

RECH & RECHES

ET PERSPECTIVES

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

EDITORIAL

Depuis quelques années, plusieurs médicaments ont rejoint la pharmacopée de l'épilepsie. Ils permettent de traiter des formes d'épilepsie rebelles à d'autres molécules sans y parvenir toujours complètement, mais surtout ils ne traitent pas les causes de la maladie mais en édulcorent ou en masquent les effets.

Pourtant ils permettent à des centaines de milliers d'épileptiques de vivre une vie normale et il faut féliciter les laboratoires pharmaceutiques de les avoir mis au point. La recherche pharmacologique est un long processus qui s'appuie sur la modélisation des molécules, sur leur screening, sur le hasard parfois. Mais la recherche des mécanismes qui sous-tendent la maladie est encore la façon la plus efficace de procéder. Qu'il s'agisse donc de trouver les causes de la maladie ou d'en gommer les symptômes, c'est la recherche fondamentale qui peut trouver le fil directeur pour aller vers une découverte fondamentale.

C'est justement l'une des vocations essentielles de la Fondation d'encourager la recherche fondamentale par des bourses, grâce à votre générosité. En répondant à nos appels, c'est toute la structure de la recherche sur la maladie que vous appuyez et c'est potentiellement à une avancée médicale significative que vous participez. Soyez-en remerciés.

Bernard Esambert, Président



L'aventure du médicament ou les avatars de la recherche

La recherche de nouveaux médicaments représente pour les industries pharmaceutiques un défi passionnant. Mais elle exige aussi un processus long, difficile et très coûteux. De la molécule d'origine au produit fini mis sur le marché, que d'aléas, d'avatars, d'échecs ! Bien souvent les malades, principaux intéressés, n'en ont pas conscience. Coup de projecteur sur la naissance d'un médicament ...

A l'affût des moindres avancées de la recherche, les malades s'étonnent parfois que telle ou telle découverte ne se concrétise pas plus vite sous forme de médicament. Mais imaginent ils seulement, chaque fois qu'ils utilisent pilules, gélules, sirops, cachets, piqûres poudres ou onguents, ce que représente la sortie d'un seul médicament non seulement en années de recherche mais en milliards d'euros dépensés. Savent-ils que sur environ 10.000 molécules répertoriées comme nouveau médicament potentiel, une ou deux seulement franchiront l'ultime étape, l'Autorisation de Mise sur le Marché, AMM en jargon médical. Et ce, au terme d'un véritable parcours du combattant allant des études pré-cliniques et cliniques jusqu'au long processus des procédures administratives.

La recherche : une étape fondamentale.

Sans recherche, donc sans découverte, pas de nouveau médicament, le hasard n'intervenant qu'en de rares exceptions (voir témoignage page 3). C'est par la technique dite du screening, criblage en anglais, que les chercheurs vont être à même de repérer parmi plusieurs milliers de molécules celles qui possèdent d'éventuelles vertus thérapeutiques sur des modèles expérimentaux. A partir de là, ils vont essayer d'optimiser la formule chimique en la rendant plus ou moins active selon les cas.

La chimie combinatoire permet de modéliser des milliers de structures moléculaires dont on peut étudier les propriétés. Ce sont les plantes qui fournissent le plus grand nombre de substances et les chercheurs s'intéressent de plus en plus à leurs vertus que ce soit dans le domaine vasculaire ou dans celui du cancer. Par exemple, les insuffisants cardiaques doivent toujours beaucoup à la digitaline issue de la digitale.

Une autre voie de recherche consiste à produire la substance recherchée par manipulation génétique sur une bactérie ou sur un organisme végétal ou animal.

Les études pré-cliniques : une étape indispensable.

L'expérimentation animale, appelée également essai pré-clinique est indispensable. Elle permet de tester, sur des animaux de laboratoire, les propriétés pharmaceutiques de la molécule, ses effets toxiques et ses caractéristiques de diffusion et de transformation dans l'organisme. Un système plus économique consiste à remplacer les modèles animaux par des préparations in vitro, mais il ne peut s'y substituer complètement. Lorsque les essais pré-cliniques sont concluants, c'est-à-dire que le rapport bénéfice-risque paraît satisfaisant, toute molécule dangereuse ayant été éliminée, on peut passer aux essais cliniques.

Les études cliniques : une étape décisive.

Ces études se déroulent en trois phases selon une méthodologie rigoureuse fixée par la législation et en adéquation avec les lois sur l'éthique. Elles sont réalisées en milieu hospitalier ou en cabinet médical sous la responsabilité de médecins experts, les investigateurs.

