel soulagement et la fin de l'errance médicale ! Cependant, les médecins ne savent pas encore de quel type d'épilepsie il s'agit, les symptômes étant différents d'une crise à l'autre.

FFRE. Les traitements sont-ils efficaces ?

T. O. - Les traitements ont permis d'arrêter les crises convulsives avec perte de connaissance. Aujourd'hui, au moment des crises, Oscar semble désorienté, il se ferme.

FFRE. Au quotidien, qu'est-ce que cela a changé ?

T. O. - Nous avons tellement eu peur avec les 1^{res} crises que nous avons tendance à surprotéger notre enfant. Nous ne voulions plus qu'il fasse certaines activités, il a beaucoup manqué l'école car il était fatigué... Mais le pédiatre nous a indiqué qu'il était important que notre enfant reprenne une vie normale. Par ailleurs, nous avons constaté un changement de comportement chez notre fils. Il est plus agressif et plus colérique qu'avant. Peut-être est-ce lié en partie à l'âge, mais je suis convaincue que les traitements et la maladie ont exacerbé ces traits. Avec mon mari et ma fille, nous avons dû réapprendre à vivre avec un enfant que nous aimons mais qui est différent. Il a fallu s'adapter, trouver des repères. Ce fut un grand chamboulement pour tout le monde. Nous essayons de lui laisser de l'autonomie, mais ce n'est pas facile. Quand je l'appelle et qu'il ne répond pas, je m'inquiète immédiatement. Nous avons toujours cette crainte des crises.

FFRE. A-t-il des difficultés scolaires ?

T. O. - Oscar est en CM2 en classe ordinaire. Il est assez lent pour écrire et comme il a beaucoup loupé l'école en CM1, il lui manque certains acquis. En revanche, et c'est assez paradoxal, après ses deux 1^{res} crises, nous nous sommes rendus compte qu'il avait plus de facilités d'apprentissage. Par exemple, s'il écoute une émission à la radio, il va très bien retenir ce qui a été dit. Nous avons de la chance !

La difficulté avec l'épilepsie, c'est que ça ne se voit pas. C'est difficile pour l'entourage, notamment pour les autres enfants, de comprendre qu'il est comme les autres et que par moment, il va avoir un comportement étrange.

FFRE. Ressentez-vous cette incompréhension au quotidien ?

T. O. - Nous faisons souvent face aux remarques et aux préjugés. Nous nous posons souvent la question de savoir si nous devons en parler autour de nous. Nous ne pouvons pas juste dire « *Mon enfant est épileptique* », car personne ne sait vraiment ce que cela veut dire. **L'épilepsie ne suscite pas l'empathie comme certaines autres maladies.** Si nous en parlons, il faut donner des informations claires pour que les gens comprennent. Au départ, nous-mêmes, nous avons une fausse image de l'épilepsie et nous nous sommes retrouvés seuls avec nos questions. Les associations nous ont beaucoup aidés. Je n'avais pas conscience du bien-fondé de leurs actions avant. Heureusement qu'elles existent pour apporter soutien, écoute, conseils et informations. ●



PRISE EN CHARGE : LA TRANSITION VERS LE SERVICE DE SOINS D'ADULTES

Entretien avec le Dr Anne de Saint-Martin, neuropédiatre

Le passage du service de soins pédiatriques au service de soins pour adultes est une période délicate pour l'adolescent, cette transition doit être anticipée dès le collège. Anne de Saint-Martin, neuropédiatre coordinatrice du Centre de Référence des Épilepsies rares pédiatrique associé (UF6824) et du Centre de Référence des Troubles du langage et des apprentissages (UF 6815) (pôle de Pédiatrie des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg) nous éclaire.

FFRE. Qu'est-ce que la transition ?

Anne de Saint-Martin - La transition est un processus beaucoup plus complexe que le transfert du suivi médical. **Elle tient compte des changements qu'implique le passage de l'enfance à l'adolescence. Les modifications personnelles, cognitives et psychoaffectives de l'enfant nous amènent à modifier sa prise en charge.** La transition a pour but d'accompagner l'adolescent dans son projet de vie d'adulte, en y intégrant sa maladie. Il ne s'agit pas seulement de faire un transfert du suivi de la maladie, mais bien de préparer le jeune à sa vie d'adulte avec sa maladie. À mon sens, le processus de transition peut se mettre en place dès l'âge de 12 ans pour se poursuivre jusqu'à l'âge de 17 ans. Quant au transfert de suivi, il se fait entre 15 et 19 ans.

FFRE. Quelles sont les difficultés de la transition ?

