Dossier de presse

Epilepsie(s) : plus de 500 000 patients en France, une prise en charge inégale et chroniquement insuffisante Quels déficits? Quelles solutions ?

Le 21 octobre 2015 à 18h00
Fédération Nationale du Crédit Agricole
48 rue La Boétie 75008 PARIS

Intervenants :

Pr Didier Leys, président de la SFN
M Bernard Esambert, président de la FFRE
Dr Arnaud Biraben, président de la LFCE
Pr Bertrand de Toffol, président du CNE
Pr Sylvie Nguyen, secrétaire générale de la SFNP
Mme Laïla Ahddar, présidente d'Epilepsie-France

Programme

18h00 : Ouverture

18h05 : Pr Didier LEYS
« Epilepsies : plus d'1% de la population concernée et des prises en charges inégales et souvent insuffisantes »

18h15 : Dr Arnaud BIRABEN
« Epilepsies : un diagnostic difficile par excès ou par défaut »

18h25 : Pr Sylvie NGUYEN
« Les enfants épileptiques : des parcours particulièrement chaotiques et discriminants. De la nécessité d'une prise en charge spécifique dès la première crise »

18h35 : Pr Bertrand DE TOFFOL
« Epilepsies : une inégalité d'accès aux soins. Pourquoi des centres de référence sont indispensables »

18h45 : Mme Laïla AHDDAR
« Parcours d'épileptiques en 2015 : conséquences des déficits de suivi et d'accompagnement »

18h55 : M Bernard ESAMBERT
« 25 ans de lutte pour une meilleure considération de l'épilepsie : pourquoi il est urgent d'agir »

19h05 : Echanges avec la salle

19h25 : Clôture par Didier LEYS

19H30 : Cocktail

Paris, le 21 octobre 2015

Communiqué de presse

La SFN, La SFNP et tous les acteurs de l'épilepsie alertent sur la prise en charge insuffisante des 500 000 patients épileptiques en France

Pour la première fois, **la Société Française de Neurologie**, la **Société Française de Neuropédiatrie** et tous les acteurs engagés pour l'épilepsie (**FFRE, LFCE, CNE, Epilepsie-France...**) alertent d'une seule voix les pouvoirs publics sur les **déficiences de prise en charge de la deuxième maladie neurologique en France.**

L'axe majeur de cette conférence : expliquer que **beaucoup d'épileptiques** (hors handicap grave ou formes rares) **vivraient beaucoup mieux s'ils étaient convenablement diagnostiqués, bien soignés et bien suivis.**

Quatre points majeurs sont ainsi à souligner :

- **Les difficultés croissantes d'accès à l'EEG** (électroencéphalogramme) et la réduction préoccupante de la pratique de celui-ci alors qu'il est le seul examen permettant un diagnostic précis de l'épilepsie et que le nombre de patients épileptiques lui, ne diminue pas.
- **La nécessité de prendre en charge les enfants dès la première crise** et qu'ils aient un accès rapide à un professionnel formé à l'épilepsie de l'enfant et à l'EEG de l'enfant. **Ce sont plus de 90 000 enfants qui sont concernés.** Le non-respect de ce protocole entraine des traitements non adaptés, la méconnaissance donc l'exclusion notamment à l'école, sans parler du bouleversement dans les familles.
- Plus généralement, **l'importance, pour tout patient épileptique, d'une analyse globale de sa situation avec un diagnostic très précis, un traitement adapté**, la prise en compte des troubles associés ainsi que l'évaluation de toutes les conséquences de l'épilepsie : travail, conduite automobile, vie quotidienne... **afin de prendre toutes les mesures préventives nécessaires.**
- **Les effets délétères de l'image toujours « moyenâgeuse » de la maladie**, à l'école comme dans la vie sociale, qui poussent beaucoup d'épileptiques à cacher leur mal et à vivre encore plus inconfortablement.

Ce que demandent **la SFN, la SFNP ainsi que tous les acteurs concernés par l'épilepsie c'est que les pouvoirs publics leur permettent de structurer et organiser une vraie filière de prise en charge des patients, favorisent ainsi le recours à l'EEG par les neurologues, et qu'ils les aident à changer le regard sur la pathologie.**

Contact presse : Houney Touré Valogne
01 46 67 63 55
h.toure-valogne@vivactis-publicrelations.fr

Epilepsies : plus d'1% de la population concernée et des prises en charges inégales et souvent insuffisantes

Pr Didier LEYS
Président de la Société Française de Neurologie
Secrétaire Général de l'*European Academy of Neurology*
Neurologue à Lille

Quelle est la prévalence aujourd'hui de l'épilepsie et quelles sont les principales caractéristiques de cette maladie ?

