

DOSSIER COMPTE RENDU DU COLLOQUE DU 2/02/2017 : VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC SON ÉPILEPSIE EN 2017

- Introduction d'Emmanuelle Allonneau-Roubertie..... P. 2
- L'épilepsie en ville ou la vie au quotidien avec une épilepsie P. 3
- L'épilepsie dans la famille, quelles répercussions ?..... P. 10

RENCONTRE

- Interview *Epileptic Man* P. 12



ÉVÈNEMENT FFRE

- Randonnée Réalmont 2017... P. 13



VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC SON ÉPILEPSIE EN 2017

• 2 février 2017. Vous étiez plus de 100 à assister à notre quatrième colloque grand public sur un thème touchant aussi bien patients qu'aidants : « *Vivre au quotidien avec son épilepsie en 2017* ». Nous vous livrons dans ce numéro de *Recherches & Perspectives* un compte rendu des présentations et débats, qui se poursuivra dans l'une de nos prochaines publications.

• Ce thème général fut d'abord l'occasion de rappeler **les différentes formes d'épilepsies, les multiples manifestations possibles et donc les différents besoins de prise en charge et de traitements, tout en rappelant la nécessité absolue de l'observance.**

• Il fut ensuite question du thème « *Épilepsie et Travail* », un sujet préoccupant la majeure partie des participants au colloque. **La stigmatisation touchant un tiers des épileptiques au travail, il est important de gérer aussi les conséquences de la maladie.** Avec l'historique question difficile à résoudre : faut-il déclarer ou ne pas déclarer son épilepsie lors de l'entretien d'embauche ?

• Enfin, il fut question de **l'épilepsie dans la famille**, et notamment en pleine actualité Dépakine®, de **la nécessité absolue de préparer/anticiper sa grossesse avec son neurologue.**

• L'épilepsie, il est donc nécessaire d'en parler et de l'expliquer. C'est le but de ces colloques et d'une partie de nos actions. C'est aussi l'objectif d'une collaboration développée avec le jeune **youtubeur *Epileptic Man***, qui nous explique le pourquoi de ce partage d'actions.

• **Oser en parler**, c'est aussi le premier pas que Maguy Estadieu, bénévole dans le Sud, a réalisé pour la deuxième année consécutive en organisant **sa randonnée au bénéfice des actions de la Fondation, à Réalmont.** Un grand succès, qui doit servir de modèles pour tous ceux d'entre vous qui voudraient s'investir à nos côtés en régions. N'hésitez pas à nous contacter à ce sujet.

Comme d'habitude, rien de tout ce qui précède n'est possible sans vos dons.

Merci d'avance et à nouveau pour votre soutien et bel été à tous !

VOS DONNS
SONT
ESSENTIELS !



**Bernard
ESAMBERT,**
Président



**Emmanuelle
ALLONNEAU-ROUBERTIE,**
Directrice générale

Vivre au quotidien avec son épilepsie en 2017

Compte rendu des débats du colloque de la FFRE du 2 février 2017

À l'occasion de la Journée Internationale de l'Épilepsie, le 2 février 2017, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) a organisé son **quatrième colloque annuel**, autour de trois tables rondes thématiques permettant l'information et l'échange entre patients et professionnels.

Les sujets, très riches, ont suscité grand intérêt de la part du public nombreux qui s'est déplacé à la Fédération Nationale du Crédit Agricole, que nous remercions de nous avoir accueillis. Le débat a été nourri par des témoignages forts et de multiples questions qui ont pu être posées au fur et à mesure aux spécialistes de l'épilepsie et aux témoins.

La synthèse qui suit, qui ne peut être exhaustive, rend compte de cette journée de débat et montre le chemin parcouru et celui qui reste encore à faire pour mieux vivre au quotidien avec l'épilepsie. Pour des raisons de pagination, nous publierons la deuxième partie du compte rendu de ces débats dans l'une de nos prochaines publications.



INTRODUCTION D'EMMANUELLE ALLONNEAU-ROUBERTIE, DIRECTRICE GÉNÉRALE DE LA FFRE

“ Je me réjouis de vous accueillir pour ce quatrième colloque grand public de la FFRE. Je tiens à vous dire à quel point c'est un plaisir de vous retrouver nombreux chaque année ; nous réfléchissons d'ailleurs à l'organisation de manifestations en régions pour répondre à vos demandes en ce sens.

La Fondation, créée par Bernard Esambert, existe depuis 1991. Quatre missions lui ont été assignées :

- Le soutien aux patients et à leur famille (orientation et conseil).
- Les actions envers les pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de la maladie.
- Le financement de la recherche (cette année à hauteur de 220 000 euros).
- L'information et la communication.

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie est ainsi une plateforme intermédiaire entre patients,

professionnels de santé, pouvoirs publics, grand public, médias... C'est le sens de ce colloque de vous permettre d'échanger et de faire des suggestions. Après « L'image de l'épilepsie », « Les femmes et l'épilepsie », « La transition enfant-adulte », nous traiterons aujourd'hui du thème « Vivre au quotidien avec son épilepsie en 2017 ».

Ce colloque s'articule autour de trois grands thèmes :

- Les répercussions de l'épilepsie sur la vie avec un rappel de ce qu'est l'épilepsie, un point sur épilepsie et travail, et un exposé sur la problématique du permis de conduire et de l'épilepsie.
- L'épilepsie dans la famille, les questions spécifiquement féminines liées à l'épilepsie et les enfants et l'épilepsie.
- L'épilepsie dans l'environnement global de notre pays, l'image de la maladie et les difficultés de la prise en charge des patients.