- La première phase est destinée à évaluer la tolérance au médicament et son degré d'innocuité. Des quantités croissantes de la nouvelle molécule sont administrées à des volontaires sains sous surveillance étroite.

- La seconde phase est de courte durée. La molécule est administrée à un petit nombre de malades hospitalisés. Le but est de confirmer les vertus thérapeutiques constatées sur l'animal, d'établir la dose efficace pour le meilleur effet thérapeutique et les moindres effets secondaires, et d'étudier le mode d'administration le plus adéquat.

- Décisive, la phase trois ou étude "pivot" vise à vérifier et confirmer le rapport efficacité-tolérance sur un grand groupe de malades (parfois plusieurs milliers suivant le type de molécule) et sur une longue durée, dans des conditions aussi proches que possible des conditions habituelles d'un traitement. On détermine les précautions d'emploi chez les personnes à risque. On compare le nouveau médicament avec la thérapeutique existante ou avec un placebo. On étudie les interactions médicamenteuses.

C'est au terme de cette phase, et lorsque les trois étapes ont été franchies avec succès, que les divers résultats vont être consignés dans un dossier qui sera présenté aux autorités d'enregistrement en vue de l'approbation officielle, l'AMM.

L'AMM : une garantie pour les malades

Le principe de l'Autorisation de Mise sur le Marché vise à garantir les malades contre l'utilisation de médicaments qui ne répondraient pas à des critères suffisants d'efficacité thérapeutique, de sécurité d'emploi et de qualité de fabrication, et également à les protéger contre le charlatanisme. Tous les produits présentés comme étant des médicaments, quel que soit leur degré de dangerosité ou leur innocuité, doivent donc être soumis à cette réglementation très contraignante et exigeante, avant d'être commercialisés.

L'AMM est délivrée par les autorités compétentes européennes ou nationales : l'EMA ou Agence Européenne pour l'Evaluation des Médicaments et l'AFSSAPS ou Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé. Les laboratoires pharmaceutiques doivent déposer auprès de ces autorités un dossier de demande d'AMM.

Il existe des procédures communautaires pour tous les nouveaux principes actifs et des procédures nationales. Ce dernier cas est de moins en moins fréquent puisqu'il ne s'applique plus qu'aux produits ayant déjà une AMM nationale.

Depuis 1965, en effet, un long travail d'harmonisation des législations pharmaceutiques de la Communauté Européenne a été mené et a donné naissance à deux nouvelles procédures d'octroi d'AMM : la procédure centralisée et la procédure de reconnaissance mutuelle.

Depuis le 1^{er} janvier 1998, l'enregistrement de tout nouveau médicament doit obligatoirement passer par l'une ou l'autre de ces démarches.

● La procédure centralisée :

Le laboratoire dépose son dossier à l'EMA dont le siège est à Londres. L'autorisation est alors valable pour tous les pays membres de l'Union européenne.

● La procédure de reconnaissance mutuelle :

L'autorisation est accordée par l'un des états membres dans lequel le dossier est présenté. Elle peut être étendue aux autres états par une procédure de reconnaissance mutuelle.

Les entreprises du médicament qui souhaitent commercialiser leurs produits hors de l'union européenne doivent déposer de nouveaux dossiers de demande d'enregistrement auprès des autorités nationales des pays concernés. Par exemple la FDA (Federal Drug Administration) pour les Etats-Unis ou le Kosheisho pour le Japon.

Après l'obtention de l'AMM, le produit est prêt à être commercialisé. La surveillance ne s'arrête pas là pour autant. Une quatrième phase d'études cliniques donne lieu à des rapports de pharmacovigilance tous les six mois. Cette phase a pour but l'approfondissement des mécanismes d'action dans les indications retenues par l'AMM et le suivi des effets indésirables. Il peut arriver que de nouvelles indications soient envisagées après la commercialisation. Il faut alors déposer un nouveau dossier d'enregistrement après un nouveau développement clinique complet.

Dernière précision, des réévaluations sont effectuées tous les cinq ans.

En bref une mise à l'épreuve et un parcours d'obstacles de plusieurs années, plus que dissuasifs pour les docteurs Knock et autres charlatans. ■

MNdP

Sources :

- Syndicat National de l'Industrie Pharmaceutique (SNIP)
- "La saga du médicament" : article paru dans "Valeurs Mutualistes" en février 2001



Témoignage d'un professionnel

Une interview réalisée par M. N. du Payrat

Tour à tour professeur de pharmacologie à la Pitié-Salpêtrière, membre de la Commission sur les médicaments au ministère de la Santé, directeur Recherche et Développement chez Sanofi, Pierre Simon, aujourd'hui à la retraite, a toujours été selon ses propres termes "les deux pieds et les deux mains dans le médicament". La FFRE lui a posé quelques questions.