A. de S.-M. - Contrairement à d'autres maladies chroniques, la multiplicité des situations complexifie le processus de transition. Le contexte médical est très différent d'un enfant à l'autre : il dépend du type d'épilepsie, d'éventuelles pathologies associées, du degré d'autonomie, du niveau cognitif... Une des 1^{ères} questions à se poser lors de la transition est de déterminer si le traitement

médicamenteux est toujours nécessaire ou bien adapté. On distingue trois cas de figures relatifs à l'évolution d'une épilepsie à l'adolescence :

- Certaines épilepsies vont guérir spontanément. Il arrive encore que des enfants soient traités trop longtemps, notamment en cas de lésion cérébrale précoce associée. En cas de guérison de l'épilepsie, un suivi, plutôt d'ordre médicosocial, peut toutefois être envisagé si des troubles cognitifs persistent.
- Certains épilepsies apparaissent à l'adolescence, et le traitement introduit doit être simple, bien toléré, et respectant les nouvelles recommandations, notamment chez la jeune fille.
- Certaines épilepsies révélées dans l'enfance restent actives à l'âge adulte. Quel que soit le cas de figure, le degré d'autonomie et le handicap cognitif sont très divers d'un enfant à l'autre, ce qui rend complexe l'accompagnement. Les modalités et les objectifs de la transition seront donc différents et individualisés.

FFRE. En pratique, qu'est-ce qui est mis en place ?

A. de S.-M. - Du fait de cette complexité, il y a encore beaucoup de travail à faire pour améliorer la transition. Dans l'idéal, quatre étapes

doivent être menées de pair à l'adolescence pour que la transition se déroule au mieux.

• **Le bilan médical.** Une réévaluation médicale complète doit être réalisée avec plusieurs objectifs :

- se poser la question de la rémission, voire de la guérison de la maladie ;
- faire le point sur l'étiologie (compte tenu de l'évolution des techniques) ;
- éventuellement, réenvisager la chirurgie, en cas de pharmacorésistance ;
- vérifier que le traitement est toujours adapté.

Ce bilan, réalisé par le neuropédiatre, se fait en lien avec l'unité de soins pour adultes. Dans certains cas, l'adolescent rencontre l'équipe de soignants adultes avant le transfert, mais ce n'est pas systématique. Idéalement, une réunion commune entre les deux équipes est prévue pour faire une synthèse de l'histoire médicale de l'enfant, essentielle pour le transfert du dossier. En pratique, il peut arriver que le dossier soit transmis par courrier sans ce temps de réflexion commune. Le transfert du suivi peut se faire également vers le neurologue libéral.

• **Une évaluation psychologique et neuropsychologique.** Elle est essentielle pour adapter l'orientation sociale et professionnelle de l'adolescent, ce qui, à mon sens, fait partie de notre accompagnement. En effet, l'épilepsie active a un retentissement sur l'insertion sociale. L'adolescent pourra-t-il travailler en milieu ordinaire ou en établissement spécialisé ? Ce temps est proposé si nécessaire avec les assistants sociaux et les psychologues.

• **Le temps d'éducation thérapeutique.** Malheureusement, cette étape est encore trop souvent négligée. Or, il est essentiel que l'adolescent soit suffisamment informé sur sa pathologie pour se l'approprier et vivre au

mieux avec. Des temps d'information individuelle autour de préoccupations d'adulte peuvent être proposés en consultation, avec remise de documents. Et des ateliers d'éducation thérapeutique collectifs sont également de plus en plus souvent organisés.

• **L'accompagnement des familles.** Le rôle du neuropédiatre est également de guider les parents dans le processus d'autonomisation du jeune, dès l'annonce de la maladie. Les parents ont souvent tendance à surprotéger leur enfant par crainte des crises. Une consultation avec un psychologue peut être utile. Des ateliers d'éducation thérapeutique s'adressent donc également aux parents.

FFRE. Comment sont vécues généralement ces périodes de transition et de transfert ?

A. de S.-M. - Le transfert est plus difficile quand le suivi a débuté dans la petite enfance et s'il y a des troubles associés (moteurs ou cognitifs), car le neuropédiatre prend en charge l'enfant dans sa globalité,

alors que le neurologue aura une prise en charge plus centrée sur l'épilepsie. Par ailleurs, l'hospitalisation en cas d'urgence en service adultes n'est malheureusement pas toujours adaptée aux adolescents avec plusieurs pathologies. C'est donc surtout pour les jeunes qui sont dépendants que le transfert est plus difficile. Il peut également y avoir des difficultés d'ordre affectif. La séparation avec les soignants peut être difficile pour la famille, après un accompagnement durant de nombreuses années. Le relais de la prise en charge est un sujet généralement évoqué au cours de deux ou trois consultations. Lorsque nous sentons que le processus va être complexe, des consultations en alternance ou conjointes avec le neurologue de l'équipe pour adultes peuvent être mises en place pour ces familles.

FFRE. Malgré tout, le transfert au service adultes peut être source d'anxiété. Comment y remédier ?

