



& Recherches Perspectives

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

SPÉCIAL FEMMES ET ÉPILEPSIE

ÉDITO

A mi-parcours entre printemps et été, ce numéro de Recherches et Perspectives est, avec le renouveau de la vie, l'occasion d'évoquer la femme épileptique, sa grossesse et la sexualité.

Sur la femme atteinte d'une forme d'épilepsie, il faut d'abord noter qu'elle est l'égale de son compagnon : la fréquence de la maladie et son tableau clinique sont globalement identiques dans les deux sexes. En revanche, l'ostéoporose est un risque lié à la prise chronique de médicaments anti-épileptiques qui implique surveillance et bilan de santé.

La grossesse de la femme épileptique, tout à fait possible, suppose un dialogue triangulaire avec un neurologue et un gynécologue suffisamment en amont pour qu'elle soit programmée et préparée en toute sécurité. Etant entendu que les nouvelles connaissances ont balayé de fausses croyances, en particulier celle selon laquelle les crises pendant une grossesse étaient délétères pour le bébé.

La sexualité est un sujet complexe. L'accent mis désormais sur la personnalité du patient épileptique crée une dynamique positive, les spécialistes étant de plus en plus disposés à écouter et à dialoguer dans l'esprit de faire sortir de l'ombre cette question trop négligée et à plaider pour une vie sexuelle saine et épanouie du malade.

Les témoignages recueillis sur tous ces thèmes éclairent sur le rôle essentiel de la volonté et d'un dialogue confiant et intime avec le médecin.

L'Education Thérapeutique du Patient (ETP) qui donne des outils au patient pour comprendre sa maladie afin qu'il puisse être le plus autonome possible pour la gérer au quotidien concerne enfin la personne épileptique sous l'égide du Comité National pour l'Epilepsie (CNE).

Pierre DONNERSBERG, grand assureur, nous dit les raisons pour lesquelles il a rejoint le Conseil d'Administration de la Fondation où son efficacité s'est déjà concrétisée. Il reste un poste à pourvoir au Conseil, pour lequel vos marques d'intérêt seront les bienvenues.

Un dernier mot également porteur d'espoir sur la recherche. Parmi la liste des articles scientifiques qui ont été les plus retenus et cités par la littérature scientifique internationale figurent plusieurs travaux français souvent financés par la Fondation.

L'ancien et le nouveau président de notre Conseil Scientifique ont raison d'évoquer la rigueur et l'originalité des travaux que nous appuyons. C'est pour moi l'occasion de solliciter votre générosité. Sans vos dons, quel qu'en soit le montant, nous ne pourrions plus féconder la recherche grâce à laquelle nous comprendrons un jour, que j'espère proche, comment un réseau de neurones devient épileptogène.

Grâce à vous, on saura un jour, je le souhaite ardemment, guérir et prévenir la maladie.

Soyez-en remerciés.

Bernard Esambert, Président



P.2 • MIEUX GÉRER LA MALADIE P.16 • OÙ EN EST LA RECHERCHE P.18 • DEBUTS P.14 • ZOOM P.15

UNE FEMME, UNE ÉPILEPSIE... ET SES ENFANTS : VERS DE GRANDS PROGRÈS SCIENTIFIQUES

Comme le dit si justement le Docteur Sophie Dupont dans ce numéro, l'épilepsie touche autant les femmes que les hommes. Souffrir d'épilepsie est difficile pour les hommes et les femmes, mais des difficultés supplémentaires se présentent pour les femmes...

Des femmes médecins parlent donc en quelques lignes des progrès médicaux qui améliorent la prise en charge des femmes avec une épilepsie.

Contraception, fertilité, grossesse, allaitement sont des questions qui reviendront souvent émailler les discussions entre la patiente et son médecin traitant et celles-ci nécessitent du temps et de longs échanges.

Le Docteur Martine Lemesle évoque dans ce numéro tout ce que l'on doit savoir sur la contraception et ses interactions avec l'épilepsie et son traitement. Comme vous pourrez le lire, les connaissances ont

beaucoup évolué au cours des dernières années, balayant de fausses croyances qui avaient fait penser, par exemple, que les crises pendant une grossesse étaient très délétères pour le bébé. Ces toutes nouvelles données médicales nous donnent des informations scientifiquement solides pour choisir le meilleur traitement pendant une grossesse.

Néanmoins, de nombreux efforts restent à faire pour améliorer les traitements, médicamenteux ou non, pour les femmes qui souffrent encore de crises et pour celles qui n'ont certes plus de crises mais prennent des médicaments.

Le risque "zéro" n'existe pas dans ce domaine, comme dans la vie. Un principe de précaution, mal interprété, pourrait faire penser que pour ne pas prendre de risque, il faudrait ne pas prendre de médicament, ne pas faire de crises ou qui sait renoncer à avoir des enfants... Mais bien sûr, il n'en est rien et

le bon sens associé aux meilleures connaissances scientifiques du moment nous permettent de proposer le plus souvent à nos patientes une grossesse sans soucis.

Par ailleurs, dans ce numéro le Dr Dominique Broglin nous livre ses idées sur les liens entre épilepsie et sexualité, basées à la fois sur sa pratique de neurologue et sur les données les plus récentes de la science. Il nous parle entre autres de désir, de sexualité, du rôle de la maladie ou des médicaments et remet en cause des préjugés bien ancrés.