FFRE : Vous avez été directeur de recherche chez Sanofi. Vous connaissez donc bien les problèmes de la recherche et ses aléas. Que pouvez-vous nous en dire ?

Pierre Simon : Il faut savoir tout d'abord, que les médicaments réellement innovants qui arrivent sur le marché sont de l'ordre de deux ou trois par an dans le monde. Il arrive même, certaines années, que le prix de la "Pilule d'Or" décerné par la revue Prescrire ne soit pas attribué. Il faut savoir aussi que les fonds immobilisés pendant la recherche sont considérables. Entre la découverte d'une molécule et sa mise sur le marché, il faut en effet compter dix à quinze ans de délai, dont environ deux ans pour la seule partie administrative. Le coût moyen par médicament varie de 1/2 à 1 milliard d'euros. Il est donc essentiel de trouver des médicaments qui présentent suffisamment d'intérêt pour être reconnus à la fois par l'Europe et les Etats Unis, sachant que la longévité d'un brevet est de seulement vingt ans.

FFRE : Cela veut donc dire qu'un médicament doit être rentable ?

Pierre Simon : Un laboratoire est soumis à des impératifs à la fois humains et économiques. La raison d'être principale de l'industrie pharmaceutique reste, bien entendu, l'amélioration de la santé publique - ce qui n'est pas le cas des industriels qui fabriquent les médicaments génériques puisqu'ils n'investissent pas dans la recherche - . Mais il faut aussi assurer la pérennité de l'entreprise, fidéliser les actionnaires, faire vivre les chercheurs - chimistes, biologistes, médecins - qui travaillent pour elle. Pour cela il faut gagner de l'argent, innover. Un laboratoire qui ne trouve rien disparaît. La recherche ne peut se faire "tous azimuts". Les laboratoires ont tendance à se spécialiser, pour la plupart dans les pathologies les plus fréquentes.

D'autres, au contraire se spécialisent dans ce qu'on appelle les "niches" c'est-à-dire les maladies dites orphelines n'atteignant qu'un trop petit nombre de malades pour intéresser l'ensemble de la profession. Il est intéressant de noter que, dans ces cas précis, l'administration a décidé de faciliter et d'accélérer l'examen des dossiers.

FFRE : Comment découvre-t-on un nouveau médicament ?

Pierre Simon : Il y a deux façons d'y parvenir. La découverte peut être l'effet du hasard pur et simple. La seconde façon, plus dirigée et beaucoup moins aléatoire, consiste à chercher à comprendre les mécanismes qui sous-tendent une maladie - l'épilepsie par exemple - et à déterminer la structure du récepteur qui doit être mis en jeu ainsi que la structure des molécules qui vont intervenir sur ce récepteur, soit en l'excitant, soit en le déprimant. Cela suppose une connaissance de la physiopathologie. Dans les deux cas de figure, on arrive à fabriquer une molécule dont on prouve ensuite l'efficacité chez l'animal. La recherche peut se faire soit sur des modèles expérimentaux de maladie spontanée (des rats hypertendus par exemple) ou au contraire sur des modèles où la maladie est provoquée. Le screening consiste ensuite à analyser l'effet sur ces modèles de toutes sortes de molécules issues de substances animales ou végétales. C'est à partir de ces études pré-cliniques et des résultats, que l'on décide de passer ou non aux études cliniques. Dans le cas précis de l'épilepsie, mettre un médicament sur le marché suppose de l'avoir étudié sur plusieurs milliers de malades.

FFRE : Vous avez parlé de hasard ?

Pierre Simon : En effet, même si c'est assez rare, cela existe. On appelle cela la serendipity c'est-à-dire, en bon français, l'art de

faire, par hasard, une découverte heureuse. Cette découverte ne peut être exploitée que par une personne préparée à l'accueillir. C'est l'histoire du type qui cherche une aiguille dans une botte de foin et qui y trouve la fille du fermier ! Encore faut-il que la fille du fermier l'intéresse !