La prévalence est environ 1% de la population, un peu plus ou un peu moins selon la définition utilisée, et selon l'âge de la population concernée. Si l'on retient le chiffre de 1% nous sommes assez proches de la réalité.

L'épilepsie débute souvent avant l'âge de 18 ans, et sera une affection susceptible de durer toute la vie. Bien pris en charge certains patients auront une qualité de vie peu ou pas altérée par leur épilepsie grâce à des règles d'hygiène de vie, un traitement médicamenteux et dans certains cas le recours à la chirurgie de l'épilepsie. D'autres patients évolueront vers la pharmacorésistance et auront une qualité de vie altérée.

A quelles difficultés majeures les patients épileptiques sont-ils confrontés aujourd'hui ?

Je ne parlerai pas des patients qui présentent des crises symptomatiques d'une pathologie sous-jacente, chez lesquels le problème majeur est la pathologie responsable des crises. Si nous excluons ces cas très particuliers, le problèmes auxquels les épileptiques sont confrontés sont les conséquences sociales que le risque de répétition de crises induit, soit en raison des crises elles-mêmes (insertion, emploi, assurances, conduite etc.), soit en raison du regard de la société et, ce qui est le cas chez les enfants, de certaines exclusions non justifiées. Le retentissement psychologique qui en découle peut être majeur, et parfois chez un patient dont les crises sont très rares.

Pourquoi la SFN s'engage t-elle aujourd'hui aux cotés de tous les acteurs de l'épilepsie pour alerter sur les déficits de prise en charge ?

L'épilepsie est une maladie neurologique, et une des plus fréquentes en population. A ce titre la SFN ne peut pas ne pas s'y intéresser comme le montre le fait d'avoir choisi ce thème pour les journées internationales 2015.

La SFN a fait des recommandations publiées l'an dernier sur la prise en charge de la 1ère crise épileptique, car c'est à ce moment-là qu'il importe de mettre les patients dans une bonne filière de prise en charge. Il se trouve qu'il est difficile en pratique de les mettre en œuvre en particulier en raison de difficultés d'accès à un neurologue, et à un électro-encéphalogramme, qui reste un examen crucial pour diagnostiquer le type d'épilepsie et ce au début de la maladie.

Ces difficultés ont des conséquences de 2 types : 1) des patients épileptiques sont mal traités, ou sont identifiés avec retard pour la chirurgie, et 2) certains patients sont étiquetés à tort épileptiques en raison de pseudo-crises qui aboutissent à des traitements excessifs inutiles (ou, ce qui est plus fréquent encore, d'authentiques épileptiques sont considérés à tort pharmaco-résistants alors que les crises qu'ils présentent ne sont pas, ou pas toutes, épileptiques).

Qu'attendez-vous de cette alerte et comment comptez-vous poursuivre vos actions ?

Nous attendons que les pouvoirs publics nous aident à structurer la filière de prise en charge des patients, favorisent le recours à l'EEG par les neurologues, car de moins en moins en pratiquent, et aident les associations à changer le regard des enseignants à l'école sur la pathologie.

Epilepsie(s) : un diagnostic difficile par excès ou par défaut : les problèmes de l'EEG

Dr Arnaud BIRABEN
Président de la Ligue Française contre l'Epilepsie
Neurologue épileptologue à Rennes

Pourquoi l'EEG est-il un examen très important pour le patient épileptique ?
L'EEG est l'examen clé du diagnostic d'épilepsie.
L'épilepsie se définit comme la répétition de crises spontanées. Une crise est un phénomène dynamique, fonctionnel, invisible sur l'IRM qui est un examen morphologique.

On ne peut que rarement enregistrer les crises, mais l'EEG peut montrer entre les crises des anomalies qui apportent des arguments forts pour le diagnostic.
L'EEG apporte de plus des arguments pour classifier le type d'épilepsie et adapter au mieux le traitement au patient. Il n'est pas remplaçable par l'IRM qui est un examen « statique».

