



& Recherches & Perspectives

LA LETTRE D'INFORMATION DE LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE - DÉCEMBRE 2012

ÉDITO

Peut-on travailler lorsque l'on souffre d'épilepsie ?
Doit-on dire à son employeur que l'on fait parfois des crises ?
Comment expliquer sa maladie à ses collègues de travail ?
Vaut-il mieux anticiper et être reconnu travailleur handicapé avant même d'entrer sur le marché du travail ?
Quelle orientation pour les adolescents souffrant d'épilepsie ?
Sont-ils obligés de renoncer à leurs rêves professionnels ?
Autant de questions qui arrivent régulièrement par mail ou téléphone à la FFRE.

Sur les 500 000 personnes en France atteintes d'épilepsie, la moitié est en âge de travailler.

Pourtant, le taux de chômage chez les personnes épileptiques reste deux fois supérieur à celui du reste de la population, et les postes occupés sont généralement sous qualifiés par rapport aux compétences réelles des personnes touchées.

Il nous semblait donc indispensable de faire un point sur ce sujet, sur lequel déjà la FFRE s'était beaucoup engagée il y a une dizaine d'années en publiant un ouvrage "travailler avec l'épilepsie" et en mobilisant DRH et médecins du travail.

Signes des temps qui sont des indices positifs même si la route est longue, plusieurs consultations spécialisées "épilepsie et travail" se sont mises en place, tandis qu'un référentiel commun sur le sujet est en cours et que nos meilleurs spécialistes continuent à lutter pour les droits des personnes épileptiques à pouvoir conduire (sous certaines conditions).

Parallèlement à sa préoccupation constante concernant les droits des personnes épileptiques, la FFRE finance la recherche (voir mailing de septembre 2012 présentant l'ensemble de nos projets financés ces deux dernières années) mais a aussi à cœur de **rassembler les données épidémiologiques sur l'épilepsie, de permettre à des réseaux de se mettre en place, à des études multicentriques de produire des avancées significatives.**

C'est le sens notamment de notre soutien depuis 2006 au registre GRENAT, dont les évolutions et perspectives sont présentées ici.

Sans collaboration étroite avec les familles de patients et les médecins et chercheurs, la FFRE ne pourrait avancer.

Pour que vous puissiez mettre un visage sur ceux qui s'engagent,

sans compter, pour la maladie et le développement de la Fondation, nous sommes très heureux de vous présenter en page 16 le conseil d'administration, le conseil scientifique ainsi que ceux qui nous aident avec une grande efficacité.

Enfin, en toute transparence, vous trouverez dans ces pages le bilan financier 2011 de la FFRE. La Fondation a fait le choix, en 2011, de saisir l'occasion des 20 ans pour, comme le prévoient ses statuts, organiser des événements pour informer le grand public sur la maladie, poursuivre la lutte contre les préjugés.

Ces choix ont créé autour de nous une chaîne de solidarité avec des propositions d'événements au bénéfice de la FFRE qui se succèdent (voir page 15 dédicace le 18 décembre). Grâces soient rendues à tous ceux que ces 20 ans ont sensibilisé à notre cause; qu'ils soient de plus en plus nombreux.

En cette fin d'année, et dans un contexte de crise martelée à chaque instant, nous avons, pour mieux vous défendre, un besoin précieux de VOTRE soutien :

- **de bénévoles** pour aider notre équipe dans sa tâche quotidienne
- **d'entreprises** qui s'associent à notre cause (qui touche beaucoup plus de personnes que beaucoup de causes plus médiatiques et "politiquement correctes")
- **de legs et donations** pour financer réseaux et gros projets de recherche
- **de vos dons, quel qu'en soit le montant.** Car tout euro nouvellement donné à la Fondation s'ajoute aux autres et nous permet de dégager les crédits nécessaires pour faire progresser la recherche donc les traitements, équiper les hôpitaux, permettre une meilleure connaissance et prise en charge de la maladie.

Plus que jamais pensez à nous aider, continuons à lutter ensemble CONTRE l'épilepsie, et POUR les patients.

Nous vous en remercions du fond du cœur.

Bien fidèlement vôtre

BERNARD ESAMBERT, PRÉSIDENT

EMMANUELLE ALLONNEAU-ROUBERTIE, DIRECTRICE GÉNÉRALE



UN ENDROIT UNIQUE POUR DES CONSEILS APPROPRIÉS

INTERVIEW DU D^R ARNAUD BIRABEN



Le Docteur Arnaud Biraben est neurologue. Spécialiste de l'épilepsie, il exerce dans le Service de Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire Pontchaillou à Rennes. Il est Président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE). Il nous parle des consultations pluridisciplinaires spécialisées « Epilepsie et travail » qui existent à Rennes depuis une dizaine d'années.

MHB. POUR QUELLES RAISONS ONT ÉTÉ CRÉÉES LES CONSULTATIONS « EPILEPSIE ET TRAVAIL » ?

D^R AB. Premièrement, nous avons pris conscience que **des patients guéris de leur épilepsie à la suite d'une intervention chirurgicale avaient énormément de mal à trouver un travail**. Le fait d'avoir été épileptique restait un facteur défavorable à leur insertion professionnelle. Il fallait trouver un moyen d'aider ces personnes. Deuxièmement, nous avons constaté **que certains patients dont l'épilepsie se déclarait alors qu'ils avaient déjà un emploi rencontraient de grosses difficultés quand leur poste de travail devenait incompatible avec leur état**. Ces patients faisaient des aller et retour entre les différents spécialistes : médecin du travail, médecin de la MDPH, neurologue, médecin du permis de conduire... Ces démarches n'étaient pas coordonnées et des mois pouvaient s'écouler entre le moment où le handicap était reconnu et celui où le poste de travail était modifié. Nous nous sommes dits qu'il fallait rassembler les spécialistes en un seul endroit où le patient serait accueilli pour examiner avec lui tous les aspects de sa situation et lui donner des conseils appropriés.

MHB. QUI PARTICIPE À CES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES ET QUELLE EST LEUR FRÉQUENCE ?

D^R AB. Un ou deux neurologues sont présents, chargés d'établir si possible un pronostic, le traitement et éventuellement une évaluation neuropsychologique. S'y ajoutent un ou deux médecins du travail, qui ont une bonne connaissance des postes de travail et de la

législation. Occasionnellement, des médecins du travail spécialisés pour les gens de mer, pour les métiers du bâtiment ou pour les métiers exercés sur les sites nucléaires participent aux consultations et nous soumettent des dossiers. Une assistante sociale est également présente. Elle donne au patient l'éventail des droits auxquels il peut prétendre en fonction du handicap reconnu. Prochainement, un médecin de la MDPH, chargé de la reconnaissance du handicap et spécialement nommé pour l'épilepsie dans la région Bretagne se joindra à nous.

Ces consultations sont trimestrielles. Nous sommes réunis dans une même salle où nous recevons les patients et leur famille. A partir

du bilan neurologique, qui a été fait par ailleurs, je présente l'histoire de la maladie, le pronostic probable, les risques que font courir les crises ou l'absence de risque en fonction du type de crise du patient. **Ensuite, avec le médecin du travail, on étudie le poste de travail et on recherche les meilleurs aménagements possibles.**

MHB. A QUELLES SITUATIONS SONT LE PLUS SOUVENT CONFRONTÉS LES PATIENTS QUI VIENNENT VERS VOUS ?

D^R AB. La situation la plus fréquente concerne les personnes pour qui une épilepsie est diagnostiquée et qui de ce fait deviennent inaptes à leur poste de travail. Il va falloir faire un pronostic de l'épilepsie. Si on pense qu'on peut guérir ce patient ou soigner correctement son épilepsie, on va **aménager le poste de travail pendant quelques mois** jusqu'à la guérison ou définitivement. Dans le cas où aucun aménagement de poste n'est possible, nous serons obligés de **l'orienter vers un autre métier** et nous l'aidons à préparer ce changement. Prenons un exemple : un patient représentant en engrais agricoles qui est





au volant toute la journée car il passe de ferme en ferme pour proposer ses produits. Il débute une épilepsie et on s'en rend compte car il a eu 2 accidents de voiture inexplicables. Il ne peut pas continuer à exercer son métier. On voit son cas ensemble. Le médecin de la MDPH va remplir le certificat en vue d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) avec moi. Le patient va obtenir sa RQTH rapidement. Il obtiendra un licenciement pour raison de santé mais on fera en sorte, avec Cap Emploi, que ce licenciement prenne effet la veille du jour où il commence une formation qui peut être rémunérée. On va négocier avec la Sécurité Sociale pour qu'il touche ses indemnités journalières jusqu'à ce moment là. **Notre but, c'est de coordonner toutes ces étapes pour que le patient perde le moins de temps et d'argent.**

La deuxième situation, c'est le patient qui fait peu de crises mais qui en fait une sur son lieu de travail, alors qu'il avait caché son épilepsie à l'employeur.