L'un des cas les plus fameux est la découverte de la Dépakine dans les années 60-70. Sanofi avait trouvé une substance qui semblait active sur une certaine forme d'épilepsie ; il fallait cependant lui trouver un solvant car elle n'était pas soluble dans l'eau. Le hasard a voulu que ce soit en fait le solvant qui se révèle le plus actif. Le laboratoire a donc retravaillé sur ces nouvelles bases. Autre exemple, le gardénal qui était au départ utilisé comme sédatif. Ses vertus anti-épileptiques n'ont été découvertes que fortuitement.

FFRE : Quelle est la responsabilité d'un laboratoire ?

S'il y a un problème, c'est le laboratoire qui est responsable. C'est dire qu'il ne peut faire n'importe quoi sous prétexte de rentabilité. Toutes les précautions possibles sont prises. Le processus d'AMM s'appuie sur un dossier extrêmement solide et des décisions scientifiques très sérieuses. Malgré toutes ces barrières -et bien que ce soit de plus en plus exceptionnel- des accidents peuvent encore se produire. C'est pourquoi, après l'Autorisation de Mise sur le Marché, et bien que le médicament soit réputé sûr et ne nécessite plus les précautions extrêmes prises pendant la période d'essais cliniques, la surveillance n'est pas interrompue pour autant (Voir article sur l'AMM).

Les grands progrès que l'on peut espérer pour l'avenir passent par une connaissance physio-pathologique et bio-chimique de la maladie. C'est pourquoi il faut encourager toutes les recherches dans ce sens. ■

16 novembre 2002

Journée Nationale de l'Epilepsie

COMME DES RONDS DANS L'EAU



Qui n'a pas rêvé devant ce joli phénomène qui met en vibration la plus calme des surfaces liquides ! Un objet tombe et, au même instant, des centaines de ronds courent jusqu'aux confins de l'étendue liquide.

Il y a deux ans, le premier cercle s'est formé, ce fut la première Journée Nationale de l'Epilepsie. La vibration ne s'est pas éteinte. Elle continue et personne ne souhaite que la surface redevienne immobile et glacée. Il y a tant à dire sur l'épilepsie et ceux qui en souffrent.

Ensemble, c'est-à-dire la Fondation, la LFCE et les Associations de malades, nous préparons la journée du 16 novembre 2002.

Après "Brisons le silence", cette année le thème de la journée est :

"EpilepsieS, une place pour chacun".

Epilepsies au pluriel, en effet, comme le montre la réalité.

Mais aussi une place pour chacun car la maladie, le handicap, n'enlèvent pas aux personnes leur citoyenneté. Chacun attend de la société qu'elle leur permette de trouver sa place

Actuellement, le "traitement social" de la maladie est très mal vécu par les familles ou les malades car les interlocuteurs (directeurs d'école, professeurs, rectorat, employeurs, etc.) se retranchent derrière un défaut de normalité des malades pour les exclure des domaines sociaux dont ils ont la responsabilité.

Or, il est maintenant clairement démontré qu'il existe de multiples épilepsies et que ces différentes formes sont plus ou moins invalidantes, certaines ne l'étant pas du tout. Certains domaines, notamment professionnels, restent interdits aux personnes épilep-

VILLE	ORGANISME FEDERATEUR EN LOCAL	COORDONNATEUR
AIX	AISPACE	M. LUCAS
ANGOULEME	ARPEIJE	M. Bernard LAVAUD
BESANCON / DIJON	AISPACE Bourgogne Franche-Comté	Mme Marie Anne DURAND-FONTVIELLE
BORDEAUX	BFE	Mme PAVAN
BOURGES	ARPEIJE	M. Mme BUGNET
BREST	AISPACE	Mme Aude GUILLERMIT
GRENOBLE / LYON St ETIENNE	BFE	M. JP GOUTTENOIRE
LE MANS / NANTES	ARPEIJE / ARIANE	Mme Sandra LEROUX
LILLE	AISPACE / AFEE	Mme Jacqueline BEAUSSART
LIMOGES	AISPACE	M. BARLET
MONTPELLIER	BFE	Mme Denise PILORGET
MORTAGNE AU PERCHE	ASPE	M. Guy PETIT
NANCY	BFE	M. Jean Claude KULINICZ
NICE / CANNES	BFE	Mme BARBIER
PARIS	FFRE	Mme Claire CACHERA
REIMS / TROYES	ARPEIJE MARNE	Mme Pascale GORY
STRASBOURG	ARPEIJE	Mme Suzanne HUMBERT
TOULOUSE	BFE	M. Gérard REY
	ARPEIJE ISERE	M. Gilles DOREE