L'ÉPILEPSIE EN VILLE OU LA VIE AU QUOTIDIEN AVEC UNE ÉPILEPSIE

Professeur Vincent Navarro, neurologue adultes, spécialiste de l'épilepsie à la Pitié-Salpêtrière de Paris

Professeur Philippe Derambure, neurophysiologiste épileptologue, chef du service de neurophysiologie au CHRU de Lille, président de la Ligue Française Contre l'Épilepsie, secrétaire général de la FFRE

Docteur Elisabeth Landré, neurologue à l'hôpital Sainte-Anne de Paris

Roxane Ode et **Pauline Keravec**, patientes

L'épilepsie, qu'est-ce que c'est ? État des lieux de l'épilepsie en 2017

Professeur Vincent Navarro

Depuis toujours, l'épilepsie est connotée péjorativement. *A contrario*, il existe également un message discordant, mettant en exergue les épileptiques célèbres. Attention alors à ne pas idéaliser la maladie. **Il faut lutter afin que cette maladie soit prise en charge comme toute autre pathologie, sans a priori.**

Qu'est-ce que la crise d'épilepsie ?

Le cerveau humain est composé de cellules, les neurones, qui dialoguent entre elles par des impulsions électriques. Tout est codé au niveau des cellules et le dialogue s'opère régulièrement de manière structurée. Le principe de la crise d'épilepsie, c'est que les cellules vont avoir une activité qui n'est pas organisée ou structurée. **En cas de crise focale**, un dysfonctionnement local du cortex peut induire un comportement inadapté. Le plus souvent, on peut trouver **une région ou une partie du cerveau dans laquelle existent des anomalies de connexion** qui vont générer sur

le cortex cérébral une activité épileptique, qui va pouvoir s'étendre à tout le cerveau.

Dans la crise généralisée d'emblée, liée à un embrasement massif de tous les neurones du cortex cérébral, on pense que la cause se trouve dans **une anomalie de dialogue entre le cortex et le thalamus.**

Cette distinction est importante et induit des prises en charge différentes.

Il existe une multiplicité de formes de crises et cela s'explique, car le cortex cérébral code pour toutes les fonctions de l'existence. Les crises peuvent comprendre, isolément ou conjointement, des hallucinations visuelles ou olfactives, une sensation de chaleur, des contractions involontaires, une douleur au bras droit, une sensation dans l'estomac ou une peur panique. En l'absence de crise généralisée, le diagnostic peut être plus difficile à poser.

Ainsi, la maladie se présente de manière extrêmement variable d'un patient à l'autre. De plus, **l'épilepsie peut démarrer à n'importe quel âge.** Toutefois, la fréquence de la maladie suit une courbe en U, avec des



Professeur Vincent Navarro

pourcentages importants d'épilepsies qui débutent dans l'enfance, une moindre fréquence à l'âge adulte et une recrudescence chez les plus de 60 ans, de plus en plus marquée après 80 ans. Il n'y a donc pas d'âge pour débuter une épilepsie. Le retentissement de la maladie pour le patient est également extrêmement contrasté. Si l'épilepsie peut dans certains

cas être un handicap mineur dans la vie quotidienne, elle peut aussi avoir des conséquences qui risquent de se révéler dramatiques pour le malade, notamment si elle débute tôt dans l'enfance, avec des crises très fréquentes posant des problèmes d'apprentissage ou se traduisant par des chutes fréquentes pouvant provoquer des traumatismes crâniens. Les vies des patients sont donc très différentes les unes des autres.

Les différentes causes de l'épilepsie

Il y a de multiples causes explicatives : l'épilepsie peut être liée à des causes génétiques, avec des formes familiales rares. Il peut aussi y avoir des causes métaboliques, que l'on peut aujourd'hui mieux observer grâce aux progrès de l'imagerie médicale, ou bien des causes neuro-dégénératives (sclérose en plaques, maladie d'Alzheimer).

Le Professeur Navarro a également fait un point sur la recherche en 2017 concernant **les causes curables de l'épilepsie**. Il évoque tout d'abord la causalité auto-immune : « *Le système immunitaire se trompe et s'attaque à votre cerveau* », explique-t-il, « *les crises sont alors très fréquentes chez quelqu'un qui n'a pas d'absences* ». On découvre de plus en plus de causes auto-immunes pour lesquelles on peut proposer des médicaments anti-inflammatoires. Le Professeur a ensuite évoqué la causalité métabolique en rappelant qu'elle est à l'origine d'une forme particulière d'épilepsie pour laquelle les médecins recherchent une cause précise sur laquelle intervenir. Enfin, a été mentionnée la sclérose tubéreuse de Bourneville, pour laquelle on peut proposer des médicaments spécifiques.

L'épilepsie, une maladie paradoxale

Si l'épilepsie est une maladie neurologique très fréquente (600 000 malades), certaines formes d'épilepsie sont plus rares.



© SolisImages - iStock.

Les épilepsies rares sont des maladies très particulières, c'est pourquoi il existe **un centre de référence des épilepsies rares** qui gère ces maladies qui nécessitent tout un réseau de professionnels.

Le point sur les traitements

En ce qui concerne les traitements, **il y a beaucoup d'antiépileptiques**, même si certains provoquent parfois des déceptions. Certains médicaments ont une plus-value considérable, tandis que d'autres sont mis de côté, car moins efficaces. **Tous les médicaments n'agissent pas sur la même cible**. « *Avoir différentes cibles nous permet d'espérer contrôler une maladie qui ne l'était pas auparavant* », estime le Pr Vincent Navarro. Les chercheurs recherchent en permanence de nouveaux traitements avec les industriels du médicament. Toutefois, « *les médicaments existants fonctionnent sur 75 % des patients, ce qui revient à dire que 25 % des patients ne sont pas contrôlés par un médicament*, rappelle Vincent Navarro. *On associe alors plusieurs médicaments, mais il existe des cas de pharmaco-résistance.* »

Dans le cas d'une épilepsie partielle avec pharmaco-résistance, se pose la question de l'opération. Une chaîne d'intervenants se met en place. Il faut enregistrer les crises et identifier avec certitude le foyer épileptique

avec l'IRM cérébrale. Si cet examen est normal, alors il faut rechercher d'autres arguments grâce à l'imagerie nucléaire. On étudie également la vascularisation du cerveau avec un traceur. Il arrive qu'on ait recours à l'exploration EEG intracérébrale, un geste certes invasif, mais qui représente parfois le seul moyen pour identifier les crises. S'il n'y a pas de conséquences graves (type hémiplégie), on peut opérer et espérer une guérison complète dans 50 à 80 % des cas. Cela vaut la peine de se lancer dans ce type de bilan mais, malheureusement, au terme de cette longue investigation, on ne peut pas toujours opérer.