La troisième situation, c'est la personne qui a une perte de connaissance pour cause indéterminée, alors qu'elle exerce un métier de sécurité, ce qui remet en cause son avenir professionnel. De nombreux chauffeurs de poids lourds ou représentants de commerce qui ont fait des malaises inexplicables nous

sont adressés. Nous cherchons si une épilepsie pourrait être l'origine de ces malaises. Si on n'a aucun argument dans ce sens, on s'oriente vers un autre diagnostic en explorant toutes les causes de perte de connaissance, avec les cardiologues ou avec d'autres spécialistes.

Il ne faut pas cacher que nous sommes aussi confrontés au problème de l'alcoolisme. Nous essayons de trouver une solution, en fonction de la bonne volonté du patient. Une surveillance est mise en place. Le médecin du travail passera sur le lieu de travail pour vérifier l'abstinence, demandera des dosages de marqueurs biologiques. Un contrat sera passé : vous êtes abstinent, on essaie de maintenir le poste de travail mais, à la moindre alerte, ce sera le licenciement. En consultation, on revoit le patient 2 ou 3 fois dans l'année et, éventuellement, on lui fournit l'aide psychologique nécessaire.

MHB. RECEVEZ-VOUS DES ADOLESCENTS EN COURS OU EN FIN DE SCOLARITÉ ?

D^R AB. Oui, **les neuropédiatres, les pédiatres, les neurologues nous adressent souvent les jeunes pour orientation.** Il s'agit de jeunes qui se destinent à un métier donné et chez qui une épilepsie se déclare ou qui ont une épilepsie ancienne dont on n'avait pas tenu compte jusque là dans leur formation.

On voit surtout des jeunes en cours de scolarité professionnelle qui voudraient s'orienter vers la mécanique, la plomberie, les métiers du bâtiment, les métiers de bouche, la charcuterie, l'armée, la gendarmerie, les pompiers...

On informe le jeune sur les réglementations. On essaie de faire passer le message suivant : s'il s'est mal orienté ou s'il a pris une orientation hasardeuse et qu'il fait une crise sur son lieu de travail, il risque de perdre son emploi. **Tous ensemble, on tente de le convaincre de s'orienter vers les métiers compatibles avec son épilepsie** et on cherche des solutions pour sa formation.

MHB. A QUI SONT TRANSMISES ET QUI VEILLE À L'APPLICATION DES DÉCISIONS PRISES EN CONSULTATION ?

D^R AB. Les consultations sont faites sous le sceau du secret médical. Tous les courriers sont donnés au patient qui les transmet au médecin du travail. Aucune autre lettre ne sort de la consultation. Il arrive que certains patients refusent qu'on divulgue le diagnostic, même si celui-ci est incompatible avec le poste occupé.

J'insiste sur le fait que **ces consultations ne sont que « consultatives »**. Le médecin du travail garde son pouvoir décisionnaire. C'est un partage des responsabilités. Mais

quand un médecin du travail a une décision difficile à prendre notre avis, voire notre appui, peut faciliter sa décision.

Sous réserve de l'acceptation du patient et devant lui, il m'arrive d'écrire au médecin du travail qui nous avait posé une question afin de le rassurer. C'est souvent pour annoncer une décision positive : « cette épilepsie n'est pas dangereuse dans tel cadre... ». Quelque fois aussi, quand le poste de travail est soumis au permis de conduire des véhicules légers et que j'ai tous les arguments pour penser que cette épilepsie ne sera pas dangereuse au volant, je l'écris devant le patient.

MHB. SI LE PATIENT A BESOIN D'UN SUIVI, COMMENT EST-IL ASSURÉ ?

D^r AB. En général, les patients ne sont vus qu'une fois en consultation « Epilepsie et travail ». Le médecin du travail et le médecin traitant nous tiennent ensuite au courant. Les patients qu'on revoit deux fois sont ceux pour qui un aménagement du poste de travail a été possible dans l'entreprise. Imaginons quelqu'un qui répare les voitures dans un garage et fait les essais après réparation. Il ne peut plus faire ces essais puisqu'il ne peut plus conduire. Mais on pense que son épilepsie a un bon pronostic et qu'il pourra reconduire dans un an. D'ici là, il sera confiné au garage puis, dans un an, il retrouvera son poste complet. Dans un tel cas, on le revoit

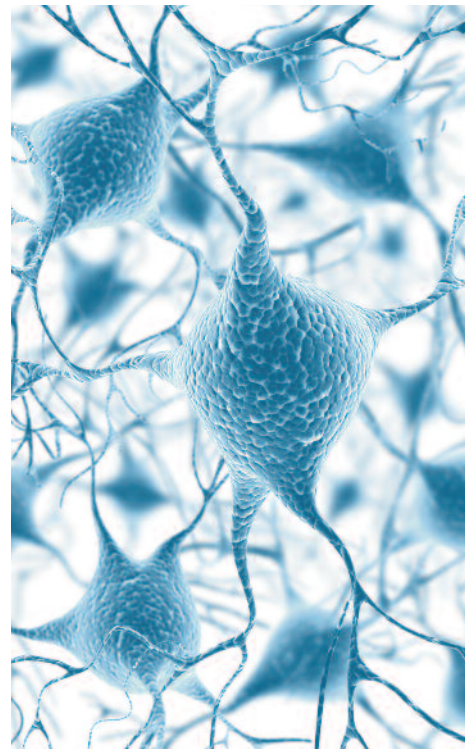
au bout d'un an pour dire : « C'est bon, vous pouvez reprendre votre poste, la commission de permis de conduire doit vous rendre l'autorisation de conduire ».

Nous n'avons pas de conseiller d'insertion ni de psychologue du travail dans l'équipe mais nous sommes en contact avec Cap Emploi qui dispose de psychologues du travail, fait des bilans de compétence, a des spécialistes de l'orientation. Nous avons aussi un lien avec le Club des Jeunes Dirigeants (CJD) de Rennes. Je peux envoyer les CV des patients en difficultés à quelques membres du CJD qui cherchent s'il existe, parmi leurs correspondants, des entrepreneurs disposant de postes de travail qui pourraient convenir à ces patients. Il s'agit à chaque fois de patients volontaires. Il n'y a plus tout à fait de secret médical car, la demande venant de moi, il ne peut s'agir que d'épilepsie. Il faut que les patients soient bien d'accord et qu'ils aient leur RQTH. Un petit nombre de patients a ainsi trouvé un travail.

MHB. QUEL BILAN TIREZ-VOUS DE CES CONSULTATIONS ?

D^r AB. J'ai la certitude que nous sommes utiles et je pense que, bien souvent, les patients y trouvent leur compte. **Ces consultations sont un rouge efficace pour gagner du temps, pour éviter une perte d'argent aux patients.** Le problème, c'est que l'épilepsie est

une maladie extraordinairement hétérogène, allant de bénigne à très grave. **Bien souvent, les médecins du travail ne connaissent pas forcément bien la maladie.** Nous, nous apportons l'expertise médicale. Si nous connaissons bien les crises du patient, nous pouvons dire jusqu'où il peut aller dans son travail. Nous allons rassurer et ainsi ouvrir des possibilités qui auraient été interdites si on avait gardé le seul nom d'épilepsie.



EPILEPSIE ET TRAVAIL : QUE DIT LA LOI ?

PROFESSIONS INTERDITES

- Personnel navigant et métiers de l'aéronautique
- Chauffeur de poids lourds
- Conducteur de transport en commun
- Personnel roulant et de sécurité de la SNCF
- Pompier professionnel
- Service actif et port d'arme dans la police nationale
- Plongeur professionnel
- Maître nageur
- Travailleur pouvant être exposé à des rayons ionisants
- Dans l'Éducation Nationale : inspecteur, directeur, enseignants, surveillants.