RENDEZ-VOUS

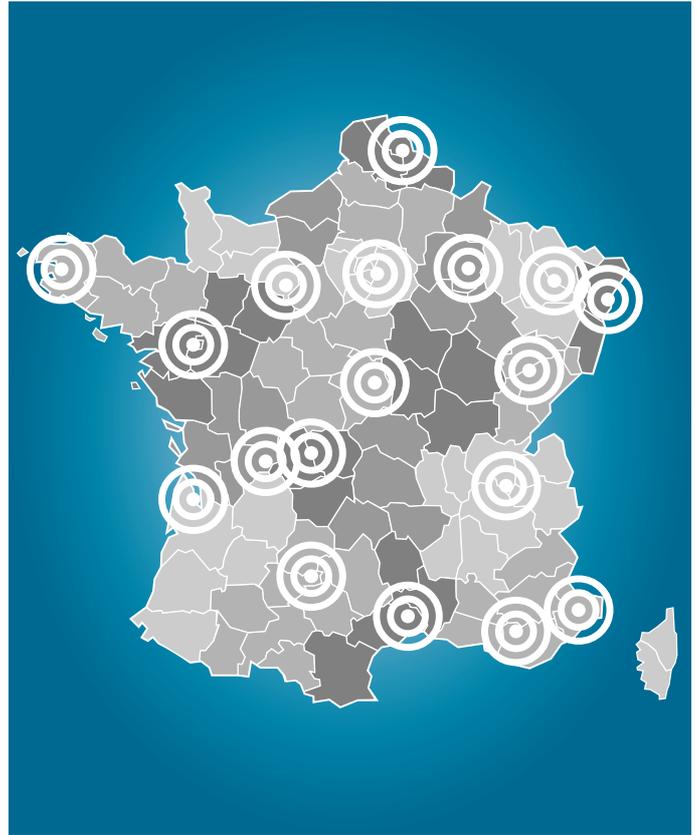
tiques - conduite d'engins, de transports collectifs, métiers spécifiquement dangereux, travail en situation périlleuse, etc. En revanche est-il vraiment admissible qu'un enfant soit exclu d'un parcours scolaire alors qu'il ne fait une crise qu'occasionnellement ?

Une place pour chacun dans la société et une intégration réussie, c'est :

- faire admettre que chacun a droit à une place dans une société qui prône l'intégration.
- prendre des moyens (souvent peu coûteux) pour permettre à un enfant de suivre une scolarité normale, et pour cela il suffit bien souvent d'expliquer la maladie et ses symptômes aux enseignants et aux autres élèves pour que la crise soit gérée le mieux possible.
- dans le cas des adultes, réfléchir aux solutions d'intégration. Ne pas les mettre à une place - placard - pour se donner bonne conscience, mais avoir la volonté d'identifier les métiers pour lesquels le "risque épileptique", s'il y en a un, est envisageable, ou acceptable, ou limite ou enfin impossible.

Cette identification doit incorporer les critères d'évaluation de la maladie, en sachant que ces critères doivent aussi prendre en compte la personne elle-même, avec toutes ses caractéristiques indépendantes de l'épilepsie, et quelques fois un handicap associé, et la façon dont elle l'assume. Ainsi il sera certainement possible d'attribuer un risque limité à quelqu'un qui a des crises passagères et à l'opposé de faire travailler à des tâches simples dans un environnement sécurisé des personnes ayant une épilepsie plus lourde. Quand l'épilepsie est bien contrôlée le risque est même inexistant.

Un tel débat pourra être envisagé en France pour peu que les principaux acteurs sociaux acceptent d'y participer d'une manière objective et "citoyenne" pour enfin déboucher sur une vraie



réflexion dans la prise en charge et une réelle volonté d'offrir une place pour chacun, dans la société.

Vos liens avec la Fondation lui font espérer que vous aussi aurez à cœur de participer à cette journée. Vous pourrez contacter, en fonction de votre région, l'un des délégués responsables dont vous trouverez les coordonnées dans le tableau ci-après.

Mais faites nous aussi savoir directement, avant ou après le 16 novembre, comment vous vivez cette Journée Nationale.