D'autres solutions existent cependant : on peut mettre en place un stimulateur du nerf vague, avec des résultats variables.

Comment prendre en charge l'épilepsie ?

Il faut tout d'abord faire le bon diagnostic : épilepsie ou pas ? Focale ou généralisée ? Puis rechercher une ou plusieurs causes grâce aux examens complémentaires. Enfin, il faut traiter si possible la cause, ou prendre un traitement médicamenteux le plus adapté possible en respectant l'observance du traitement. « **L'observance est un point très important : si vous souhaitez arrêter ou modifier votre traitement, il faut en discuter** », soutient Vincent Navarro.

Il y a beaucoup de comorbidités, de troubles psychologiques, parfois de dépressions qui risquent d'altérer la qualité de vie des patients : les médecins doivent également les prendre en charge.

Pour conclure, il faut insister sur les progrès en perspective grâce à la recherche en neurosciences : magnétoencéphalographie (MEG), recherche sur l'anticipation des crises, recherche sur les facteurs

génétiques et prédispositions, recherche fondamentale par l'étude des tissus humains, utilisation de modèles animaux dans la recherche sur l'épilepsie pour tester les hypothèses. ●

Témoignages & questions-réponses

• **Roxane Ode témoigne :** « J'ai une épilepsie multifocale débutée à huit ans pharmaco-résistante, l'opération n'est pas possible. J'ai un chromosome 20 en anneau. Comment est-il possible que je sois née avec ce chromosome et que mon épilepsie ne se soit déclarée qu'à huit ans ? »

Professeur Navarro : « C'est possible d'avoir une épilepsie liée à un facteur génétique qui n'apparaisse qu'à un moment T de la vie. »



Roxane Ode et Pauline Keravec

• **Pauline Keravec témoigne :** « Je suis épileptique depuis mes 14 ans. Après la pose d'un stimulateur du nerf vague, encore en phase de réglage, j'ai des crises moins fréquentes et moins violentes. »

• **Question dans la salle :** « La maladie cœliaque peut-elle donner de l'épilepsie ? »

Professeur Navarro : « C'est possible, de façon directe ou indirecte, mais l'épilepsie peut également être multifactorielle. »

• **Question dans la salle :** « Après la pose d'un stimulateur à ma fille, j'ai l'impression qu'il y a un progrès. Combien de temps faut-il attendre pour porter un jugement ? »

Professeur Navarro : « On constate une amélioration d'année en année : il faut être patient. »

• **Question dans la salle :** « Quand faut-il remplacer la pile ? »

Professeur Derambure : « La durée normale d'utilisation est de 7 ou 8 ans. »

• **Question dans la salle :** « Quelles contraintes avec un stimulateur ? »

Professeur Navarro : « Il est plus compliqué de faire une IRM après : il faut suivre un protocole précis. Pas de souci en revanche pour passer les portiques de sécurité dans les aéroports. »

• **Question dans la salle :** « En faisant abstraction de la Dépakine®, existe-t-il un lien entre autisme et épilepsie ? »

Professeur Navarro : « Certaines maladies qui vont donner des troubles autistiques donnent également de l'épilepsie. L'identification de certains gènes est en cours. »

• **Question dans la salle :** « Faut-il avoir une carte de porteur de stimulateur pour prendre l'avion ? »

Professeur Derambure : « C'est un outil qui est proposé au patient, mais on respecte la liberté de chacun, ce n'est pas obligatoire. En revanche, on conseille de voyager en gardant ses médicaments avec soi ainsi qu'une ordonnance. »



Pr Vincent Navarro et Pr Philippe Derambure

Travailler et souffrir d'épilepsie : comment gérer ?

Professeur Philippe Derambure

Au travail, un épileptique peut rencontrer des difficultés, des crises, des troubles associés, tels que des problèmes cognitifs ou des troubles du comportement, avec un risque de stigmatisation. C'est pourquoi existent des consultations « **Épilepsie et Travail** », comme celle mise en place au CHRU de Lille. C'est une consultation de conseil, avec un médecin du travail qui prend en charge les patients. L'épilepsie est une maladie polymorphe, facile à stigmatiser et difficile à synthétiser. Le marché du travail est difficile, les cadences augmentent, mais le système juridique français est plutôt protecteur même s'il est complexe et comporte des failles.

L'épilepsie, une maladie toujours stigmatisée

Un tiers des personnes qui souffrent d'épilepsie rencontrent un problème de stigmatisation. Cela peut s'expliquer par le fait que l'épilepsie est une maladie aux frontières de la psychiatrie et de la neurologie, conséquence de la séparation des deux domaines intervenue il y a 50 ans.

Il faut rappeler que le rôle du soignant ne



Professeur Philippe Derambure

se limite pas à traiter la maladie. Il doit aussi prendre en compte les conséquences de celle-ci, selon la définition de la "santé" par l'OMS. Cela commence dès l'école, notamment avec l'accès aux informations pour s'orienter vers un métier. « *L'académie de Lille travaille avec nous en ce sens* », indique Philippe Derambure. Cela continue à toutes les étapes de la vie, au travail par exemple et notamment à l'embauche : faut-il parler de la maladie ou pas avec son employeur, et plus tard au médecin du travail ?

Faut-il parler de son épilepsie lors d'un entretien d'embauche ?