Quelle est la difficulté avec l'EEG aujourd'hui ?
L'EEG prend du temps, nécessite des compétences et une bonne connaissance du patient par celui qui l'interprète. C'est un examen qui nécessite une expertise à la fois pour sa réalisation (faite par des infirmières spécialisées ou des manipulateurs radio) et son interprétation (faite par des médecins spécialistes formés).

Actuellement en activité libérale, il est difficile de cumuler le temps de la consultation et le temps de réalisation de l'examen, en raison d'une très mauvaise valorisation. Les neurologues libéraux, et c'est bien compréhensible, font de moins en moins d'EEG, ne remplacent pas leur appareil d'EEG en cas de panne ou n'y investissent pas.

Dans le public, l'EEG est aussi très mal valorisé, ce qui a amené certains directeurs à choisir des activités et des médecins pratiquant des examens qui sont mieux valorisés (exemple : le PET Scan, ou l'IRM).

Puisque l'EEG n'est plus réalisé que rarement par les neurologues privés et qu'il est sous-coté à l'hôpital les délais de réalisation ont beaucoup augmenté ces dernières années. Et l'accès à l'EEG a été réduit alors que la prévalence de l'épilepsie est restée la même.
Il existe un risque que l'EEG soit sous-traité, pratiqué à distance du patient, et détaché de la vision clinique, avec une qualité d'interprétation moins bonne.

Les neurologues en formation n'investissent plus beaucoup dans cette technique qu'ils risquent de ne jamais exercer dans le privé… et se détachent d'autant de l'épileptologie.
Il existe ainsi en France un grand nombre de patients traités pour une épilepsie qui n'ont jamais eu d'EEG avec toutes les déficiences de diagnostic que cela induit.

Comment l'explique-t-on ?

Par toutes les raisons énoncées ci-dessus, qui se rajoutent au fait que seulement 10% des patients épileptiques voient un neurologue chaque année.

Alors qu'il faudrait suivre les recommandations récentes publiées par la Société de Neurophysiologie Clinique de langue française et la Ligue française contre l'épilepsie sur les indications de l'EEG.

Quelles sont les conséquences pour les patients ?

Cette insuffisance d'accès à l'EEG à des conséquences pour le diagnostic des patients d'où découlent des inconvénients en cascade.

- Des problèmes de diagnostic porté en excès ou par défaut
- Des retards au diagnostic préjudiciables au patient, à son aptitude à conduire, à exercer certaines professions
- Des problèmes sociaux découlant de l'absence de diagnostic précis (conduite auto, métiers de sécurité…)
- Des problèmes de surveillance lors de baisse de traitement, de modifications du traitement (par exemple quand on tente de faire un sevrage en Valproate chez une femme en âge de procréer…)
- Des problèmes de traitement inutile ou inadapté qui peuvent avoir de lourdes conséquences psychologiques, neuropsychologiques (lenteur, mémoire…) et sur la descendance (cf. problèmes de tératogénicité).

Les enfants épileptiques : des parcours particulièrement chaotiques et discriminants. De la nécessité d'une prise en charge spécifique dès la première crise

Pr Sylvie N'GUYEN
Secrétaire générale de la Société Française de Neuropédiatrie
Neuropédiatre à Lille

Vivre et grandir avec une épilepsie : un parcours trop souvent chaotique.
Quelle est la principale difficulté pour une bonne prise en charge des enfants épileptiques ?

Une bonne prise en charge médicale nécessite un diagnostic correct avant la mise en route d'un traitement. Ce diagnostic se fait à partir des informations que donnent l'enfant et les parents sur l'histoire médicale de l'enfant et sur le déroulement des « crises » ou supposées crises. Ces informations doivent être complétées par un électroencéphalogramme (EEG) pour bien savoir de quel type d'épilepsie il s'agit. C'est indispensable pour choisir un traitement adapté.

Il est donc important que les enfants puissent avoir un accès rapide à un professionnel formé à l'épilepsie de l'enfant et à l'EEG de l'enfant.

Les médecins formés à l'épilepsie de l'enfant ne sont pas en nombre suffisant actuellement pour pouvoir répondre à ces demandes. Cela entraine des délais de plusieurs mois (4 à 6 mois) pour obtenir une consultation. En résultent parfois des traitements non adaptés.