SONT DÉCONSEILLÉES, SANS ÊTRE FORMELLEMENT INTERDITES*, LES PROFESSIONS :

- basées sur la conduite d'un véhicule automobile
- avec conduite d'engins et de machines dangereuses
- où le travail en hauteur est fréquent
- de sécurité (garde du corps, gardien de nuit...)
- de santé pénibles où les dettes de sommeil sont fréquentes (anesthésiste, chirurgien, infirmier, aide-soignant)
- nécessitant de travailler seul, de nuit, en travail posté, sur écran

* Ces activités ne sont pas régies par des textes de loi mais demandent une évaluation personnalisée par le médecin du travail.

FACILITER L'ACCÈS, LE MAINTIEN OU LE RETOUR AU TRAVAIL

INTERVIEW DU D^R GONNAUD



Le Docteur Pierre-Marie Gonnaud est neurologue, Chef du Service Neurologie et sommeil du Centre Hospitalier Universitaire de Lyon Sud, Hospices Civils de Lyon. Il participe aux consultations pluridisciplinaires spécialisées « Epilepsie et travail » au sein même de l'hôpital. Il nous en présente l'organisation et les objectifs.

MHB. COMMENT SONT ORGANISÉES LES CONSULTATIONS PLURIDISCIPLINAIRES SPÉCIALISÉES EPILEPSIE ET TRAVAIL ?

D^R PMG. Ces consultations sont pluridisciplinaires car elles regroupent un médecin du travail du Service Universitaire des Maladies Professionnelles, un neurologue et un conseiller d'insertion professionnelle. Tous les trois sont présents simultanément pour rencontrer le patient et ses proches.

Ensemble, ils examinent les différents aspects de la situation : type d'épilepsies, type de crises, traitement, troubles cognitifs, troubles de la personnalité (anxiété, dépression...), comportement de rejet de la maladie. Les qualifications, les expériences professionnelles passées, ainsi que les facteurs de motivation sont aussi estimés. Ces consultations sont hebdomadaires. **Leur but est de faciliter l'accès, le maintien ou le retour à l'emploi des personnes épileptiques.**

MHB. QUELLES PERSONNES VIENNENT AUX CONSULTATIONS ?

D^R PMG. Une première catégorie comprend des personnes souffrant d'une épilepsie reconnue qui a contribué à rendre difficile l'accès à un emploi stable et durable.

Ce sont des personnes d'âges variables qui enchaînent des périodes sans emploi, des « petits boulots » et qui n'ont pas une insertion professionnelle digne de ce nom.

Une deuxième catégorie est composée de personnes dont l'épilepsie vient de se révé-

ler, soit parce qu'elle débute, soit parce qu'elle parvient à la connaissance de l'employeur ou du médecin du travail.

Ces personnes ont un emploi mais la reconnaissance de leur épilepsie va poser un problème. L'exemple type est le chauffeur de poids lourds qui débute une épilepsie et qui n'est plus apte à exercer son emploi.

Une troisième catégorie représente des **grands scolaires, en cours d'orientation**, pour lesquels le médecin scolaire, les parents ou les associations nous posent des questions du type : « Est-ce que ce jeune pourra s'occuper d'enfants ou travailler dans le bâtiment avec sa forme d'épilepsie? ».

Il est très important d'intervenir en amont, pour éviter que les jeunes ne s'engagent dans des filières qui leur seront ensuite barrées par la législation ou la réglementation.

MHB. QUELS SONT LES PROBLÈMES LES PLUS FRÉQUEMMENT RENCONTRÉS ?

D^R PMG. Dans ces consultations pluridisciplinaires, nous sommes le plus souvent face à des **personnes qui n'ont pas de qualification.**

Leur scolarité a souvent été chaotique, leur milieu familial n'a pas toujours eu les moyens de les soutenir et ils peuvent être dans de grandes difficultés sociales.

Un des points importants pour eux c'est qu'ils prennent conscience que **leur épilepsie n'explique parfois pas toutes leurs difficultés** : à côté de la maladie, ils n'ont pas de diplôme, pas d'expérience professionnelle, une motivation fragile.

Il faut les aider à rompre ce cercle vicieux en faisant de l'accompagnement personnalisé.



Il nous faut aussi souvent donner de la motivation pour une orientation nouvelle. Prenons l'exemple d'une jeune fille qui, épileptique depuis l'enfance, a connu le monde des soins et voudrait à son tour s'occuper de jeunes enfants en difficulté. Si son épilepsie n'est pas stabilisée, ce travail n'est pas envisageable.

C'est très difficile pour elle de faire le deuil de son projet et d'imaginer faire autre chose.

C'est là qu'intervient le travail d'accompagnement pour trouver une solution qui tienne compte de ce qui est réellement possible.

MHB. QUI ENVOIE LES PATIENTS VERS VOTRE CONSULTATION ?

D^R PMG. Une première « source », environ un tiers des patients, provient **des médecins du travail ou des services de santé au travail ou des médecins scolaires.**

Il s'agit d'examiner des problèmes d'aptitude : « Telle personne, avec son épilepsie, est-elle apte au poste de travail qu'elle occupait jusqu'à présent ? Peut-elle occuper le poste

pour lequel elle a un entretien d'embauche ? Est-elle apte à s'engager dans telle filière ? ».

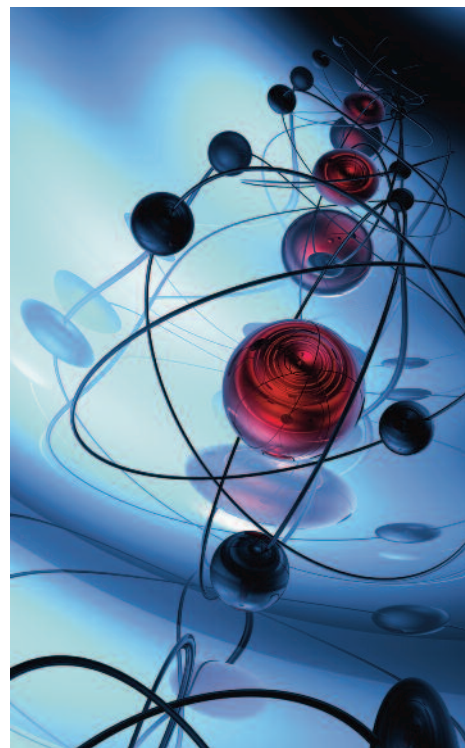
La deuxième « source » vient de nos collègues neurologues dont certains patients sont contraints, par exemple, à renoncer au poste qu'ils occupaient. Comment les aider à accepter cette réalité difficile, comment les accompagner, les conseiller dans leur réorientation ?

La troisième « source », c'est le milieu associatif, les structures d'insertion, les missions locales pour les jeunes etc.

MHB. PLUSIEURS « SOURCES » POUVANT VOUS ADRESSER DES PATIENTS, CELA INDIQUE QUE VOS CONSULTATIONS SONT BIEN CONNUES...

D^R PMG. Les neurologues de la région Rhône-Alpes connaissent cette consultation et nous sollicitent. Nous avons fait des actions de sensibilisation auprès d'organismes regroupant un grand nombre de médecins du travail au moyen de sessions d'information. Nous avons fait la même chose pour les organismes d'accompagnement socioprofes-

sionnels (structures de type Cap Emploi). Nous allons tous les ans au forum du Handicap, à Lyon.



Ce que nous n'avons pas fait et que nous aimerions faire, ce sont des actions de sensibilisation dans les entreprises. Mais les chargés d'insertion avec lesquels nous travaillons depuis 2000 ont leurs carnets d'adresses et leurs réseaux et ils ont déjà fait des sessions de sensibilisation auprès des entreprises avec un support que nous avons élaboré ensemble.

MHB. LA PERSONNE ÉPILEPTIQUE DOIT-ELLE MENTIONNER SA MALADIE À L'EMPLOYEUR ?