Lors de l'embauche, on n'a pas à parler de son épilepsie devant la personne qui fait passer l'entretien. La question de l'aptitude est du ressort du médecin du travail : il s'agit surtout de ne pas altérer la santé par le travail, non d'optimiser le travail. Toutefois, les critères d'inaptitude ne sont pas clairement établis. De même, la connaissance de l'épilepsie par le médecin du travail est variable. Le médecin du travail est lié au secret médical. Son rôle peut être de proposer des adaptations du poste de travail.

Il faut savoir qu'il ne peut y avoir de restriction d'aptitude si une personne épileptique vit depuis deux ans sans crise sous traitement, ou dans le cas d'une année sans crise après une opération, ou bien si depuis trois ans une personne épileptique ne fait que des crises nocturnes.

Qu'en est-il au cours du contrat de travail ?

Au cours du contrat de travail, la question de l'aptitude se pose lorsque la maladie débute, si elle s'aggrave, ou si elle provoque





© vedimguzhva - iStock.

des conséquences qui n'avaient pas été prévues. Sont alors en jeu l'interruption du contrat de travail ou la rupture du contrat de travail. Il faut souligner l'importance de la MDHP, qui est l'organisme qui gère toutes les conséquences d'un handicap...

Les problèmes rencontrés peuvent provenir de chutes brutales, de perte et fluctuation de conscience, de perte du sens du danger ou d'une plus faible productivité. En fait, **« tous les facteurs de la maladie » doivent être pris en compte pour évaluer l'aptitude au travail.** Cette évaluation

résulte d'une seule visite avec le médecin du travail. **Il est possible de contester une inaptitude.** L'entreprise a l'obligation de reclasser le salarié s'il est en CDI. Par ailleurs, la cellule de maintien dans l'emploi peut intervenir.

Il ne faut pas oublier que chaque malade a sa propre maladie, qui doit être évaluée (évaluation cognitive, évaluation des capacités). En France, le contrat de travail est protecteur. *« Attention toutefois aux pressions voire au harcèlement qui pousseraient un salarié à démissionner ou à être placardisé, prévient Philippe Derambure. Ce sont des droits, il faut se battre, le cas échéant, pour les faire respecter »*, ajoute-t-il.

Enfin, il faut rappeler que **l'arrêt de travail correspond à une suspension du contrat de travail.** La rupture du contrat de travail intervient en cas de démission et, selon les mots de Philippe Derambure, *« il ne faut surtout pas démissionner »*.

« Nos consultations existent pour faciliter l'accès au monde du travail », conclut le Professeur Derambure. ●

Témoignages & questions-réponses

→ ROXANE ODE TÉMOIGNE :

« La discrimination est réelle : je travaille depuis mes 18 ans, j'ai été renvoyée de tous mes emplois parce que je suis épileptique, même si j'ai toujours été jugée apte au travail. À 18 ans, j'ai eu une crise, mon employeur m'a dit : "Vous auriez dû me prévenir que vous étiez épileptique, je ne vous aurais jamais embauchée." Je suis secrétaire médicale, et même dans le domaine médical, c'est difficile : j'ai ainsi été renvoyée à l'issue de mon CDD, après une crise convulsive. »

→ PROFESSEUR DERAMBURE :

« La période d'essai est cruciale : il faut rappeler qu'un licenciement pour épilepsie est illégal. »

→ PAULINE KERAVEC TÉMOIGNE :

« Je suis encore étudiante, je préviens toujours mes maîtres de stage. »

→ TÉMOIGNAGE DANS LA SALLE :

« Je travaille à la BPCE, l'entreprise est totalement à l'écoute, j'ai un poste de travail adapté, des séances de psychothérapie payées par l'entreprise. L'entreprise m'a soutenu pour mon opération et lors de la pose d'un stimulateur. »

→ TÉMOIGNAGE DANS LA SALLE :

« J'ai été titularisé dans l'Éducation nationale après ne pas avoir répondu épileptique à la médecine du travail. Je suis maintenant à la retraite. »

→ PROFESSEUR DERAMBURE :

« Je peux comprendre qu'on ne prévienne pas le médecin du travail, mais les personnes qui le font sont mieux suivies. Désormais, l'Éducation nationale ne contre-indique plus les personnes épileptiques. »

→ EMMANUELLE ALLONNEAU-ROUBERTIE :

« La FFRE a organisé il y a plusieurs années un colloque avec les médecins du travail. C'est un travail constant d'informer tous les acteurs du monde de l'entreprise sur cette problématique épilepsie et travail. »



Témoignages de patients

L'épilepsie et le permis de conduire

Docteur Élisabeth Landré

La question du permis de conduire pré-occupe de nombreux épileptiques, tant il est synonyme de liberté. Ne pas pouvoir conduire provoque de multiples problèmes en termes de travail, de déplacements... **La question du permis de conduire se pose dès l'adolescence.** Plusieurs réformes ont eu lieu. Depuis 2010, le droit français s'est mis en conformité avec les instances européennes pour certaines formes d'épilepsie. La décision n'incombe pas au médecin, mais aux autorités, à la préfecture. Le patient doit, de sa propre initiative, télécharger l'avis médical et joindre une copie de sa pièce d'identité ainsi que des photographies. Il faut s'adresser au médecin de ville agréé, et non au médecin traitant, et faire attention à encocher, le cas échéant, la case : « Atteint à sa connaissance d'une affection ou d'un handicap ». Le dossier est alors traité en préfecture. Selon l'existence ou non de perte de connaissance, il y a une inégalité d'un patient à un



Docteur Élisabeth Landré

autre vis-à-vis de l'aptitude. La moitié des épileptiques conduisent plus ou moins en règle.

En pratique, si on est sûr du diagnostic d'épilepsie et si l'épilepsie est stabilisée ou compatible avec la conduite, il faut remplir la demande en encochant la case « Maladie » et se mettre en contact avec

la préfecture pour avoir une autorisation en règle. Il faut consulter le médecin agréé, accompagné du dossier de son médecin traitant qui doit faire un certificat et donner les résultats du dernier EEG.