Une bonne prise en charge c'est aussi de pouvoir rassurer rapidement les parents et l'enfant qui sont très angoissés par la survenue d'une ou plusieurs crises. Certains peuvent avoir un véritable état de stress post traumatique. Il faut rassurer aussi tout l'entourage, en particulier scolaire pour que l'enfant ne soit pas mis à l'écart.

Quelles conséquences pour ces enfants ?

Il peut y avoir des conséquences médicales avec des diagnostics erronés d'épilepsie, chez des enfants qui font des épisodes qui ressemblent à des crises épileptiques et qui n'en sont pas. Ils vont parfois recevoir plusieurs médicaments inutiles. Parfois le type d'épilepsie n'est pas bien identifié et le traitement ne convient pas.

Mais il y a surtout des conséquences familiales, sociales et psychologique. Dans l'épilepsie, la peur de la maladie a souvent plus de conséquence que la maladie elle-même. La peur qu'une crise survienne devient une raison pour empêcher l'enfant de faire certaines activités, de participer à des sorties scolaires, pour finalement le mettre à l'écart des autres, même lorsque les crises sont très rares.

Comment pourrait-on améliorer cet accompagnement ?

Il faudrait pouvoir proposer aux familles un contact rapide avec un professionnel ou une équipe formés à l'épilepsie de l'enfant. Les neuropédiatres ne sont pas en nombre suffisant actuellement mais d'autres professionnels comme des infirmières ou puéricultrices formées à l'épilepsie de l'enfant peuvent intervenir en premier contact pour rassurer les familles et organiser la prise en charge.

Il faut former plus de neuropédiatres et de médecins à l'EEG de l'enfant. Mais il faut aussi mieux former tous les professionnels de santé qui peuvent être confrontés à l'épilepsie de l'enfant pour qu'ils contribuent à prendre en charge, à informer et rassurer les familles et les enfants. Il faut aussi continuer à informer sans relâche tout l'entourage de l'enfant, en particulier à l'école pour éviter les situations d'exclusion et de stigmatisation.

Que se passe t il quand ces enfants deviennent adultes et à quelles nouvelles difficultés sont ils confrontés ?

L'épilepsie comme toutes les maladies chroniques pose des problèmes à l'adolescence : difficulté à prendre le traitement, à respecter les contraintes d'hygiène de vie comme le sommeil pour ne pas favoriser les crises…. Arrivent aussi les questions liées au permis de conduire, au travail, à la contraception et à la sexualité. Ces questions doivent être abordées directement avec le jeune, pas seulement par l'intermédiaire des parents, qui ont souvent été les interlocuteurs principaux dans les premières années.

Il est indispensable que le relais entre neuropédiatre et neurologue soit organisé, avec l'appui du médecin traitant, pour que l'enfant devenu adolescent ait un interlocuteur en qui il ait confiance et avec qui il va poursuivre un suivi à l'âge adulte. Trop de jeunes adultes arrêtent leur suivi neurologique, avec des traitements qui sont parfois non adaptés ou poursuivis inutilement.

Epilepsies : une inégalité d'accès aux soins. Pourquoi des centres de référence sont-ils indispensables ?

Pr Bertrand de TOFFOL
Président du Comité National pour l'Epilepsie
Neurologue épileptologue à Tours

Nous avons précédemment parlé de la prise en charge des enfants épileptiques, les problèmes se posent-ils de la même façon pour le diagnostic et la prise en charge des adultes souffrant d'épilepsie?

Quel que soit l'âge d'une personne épileptique, il importe de réaliser une analyse globale de la situation. Un neurologue compétent en épileptologie doit pouvoir préciser la forme de l'épilepsie, sa cause, définir le traitement optimal (médical ou chirurgical), établir le risque de récidive des crises et le pronostic. Il doit aussi rechercher la présence de troubles associés (par exemple troubles de l'humeur ou troubles cognitifs). Mais ce neurologue doit travailler avec une équipe en mesure d'évaluer toutes les conséquences de l'épilepsie : sur le travail, la conduite automobile, la vie quotidienne… afin de prendre toutes les mesures préventives pour limiter le plus possible les conséquences du trouble.

Une équipe doit donc associer neurologues, psychiatres, neuropsychologues, assistantes sociales, médecins du travail ou de la MDPH, infirmières spécialisées.