Adresse	CP	VILLE	TEL	FAX	EMAIL
44 Rue Gustave DESPLACES	13100	AIX EN PROVENCE	04 42 93 67 65		lujp@wanadoo.fr
2 ter Rue Georges CLEMENCEAU	16340	ISLE D'ESPAGNAC	05 45 95 32 82		
Route de SESTRE	21440	ST SEINE L'ABBAYE	03 80 35 00 58	03 80 35 00 58	madurandfonvi001@rss.fr
Maison des Associations - 19 Avenue Pierre WIEHR	33600	PESSAC	05 57 88 13 49		
27 Rue de la Paix	18230	ST DOULCHARD	02 48 70 36 84		
Route de Brèles	29840	LANILDUT	02 98 04 30 45		guildut@club-internet.fr
Les Ecoreuils - 2 Av du Gal de GAULLE BP 202	38432	ECHIROLLES	04 76 09 04 12	04 76 40 31 67	
SAPINS VERTS - 10 Route de Fatines	72470	CHAMPAGNE	02 43 76 83 74		loumikala.co@wanadoo.fr
11 Av KENNEDY	59800	LILLE	03 20 57 19 41	03 20 09 41 24	lille.aispace@wanadoo.fr
6 Impasse Camille DESMOULINS	87000	LIMOGES	05 55 50 50 10		
27 rue de l'Ecole de droit	34000	MONTPELLIER			
10 Chemin de la Grippe	61400	MORTAGNE AU PERCHE	02 33 85 85 85	02 33 25 64 62	ass.aspe@wanadoo.fr
3 Rue de la République	54110	JARVILLE	03 83 51 15 18		
C.C.A.S. BP 236 - 22 Rue BORNIOU	06408	CANNES	04 93 46 64 50		
48 rue BARGUE	75015	PARIS	01 47 83 65 36		cachera@fondation-epilepsie.fr
11 Place TOULOUSE-LAUTREC	51000	REIMS	03 26 49 87 73		
20 Rue BERSTETT	67200	STRASBOURG	03 88 27 32 43		
La Maison des Epileptiques 15 Rue de TANANARIVE	31200	TOULOUSE	05 61 13 70 38		gerard.rey@bfe.asso.fr
2 Rue d'Auvergne	38130	ECHIROLLES	04 76 09 12 47		arpeije.isere@worldonline.fr

Vos dons en action

2002, la Fondation donne un nouvel élan à la recherche et lance des Contrats de recherche.

Depuis sa création, la Fondation ne cesse de souligner la nécessité de promouvoir la recherche sur l'épilepsie en faisant appel à la générosité du public comme à celle des entreprises privées.

La recherche sur l'épilepsie est bien une fenêtre ouverte sur la compréhension du fonctionnement intime du cerveau et donc aussi des autres maladies.

Ce travail de longue haleine porte ses fruits. Si en 2001, la FFRE a pu attribuer 4 bourses de recherche, en 2002 la fidélité et la confiance que témoignent les donateurs à la Fondation lui permettent d'engager une démarche plus ambitieuse en apportant une contribution plus forte à des programmes de recherche.

Cette année, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie propose aux chercheurs l'accès à des contrats de recherche pouvant aller jusqu'à 30000 euros en plus des bourses annuellement octroyées.

Ce nouvel axe de développement est incitateur pour de jeunes chercheurs, non seulement par le montant attribué mais aussi par la durée prévue puisque les contrats peuvent se poursuivre sur 2 ans.

De plus, les contrats de recherche permettent bien souvent de favoriser le retour de chercheurs français partis se perfectionner à l'étranger en leur permettant de réintégrer une unité de recherche avec un projet validé et financé pour partie.

Comme chaque année, la Fondation remettra le Prix FFRE/ Fondation Valérie Chamailard* octroyé grâce au legs de la Famille Chamailard. Ce prix, d'un montant de 15000 €, récompense un travail de recherche fondamentale sur l'épilepsie chez l'enfant et l'adolescent.

FFRE FONDATION FRANÇAISE
POUR LA RECHERCHE
SUR L'ÉPILEPSIE

SOUTIEN À LA RECHERCHE 2002

Bourses FFRE
TOUTES RECHERCHES SUR L'ÉPILEPSIE
Docteur, Post-Doc
15 000 €
chasse

Contrats de Recherche
TOUTES RECHERCHES SUR L'ÉPILEPSIE
30 000 €
chasse

Prix FFRE
Fondation
Valérie
Chamailard
sous l'égide de la
Fondation de France
RÉCOMPENSE
UN TRAVAIL DE
RECHERCHE
FONDAMENTALE
SUR L'ÉPILEPSIE
CHEZ L'ENFANT ET
L'ADOLESCENT
Docteur, Post-Doc
15 000 €

Date limite
de réception
des dossiers
**27 avril
2002**

→ Le jury sera composé du Comité Scientifique,
d'un expert français spécialisé dans le domaine
et d'un expert étranger francophone.