Rappel : il existe deux types de permis : permis léger (groupe 1) et permis lourd (groupe 2).



© Marian_Apostolovic - iStock

L'arrêté de 2010 pose certains principes généraux pour l'aptitude :

- Moins de 2 crises en 5 ans.
- Crise d'épilepsie provoquée, ou crise déclenchée par un facteur qui peut être évité.
- Première crise.

Pour le groupe 1, permis léger

- Un examen obligatoire quand le patient n'est pas resté 5 ans sans faire une crise.
- La personne épileptique doit avoir passé une année sans crise pour pouvoir obtenir le permis.
- Le « facteur qui peut être évité » est évalué au cas par cas par le médecin.
- En cas de première crise, la personne doit avoir passé 6 mois sans crise.
- Si les crises ont lieu pendant le sommeil, l'accord est donné seulement s'il s'agit de crises sans troubles de conscience ou incapacités.
- Après une chirurgie de l'épilepsie, il faut connaître un an sans crise avant d'être autorisé à conduire.
- En cas de changement de traitement, il faut s'abstenir de conduire pendant 6 mois. En cas d'incompatibilité, il existe une possibilité de délivrance d'un permis temporaire de 1 à 5 ans. En l'absence de crise pendant 5 ans, ce permis devient définitif. La consultation du médecin agréé coûte 33 euros et n'est pas remboursée. Attention, l'assurance ne prend en charge les sinistres que si le patient possède un permis valide en fonction de son état de santé. En cas d'accident avec dommages corporels, l'assurance peut se retourner contre la personne épileptique si le permis n'a pas été validé en préfecture. Par ailleurs, l'omission de se soumettre au contrôle médical expose à une amende de 135 euros. Le neurologue est tenu d'informer son patient et d'écrire au médecin traitant en mentionnant que l'information a été donnée. Son but n'est pas d'interdire, mais d'informer. C'est un moment souvent délicat.

Pour le groupe 2, permis poids lourds

- Aucun traitement.
- EEG.
- 10 ans sans crise.

- Au cas par cas pour certaines pathologies.
- En cas de crise provoquée, examen au cas par cas des dossiers. En cas de première crise non provoquée : 5 ans sans crise et sans traitement. S'assurer du diagnostic d'épilepsie.

Témoignages & questions-réponses

→ PAULINE KERAVEC TÉMOIGNE :

« La commission m'a accordé son accord il y a 5 ans, mais depuis, j'ai connu des crises donc je ne peux pas conduire. Comme j'habite à Paris, cela ne me pose pas trop de problèmes. »

→ QUESTION DANS LA SALLE :

« 10 ans sans crise, cela signifie-t-il que l'on est guéri ? »

DOCTEUR LANDRÉ :

« Ce n'est pas une question médicale, c'est le risque que la société est prête à prendre en laissant conduire quelqu'un qui est susceptible de faire une crise. »

PROFESSEUR DERAMBURE :

« Bonne question. Certaines épilepsies de l'enfant guérissent, on les connaît. Je dis toujours aux personnes qu'on ne peut pas toujours anticiper ce qui se passera à l'avenir, certaines épilepsies guérissent, d'autres sont moins actives. Le critère de guérison est : plus de crise, plus de traitement. »

→ TÉMOIGNAGE DANS LA SALLE :

« Mon enfant a débuté son épilepsie à 8 ans : on ne parle jamais de guérison, mais de temps sans crise. »



Pauline Keravec

L'ÉPILEPSIE DANS LA FAMILLE, QUELLES RÉPERCUSSIONS ?

Professeur Stéphane Auvin, neuropédiatre à l'hôpital Robert Debré à Paris, spécialiste de l'épilepsie de l'enfant

Professeur Sophie Dupont, neurologue à la Pitié-Salpêtrière à Paris

Roxane Ode et **Pauline Keravec**, patientes

Les femmes et l'épilepsie : cycles, contraception et grossesse

Professeur Sophie Dupont

L'épilepsie cataméniale

Il faut d'abord parler de l'épilepsie cataméniale, forme de la maladie dans laquelle 50 % des crises surviennent soit au moment des règles soit au moment de l'ovulation. **L'épilepsie cataméniale correspond à 30 à 50 % des épilepsies chez les femmes et demeure parfois assez résistante aux médicaments.**

La contraception

Pour les jeunes femmes épileptiques, la contraception doit être co-prescrite par le neurologue. En effet, les médicaments inducteurs enzymatiques ne sont pas compatibles avec la pilule, car ils favorisent sa dégradation par le foie et, de ce fait, la rendent beaucoup moins efficace. Les médicaments inhibiteurs enzymatiques, en revanche, favorisent la circulation des autres médicaments dans le sang et de ce fait, la prise de pilule est possible. De même, la nouvelle génération de médicaments neutres est compatible avec la pilule.

En conséquence, en cas de traitement avec des inducteurs enzymatiques, l'utilisation d'un dispositif intra-utérin (DIU) est une option à favoriser, y compris pour la jeune femme qui n'a jamais eu d'enfant

grâce au stérilet de nouvelle génération.

En tout état de cause, « *on recommande une contraception, car la grossesse doit être programmée* », rappelle Sophie Dupont.

La grossesse

Pour toute femme enceinte se pose la question du choix de médicaments compatibles avec la grossesse. À cette problématique générale viennent s'ajouter deux questions supplémentaires pour les jeunes femmes épileptiques : quel impact des médicaments sur l'épilepsie ? Quel impact des médicaments sur le bébé ?

La grossesse doit se programmer avant même le désir de grossesse. Pour les jeunes femmes épileptiques, une grossesse ne sera pas contre-indiquée, mais il faudra peut-être revoir le traitement. C'est pourquoi il faut la programmer bien en amont.