D^r PMG. Si quelqu'un a une épilepsie bien contrôlée, nous pensons que ce n'est pas opportun de le mentionner lors d'un entretien d'embauche. Eventuellement, on peut en parler au médecin du travail qui est tenu au secret médical par rapport à l'employeur et aux collègues. Quand quelqu'un a une RQTH avec des crises qui ne sont pas très bruyantes, il nous est arrivé de conseiller de ne pas dire la raison exacte de la RQTH mais d'invoquer une autre cause (lenteur, coups de fatigue...).

C'est vrai que cette attitude conforte celle des recruteurs qui stigmatisent l'épilepsie mais il faut parfois être pragmatique ! Une étude américaine a montré que **si la grande majorité des employeurs avait un regard négatif sur l'épilepsie, ce n'était plus le cas s'ils étaient touchés de près par la maladie ou s'ils avaient eu une expérience positive en embauchant une personne épileptique.**

Dans l'idéal, il faut viser d'emblée des postes sans restriction (CDI), quitte à ce qu'il y ait des aménagements ultérieurement. Il est clair que quand il y a une restriction d'aptitude pour un CDD, ce dernier ne sera jamais prolongé en CDI.

MHB. APRÈS UNE PREMIÈRE CONSULTATION, Y A-T-IL UN SUIVI ?

D^r PMG. Cela dépend des cas. Si une personne est adressée pour un avis d'aptitude qui reçoit une réponse favorable ou s'il y a juste une petite restriction (pas de travail en 3x8 ou pas de travail en hauteur), on ne revoit pas la personne.

Si une inaptitude est prononcée et qu'il y a des difficultés réelles de reconversion dans l'entreprise, les personnes rejoignent le groupe

de celles pour qui il y a un problème d'employabilité. C'est là que se met en place l'accompagnement qui est fait par le chargé d'insertion. **La consultation est importante mais ce n'est qu'un point de départ qui ne peut pas se substituer au long travail d'accompagnement.**

En effet, pour les personnes sans qualification, sans réel projet, il faut en moyenne 12 à 18 mois de suivi avant qu'elles mettent un pied solide à l'étrier.

MHB. COMMENT SONT TRANSMISES ET APPLIQUÉES LES DÉCISIONS PRISES EN CONSULTATION ?

D^r PMG. Il est toujours fait un courrier de synthèse de la consultation qui est adressé au médecin traitant référent, au neurologue, quand il y en a un... **Certains patients sont en rupture de suivi médical et un bénéfice collatéral des consultations est de les remettre dans un circuit de soins.** Le patient a toujours copie de ce courrier et c'est à lui que revient la charge de remettre ce courrier au médecin du travail.

Après, on fait des **propositions d'aménagement de poste** qui peuvent être acceptées ou non par l'employeur. C'est là où l'AGEFIPH peut intervenir pour financer les aménagements nécessaires. Je citerai l'exemple d'un chauffeur de poids lourds qui, ne pouvant plus conduire en regard de la législation, a suivi de ce fait une formation à la logistique des transports qui lui a assuré une progression de carrière qu'il n'aurait pas eue sans son épilepsie...

MHB. QUEL BILAN TIREZ-VOUS DE CES CONSULTATIONS ?

D^r PMG. C'est un bilan positif. On rend service aux patients. C'est le but premier. On rend aussi service à nos collègues neurologues car on leur apporte une valeur ajoutée dans un domaine un peu complexe. On rend évidemment service aux médecins du travail pour les aider à prendre de bonnes décisions et notamment éviter celles qui pourraient être négatives par excès.

Mais cette initiative ne peut fonctionner que si, en aval de la consultation qui n'est finalement qu'un moment d'ana-

lyse et de synthèse, on a les moyens d'un bon accompagnement par des personnes qui connaissent l'épilepsie, qui connaissent le monde de l'entreprise, les arcanes des dispositifs d'insertion qui sont compliqués à souhait. J'insiste sur le fait que le financement de l'AGEFIPH, qui prend en charge les chargés d'insertion, est indispensable.

Il nous manque par moments un psychologue pour aider les personnes qui ressentent une grande déception quand elles doivent renoncer à un projet ou pour aider celles dont le manque de motivation traduit un état dépressif.

Mon autre regret est que ces initiatives « Épilepsie et travail » reposent sur des personnes. Il faut beaucoup de motivation pour se rendre disponible malgré nos emplois du temps chargés. Cette activité me prend près d'une journée par semaine (1/2 journée consultation, sessions de sensibilisation, réunions de synthèse ou avec les médecins du travail ou avec les financeurs...). C'est sans doute un des facteurs limitants qui fait que cette structure ne s'est pas répandue dans tout l'hexagone.

Il y a une dizaine de villes dans lesquelles des structures analogues ont vu le jour, c'est encore trop peu. Le thème « Épilepsie et travail » nécessite vraiment d'être diffusé largement pour lever les obstacles à l'insertion professionnelle des personnes épileptiques.





ELLE TÉMOIGNE

Je m'appelle Karmène, j'ai 33 ans. Je suis mariée, maman d'un garçon de 8 ans et d'une fille de 6 ans. Depuis 2006, je suis Docteur es Sciences en biologie cellulaire et physiologique. J'ai aussi suivi une formation en pratiques managériales et en recherche clinique. Je suis quelqu'un d'engagée avec de bonnes qualités relationnelles et des compétences en tant que manager et chef de groupe. J'ai une épilepsie de type sévère qui s'est révélée à l'âge de 21 ans. Je fais des crises dites de « relaxation » c'est-à-dire des crises qui sont favorisées par le repos, le relâchement l'attention. De ce fait, les crises se produisent pour l'essentiel pendant les week-ends, après le stress de la semaine. Elles ne sont pas très fréquentes : l'an dernier, je n'en n'ai fait que 4. Depuis 3 mois, j'ai un nouveau traitement mieux adapté à mon cas et je n'ai fait aucune crise. Je suis plus calme et j'ai repris confiance en moi.

COMMENT S'EST EFFECTUÉ VOTRE PARCOURS PROFESSIONNEL AVEC LA MALADIE ?

J'ai d'abord obtenu un CDI comme ingénieur de recherche dans une entreprise de biotechnologie qui bénéficiait d'avantages fiscaux pour l'embauche d'un jeune doctorant. Mon travail a été apprécié mais, malheureusement, cette jeune entreprise a coulé au bout de 10 mois. Ensuite, j'ai accepté un poste de technicienne avec la promesse d'être promue ingénieur rapidement. Mon travail consistait à créer un laboratoire à partir d'une pièce vide. J'ai dû me renseigner sur la réglementation dans l'équipement des bâtiments, contacter des commerciaux. Ce fut difficile car nouveau pour moi mais formateur. Hélas, l'employeur n'a pas tenu sa promesse orale de me passer ingénieur. Ce travail s'est arrêté au bout d'un mois.

Dernièrement, j'ai eu un CDD à l'Association des Paralysés de France (APF). Ce n'était pas à mon niveau de cadre mais j'étais chef d'équipe. J'ai fait deux crises au début, sans doute à cause du stress de la nouveauté mais je n'en n'ai plus fait par la suite et je me suis sentie bien dans cette ambiance de travail.

ET ACTUELLEMENT ?

Je suis en recherche active d'emploi. Je poste dans tous les domaines scientifiques car je sais que je peux me mettre au courant rapidement sur d'autres thématiques que la seule biologie. Je recherche aussi dans la communication et la rédaction scientifique, dans des agences de santé. C'est un domaine qui me plaît et je peux y être compétente.

EN CONCLUEZ VOUS QU'IL FAUT PARLER DE SON ÉPILEPSIE AU FUTUR EMPLOYEUR OU PLUTÔT NE PAS EN PARLER ?

J'ai exploré les deux façons de faire et voilà ce que j'ai constaté. Prenons le cas de recruteurs intéressés par mon profil. **Quand je ne parlais pas de mon épilepsie au cours de l'entretien, même si la réponse finale était négative, elle me parvenait par une lettre personnalisée qui ne fermait pas toutes les portes.** Quand je parlais de mon épilepsie, la réponse négative n'était qu'un bref message de type publipostage !

Depuis que j'ai ma reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), je le mentionne sur mon CV sans préciser le handicap. En revanche, dans ma lettre de motivation, je dis que j'ai une épilepsie très bien traitée et qu'elle n'a pas d'impact sur mes compétences.