A. de S.-M. - Nous sommes parfois amenés à revoir la famille pour assurer la continuité. Et pour des situations difficiles, nous pouvons refaire le point avec nos collègues des services de soins d'adultes. Le fait de travailler en équipe, avec des regards différents, facilite également cette étape. J'ai le sentiment que les choses se passent aujourd'hui mieux qu'il y a 10 ans, même s'il y a toujours des cas plus difficiles, car **l'épilepsie est une pathologie fragilisante à la fois pour l'enfant et pour sa famille**. Je pense qu'il y a eu une prise de conscience chez les neuropédiatres, même s'il reste encore à développer et à améliorer ce processus. Un bon dialogue avec l'équipe qui prendra en charge par la suite l'adolescent est nécessaire. Les portes sont ouvertes. **La mise en place de recommandations claires sur la transition dans l'épilepsie serait utile.** Ces recommandations devraient tenir compte des objectifs à atteindre pour proposer des modalités adaptées aux différentes situations. ●



EEG : AVANCÉES ET PERSPECTIVES

Entretien avec le Pr Sylvie Nguyen The Tich, neuropédiatre

L'électroencéphalogramme (EEG) est un examen essentiel pour le diagnostic de l'épilepsie. Sylvie Nguyen, responsable pédiatrique du CHRU de Lille, nous donne les clés pour comprendre les enjeux liés à cet examen.

FFRE. Qu'est-ce que l'EEG ?

Sylvie Nguyen - L'EEG est un examen qui consiste à poser des électrodes sur le cuir chevelu dans le but d'enregistrer l'activité électrique du cerveau. Il existe différentes formes d'électrodes et plusieurs types

d'appareillages : bonnet en tissu, casque en caoutchouc...

Il s'agit de l'examen clé dans la prise en charge de l'épilepsie, réalisé systématiquement en cas de suspicion d'épilepsie. Il permet de visualiser les dysfonctionnements électrochimiques à l'origine des crises d'épilepsie.

L'EEG est souvent associé à la vidéo. Toutefois, l'épilepsie est une maladie intermittente, la crise est généralement de courte durée et il peut se passer beaucoup de temps entre les crises. Généralement, nous nous fions donc à ce que les enfants et leurs parents nous décrivent pour faire

le diagnostic. Mais lorsque les crises sont plus fréquentes, il est possible d'enregistrer l'EEG et la vidéo pendant une crise, ce qui permet un diagnostic plus précis.

Nous distinguons deux types d'EEG :

- L'EEG réalisé entre les crises (EEG intercritique), qui représente la très grande majorité des cas.
- L'EEG réalisé pendant la crise (EEG critique ou percritique), pendant lequel nous pouvons visualiser la survenue des crises, mais qui est très difficile à obtenir, surtout en urgence. Mais quand nous recevons des enfants qui font beaucoup de crises, il est vraiment utile de réaliser un

enregistrement rapidement, avant même de proposer un traitement.

FFRE. Dans quels cas des enregistrements longue durée sont-ils indiqués ?

S. N. - Dans la grande majorité des cas, le diagnostic est posé sans que le médecin n'ait vu de crise, à partir de l'examen et de l'interrogatoire des parents. Mais dans le cadre d'une démarche préchirurgicale, lorsque l'on suppose que l'épilepsie vient d'une lésion d'une région précise du cerveau, il est utile de réaliser un enregistrement sur plusieurs jours, voire plusieurs semaines. L'enfant est alors hospitalisé, dans une chambre spécialement équipée de caméras, en présence de ses parents.

FFRE. L'EEG est-il uniquement utilisé au moment du diagnostic ?

S. N. - L'EEG est également beaucoup utilisé pour le suivi, une fois par an ou moins si l'épilepsie est équilibrée. L'EEG permet d'étudier les effets des médicaments, d'adapter le traitement et de surveiller l'évolution de l'épilepsie.

FFRE. L'EEG peut être normal chez des enfants atteints d'épilepsie. Comment l'expliquer ?

S. N. - Ce qui définit l'épilepsie c'est la crise. Il est donc tout à fait possible d'enregistrer un EEG normal entre les crises. L'EEG intercritique peut fournir des indices d'épilepsies comme il peut ne rien donner.

En revanche, si un EEG enregistré pendant la crise ne montre rien, alors il ne s'agit sans doute pas d'épilepsie. Parfois, les symptômes décrits par les parents font penser à une crise d'épilepsie alors qu'il peut s'agir d'un malaise par exemple. C'est un point important, car un certain nombre d'enfants sont considérés comme épileptiques alors qu'ils ne le sont pas. En conséquence, des enfants sont sous traitements et ont des restrictions au quotidien alors que ce n'est pas justifié.

FFRE. Quelles sont les spécificités de l'EEG chez l'enfant ?

S. N. - L'enregistrement de l'activité électrique du cerveau étant très sensible, le moindre mouvement peut entraîner ce qu'on appelle des artefacts, c'est-à-dire l'activité électrique autre que celle du cerveau (cœur, muscles...). Un jeune enfant ne sera pas capable de rester immobile, pour cette raison, nous avons besoin également d'avoir une période de sommeil. De plus, le sommeil permet de visualiser plus d'anomalies qu'à l'état de veille.