Grâce aux grands registres de grossesse, mis en place à partir de 1997-1998, les connaissances de l'impact des médicaments antiépileptiques (AE) sur le bébé ont beaucoup progressé. **La FFRE est notamment promoteur d'un registre/observatoire des grossesses sous antiépileptiques pour**



Professeur Sophie Dupont

évaluer l'impact de tous les AE sur la grossesse (voir *Recherches & Perspectives* - décembre 2014).

Le cas de la Dépakine®

Quels sont les problèmes liés à la Dépakine® pendant la grossesse ? Tératogénicité, cognition et risque d'autisme...

Depuis janvier 2015, l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) oblige tout médecin prescrivait de la Dépakine® à une femme en âge de procréer à lui donner à lire un formulaire d'accord de soin mentionnant le risque

de grossesse sous Dépakine®. Ce formulaire d'accord de soin doit être signé par la jeune femme elle-même (ou par ses parents si elle est mineure). **De plus, la délivrance de la Dépakine® en pharmacie est soumise à la présentation au pharmacien de cet accord de soin** avec l'ordonnance d'origine du spécialiste. Cela concerne aussi bien les neurologues que les pédiatres ou les psychiatres et cet accord de soin doit être renouvelé annuellement.

La question de l'autisme est aussi posée. Une étude danoise a comparé l'état de santé de 600 000 enfants nés de mères non épileptiques ou de mères épileptiques traitées par Dépakine®. Pour les 508 enfants nés sous Dépakine®, on rencontre plus de troubles du spectre autistique (4,4 % par rapport à 1,5 % dans la population globale) plus d'autisme (2,5 % par rapport à 0,5 % dans la population globale). Certaines questions demeurent toutefois irrésolues, notamment celle de la dose dépendance. De plus, **dans certains types d'épilepsie, la Dépakine® est le seul médicament efficace, et alors le risque lié au médicament doit être mis en balance avec le risque de mort subite et inexplicable en épilepsie (SUDEP).**

« Quand une femme veut un enfant, on enlève la Dépakine® le temps de la grossesse, indique le Pr Sophie Dupont. On ne veut plus prendre le risque de grossesse sous Dépakine®. On cherche également à diminuer l'instauration en première indication chez la jeune fille et on essaie d'abord toutes les autres possibilités. »

Comment préparer et suivre une grossesse ?

Comme nous l'avons souligné précédemment, il faut préparer très en amont la grossesse. Le neurologue doit rencontrer la patiente, la voir également avec son conjoint, réévaluer la nécessité du traitement, éventuellement changer de traitement, réduire le

nombre de médicaments en cas de thérapie avec de nombreux médicaments. Il est nécessaire que le médecin informe correctement le couple et assure le suivi de la grossesse en lien avec le gynécologue, l'anesthésiste et le pédiatre. Si tous sont sur un même site, cela se fait par concertation, sinon par courrier.

Quand le désir de grossesse est affirmé, le médecin peut prescrire des folates et de la vitamine K pendant la période pré-conceptionnelle. Le suivi neurologique doit être renforcé pendant la grossesse, au moins au premier trimestre. Le dosage des médicaments dans le sang prescrit vers la fin de la grossesse chute.

Sur le plan obstétrical, les femmes épileptiques font partie du groupe des grossesses à risque, donc un suivi plus important de la grossesse s'impose. En revanche, il n'est

pas nécessaire de procéder à un suivi EEG. **La péridurale n'est pas contre-indiquée pour une femme épileptique.** Par ailleurs, on ne pratique pas systématiquement d'accouchement programmé ou de césarienne, sauf en cas de forte recrudescence de crise à la fin de la grossesse.

En ce qui concerne l'allaitement, « les patientes ont du mal à s'y retrouver, car il n'existe pas de consensus », déplore le Pr Dupont. Actuellement, il y a un fort courant en faveur de l'allaitement, mais des hésitations demeurent du fait du passage des médicaments dans le lait maternel.

La situation doit donc être évaluée au cas par cas, en fonction du désir d'allaiter de la femme et des médicaments qui sont pris.

À la ménopause, il peut y avoir des problèmes en cas d'épilepsie cataméniale, mais la situation s'améliore par la suite. ●

Témoignages & questions-réponses

• ROXANE ODE TÉMOIGNE :

« Je suis en polythérapie, avec 11 crises partielles, une convulsive en janvier. J'ai un désir d'enfant, dois-je arrêter tout traitement ? »

PR SOPHIE DUPONT :

« Non, le risque serait alors pour vous, en cas de crises convulsives fréquentes. Risque traumatique, voire risque de décès inexplicable. Pendant la grossesse, on fait baisser le nombre de médicaments, mais on ne prescrit pas zéro médicament. Cela n'est concevable qu'en cas de crise sans grand impact. Votre neurologue va vous accompagner, il ne faut pas se dire qu'il n'y a pas de solution. Je reçois beaucoup de faire-part de naissance. Nous sommes dans la vie. »



Roxane Ode

• QUESTION DANS LA SALLE :

« La pilule est-elle protectrice par rapport à l'épilepsie ? »

PR SOPHIE DUPONT :

« La pilule progestative peut bloquer les règles (les œstrogènes favorisant les crises), mais attention : la pilule n'est pas toujours contraceptive, compte tenu des interactions possibles avec les médicaments antiépileptiques inducteurs. »

Interview Epileptic Man

Connaissez-vous Alexandre Lafont ? Ou *Epileptic Man*, pour ceux qui regardent ses vidéos ou le suivent sur les réseaux sociaux. Ce jeune youtubeur de 20 ans a créé sa chaîne YouTube pour sensibiliser le grand public aux réalités de l'épilepsie. Il multiplie les vidéos depuis quelques années dans le but de faire connaître sa maladie et de lutter contre les idées reçues. Depuis quelque temps, il collabore ponctuellement avec la FFRE. Nous avons décidé de lui donner la parole.



Epileptic Man

R & P : Comment réagit-on quand on apprend que l'on est épileptique ? Quelle a été votre réaction ? Pouvez-vous nous parler un peu de votre situation personnelle avec l'épilepsie ?