LES CHOSES ONT-ELLES CHANGÉ DEPUIS QUE VOUS ÊTES RECONNUE TRAVAILLEUR HANDICAPÉ (RQTH) ?

J'ai eu ma RQTH en novembre 2011. Depuis cette date, j'ai eu des entretiens à l'Institut Pasteur qui se sont bien très passés mais **quand j'ai mentionné ma RQTH, ce fut le recul immédiat.**

On m'a objecté des raisons de sécurité : accident possible dans les laboratoires alors que c'était un poste de gestionnaire et que je n'avais pas à quitter mon bureau. **On m'a aussi dit que le fait qu'une personne épi-**

leptique encadre des techniciens plus jeunes pouvait poser un problème.

Ce refus fut difficile à entendre mais, cependant, avoir la RQTH présente des avantages. C'est grâce à elle que j'ai eu le CDD à l'APF. J'ai pu m'inscrire dans des associations et des agences de recrutement de personnes handicapées qui ont beaucoup de contacts, en particulier avec de grandes entreprises qui souhaitent embaucher au moins 6% de personnes handicapées, comme la loi les y oblige.

L'AGEFIPH* m'a mise en relation avec une agence privée créée par deux personnes handicapées et je vais avoir un entretien la semaine prochaine.

PENSEZ VOUS QU'IL Y A DES EFFORTS À FAIRE DANS LA CONNAISSANCE DE L'ÉPILEPSIE ?

Quand il y a un handicap physique, les employeurs voient quelles mesures ils peuvent prendre, pour aménager un poste de travail par exemple. Mais quand il s'agit d'une maladie neurologique, les gens se font des idées fausses et pensent : compétences réduites, problème d'attention, de mémoire...

Il faudrait que les services des ressources humaines soient informés et comprennent qu'une personne avec une épilepsie stabilisée peut être performante et travailler sans problème .

Bien que je ne souhaite pas quitter la France, j'ai eu plusieurs contacts avec des recruteurs étrangers (Canada, Angleterre, Allemagne). Mon profil les intéressait et mon épilepsie ne leur posait pas de problème.

La maladie semble mieux acceptée dans ces pays. En France, on parle beaucoup de certaines maladies neurologiques mais pas assez de l'épilepsie. Il faut mobiliser les médias et détruire les idées préconçues qui réduisent les chances pour une personne épileptique d'être recrutée alors qu'elle a les compétences requises.

UN RÉFÉRENTIEL COMMUN

INTERVIEW DU D^R ADRIEN DIDELOT



Le Docteur Adrien Didelot est neurologue, adjoint au Chef du Service Neurologie et Sommeil du Centre Hospitalier Universitaire de Lyon Sud. Il participe au programme d'éducation thérapeutique des patients (ETP) dans le domaine de l'épilepsie. A ce titre, il fait partie de la commission qui met au point un référentiel sur le thème « Travail et Epilepsie »

MHB. POURQUOI INCLURE LE THÈME DU TRAVAIL DANS L'ETP APPLIQUÉE À L'ÉPILEPSIE ?

D^R AD. Les différents thèmes qui ont été choisis pour être abordés au sein des cycles ETP ont été dictés par les patients. Nous avons des retours de situations qui posaient problèmes au cours des consultations. Nous n'étions pas toujours armés pour répondre à ces situations parce qu'elles étaient extra médicales. Il nous a paru indispensable d'aborder un sujet comme le travail au cours de séance d'ET où, par définition, on a plus de temps pour échanger que dans le cadre formel d'une consultation. De plus, le sujet peut être traité d'une façon moins « académique » et la discussion peut s'enrichir des expériences particulières de chacun. **C'est l'occasion de prendre connaissance des rouages des mécanismes de la recherche d'emploi, de la législation du travail.**

L'épileptique est un patient qui se sent toujours stigmatisé : j'aurais voulu être contrôleur aérien ou policier mais ce n'est pas possible ! Il y a ce que le patient sait intuitivement mais il y a aussi de nombreuses informations qu'on peut lui apporter pour qu'il ne fasse pas d'erreur grossière dans son orientation professionnelle et qu'il ne se retrouve pas dans une impasse.

MHB. EN QUOI CONSISTE LE RÉFÉRENTIEL EN COURS DE PRÉPARATION ?

D^R AD. Il s'agit d'un document qui sera diffusé auprès des neurologues et des associations de malades. Il est établi sous la responsabilité du Pr Philippe Derambure (voir R et P juin

2012) au sein d'une commission sous l'égide du Comité National de l'Epilepsie (CNE) et de la Ligue Française contre l'Epilepsie (LFCE). Le référentiel n'a pas vocation à s'imposer à tous mais il voudrait fixer des objectifs à remplir pour chaque thématique, incluant celle du travail. Ce référentiel est destiné aux professionnels impliqués dans l'ETP. Nous travaillons aussi à la mise en commun et à la création d'outils pédagogiques afin d'apporter au patient l'information la plus complète et la plus utile pour lui.

MHB. LE THÈME DU TRAVAIL DES PATIENTS ÉPILEPTIQUES EST-IL COURAMMENT ABORDÉ DANS L'ETP ?

D^R AD. L'ETP dans le domaine de l'épilepsie, au moins en France, est balbutiante par rapport à d'autres spécialités médicales comme la pneumologie (asthme) ou l'endocrinologie (obésité, diabète). Pour l'épilepsie, on dé-

friche. La thématique a d'abord été générale puis la réflexion a porté sur quelques thèmes « phares » qui ressortent de la demande des patients. Le but est de mettre en place des séances spécialisées pour aborder chaque thème. **C'est déjà le cas pour épilepsie et travail avec des séances consacrées à l'étude approfondie de la situation professionnelle de chaque patient** accompagnée d'une réflexion plus générale sur le sujet.

Nous avons la chance, dans ce service et au sein de cet hôpital, d'avoir une richesse en terme d'intervenants. Ainsi, nous pouvons nous appuyer sur la consultation épilepsie et travail qui existe depuis de nombreuses années en partenariat avec le service des maladies professionnelles. Un partenariat est aussi établi avec des associations de la Région Rhône Alpes. Ces dernières, comme par exemple IDEO, sont composées de conseillers d'orientation professionnelle, d'assistantes sociales et aussi de neuropsychologues qui ont pour vocation d'accompagner de façon individuelle les patients épileptiques qui sont en recherche d'emploi, nécessitent une reconversion ou sont en situation de difficultés professionnelles. Ce qui a été mis en place à Lyon Sud ne représente pas la généralité des programmes d'ETP. Il faut faire tache d'huile. Il faut que cette expérience soit contagieuse !



ÉPILEPSIE ET PERMIS DE CONDUIRE

INTERVIEW DU PR HERVÉ VESPIGNANI



Le Professeur Hervé Vespignani, Président d'Honneur de la LFCE, est chef du Service de Neurologie du CHU de Nancy. Il est un spécialiste reconnu, sur le plan français et européen, de la réglementation sur la conduite automobile en cas d'épilepsie.

MHB. QUELLE EST L'ACTUALITÉ SUR LA RÉGLEMENTATION DU PERMIS DE CONDUIRE ?

PR HV. Les avancées actuelles concernent l'ensemble de l'Europe puisque tous les textes ont été harmonisés sur le plan européen depuis 2010*. Il n'y a plus de spécificité par pays. Dans le cas de l'épilepsie, les avancées sont importantes pour le groupe 1, c'est-à-dire celui des véhicules légers. **Ce texte présente de façon précise, en fonction des différentes situations cliniques, quel est le**

déla minimum sans crise requise pour déterminer l'aptitude à la conduite automobile chez un épileptique. Les nouveaux textes apportent une aide précieuse au médecin qui a le devoir de donner l'information au malade et, avec l'accord de ce dernier, à son entourage.

Après une première crise unique, un délai sans crise de 3 et 6 mois (selon que la crise est provoquée ou spontanée) est requis. Dans le cas d'une épilepsie déclarée et sous traitement, le délai sans crise est de 1 an.

MHB. LE DÉLAI SANS CRISE EST-IL LE SEUL CRITÈRE ?