Concernant l'interprétation, l'EEG reflète le fonctionnement du cerveau. Or celui-ci se modifie en fonction de l'âge, particulièrement jusqu'à 8-10 ans. Un EEG sera donc différent chez un enfant de 2 ans et chez un enfant de 5 ans. Cela nécessite une formation spécifique de l'EEG de l'enfant pour bien reconnaître ce qui est normal et ce qui ne l'est pas.

Chez le nouveau-né, c'est encore plus difficile du fait que ce sont des enfants en service de néonatalogie qui ont d'autres problèmes associés. Et chez le nouveau-né, l'EEG change encore plus vite. Une expertise encore plus poussée est nécessaire.

FFRE. Quels sont les progrès de ces dernières années ?

S. N. - **Un des progrès majeurs est l'amélioration des outils d'enregistrement et la diffusion plus large de l'EEG-vidéo et de l'enregistrement longue durée.** Des avancées ont également été faites en termes organisationnels afin de faciliter l'accès à des avis plus spécialisés. Globalement, le diagnostic peut être posé plus tôt, car l'enregistrement est réalisé de manière plus précoce. **On peut noter également que les parents ont de plus en plus le réflexe de filmer leur enfant au moment des crises, ce qui apporte une aide précieuse au diagnostic.** Lorsqu'on a un doute, nous incitons les parents à le faire. Cela nous permet de savoir si ce sont vraiment des crises d'épilepsie et de quels types sont ces crises.

FFRE. Quelles sont les avancées attendues ?

S. N. - Selon moi, il faudrait que nous puissions proposer un enregistrement EEG-vidéo en urgence, dès les premières consultations, bien avant de diriger l'enfant vers un centre spécialisé. Cela faciliterait le diagnostic.

Nous espérons également un accès encore plus facile à l'EEG-vidéo pour un diagnostic plus précis.

Par ailleurs, suite à l'EEG, le médecin rédige le compte rendu et le transmet aux parents et aux médecins concernés, mais l'enregistrement EEG et la vidéo sont stockés dans le laboratoire où ils ont été enregistrés. Actuellement, il n'existe pas de moyens techniques et organisationnels pour que l'EEG-vidéo soit facilement diffusé. **Or une meilleure diffusion de l'EEG (y compris par télétransmission) est un axe majeur à développer pour un meilleur suivi au cours du temps.**

FFRE. Et en termes techniques ?

S. N. - De nouvelles électrodes vont être mises au point pour faciliter l'enregistrement. Parmi les axes de recherches, on peut également noter que des travaux sont en cours sur l'enregistrement d'EEG associé à d'autres paramètres (signaux infrarouges, oxygénation cérébrale...), sur le fait de coupler l'EEG à l'IRM pour mieux localiser les anomalies ou encore sur l'association EEG/électrocardiogramme (ECG) pour repérer les débuts de crises en détectant les variations de fréquence cardiaque. Par ailleurs, des logiciels d'analyse automatique de l'EEG sont développés à la fois pour apporter une aide au médecin et automatiser une partie de l'analyse pour gagner du temps. Il y a aussi beaucoup de voies de recherche qui utilisent l'EEG pour créer des interfaces entre le cerveau et les machines. Le but de ces avancées est de donner les moyens aux médecins de faire un diagnostic de qualité le plus tôt possible. ●



IRM : AVANCÉES ET PERSPECTIVES

Entretien avec le Dr Lucie Hertz-Pannier, neuroradiologue et pédiatre

L'imagerie par résonance magnétique (IRM) n'est pas réalisée chez tous les enfants atteints d'épilepsie. Cet examen est notamment utile lorsque la chirurgie peut être envisagée. Lucie Hertz-Pannier, directrice de l'Unité de recherche en Neuroimagerie Appllicative Clinique et Translationnelle (UNIACT) du Neurospin au CEA de Saclay et chercheur associé à l'Inserm (UMR 1129), nous éclaire sur une technique qui a révolutionné la prise en charge des enfants atteints d'épilepsie.

FFRE. Dans quels cas l'IRM est-elle utile ?

Lucie Hertz-Pannier - Il y a deux grandes familles d'épilepsies chez l'enfant : celles pour lesquelles on suspecte la présence d'une anomalie de la structure cérébrale à l'origine des crises (malformation, tumeur, cicatrice...), et celles pour lesquelles on suspecte un phénomène diffus non lésionnel (génétique, métabolique, maturatif...) qu'on appelle épilepsies idiopathiques. Pour les épilepsies idiopathiques bénignes, l'imagerie n'a aucun intérêt, car elle est toujours normale : le diagnostic est établi grâce à l'interrogatoire et à l'examen clinique par le neurologue (âge au début des crises, type de crises, antécédents familiaux...), associé à l'EEG. En revanche, l'IRM a révolutionné la prise en charge des enfants pour lesquels une anomalie cérébrale est suspectée.