L'épilepsie a un impact médico-social important qui fait toute la spécificité de l'affection. Si une personne ne peut plus se rendre à son travail parce qu'elle ne pourra plus conduire pendant quelques mois, ou si elle doit changer de poste, ou s'il faut modifier toute une organisation domestique, autant l'évaluer le plus tôt possible. C'est de plus à partir de centres de références que toute l'information et la formation des multiples acteurs de la filière de soins pourront être réalisées de manière appropriée.

L'accès aux soins et au diagnostic est-il le même sur tout le territoire pour ces personnes?

Bien sûr que non ! Il suffit de poser la question simple suivante : où se situent les ressources à même d'analyser convenablement un problème d'épilepsie ? Pour certains de nos concitoyens aujourd'hui, c'est parfois à plus de 200 kms de leur lieu de vie. De plus, le nombre de personnes affectées fait que, même dans les endroits où existent les ressources appropriées, on observe un engorgement des filières. La plupart des épileptologues travaillant dans des hôpitaux publics ont des délais de consultation de 6 mois pour une première visite diagnostique.

Des centres tertiaires de référence sont évoqués pour prendre en charge ces adultes ; comment (avec qui) ces centres devraient ils être constitués ? Quelles devraient être leurs missions ?

Un centre tertiaire doit pouvoir procéder à l'évaluation de certaines épilepsies graves avec des moyens spécialisés, tels que l'implantation d'électrodes intracérébrales et il pratique la chirurgie de l'épilepsie. Des moyens coûteux sont mis en œuvre par des praticiens hyperspécialisés et le nombre de centres tertiaires est nécessairement limité. Ils servent de recours pour les centres de référence. Ils réalisent également une approche globale au service des épilepsies les plus handicapantes et les plus compliquées à évaluer.

Comment les articuler avec la prise en charge des enfants ?

Il faut partir d'un constat : de nombreuses épilepsies débutent dans l'enfance et continuent à évoluer à l'âge adulte. Une transition organisée entre les centres de neuropédiatrie et de neurologie adulte devrait permettre d'éviter toute rupture dans la prise en charge globale. Dans l'idéal, les centres tertiaires pourraient comporter toutes les ressources humaines et technologiques permettant d'assurer un suivi sans discontinuité tout au long de l'évolution d'une épilepsie.

Parcours d'épileptiques en 2015 : conséquences des déficits de suivi et d'accompagnement

Laïla AHDDAR
Présidente d'Epilepsie France

Quels exemples avez-vous de mauvaise prise en charge de patients épileptiques faute de circuit organisé ?

Les exemples sont nombreux et divers en fonction de l'âge d'apparition de l'épilepsie.
Par exemple lorsqu'un nourrisson convulse, le premier diagnostic est celui de convulsion fébrile ; lorsqu'il y a d'autres convulsions, on suspecte une crise d'épilepsie mais pas le syndrome.
Très souvent des traitements sont donnés qui potentiellement aggravent le cas.
Alors que si on identifie bien le syndrome, on peut atténuer les crises et donc les retards de développement, cognitif notamment, et parfois arrêter les crises avec le bon traitement.

Autre exemple : chez l'enfant, les épilepsies-absences, non diagnostiquées entrainent des troubles de l'apprentissage et des troubles du comportement qui peuvent perturber gravement la scolarité d'un enfant.
Ainsi d'un enfant qui a présenté des difficultés scolaires à partir de 6 ans : ses parents remarquaient qu'il faisait des « absences », mais les médecins n'ont jamais pensé à l'épilepsie en raison de son hyperactivité.
Il a été orienté vers une 6eme SEGPA en raison de son comportement et de ses difficultés d'apprentissage.
Heureusement pour lui, un jour, « grâce » à une crise d'épilepsie généralisée, son épilepsie a été diagnostiquée...
A partir de ce jour, un traitement a été instauré, l'épilepsie a été stabilisée, les troubles du comportement se sont atténués, une prise en charge spécialisée a été mise en place.
Les parents ont déménagé à l'étranger où ils ont scolarisé leur enfant dans un collège français classique. Il a fini par suivre une scolarité de manière ordinaire et a eu son bac S l'an dernier. Aujourd'hui il poursuit ses études en facultés.