PR HV. Bien sûr que non ! Il convient d'analyser le type de crise, le moment de survenue des crises, le signal symptôme en particulier et aussi l'environnement du malade, son comportement, sa bonne observance du traitement et le suivi médical. **Ainsi, il est nécessaire que le malade épileptique soit suivi au moins une fois par an par son neurologue traitant pendant les 5 premières années.** Passé ce délai de 5 ans, les contrôles peuvent être plus espacés. C'est une avancée par rapport aux textes qui étaient en vigueur en France en 2005.

Dans l'ensemble, les recommandations sur le plan européen ont repris la quasi-totalité de celles que la LFCE avait définies dès 2004 et retenues au Journal Officiel français en 2005. **La notion initialement écrite dans**





Le JO européen de « susceptibilité épileptique » et contre laquelle nous nous sommes opposés a été totalement et nous l'espérons définitivement écartée.

C'est une reconnaissance du travail réalisé par les épiléptologues français pour essayer de faire progresser les conditions d'aptitude à la conduite automobile chez l'épileptique.

MHB. ET POUR LE GROUPE 2 ?

P^r HV. Je rappelle que le groupe 2 concerne les poids lourds, les transports en commun et aussi les conducteurs des véhicules légers tels les taxis, ambulances, véhicules sanitaires légers et auto-écoles. **Pour ce groupe, la nouvelle réglementation est source de difficultés très importantes pour certains malades Français qui avaient obtenu une autorisation de conduire un véhicule de type 2** depuis 2005. Nous avons signalé ces difficultés à la commission européenne à laquelle nous avons participé.

MHB. QUELLES SONT CES DIFFICULTÉS ?

P^r HV. Elles sont de 2 ordres. D'une part, la notion de délai sans crise et sans traitement an-

tiépileptique revient, ce qui correspond à un retour en arrière. Et d'autre part, le délai sans crises de 10 ans est particulièrement long. En pratique, cela veut dire que ne pourront conduire que les épileptiques qui n'auront plus de traitement depuis 10 ans, et en cas de crise unique, un délai de 5 ans « seulement ».

Les difficultés sont sources de conséquences importantes : cacher la maladie épileptique et prendre le risque de ne pas traiter une crise unique.

Pour la France, cela correspond à un retour en arrière très important. En effet, en 2005, nous avons fait valoir les progrès du traitement et du suivi des patients et nous avons proposé un texte qui permettait, dans certaines conditions, en fonction des différentes situations cliniques, la conduite d'un véhicule du groupe 2 alors que le traitement était maintenu. Nous avons retenu en France la notion d'épilepsie stabilisée ce que l'Europe ne veut pas reconnaître pour le Groupe 2. Il est possible cependant que des exceptions puissent être envisagées notamment en cas d'épilepsies dites « juvéniles », la seule petite porte que nous avons pu ouvrir.

MHB. QUELLES SONT LES PERSPECTIVES ?

P^r HV. Au niveau de la LFCE, en accord avec la FFRE et sans doute avec le CNE, nous souhaitons lancer une étude commune concernant les malades épileptiques qui sont actuellement en difficulté, notamment au niveau du groupe 2 et pour lesquels une autorisation de conduire leur a été accordée selon la législation Française entre 2005 et 2010.

En tant que référent de ce problème, je reçois régulièrement des messages de confrères qui essaient d'aider leurs malades. Je reçois également de nombreux messages de malades via la FFRE et les associations. L'important, me semble-t-il, est d'essayer de reprendre ces observations, de faire part du suivi de ces malades, de montrer nos résultats sur le plan national puis sur le plan européen. Ce n'est cependant pas dans un avenir proche que les textes européens seront revus.

Entre temps, il nous paraît opportun de demander aussi la réactivation des commissions nationales d'appel. Le travail doit donc être poursuivi.

* voir réglementation sur <http://www.atousante.com/actualites/conduite-vehicules-leger-lourd/>

GLOSSAIRE

AGEFIPH : Association de Gestion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (dans les entreprises privées, en milieu ordinaire de travail)

CAP Emploi : réseau national d'organismes de placement dédiés à l'insertion des personnes handicapées.

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées (ex COTOREP)

RQTH : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

LE RESEAU GRENAT : BILAN ET PERSPECTIVES

INTERVIEW DU D^R ANNA KAMINSKA



Le Dr Anna Kaminska est neurophysiologiste et neuropédiatre. Elle est responsable du Laboratoire d'Explorations Neurologiques Fonctionnelles de l'hôpital Necker à Paris. Très impliquée dans la création et dans l'animation du réseau GRENAT, elle fait pour nous le point sur l'état actuel du registre et sur ses apports comme outil de recherche.

MHB. OÙ EN EST LE RÉSEAU GRENAT EN 2012 ?

D^R AK. Actuellement, le réseau est utilisé par **33 centres spécialisés dans le domaine de l'épilepsie, répartis dans 27 villes** dont Grenoble, Lyon, Marseille, Nantes, Paris, Rennes, Strasbourg, pour n'en citer que quelques unes. GRENAT est utilisé par une cinquantaine de médecins neurologues ou neuropédiatres, tous épileptologues.

Aujourd'hui, 6077 patients sont enregistrés, ce qui correspond à environ 1% des patients épileptiques en France. Parmi eux, 66% sont des enfants de moins de 17 ans et plus de 2000 sont des adultes. Ce qui est encourageant, c'est que depuis décembre 2007, date des premières « entrées » de patients dans GRENAT, leur nombre a continué de croître régulièrement.

Plus de six mille patients, c'est considérable ! **GRENAT est une des plus grandes bases de données sur l'épilepsie dans le monde.**

MHB. QUAND ET COMMENT EST UTILISÉ GRENAT ?

D^R AK. En consultation, les spécialistes enregistrent les données concernant leurs patients suivant la classification internationale des crises et des syndromes épileptiques.

Nous pouvons enregistrer également tout type d'étiologie (génétique, malformative, métabolique, etc.), les antécédents familiaux, l'âge de début des crises, le contrôle de l'épilepsie, le traitement, les données socio-professionnelles, les maladies associées etc. Seul le médecin a accès à ce registre privé hautement sécurisé. L'anonymat des patients est scrupuleusement respecté.

Dans la pratique, tous les patients sont enregistrés, quelle que soit la nature de leur épilepsie, donc il n'y a pas de biais de sélection. **Du fait du grand nombre de patients répertoriés, on peut dire que GRENAT fournit une « photographie » représentative des patients, adultes comme enfants, suivis dans les centres spécialisés.**

MHB. UN PREMIER BILAN PEUT-IL DÉJÀ ÊTRE TIRÉ ?

D^R AK. Oui, nous avons présenté cette « photographie » des patients épileptiques sous forme d'un poster récent aux Journées Françaises de l'Epilepsie. L'analyse des données fournit des graphiques très parlants concernant par exemple l'âge de début en fonction des syndromes et des étiologies, les étiologies dans les différentes encéphalopathies épileptiques, la réponse aux traitements en fonction des syndromes et des étiologies etc.

Nos résultats confortent les connaissances générales sur l'épilepsie et nous rédigeons actuellement un article scientifique destiné à une revue internationale.

MHB. QUELS SONT LES AUTRES POINTS FORTS DE GRENAT ?

D^R AK. L'usage des fiches informatisées a pour avantage de standardiser le classement des épilepsies et des paramètres associés quelles que soient les circonstances, le lieu où le patient a été examiné. **Ensuite, des moteurs de recherche inclus dans GRENAT permettent d'extraire des groupes de patients homogènes en assez grand nombre.** Ceci est particulièrement important dans le cas des formes rares d'épilepsie où les patients, peu nombreux, sont répartis sur tout le territoire.

MHB. DES ÉTUDES ONT ELLES ÉTÉ DÉJÀ LANCÉES À PARTIR DES DONNÉES RECUEILLIES PAR GRENAT ?

D^R AK. Oui, des études sont déjà engagées. Par exemple, GRENAT a été utilisé pour repérer et regrouper des patients afin d'étudier les encéphalopathies épileptiques précoces.

The screenshot shows the GRENAT website with a navigation menu on the left containing: Registre, Journal, Forum, Etudes, Vie associative, Congrès, Liens, Documents, Veille scientifique, and Administration. The main content area features a 'Groupe Registre Epilepsie NATIONAL' banner, a search bar, and two featured articles under 'Infos' and 'Documents'. The 'Infos' article is titled 'Soumettre une étude sur le REGISTRE GRENAT : comment procéder ?' and the 'Documents' article is 'Etude phénotypique et génotypique des encéphalopathies épileptiques précoces avec « suppression-bursts »'.