FFRE. Qu'est-ce que l'IRM ?

L. H.-P. - L'IRM a l'avantage d'être une technique non invasive et non irradiante, basée sur des champs électromagnétiques. En pratique, il est donc possible de réaliser cet examen autant de fois que nécessaire chez l'enfant. L'IRM est toutefois un examen long, qui dure au moins 20 minutes et pour lequel il faut rester parfaitement immobile. C'est pourquoi les enfants non coopérants sont sous sédatifs (sirop, somnifère...) ou, dans certains cas, sous anesthésie générale.

FFRE. À quoi sert l'IRM ?

L. H.-P. - L'objectif général de l'IRM est de trouver une lésion expliquant l'épilepsie. Plus spécifiquement, l'IRM a pour but de rechercher les lésions cérébrales susceptibles d'être accessibles à un traitement chirurgical. Si le chirurgien peut enlever la zone épileptogène (la zone qui génère l'épilepsie) sans engendrer de déficits importants, alors l'enfant peut guérir. Avec l'IRM, les médecins peuvent regarder la structure du cerveau à une échelle bien inférieure au millimètre et donc voir des anomalies de façon très précise. Cette technique montre les différents contrastes (échelles de gris) du cerveau, ce qui met en évidence les structures du cerveau. Les informations données par l'imagerie doivent toujours être reliées à celles données par la clinique. Autrement dit, les données de l'IRM entrent dans un faisceau d'arguments pour déterminer si la chirurgie est envisageable ou non. L'âge est également pris en compte à la fois en termes de risques chirurgicaux et de pronostic post-chirurgical. De façon générale, il vaut mieux opérer les enfants tôt car la récupération sera meilleure.

FFRE. Quelles sont les spécificités de l'IRM chez l'enfant ?

L. H.-P. - Les nouveau-nés naissent avec un cerveau immature, qui va se développer

au fur et à mesure des années. Ces changements de maturation sont visibles à l'IRM. L'image IRM d'un cerveau de bébé ne sera pas du tout la même que celle du cerveau d'un enfant de 10 ans ou d'un adulte. L'IRM permet de détecter des anomalies structurelles à des âges différents. Les appareils IRM utilisés sont les mêmes que pour les adultes, mais les protocoles sont adaptés à l'enfant, afin à la fois de pouvoir visualiser ces contrastes et de faire en sorte que l'examen ne soit pas trop long.

FFRE. Pourquoi, dans certains cas, l'examen doit-il être répété ?

L. H.-P. - Il n'est pas rare qu'aucune anomalie ne soit visible à l'IRM chez le jeune enfant, mais cela ne signifie pas pour autant qu'il n'y en a pas. Il est donc extrêmement important de refaire l'examen jusqu'à ce que l'état de maturation du cerveau de l'enfant soit proche de celui de l'adulte. En fonction de l'âge, l'IRM peut être réalisée tous les ans.

FFRE. Dans quels cas l'IRM n'est pas suffisante ?

L. H.-P. - À chaque fois qu'il n'y a pas une bonne concordance entre les données de l'IRM et les données cliniques et l'EEG. Ce sont des cas assez rares, pour lesquels nous avons recours à la tomographie par émission de positons (TEP). Cette technique met en évidence la consommation du glucose dans les cellules, et permet de décrire de façon plus précise la zone épileptogène, et pas seulement l'anomalie (la lésion). En effet, il faut bien comprendre la différence entre zone épileptogène et lésion. En général, il y a une superposition entre les deux, mais, dans certains cas, celle-ci est imparfaite. Le risque est donc que le chirurgien retire la lésion, mais

en laissant une partie de la zone épileptogène. Au final, l'enfant ne sera pas guéri. Nous réalisons régulièrement une superposition des images TEP et IRM, c'est-à-dire un recalage grâce à un logiciel dédié. Pour avoir une idée encore plus précise de la zone épileptogène, il est possible d'effectuer des enregistrements intracrâniens grâce à l'EEG par électrodes profondes (S-EEG) placées dans la tête de l'enfant. L'IRM et la TEP contribuent alors à délimiter le champ d'implantation des électrodes. À partir de toutes les informations fournies par l'imagerie, le chirurgien décide s'il peut ou non retirer la zone délimitée.

FFRE. Quelles ont été les avancées de ces dernières années ?