Côté adulte, nous avons rencontré le cas d'une femme de 30 ans, habitant à Vierzon, brillante.
Elle n'a été diagnostiquée qu'un an après ses premières crises, survenues à la suite du décès de son père.
Le tracé EEG n'indiquant rien, les médecins ont conclu à des crises de tétanies, voire de la simulation tellement les passages aux urgences étaient fréquents.
Elle a perdu son travail, son mari l'a quitté.
Finalement, à l'occasion d'un RDV à Paris un EEG VIDEO a été pratiqué, le diagnostic est tombé, un traitement mis en route, et son épilepsie s'est stabilisée. Malheureusement la réintégration professionnelle a été difficile car dans cette phase d'errance et d'échec, la dépression a pris le dessus.

Quelles conséquences cela a-t-il eu sur la vie des patients et de leurs familles ?

Les conséquences sont diverses selon l'âge. Pour les patients et les familles c'est le parcours du combattant. Pour les enfants, les conséquences ce sont les problèmes d'intégration sociale et scolaire, pour les jeunes adultes, l'accessibilité aux études, pour les adultes c'est l'insertion professionnelle qui pose un souci.

Et puis, les effets de la maladie touchent aussi les familles qui parfois se déchirent à cause et autour des crises : divorces, problème dans la fratrie, perte d'emploi d'un des conjoints…

Comment expliquez-vous ces déficits ?

Peu de filières ou centres experts existent. Si elles existent, elles se trouvent dans les grandes villes. Par ailleurs trop souvent la crise est prise en charge par les urgences qui parfois aiguillent vers le médecin de famille qui n'a pas forcément le réflexe de demander un avis neurologique.

On voit aussi une baisse des cabinets libéraux pratiquant l'EEG, primordiale au premier diagnostic.

Parfois il faut plusieurs mois pour obtenir un RDV pour un EEG et l'interprétation, quand l'EEG n'est pas mal réalisé, prend 2 à 3 mois.

Au total un retard considérable avant d'arriver à une prise en charge adaptée.

25 ans de lutte pour une meilleure considération de l'épilepsie : pourquoi il est urgent d'agir

Bernard ESAMBERT
Président –Fondateur de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie

Comment expliquez vous que les pouvoirs publics, au fil des années, se soient si peu intéressés à l'épilepsie ?

Je ne me l'explique pas s'agissant de la deuxième pathologie neurologique derrière la maladie d'ALZHEIMER, qui de surcroit touche une majorité d'enfants ce qui devrait être particulièrement mobilisateur vis à vis des pouvoirs publics.
Cela provient certainement du fait que l'épilepsie continue à trainer une image ancienne.

La dispersion des acteurs concernés et engagés dans l'épilepsie a sans doute joué aussi un rôle les années antérieures.
C'est différent aujourd'hui avec le CNE et l'engagement de la SFN et de la SFNP.

Quelles conséquences ont les difficultés de prise en charge sur les patients et leurs familles ?

Un énorme désarroi quand la révélation de l'épilepsie intervient chez les parents d'un enfant devenu épileptique.
Très rapidement, la famille s'aperçoit que cette maladie est source de problèmes sociaux importants qui risquent de ghettoïser leurs enfants.
Il y a donc un énorme problème de prise en charge des malades et de leur entourage avec cette pathologie qui est une double maladie : l'épilepsie avec ses symptômes d'une part et le regard des autres qui est loin d'être toujours compatissant d'autre part.

Quelle est d'après vous, de façon générale, l'image de l'épilepsie et les choses ont-elles évolué au fil des années ?

Il y a quelques années nous avions fait un sondage auprès du public qui avait montré que près de 10% des personnes interrogées pensaient que c'était une maladie surnaturelle et une grosse moitié qu'il s'agissait d'une maladie psychique ou psychiatrique !
C'est dire que la maladie traine encore des relents anciens, voire moyenâgeux pour certains (le mal des possédés!).
Est-ce que les choses ont évolué récemment ? On ne peut pas le dire précisément.
L'action menée par les différentes structures a probablement fait évoluer un peu l'image de l'épilepsie.
Mais beaucoup reste à faire pour que le mal sacré des grands anciens, le mal des possédés d'il y a quelques siècles, se transforme en un mal parfaitement diagnostiqué et traité médicalement et scientifiquement.

Quelles conséquences tout cela a t-il sur les patients dans leur vécu de la maladie et dans leur vie quotidienne ?

La première conséquence est que les patients et leurs proches cachent leur mal, ce qui n'est pas forcément la meilleure attitude vis à vis du monde extérieur… Car alors, quand une crise survient, quelle que soit sa forme, la surprise et la mauvaise gestion sont plus grandes.