Cette recherche a été conduite à Marseille par Mathieu Milh (Prix Valérie Chamaillard 2009, décerné sous légende de la FFRE).

Le registre a aussi participé à la constitution du groupe de patients témoins pour l'étude de la mort soudaine inattendue dans l'épilepsie (SUDEP), étude coordonnée par Dr Marie-Christine Picot (Montpellier), et financée par la FFRE.

Enfin, nous débutons **un travail sur les patients admis en institutions spécialisées**. Ces jeunes patients souffrent d'épilepsies sévères avec retentissement sur la vie scolaire et sociale. GRENAT aidera à décrire cette population et à analyser divers paramètres au cours de l'année qui suit l'accueil en institution (nombre de crises, qualité de vie, parcours des patients et des familles...). Le but est d'évaluer les bénéfices d'une prise en charge en institution et de chercher les moyens de les améliorer.

MHB. COMMENT A ÉTÉ FINANCÉE LA CRÉATION DU RÉSEAU GRENAT ET QUI ASSURE SON MAINTIEN ?

D^R AK. Le projet a été financé principalement par l'industrie pharmaceutique. Les partenaires fondateurs ont été les groupes Sanofi-Aventis, Pfizer, UCB et Eisai. Novartis a été également partenaire.

La FFRE, elle aussi partenaire dès l'origine, reçoit les fonds, prend en charge une partie de la logistique et son conseil scientifique est impliqué dans les décisions concernant GRENAT.

MHB. QUELS ASPECTS DU GRENAT POURRAIENT ÊTRE AMÉLIORÉS ?

D^R AK. D'abord, nous aimerions que l'outil soit plus utilisé. Pour cela, il faut plus de communication autour de GRENAT. En particulier, il faut que des équipes qui ont des projets de

recherche dans le domaine de l'épilepsie n'hésitent pas à solliciter le registre, par exemple pour repérer les patients susceptibles d'être inclus dans une étude ainsi que les médecins collaborateurs.

GRENAT étant un outil évolutif, nous envisageons de faire une troisième version qui tienne compte de nouvelles données, en particulier des nouvelles étiologies.

Enfin, nous aimerions que des neurologues libéraux utilisent GRENAT. Ils en tireraient certainement un avantage et les données recueillies permettraient, par exemple, de décrire la population des patients suivis en ville, en complément de l'étude que nous venons de faire.

LE RESEAU GRENAT

WWW.GRENAT.ORG

GRENAT (Groupe Registre Epilepsie National) est un réseau de médecins impliqués dans le suivi des patients atteints d'épilepsie. Mis en place en 2007, il constitue **le premier registre français informatisé consacré à l'épilepsie**.

LES OBJECTIFS DU GRENAT

Contribuer à la prise en charge des patients épileptiques par la mise à disposition du médecin d'un dossier informatique simple d'utilisation. **Ce dossier permet au praticien de gérer toutes informations utiles au suivi des patients : type de crise, syndrome, traitement en cours, maladies associées, résultats d'examens EEG ou d'imagerie cérébrale etc.**

Proposer une méthode qui permette de **standardiser** le recueil des informations médicales et scientifiques de façon à constituer une base commune de données qui puisse

déboucher sur des études de cohortes *. Promouvoir le **travail en réseau** d'équipes concernées par l'épilepsie mais dispersées sur le territoire français afin de faciliter la communication et l'élaboration de projets communs scientifiques, médicaux, sociaux.

Permettre **la réalisation d'études** dans le domaine de l'épilepsie dans des conditions conciliant rigueur scientifique et respect de l'éthique.

Améliorer le recensement des **pathologies orphelines** (épilepsies rares) en favorisant le recrutement de patients dispersés sur l'ensemble du territoire.

LA MÉTHODE DU GRENAT

Chaque médecin adhérent au GRENAT dispose d'un registre personnel auquel il accède par un outil informatique simple à utiliser. Après avoir obtenu l'accord du patient, celui-ci est identifié par une fiche signalétique comportant un nombre restreint de paramètres essentiels et par une fiche de suivi.

Le registre personnel du médecin est localisé dans un espace privatif informatisé auquel seul le médecin peut accéder via un code internet qui lui est propre.

Une partie des données peut être extraite de chaque registre personnel pour alimenter un registre national sous une forme respectant l'anonymat des patients.

Chaque médecin peut être à l'origine d'une étude sur une partie des données du registre. Le projet est soumis pour acceptation à une commission composée des membres du GRENAT et de la FFRE et éventuellement d'experts extérieurs. L'auteur de l'étude fait ensuite appel à collaboration afin de créer un réseau de confrères participant à son étude sur la base du registre national.

* Cohorte : groupe d'individus atteints d'une même pathologie et suivis dans le temps à partir d'une date donnée. Les études de cohortes déterminent s'il existe des facteurs de risque associés à la pathologie au cours du temps.

Au sujet de GRENAT, voir aussi Recherches et Perspectives Mai 2009

ZOOM SUR UNE JEUNE CHERCHEUSE

INTERVIEW DE STÉPHANIE BAULAC



Nous avons rendez-vous avec Stéphanie Baulac, chercheuse (réputée) à l'Inserm, dans l'enceinte de l'Hôpital de La Pitié-Salpêtrière. Nous rencontrons une jeune femme mince et souriante qui vient elle-même nous accueillir en toute simplicité et nous conduit dans un petit bureau qu'elle partage avec son collègue Eric Leguern.

FFRE. STÉPHANIE, À 37 ANS VOUS ÊTES CO-RESPONSABLE DE L'ÉQUIPE « GÉNÉTIQUE DES ÉPILEPSIES FAMILIALES » DE L'INSERM U-975. QUEL PARCOURS VOUS A CONDUIT À CE POSTE IMPORTANT ? EST-CE VOTRE PAPA, LE PROFESSEUR MICHEL BAULAC, NEUROLOGUE À L'HÔPITAL DE LA PITIÉ-SALPÊTRIÈRE ET GRAND SPÉCIALISTE DE L'ÉPILEPSIE, QUI VOUS A INCITÉ À VOUS ORIENTER DANS CETTE VOIE ?

STÉPHANIE BAULAC. Ce n'est pas exactement comme cela. En fait, je me suis passionnée pour la génétique humaine dès le lycée et c'est tout naturellement que j'ai choisi d'étudier ce domaine et que j'y ai fait mon doctorat. La rencontre avec l'épilepsie est venue plus tard. Et bien sûr, c'est une transmission paternelle.

FFRE. C'ÉTAIT DONC UN CHEMIN TOUT TRACÉ À LA FOIS VERS LE MÉTIER DE CHERCHEUR QUE VOUS EXERCEZ DEPUIS 15 ANS MAINTENANT ET AUSSI VERS LE DOMAINE DE L'ÉPILEPSIE ?

STÉPHANIE BAULAC. En fait non. Pour le métier de chercheur, c'est exact : je n'ai jamais en-

visagé un autre métier. Mais ma vocation initiale étant la génétique, il y avait peu de chance à l'époque, en 1997, que j'étudie l'épilepsie : ce n'était pas considéré comme une maladie possiblement génétique.

En fait, il s'agissait d'un pari en prenant le risque de m'engager dans la voie de la génétique des épilepsies.

FFRE. PARI GAGNÉ SI L'ON CONSIDÈRE LA DÉCOUVERTE À LAQUELLE CETTE VOIE VOUS A MENÉE EN QUELQUES ANNÉES, DÈS L'ANNÉE 2000.

STÉPHANIE BAULAC. Il est vrai que nous avons eu des résultats très rapides qui ont ouvert un nouveau champ de recherche pour l'épilepsie.

Partant de l'observation clinique d'une famille comportant 15 personnes épileptiques et ayant effectué la localisation du gène responsable, nous nous sommes rapprochés d'une équipe américaine de généticiens spécialisée dans l'étude des gènes codant pour les canaux ioniques.