L. H.-P. - Il y en a plusieurs :

- Au cours des 30 dernières années, les appareils IRM sont devenus de plus en plus puissants et permettent une détection de plus en plus fine grâce au champ magnétique accru.
- La tractographie par imagerie de diffusion a été développée. Cette technique permet de visualiser les connexions des régions du cerveau (d'en faire une estimation statistique), autrement dit les « autoroutes de l'information ». Cela a un intérêt pour le bilan avant la chirurgie afin que le chirurgien n'abîme pas des voies de connexion importantes lors de l'intervention.
- L'IRM fonctionnelle (IRMf) est également de plus en plus utilisée. Elle est basée sur le fait que le cerveau consomme de l'énergie et de l'oxygène lorsqu'il est actif. L'IRMf est capable de détecter les variations d'oxygénation du sang dans les zones cérébrales mises en jeu par un exercice quelconque. Si je bouge ma main, l'oxygénation de mon cerveau va changer au niveau de la zone qui commande ce mouvement. Cela peut donc être utilisé chez des enfants coopérants en adaptant des exercices particuliers afin de permettre au chirurgien d'épargner les zones qui contrôlent des fonctions que l'on veut absolument préserver lors de

l'opération, comme la motricité, le langage... D'autre part, chez l'enfant, un élément fondamental est la plasticité de son cerveau. **Les épilepsies de l'enfant sont des perturbateurs majeurs de la maturation cérébrale du fait que les événements électriques dus à l'épilepsie surviennent dans un cerveau en construction.** En conséquence, le cerveau va s'organiser différemment : c'est cette capacité que l'on appelle la plasticité cérébrale. Dans ce contexte, l'IRM fonctionnelle trouve toute sa place. Prenons l'exemple du langage : si un enfant a une lésion importante dans une zone de l'hémisphère gauche impliquée dans le langage, l'IRM fonctionnelle permet, chez un enfant coopérant à qui l'on fait faire des exercices de langage, de dire si le langage chez cet enfant est organisé en réseaux à droite. Ce phénomène est spécifique de l'enfant.

- La spectroscopie IRM, encore peu répandue, consiste à analyser les composés chimiques qui nous renseignent sur l'état des cellules et la nature des lésions. Cette méthode chimique peut être utilisée en cas de doute sur la nature d'une lésion (tumeur, abcès...).
- Les progrès en anesthésie pédiatrique ont également permis de réaliser les examens d'imagerie chez un plus grand nombre d'enfants.

En 25 ans, d'énormes progrès ont été réalisés. Ils permettent d'explorer de plus en plus d'enfants et donc de rendre la chirurgie plus accessible. Toutefois, il faut bien noter que la réalisation d'une IRM n'implique pas nécessairement un recours à la chirurgie si les anomalies sont diffuses ou la lésion inopérable sans risque de séquelles.

FFRE. Quels sont les progrès attendus dans les années à venir ?

- L. H.-P.** - De nouvelles techniques commencent à voir le jour et vont continuer à se développer.
- Une technique couplant l'EEG et l'IRM commence à être utilisée dans le but de définir au mieux le foyer épileptogène.

Techniquement, c'est un challenge énorme. Cela existe depuis plusieurs années, mais c'est très difficile à mettre en place.

- Dans les années à venir, le champ magnétique des appareils IRM sera encore plus élevé pour des images encore plus précises.
 - De nouvelles machines associant IRM et TEP de façon simultanée commencent à être installées. L'intérêt est double : simplifier la prise en charge et obtenir des informations complémentaires au même moment.
 - Les anomalies du flux sanguin cérébral peuvent être étudiées en IRM avec la technique ASL pour localiser la zone épileptogène. Il s'agit d'une technique d'IRM qui permet de voir la vascularisation et le flux sanguin, sans injection de produit.
 - La spectroscopie va devenir de plus en plus puissante, et permettra de réaliser des images du fonctionnement chimique du cerveau.
 - Un objectif est aussi de développer l'obtention des images en temps réel, notamment pour l'IRM fonctionnelle (ce qui n'est pas le cas actuellement, des analyses complémentaires sont nécessaires après l'examen). Les résultats seront accessibles directement au cours de l'examen, de façon à ce que le médecin puisse savoir s'il a obtenu l'information qu'il souhaitait. Et ce sera extrêmement important, en particulier chez l'enfant, car actuellement si l'enfant bouge ou ne fait pas bien ce qui lui est demandé, on ne s'en rend compte qu'après.
 - Un autre élément prometteur est l'étude de la connectivité fonctionnelle au repos. Cette méthode a un intérêt énorme chez l'enfant, puisqu'elle peut permettre de réaliser une IRM fonctionnelle, sans que la coopération de l'enfant soit nécessaire.
- Combiner ces nouvelles techniques aura un intérêt fondamental à la fois pour la compréhension du mécanisme épileptique et des effets des antiépileptiques sur les crises, mais également pour la mise en place de nouveaux outils diagnostiques, voire, à long terme, pour le développement de nouveaux moyens thérapeutiques.** ●

Dans le cadre de nos actions vis-à-vis des pouvoirs publics, nous cherchons à disposer de données encore plus complètes sur la réalité de la prise en charge de l'épilepsie sur le terrain, telle que vue par les patients. Répondez à notre grande enquête et renvoyez-là très rapidement à la Fondation par mail ou par courrier (en utilisant l'enveloppe T). Merci de votre participation ! *Emmanuelle Allonneau-Roubertie*