Epileptic Man : Pour la plupart, il se passe des mois voire des années entre les premières crises et le diagnostic de la maladie. Pour ma part, ça a pris plus d'un an et j'ai été peut-être un peu soulagé de mettre un nom sur mes crises. Cependant, cela ne change rien dans l'absolu, je suis toujours malade et le soleil se lève toujours à l'est. Je n'ai pas eu de réaction particulière, comme je l'ai dit cela n'a rien changé pour moi. Au bout d'un an, on apprend à ne plus se faire d'illusions. Je souffre d'une épilepsie assez impressionnante caractérisée par des crises tonico-cloniques. Je qualifierais ma situation actuelle avec l'épilepsie de « *Stand-by* ». J'attends la prochaine crise en sachant que je ne peux rien faire pour l'empêcher, donc j'apprends à vivre avec.

R & P : Qu'est-ce qui vous a poussé à parler de l'épilepsie, et pourquoi le faire à travers des vidéos ?

Epileptic Man : J'ai toujours été inspiré par les phrases des grands hommes et celle qui me marque le plus, c'est une phrase de Gandhi : « *Sois le changement que tu veux voir en ce monde.* » En y repensant, c'est réellement de là qu'est partie mon idée de parler moi-même de ma maladie. Le format le plus simple et le plus accessible

de nos jours, c'est internet. Je ne me voyais pas écrire des articles et je suis cinéophile, alors l'idée de la vidéo pour parler d'épilepsie m'est venue naturellement.

R & P : Votre initiative et vos vidéos ont un succès sur les réseaux sociaux et notamment auprès des patients et familles de patients touchés par l'épilepsie. Pourquoi avoir décidé de collaborer avec la FFRE ?

Epileptic Man : C'est assez simple, je cherche des structures et des personnes qui font la même chose que moi, afin de collaborer, d'aider et pourquoi pas de faire avancer les choses. J'ai eu directement de bons rapports avec la FFRE, et encore plus

avec la directrice générale de la Fondation. On a voulu collaborer tout de suite, j'en suis vraiment très heureux.

R & P : En tant qu'Alexandre, jeune épileptique, mais aussi Epileptic Man, quels sont vos projets pour l'avenir ?

Epileptic Man : Faire d'*Epileptic Man* mon activité principale. C'est déjà le cas, mais je veux dire pouvoir vivre de ma passion. J'ai plein de projets avec la FFRE, Epi Suisse, Épilepsie Québec, le centre de Toul Ar C'hoat, France Télévision... Je pense qu'on va de plus en plus entendre parler d'épilepsie dans les prochaines années, en tout cas je ferai tout pour que ce soit le cas.



Vidéo sur les crises d'absence réalisée pour la FFRE : www.youtube.com/watch?v=sqLyAp000oY

Randonnée Réalmont 2017

C'est sous un soleil magnifique que s'est déroulée dimanche 11 juin, la 2^{de} édition de la randonnée de Réalmont dans le Tarn, qui a pour but de récolter des fonds pour les missions de la Fondation, mais aussi de sensibiliser et faire connaître la maladie. Organisée par Maguy Estadiou et son équipe de bénévoles, la marche fut

encore une fois une belle réussite, avec environ 200 participants. Notre stagiaire Maxime Desmaris vous propose, à travers son journal de bord, un retour sur cet événement de cohésion, sous le signe de la bonne humeur, qui a regroupé des personnes de tous les horizons, touchées de près ou non par l'épilepsie.

Arrivé à 9 h sur le lieu de départ et déjà beaucoup de monde pour soutenir la cause. L'événement commence, comme à son habitude, par les inscriptions, la remise du traditionnel t-shirt bleu « Épilepsie : Halte à l'indifférence » et un petit-déjeuner. C'est pour moi l'occasion de rencontrer la maman d'Anaé, 12 ans, déclarée épileptique il y a 1 an et demi. Venue en famille à 6, c'est par Facebook et les partages qu'elle a connu la randonnée. « *On est très contents qu'il y ait du monde qui se mobilise pour cette maladie et on va marcher avec plaisir. On ne connaît pas la FFRE, mais on va se renseigner !* » me dit-elle.

Plus loin, sous leur couvre-chef jaune, je trouve Martine et Jean-Jacques, qui habitent Lirac (à 300 km de Réalmont). Pour la 2^e fois, ils sont venus spécialement pour l'occasion après avoir découvert la randonnée dans la *News* de la FFRE. « *Nous sommes déjà venus l'année passée et nous reviendrons les années suivantes pour notre petite fille épileptique* ».

Avant le départ, Maguy Estadiou, l'organisatrice, rappelle l'un des buts de cette randonnée : « *Le point qui me tient vraiment à cœur est de faire tomber les tabous qui flottent encore autour de l'épilepsie : pour moi, oser en parler est déjà un grand pas. Et si tout le monde pouvait avoir un regard autre, un grand nombre d'épileptiques, enfants ou adultes, ne seraient pas exclus du système scolaire ou du monde*



Anaé et sa famille



Martine et Jean-Jacques



Cécile

du travail, ou tout simplement de la vie quotidienne ».

Ensuite, à 200 marcheurs, nous nous élançons à travers champs.