Cette collaboration d'une part de la génétique et de la clinique et d'autre part de chercheurs français et américains, est le point de départ de la découverte du rôle déterminant de la 1^{ère} mutation du gène SCN1A, puis du gène GABRG2 impliqués dans une épilepsie généralisée avec convulsions fébriles.

FFRE. C'ÉTAIT UNE DÉCOUVERTE CAPITALE CAR LA DÉCENNIE QUI A SUIVI A MONTRÉ QUE LE GÈNE SCN1A EST CELUI QUI EST LE PLUS FRÉQUEMMENT MUTÉ DANS LES ÉPILEPSIES, EN PARTICULIER DANS LE SYNDROME DE DRAVET, UNE ÉPILEPSIE GRAVE DE L'ENFANT. L'ARTICLE QUE VOUS AVEZ PUBLIÉ S'EST RÉVÉLÉ UN PAPIER SCIENTIFIQUE MAJEUR : PLUS DE 500 ARTICLES DE CHERCHEURS DANS LE MONDE S'Y SONT RÉFÉRÉS.

STÉPHANIE BAULAC. Nous avons eu de la chance car initialement nous avons mis en évidence le rôle de ce gène dans une forme génétique rare. Nous ne pouvions pas deviner

que le rôle de SCN1A prendrait une telle importance. Le découvrir était l'aboutissement d'une méthode de travail.

Mais le fait que ce soit le plus fréquemment impliqué, c'est plutôt de la chance.

FFRE. QUELLES ONT ÉTÉ LES CONSÉQUENCES DE CETTE DÉCOUVERTE ?

STÉPHANIE BAULAC

Cela a aidé à mieux connaître la maladie, mais aussi la mise au point d'un diagnostic prénatal dans le syndrome de Dravet au sein de l'unité de génétique fonctionnelle dirigée par Eric Leguern.

FFRE. ET VOUS-MÊME, COMMENT AVEZ-VOUS ORIENTÉ VOS RECHERCHES PAR LA SUITE ?

STÉPHANIE BAULAC

Par la suite, je me suis intéressée à un autre gène, LGI1 dont les mutations causent une épilepsie familiale du lobe temporal. J'ai souhaité donner une orientation plus fonctionnelle à mon travail en me tournant vers la modélisation animale.

C'était un outil indispensable pour poursuivre efficacement les recherches sur l'origine génétique des épilepsies chez l'homme. Par modification du génome chez la souris, on peut étudier la maladie sur l'animal et mieux comprendre les mécanismes sous-jacents. Ces modèles d'épilepsie permettent aussi de tester des médicaments.

FFRE. VOUS PARLEZ DE VOS DÉCOUVERTES, MAIS VOUS DITES TOUJOURS « NOUS ». POURQUOI ? EST-CE PAR EXCÈS DE MODESTIE ?

STÉPHANIE BAULAC. Ces résultats sont le fruit d'un travail d'équipe au sein de mon laboratoire mais aussi de collaborations internationales avec d'autres laboratoires.

Dans mon quotidien, je travaille bien sûr sur mon microscope, mais je suis aussi la co-responsable d'une équipe.

FFRE. VOUS ÊTES UN MANAGER ?

STÉPHANIE BAULAC. Je suis co-responsable de l'équipe. Notre travail se fait de façon organisée, méthodique et fait l'objet d'un reporting. Les recherches sont structurées en projets précis, qui font l'objet de financements affectés à des objectifs bien définis.

Partant d'une hypothèse formulée pour progresser à partir des résultats déjà acquis, le projet de recherche décrit les résultats attendus et la méthode qui sera utilisée. L'équipe est donc essentielle et en tant que co-responsable, je dois en effet accorder une part importante de mon temps à des tâches qui ne sont pas purement scientifiques : rechercher des financements, bien communiquer pour nous faire connaître et valoriser les travaux de notre équipe, effectuer des déplacements

pour participer aux conférences scientifiques relatives à nos thèmes de recherche, publier chaque année dans des revues internationales.

Ce sont ces rencontres, et l'information permanente sur les recherches des autres équipes, qui permettent une fertilisation croisée des idées et des expériences et qui favorisent les découvertes scientifiques.

FFRE. RENCONTREZ-VOUS DES DIFFICULTÉS POUR LE FINANCEMENT DE VOS PROJETS ?

STÉPHANIE BAULAC. En ce moment, nous travaillons sur des projets financés, mais seulement jusqu'à fin 2013.

Aussi, je sais déjà que, en 2013, une bonne partie de mon temps devra être consacré à

la recherche de financements pour l'année 2014 et les 3 ou 4 années suivantes.

FFRE. ET CELA VOUS INQUIÈTE ?

STÉPHANIE BAULAC. Je suis confiante, car le travail de notre équipe « Génétique des épilepsies familiales » est reconnu dans ce domaine de recherche et ses pistes de recherche ont une application concrète utile aux malades car elles abordent conjointement la génétique et le fonctionnel, c'est-à-dire à la fois l'observation des mutations génétiques et la compréhension des conséquences de ces mutations.

FFRE. MERCI STÉPHANIE POUR CET INTERVIEW.

Propos recueillis par Florence Picard

EMPLOIS ET RESSOURCES DE LA FFRE EN 2011*

EMPLOIS

1/ Missions sociales	558 312,32 €
dont : Crédits de recherche	351 480,85 €
<i>Information sur la recherche</i>	46 640,10 €
<i>Information sur la maladie</i>	158 607,77 €
<i>Projet "cohorte"</i>	1 583,60 €
2/ Frais d'appel à la générosité du public	53 051,14 €
3/ Frais de fonctionnement	137 124,44 €
4/ Engagements à réaliser sur ressources affectées	388 416,40 €
Total	1 136 904,30 €

RESSOURCES

1/ Ressources collectées auprès du public	628 280,67 €
dont : Dons manuels courants	256 702,05 €
<i>Dons exceptionnels</i>	351 043,00 €
<i>Legs non affectés</i>	11 622,45 €
<i>Legs affectés</i>	8 913,17 €
2/ Autres fonds privés : subventions affectées Cohorte et Grenat	146 000,00 €
3/ Autres produits	4 406,82 €
4/ Report des ressources non utilisées des exercices antérieurs	364 042,48 €
Total	1 142 730,00 €

* Présentation simplifiée du compte emplois ressources. Pour plus de détails voir parution au JO du rapport du commissaire aux comptes.

ÉVÈNEMENT



Le 18 décembre prochain, Françoise Ménidrey, plus célèbre directrice de casting de France vend et dédicace son livre à succès "Casting Director" au bénéfice de la FFRE. Une belle opération organisée grâce au soutien de Casting.fr. Pour plus d'informations : ear@fondation-epilepsie.fr

casting.fr
N°1 MONDIAL DES CASTINGS

QUI SOMMES-NOUS ?

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION DE LA FFRE



Président :
Bernard ESAMBERT



Vice-Président :
Pr François MAUGUIÈRE



Trésorier :
Pierre DONNERSBERG



Pr Philippe DERAMBURE



D^r Sophie DUPONT



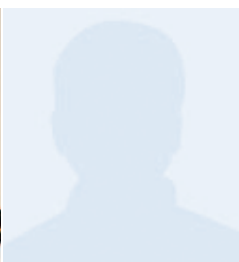
Pr Pierre THOMAS



Pr Bertrand DE TOFFOL



G^l Dominique FELTEN



M. Laurent BARRAUD

LE CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA FFRE



Président :
Pr Franck SEMAH



Etienne AUDINAT



D^r Nadia BAHIBUISSON



Christophe BERNARD



Olivier BERTRAND



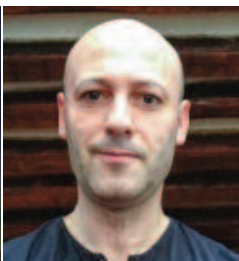
Pr Patrick CHAUVEL



D^r Catherine CHIRON



Antoine DEPAULIS



D^r Gilles HUBERFELD



Pr Philippe KAHANE



Richard MILES



D^r Marie-Christine PICOT

L'ÉQUIPE DE LA FFRE, SES COLLABORATEURS ET BÉNÉVOLES



Directrice générale :
Emmanuelle
ALLONNEAU-ROUBERTIE



Assistante
Céline LABAJ



Sophie TORRECILLA



Marie-Hélène BASSANT



Florence PICARD