Personne concernée par l'épilepsie

Homme Femme Âge actuel :

Lieu de résidence :

Domicile Foyer spécialisé Autre :

Âge au moment du dépistage de l'épilepsie :

1. Lieu de prise en charge de la première crise d'épilepsie :

- Urgences ou urgences pédiatriques
- Médecin généraliste
- Médecin réanimateur
- Neurologue non expert en épileptologie
- Neurologue expert en épileptologie
- Pédiatre
- Neuropédiatre
- Autre :

2. Était-ce :

- Dans un hôpital public. Si oui, le service était-il spécialisé en épilepsie ? oui non
- Dans une clinique privée
- Dans un cabinet libéral

3. Département de la structure de prise en charge (chiffre, par ex : 54)

4. Examen(s) pratiqué(s) au moment de la première prise en charge de l'épilepsie :

- Bilan sanguin EEG
- Scanner cérébral IRM cérébrale

5. Avez-vous eu un avis spécialisé (neurologue ou neuropédiatre) dès la première prise en charge ? Oui Non

6. Prise en charge après la première crise (pour chaque item précisez dans quel délai les examens en question ont été pratiqués après la première crise : dans la semaine, dans le mois, dans les 6 mois, après plus de 6 mois).

- Consultation auprès d'un neurologue, si non déjà réalisée. Délai :
- Consultation auprès d'un neuropédiatre ou pédiatre, si non déjà réalisée. Délai :
- EEG si non réalisé précédemment Délai :
- EEG de contrôle, si EEG déjà réalisé lors de la première crise. Délai :
- IRM encéphalique systématique, si non réalisée lors de la première crise. Délai :
- Évaluation programmée en hôpital de jour dans une unité spécialisée pour exploration globale d'une possible épilepsie. Délai :
- Proposition de rentrer dans un programme d'éducation thérapeutique. Délai : ➤



LAURÉAT CRÉDIT DE RECHERCHE FFRE/LFCE

Comme annoncé dans notre News de septembre, il restait à notre Comité Scientifique à attribuer les 115 000 € de l'appel à projets conjoint avec la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), portant sur les épilepsies pharmacorésistantes. Le Comité Scientifique a désigné comme lauréat de cet appel à projets Aileen McGonigal, qui explique ci-dessous son projet.

FACTEURS DE DÉPRESSION, STRESS ET VULNÉRABILITÉ DANS LES ÉPILEPSIES PHARMACORÉSISTANTES

Dr Aileen McGonigal, Praticien hospitalier (neurologue), Hôpital de la Timone, Unité Inserm 1106, Marseille

Les personnes épileptiques présentent plus de pathologies psychiatriques que la population générale, avec un risque d'environ 60 % d'avoir au moins un épisode de dépression

dans leur vie. Il existe une prévalence d'anxiété chez les personnes souffrant d'épilepsie qui est au moins le double de celle de la population générale, ainsi qu'un taux de suicide cinq fois

plus élevé que chez les sujets sans épilepsie. La présence de telles comorbidités, surtout la dépression, est un facteur clé contribuant à la diminution de la qualité de vie des patients ➤

7. Avis et informations au moment de la première prise en charge de l'épilepsie :

- Explication sur ce qu'est votre épilepsie
 - Information sur les impacts de l'épilepsie sur la vie quotidienne
 - Explication sur les médicaments prescrits (effets positifs et effets négatifs)
 - Législation du permis de conduire
 - Précautions à prendre
 - Scolarité
 - Travail
 - Loisirs
 - Traitements
 - Conduite à tenir en cas de crise
 - Information sur le pronostic d'évolution de l'épilepsie
- Ces informations ont été délivrées par :
- Un médecin Une infirmière
 - Autre :

8. Depuis le début de votre épilepsie, êtes-vous suivi par un médecin spécialisé (neurologue ou pédiatre) ?

- Oui : en libéral à l'hôpital en clinique privée Non

9. Si oui, vous le rencontrez en moyenne :

- 1 fois par an 1 fois tous les 6 mois 1 fois tous les 3 mois

10. En cas d'urgence, dans quel délai obtenez-vous un RDV ?

- Moins d'1 semaine Moins d'1 mois Plus d'1 mois

11. Quel a été le délai d'obtention d'un RDV pour effectuer l'EEG prescrit suite à votre première crise ?

- 24-72 h Dans la semaine
- Dans les 15 jours Dans le mois
- Entre 1 et 3 mois > 3 mois

12. Après votre première prise en charge et en dehors du lieu de celle-ci, avez-vous eu au cours de votre maladie accès à :

- Un bilan neuropsychologique. Délai après la première prise en charge :
- Un médecin du travail ou une consultation « épilepsie et travail ». Délai après la première prise en charge :
- Un psychiatre, spécialisé dans le domaine de l'épilepsie. Délai après la première prise en charge :
- Une assistante sociale. Délai après la première prise en charge :
- Un programme d'éducation thérapeutique. Délai après la première prise en charge :