→ Les dossiers de candidatures sont disponibles sur internet et/ou au secrétariat de
la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie
41 rue Bayen 75017 Paris • Téléphone : 01.47.83.47.36 • Télécopie : 01.40.61.01.44
E-mail : FFRE@fondation-epilepsie.fr • www.fondation-epilepsie.fr

FAIRE SAVOIR C'EST DÉJÀ AGIR

L'information a un coût.

Soutenir, amplifier, dynamiser la recherche est le premier objectif de la Fondation. Une autre de ses missions est de lutter contre la discrimination, favoriser l'intégration, développer l'information. Pour cela, la FFRE conçoit et édite des brochures d'information adaptées aux thèmes abordés et aux publics concernés afin de transmettre des données précises propres à chaque univers. Chaque projet d'édition est mené en collaboration avec des spécialistes du secteur concerné et fait l'objet d'une étude approfondie, gage de succès comme le montre le dernier ouvrage en date, "l'Epilepsie en Classe".

Le projet d'édition d'un livret est lancé lorsque la Fondation a pu couvrir son financement par le soutien d'une entreprise mécène.

Reste un coût important : la mise à disposition de ces livrets ainsi que l'envoi systématique à toute personne qui en fait la demande, d'une première information générale sur la maladie, et les coordonnées des organismes qui peuvent les soutenir. Ce coût est supporté par la Fondation qui nous le rappelons ne bénéficie d'aucune subvention d'état et ne peut répondre à ses missions qu'avec le concours des particuliers et des entreprises que la Fondation sensibilise à la cause des personnes vivant avec une épilepsie.

*La Fondation Valérie Chamailard est sous l'égide de la Fondation de France.

■ Colloque du 8 mars 2002

"Épilepsie, comportement et cognition"

Onze intervenants se sont succédés, au cours de cette journée, pour débattre des difficultés cognitives et comportementales de certains patients épileptiques, et du retentissement de ces troubles sur leur entourage. Si ces troubles sont parfois discrets et difficiles à authentifier, ils entraînent une gêne au quotidien pour le patient. Le vocabulaire utilisé pour qualifier ces troubles et les échelles d'évaluation réalisées sont encore souvent issus des pathologies psychiatriques. L'ensemble des exposés cherchait à bien distinguer le rôle de l'épilepsie et des lésions cérébrales dans la survenue de ces troubles psychopathologiques, de la part restant propre au domaine psychologique. Le problème particulier des enfants a été longuement abordé car la majorité des tests ne proposent pas de normes en fonction de l'âge. Les progrès récents des neurosciences (études expérimentales, imagerie,...), les données neurophysiologiques des explorations préchirurgicales des épilepsies, et la mise au point d'outils d'évaluation neuropsychologique ont permis d'identifier certains dysfonctionnements cérébraux et de déterminer, chez les personnes souffrant d'épilepsie, différents troubles de la dynamique des relations en fonction du siège du foyer.

Cette meilleure connaissance de la physiopathologie des troubles permet de prédire certains comportements, et d'adapter une prise en charge spécifique la plus précoce possible. Celle-ci nécessite une collaboration multidisciplinaire associant : neurologues, neuropsychiatres, psychologues, neuropsychologues ..., pour prendre en compte l'intrication de la pathologie neurologique et de ces troubles psychopathologiques.

Ces données constituent une avancée, encore limitée par le trop faible nombre d'acteurs impliqués. Il faut que ces recherches soient poursuivies et amplifiées. Mieux identifier et comprendre ces psychopathologies devraient permettre une prise en charge globale de la maladie. L'enjeu n'est-il pas d'améliorer la qualité de vie et l'intégration sociale de ces personnes qui souffrent à la fois d'épilepsie et de troubles psychologiques ?

Ce colloque de la **Fondation** organisé par le **Professeur Olivier Dulac**, chef de service de l'unité d'épileptologie de Saint Vincent de Paul, placé sous le haut parrainage de Monsieur **Bernard Kouchner**, Ministre délégué à la santé, était destiné aux professionnels.
"Ce colloque, précise le Pr. Olivier Dulac, avait pour objectif d'ouvrir une réflexion sur les relations qui peuvent exister entre le type d'épilepsie et/ou la lésion entraînant des troubles neuropsychologiques plus ou moins spécifiques et les troubles de la dynamique des relations de la personne souffrant d'épilepsie avec son entourage."
 Cette problématique a été abordée tant chez l'enfant que chez l'adulte par des spécialistes venus des meilleurs services hospitaliers européens.