Cela dit, un séminaire sur ce thème a montré en particulier que médecins et inspecteurs du travail, dans la plupart des cas, connaissent la pathologie et la traitent avec objectivité et bienveillance.

De la même façon, des actions ont aussi été menées pour informer la police nationale de l'attitude à adopter en cas de crise.

De toutes évidences, l'INFORMATION sur cette pathologie est absolument cruciale, et devrait être étendue et organisée à bien d'autres acteurs et témoins possibles de la crise d'épilepsie, particulièrement dans le système éducatif et dans les écoles.

Parcours d'épileptiques en 2015 : conséquences des déficits de suivi et d'accompagnement

Témoignage

Pouvez nous expliquer de quelle manière a été gérée/prise en charge la découverte de votre épilepsie ?

1ère crise d'épilepsie généralisée au gymnase du collège en 4ème... prise en charge à l'hôpital de Saintes (17).

Le médecin a émis l'hypothèse de spasmophilie….

J'ai ensuite finalement été prise en charge par un neuropédiatre, sur Bordeaux.

Quelles conséquences cela a t-il eu sur votre vie et sur votre famille ?

Premièrement une grande inquiétude de la part de la famille et de moi-même.

Avec la prise du traitement les crises ont diminué et nous nous sommes rassurés mais ma mère a mis très longtemps avant de pouvoir me laisser sortir sereinement avec mes amis (entre autres). Plus le traitement a augmenté plus la fatigue était présente.

Aujourd'hui comment vivez vous avec votre épilepsie ? Pensez vous qu'une meilleure prise en charge initiale aurait changé vos conditions de vie ?

Ces 2 dernières années ont été moins fatigantes car un changement de traitement a eu lieu et l'épilepsie s'est légèrement stabilisée. D'autres paramètres en dehors de l'épilepsie sont à prendre en compte quant aux limites que je dois me fixer chaque jour. Par rapport à cette pathologie je ne peux pas supporter les effets d'optique, notamment les effets stroboscopiques mais surtout les effets gyroscopiques, dans ce cas précis la difficulté à réfléchir, agir etc. est très importante.

Parcours d'épileptiques en 2015 : conséquences des déficits de suivi et d'accompagnement

Témoignage

Pouvez nous expliquer de quelle manière a été gérée/prise en charge la découverte de votre épilepsie ?

Mon épilepsie a été découverte très tardivement, il y a 5 ans j'avais à l'époque 29 ans...au hasard d'un cours de sport.
Pendant 12 ans je me suis demandée ce qu'étaient mes malaises, mes « absences »..
C'est une copine avec qui je boxais qui m'a vu faire une absence plus forte que les autres et m'a "diagnostiquée", car elle connaissait le sujet.
Cela a été mal géré au début car le neurologue que j'ai vu ne connaissait pas bien l'épilepsie, donc j'ai attendu 8 mois avant de consulter un épileptologue qui, lui, m'a rassurée et fait faire les examens adéquats.

Quelles conséquences cela a t il eu sur votre vie et sur votre famille ?

J'ai la chance d'avoir une forme d'épilepsie peu "envahissante"...
Avec mon traitement les absences et les effets sont très rares voire quasi inexistants, donc après le choc du diagnostic, j'ai repris une vie quasi normale, je ne veux surtout pas commencer à me demander si je peux faire telle ou telle chose à "cause d'elle".
J'essaye juste de dormir plus, ou de manger plus sainement quand je vois que je deviens borderline et je viens d'arrêter de fumer.

Aujourd'hui comment vivez vous avec votre épilepsie ? Pensez vous qu'une meilleure prise en charge initiale aurait changé vos conditions de vie ?

J'ai encore vu mon épileptologue récemment et sincèrement quand "le dossier" est géré je trouve qu'effectivement on ne prend plus le temps de discuter 10 minutes de notre quotidien... je suis sortie complètement abattue de ma visite annuelle qui n'a duré que 5 minutes, c'est à dire le temps du renouvellement d'ordonnance et de 2 questions émises par politesse.
Pas de questions sur mon ressenti, pas d'interrogations sur le rendez-vous mal passé avec une autre épileptologue. Pas d'examens depuis plus de 2 ans... j'aurais aussi aimé 2 ou 3 séances de psychothérapie au début de mon diagnostic pour dédramatiser cette nouvelle que l'on reçoit tout de même comme un boomerang.