Cécile, 27 ans, épileptique sévère depuis ses 12 ans, pharmaco-résistante malgré les opérations et les changements thérapeutiques, me raconte une partie de son histoire : « J'ai vécu 4 ans dans un centre pour épileptiques, une maison d'enfants à caractère sanitaire à Castelnouvel à côté de Toulouse. J'ai connu la randonnée, car je suis bénévole à la FFRE. Emmanuelle, la Directrice générale de la Fondation, est venue à Toulouse nous rencontrer avec une autre bénévole, et nous a mis en relation avec Maguy avec qui j'ai tissé des liens d'amitié. »

Après 1 h de marche, nous arrivons au point de ravitaillement où nous attend une collation. Sur la table, on peut remarquer des gâteaux faits maison. Ce sont des bénévoles d'un foyer de vie de Florentin, à quelques kilomètres, qui ont fait ces gâteaux. Alexandra, éducatrice dans le foyer de vie me raconte : « C'est un centre pour personnes adultes déficientes mentales. J'ai connu la

randonnée par Maguy qui est une amie. Je suis en formation et dans le cadre de ma formation, je devais faire un projet d'animation, j'ai donc choisi de participer à l'organisation de la randonnée, car au foyer on a une dizaine de personnes épileptiques. C'était pour sensibiliser ceux qui ne connaissent pas trop l'épilepsie. On a organisé une intervention au foyer pour expliquer de manière simple la maladie. Les pensionnaires ont participé à la pose d'affiches, la distribution de flyers et à la préparation des gâteaux. »

Plus tard, je croiserai le chemin de Marianne, grand-mère de Morgane, épileptique. « J'ai connu la randonnée et la Fondation l'année dernière par Morgane, ma petite fille, qui tenait absolument à venir, car elle est concernée. Elle habite à Castres dans un atelier et un appartement protégés. Morgane a connu la randonnée en faisant des recherches sur le site de la fondation, et nous voilà ! »

Les derniers mètres de la marche me permettront de faire la connaissance de Francine et Brigitte, deux amies de

Maguy, venues par sympathie, car ça leur tenait à cœur. « J'ai mobilisé mon amie pour participer, nous sommes de Réalmont. On n'a pas de lien avec l'épilepsie, mais on a rencontré des gens avec des épilepsies dans notre jeunesse et on trouve que c'est bien de sensibiliser les gens pour éradiquer les différences. Je suis pour que chacun soit soi-même, pour faire tomber les barrières de la différence pour toutes les maladies. On est tous des êtres humains sans différence, on est des personnes entières », me dira Brigitte avec conviction. Avant que Francine, qui est venue pour la marche sans connaître vraiment l'épilepsie ne complète : « J'ai rencontré un cas quand j'étais petite, ça m'a beaucoup effrayé. Depuis, je sais que ça existe, mais je ne la connais pas de près. J'estime que votre démarche est importante pour faire connaître la maladie, en parler et même sensibiliser les enseignants. C'est extrêmement important, car moins on connaît la maladie, plus ça fait peur. Ce n'est pas le malade qui fait peur, mais sa prise en charge : comment agir si on se trouve devant une crise d'épilepsie ? C'est très désarmant.



Foyer de vie de Florentin



Marianne et Morgane

Plus on fera connaître la maladie, plus on arrivera à gérer l'indifférence. »

De retour au point de départ, c'est le moment pour une partie des participants de commencer à pique-niquer. Parmi eux, je retrouverai un autre foyer d'hébergement, Les Cyclades, situé à Réalmont. « Nous sommes venus avec 11 résidents pour participer à la marche. Nous sommes là, car l'épilepsie fait partie des maladies que l'on rencontre chez certains de nos résidents. C'est une maladie face à laquelle on est confronté quotidiennement par rapport aux crises et aux traitements. On a connu la marche par un de nos résidents qui a pris un prospectus chez le kiné de Réalmont », me racontera une éducatrice.

Ce moment convivial sera pour moi l'occasion d'avoir le retour de Maguy sur l'événement : « Je ne peux te dire que du positif sur la randonnée. On a eu plus de personnes que l'année dernière. Une quinzaine de personnes ont fait la visite historique de la ville avec un guide, les autres ont marché. Il y avait 3 centres de personnes handicapées qui sont venus, beaucoup de personnes atteintes de

l'épilepsie, soit enfants, soit adultes et beaucoup de personnes sympathisantes. Ça m'a touché qu'ils soient là. Il faisait chaud, mais tout le monde a tenu le coup, il n'y a pas eu de soucis de santé donc je ne tirerai que du bénéfice de cette journée. »

Avant de quitter les lieux, je ferai un dernier arrêt auprès de Justine, 21 ans, épileptique depuis l'âge de 17 ans, et sa mère Marie. Toutes les deux ont fait



Francine et Brigitte



Les cyclades

Attention, pour vos dons, n'utilisez plus les anciennes enveloppes T, mais uniquement celles jointes à ce numéro et dont le code postal est indiqué Paris cedex 15.

Bon de soutien régulier

Oui, je décide de soutenir régulièrement la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie grâce au prélèvement automatique.

Je reste libre d'arrêter mon soutien à tout moment. Je précise ci-contre le montant et l'échéance choisis et je remplis le mandat SEPA.

Je vous autorise à prélever sur mon compte la somme de _____ €

> Ces prélèvements devront être effectués tous les : mois 3 mois 6 mois 12 mois

Mandat SEPA : Référence unique du mandat

NE PAS REMPLIR

Veuillez compléter ce document

En signant ce formulaire de mandat, vous autorisez la FFRE à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte, et votre banque à débiter votre compte conformément aux instructions de la FFRE.

Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque selon les conditions décrites dans la convention que vous avez passée avec elle.

Une demande de remboursement doit être présentée :
- dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour un prélèvement autorisé,
- sans tarder et au plus tard dans les 13 mois en cas de prélèvement non autorisé.

Titulaire du compte (JOINDRE UN IBAN)

Nom _____
Prénom _____
N° _____ Rue _____
CP _____ Ville _____ Pays _____

2. Coordonnées du compte

Numéro d'identification international du compte bancaire - IBAN (International Bank Account Number)

Code international d'identification de votre banque - BIC (Bank Identifier Code)

4. Date et lieu

Signature obligatoire

Zone réservée à l'usage exclusif du créancier



Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
Hôpital Necker • Carré Necker • Porte N1, 3^e étage droite
149 rue de Sèvres • 75015 Paris
www.fondation-epilepsie.fr

Numéro ICS : FR10ZZZ448164