■ NPAI : Appel à votre vigilance

Le coût d'envoi du journal Recherches et Perspectives est augmenté par le retour de courrier NPAI : N'habite Plus à l'Adresse Indiquée. Si vous avez déménagé ou si vous prévoyez de changer de lieu de résidence, pensez à nous communiquer votre nouvelle d'adresse. Vous contribuerez ainsi à l'optimisation des coûts de gestion de la FFRE.

■ Epilepsie en Classe

Le dernier livret réalisé par la Fondation, avec le concours du laboratoire Novartis Pharma, est un succès. Diffusé par l'Education Nationale auprès de 1000 rectorats et auprès des médecins de l'Education Nationale, appuyé par une diffusion auprès des neuropédiatres par l'intervention des délégués médicaux de Novartis Pharma, et relayé par la presse sous l'impulsion de la Fondation, cet ouvrage est demandé par un large public de professionnels et de particuliers. Un succès dû à une information ciblée et concrète ainsi qu'à une prise en main rapide qui répond à une attente d'efficacité de la part des enseignants.

■ Appel au bénévolat en informatique

La Fondation fonctionne avec une équipe très réduite, soutenue par des bénévoles.

Les méthodes de travail évoluent, l'informatique est un merveilleux support de travail mais sa maintenance demande des connaissances spécifiques. Aussi, si vous maîtrisez l'univers Macintosh, ainsi que les techniques utilisées par internet et que vous souhaitez apporter votre contribution par l'apport gracieux de vos compétences professionnelles, contactez nous. Votre aide sera précieuse.



■ Campagne Nationale du Neurodon L'UNION FAIT LA FORCE

Comprendre le fonctionnement du cerveau est la condition pour en comprendre ses dysfonctionnements. Les membres de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie sont convaincus et c'est pourquoi la FFRE a été à l'initiative de la création de la FRC (Fédération pour la Recherche sur le Cerveau). La FRC, qui a reçu du Premier Ministre la reconnaissance de "campagne d'intérêt général", vient de lancer sa troisième collecte de fonds sous le label "**Campagne nationale du Neurodon**". Pour en savoir plus : www.frc.asso.fr ou appeler le 01 55 38 56 38



OUVRAGES ET FASCICULES

BON DE COMMANDE (Pour les particuliers)

DÉSIGNATION	QUANTITÉ	PRIX	TOTAL
Comment vivre avec un épileptique ? Ouvrage collectif, écrit par des parents, des époux.. sur leurs expériences quotidiennes auprès d'une personne épileptique		11 €	
Magazine Réadaptation "Epilepsie et Epileptiques" dossier de 70 p, très complet, sur l'état des connaissances en épilepsie, la prise en charge médico-sociale, les associations		9 €	
Bien vivre son épilepsie Série de plaquettes thématiques d'une dizaine de pages <ul style="list-style-type: none"> - Le sport - La conduite automobile - Vie scolaire et professionnelle - Les voyages - la vie familiale - La vie moderne - Réussir son insertion sociale - La femme et l'épilepsie - Epilepsie et écrans lumineux - Epilepsie et fièvre 	1 exemplaire <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	Frais de gestion 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres 2 timbres	
L'épilepsie en classe Ouvrage destiné aux enseignants et aux parents pour faciliter l'intégration scolaire des enfants ayant une épilepsie.		5 timbres	
Travailler ...avec l'épilepsie destiné aux médecins du travail pour une meilleure compréhension de la maladie et de ses conséquences professionnelles		5 timbres	
BD - Super Maxi Star BD pour expliquer et dédramatiser la maladie auprès des enfants		10 timbres	
Une cicatrice dans la tête Témoignage émouvant d'une jeune femme qui, à 17 ans, met enfin un nom sur une maladie qui a commencé à se manifester à 8 ans.		13,50 € + 5 timbres (ou en librairie)	
Soutien à la Fondation - Reconnue d'utilité publique (La moitié du don est déductible de l'impôt sur le revenu, dans la limite de 10% du revenu imposable). Un reçu fiscal vous sera envoyé.		DON	
TOTAL du règlement			
NOM _____		Prénom _____	
Adresse _____ _____ _____			
CP - Ville _____			
Règlement par chèque bancaire à l'ordre de la F.F.R.E (Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie) à joindre au bon de commande et/ou les timbres.		Date _____	Signature : _____