13. Précisez en quelques mots les éléments qui vous ont le plus manqué dans la prise en charge de votre maladie :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Enquête à retourner par courrier à FFRE - 28, rue Tronchet - 75009 Paris ou par mail à ear@fondation-epilepsie.fr

épileptiques et peut, sur ce point, avoir un impact encore plus important que la fréquence des crises. Par ailleurs, ces pathologies sont souvent sous-diagnostiquées, et l'on reconnaît d'ailleurs aujourd'hui la nécessité de pratiquer un dépistage systématique des symptômes de dépression et de l'anxiété chez les patients épileptiques. Des études ont montré des taux faibles dans le sang d'une substance physiologique appelée *Brain derived neurotrophic factor* (BDNF), dans la population prédisposée à développer une dépression. Le BDNF est une protéine qui favorise la croissance et la formation de nouveaux neurones. Pour mieux comprendre les facteurs

déterminant le risque de dépression et d'anxiété dans l'épilepsie humaine, nous allons mener une étude chez des patients atteints d'épilepsie. Il s'agit d'une étude clinique qui se déroulera (en 2016 et 2017) dans plusieurs centres d'épileptologie français, notamment à Marseille, Nancy, Tours, Lyon, Toulouse et Rennes. Les patients adultes présentant une épilepsie, soit d'origine récente soit chronique, auront une évaluation clinique pour déterminer les caractéristiques de l'épilepsie et la présence de comorbidités (anxiété et dépression) et/ou d'événements stressants de vie. Des échantillons de sang seront prélevés pour mesurer les taux de

BDNF au début de l'étude, et contrôlés 1 an après. Les taux de BDNF des sous-groupes de patients épileptiques seront comparés aux valeurs des sujets sains et des sujets souffrant de dépression, mais pas d'épilepsie. Nous souhaitons ainsi savoir s'il existe une corrélation entre le niveau sanguin de BDNF et l'existence des comorbidités et si les taux sanguins de BDNF peuvent aider à prédire le risque de développer une dépression ou une anxiété chez les patients épileptiques. Si cela s'avérait être le cas, ce serait la confirmation de l'intérêt de doser le BDNF chez les patients épileptiques dans le cadre du dépistage des comorbidités dépressives. ●

LUNDI 8 FÉVRIER 2016

Soirée caritative au bénéfice de la recherche sur l'épilepsie

Bernard Esambert,

Président de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
a le plaisir de vous convier à un

**DÎNER CARITATIF ET À UNE VENTE AUX ENCHÈRES
AU BÉNÉFICE DE LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE**

RÉSERVEZ VOS PLACES

Restaurant La Coupole - 102 boulevard du Montparnasse, 75014 Paris
Dîner placé à 20h30 - Accueil à partir de 20h00



COUPON RÉPONSE - DÎNER CARITATIF DU 8 FÉVRIER 2016

M./Mme

Adresse

Téléphone E-mail :

Participera Ne participera pas **à la soirée caritative de la FFRE.**

Sera accompagné(e) de M./Mme

Adresse

Téléphone E-mail :

Particuliers : 200 €/personne - Entreprises : 300 €/personne - Table de 10 personnes : 3 000 €

Un reçu fiscal vous sera envoyé

Inscription impérative avant le 1^{er} février 2016 au soir

par courrier : FFRE - 28, rue Tronchet - 75009 PARIS

par e-mail : lion@fondation-epilepsie.fr (Tél. : 01 47 83 65 36)

 **BULLETIN DE DON FFRE**

à retourner dans l'enveloppe T ci-jointe

ou don en ligne sur www.fondation-epilepsie.fr

Oui, je soutiens les actions de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie et je fais un don de :

20 € (6,8 €*) 50 € (17 €*) 80 € (27,20 €*)
 100 € (34 €*) 200 € (68 €*) Autres _____ €

*Pensez aux déductions fiscales : votre don de 20 euros ne vous coûte que 6,80 euros dans le cadre de l'impôt sur le revenu. En donnant à la Fondation vous bénéficiez aussi de déductions fiscales sur l'ISF ou sur l'impôt sur les sociétés.

Je règle par chèque postal ou bancaire à l'ordre de la FFRE.
 prélèvement automatique.

Je souhaite recevoir les publications de la Fondation

par voie postale par courrier électronique.
 Le cas échéant, j'accepte d'être contacté afin d'apporter mon témoignage sur la maladie.



FFRE
28, rue Tronchet
75009 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Fondation reconnue d'utilité publique

En application de la loi informatique et libertés du 6/1/78, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant ou d'opposition à l'utilisation de votre adresse par des tiers.

Nom _____

Prénom _____

Adresse _____

Code postal [] [] [] [] [] []

Ville _____

Téléphone (facultatif) _____

E-mail _____

Date de naissance (facultatif) [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] [] []