Information, discussion, concertation, confiance réciproque entre la femme et son médecin sont dans ce domaine les clés de l'optimisation de la prise en charge.

**Pr FRANCK SEMAH,
PRÉSIDENT DU CONSEIL SCIENTIFIQUE DE LA FFRE**



L'ÉPILEPSIE CHEZ LA FEMME : SPÉCIFICITÉS ?

INTERVIEW DU D^R SOPHIE DUPONT



Le Docteur Sophie Dupont exerce dans l'Unité d'Épileptologie du CHU Pitié-Salpêtrière à Paris. Neurologue épileptologue, elle nous explique quelles sont les caractéristiques de l'épilepsie chez la femme et comment elles doivent être prises en compte dans le choix du traitement et la prise en charge globale de la patiente.

MHB. L'ÉPILEPSIE EST-ELLE PLUS FRÉQUENTE CHEZ LA FEMME QUE CHEZ L'HOMME ?

D^R SD. Non, la fréquence de la maladie est identique dans les deux sexes.

MHB. L'ÉPILEPSIE CHEZ LA FEMME PRÉSENTE-T-ELLE DES SIGNES CLINIQUES PARTICULIERS ?

D^R SD. Non, le tableau clinique est globalement le même. Pour définir les différents types d'épilepsie, on raisonne en terme de syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes apparaissant dans le même contexte et évoluant de la même façon sous traitement. Certains syndromes épileptiques peuvent être plus fréquents chez le petit garçon que chez la petite fille, notamment dans l'enfance. Mais, globalement, au sein d'un syndrome, la présentation clinique est strictement identique quel que soit le sexe.

MHB. LE CYCLE MENSTRUEL A-T-IL UNE INFLUENCE SUR LES CRISES D'ÉPILEPSIE ?

D^R SD. La réponse est clairement oui. Il existe, chez certaines femmes, ce qu'on appelle une épilepsie cataméniale, c'est-à-dire une recrudescence des crises à un moment donné du cycle par exemple l'ovulation, les menstruations. La recrudescence des crises peut aussi s'observer pendant un cycle sans ovulation (cycle anovulatoire). Elle est liée à des déséquilibres hormonaux qui se produisent à des périodes bien précises du cycle : davantage d'œstrogènes ou moins de progestérone. Globalement, les œstrogènes sont connus pour avoir un effet épileptogène qui favorise les crises alors que la progestérone et ses dérivés ont plutôt un effet antiépileptique. Donc, quand le rapport œstrogènes/progestérone bascule en faveur des œstrogènes, cela peut favoriser les crises et quand c'est l'inverse cela peut au contraire les cal-

mer. J'ajoute que pour parler d'épilepsie cataméniale, il faut qu'au moins 40% des crises surviennent pendant une phase donnée du cycle.

MHB. COMBIEN DE PATIENTES SONT CONCERNÉES PAR L'ÉPILEPSIE CATAMÉNALE ?

D^R SD. On estime qu'environ 30 à 40 % de femmes épileptiques notent une recrudescence de leurs crises au cours d'une phase précise de leur cycle menstruel. **Il est bien entendu que dans une épilepsie cataméniale, toutes les crises ne surviennent pas exclusivement au moment de l'ovulation ou des menstruations.** En effet, les facteurs hormonaux ne sont pas les seuls éléments capables de favoriser les crises d'épilepsie. Ils constituent des facteurs

déclenchant supplémentaires. Dans tout syndrome épileptique, il peut exister des crises qui surviennent de façon aléatoire - ce qui est une des caractéristiques de l'épilepsie - et des crises provoquées par des facteurs déclenchants qui sont propres à chaque patient. Ces facteurs peuvent être le manque de sommeil, le stress et, chez les femmes, un déséquilibre hormonal au cours de leur cycle menstruel.

MHB. L'EFFET DES ANTIÉPILEPTIQUES EST-IL MODIFIÉ PAR DES FACTEURS HORMONAUX ?

D^R SD. A dire vrai, les connaissances dans ce domaine sont limitées. A priori, il n'y a pas de raisons évidentes pour que les antiépileptiques voient leurs mécanismes d'action modifiés en fonction des phases du cycle. Néanmoins, il se peut que des facteurs hormonaux, même s'ils n'empêchent pas les médicaments d'atteindre leur cible, les rendent un peu moins efficaces. On sait en effet que les épilepsies cataméniales sont souvent plus difficiles à équilibrer, qu'elles sont plus résistantes aux médicaments antiépileptiques. Dans le domaine du traitement, des essais sont en cours avec des dérivés de la progestérone naturelle. La difficulté, c'est qu'il faut de très fortes doses de progestérone naturelle pour obtenir un effet antiépilep-

“ON ESTIME QU'ENVIRON 30 À 40 % DE FEMMES ÉPILEPTIQUES NOTENT UNE RECRUDESCENCE DE LEURS CRISES AU COURS D'UNE PHASE PRÉCISE DE LEUR CYCLE MENSTRUEL.”



tique. De ce fait, le traitement entraîne une sédation importante (baisse de la vigilance, somnolence) et de lourds effets secondaires. Donc, pour l'instant, les essais ne sont pas très concluants mais il faut continuer à suivre cette piste. Sur le plan de la contraception, dans la mesure du possible, on recommande souvent une contraception par progestérone naturelle en cas d'épilepsie cataméniale (Voir l'interview de Dr Lemesle sur la contraception chez la femme épileptique).

MHB. N'EST-CE PAS SURPRENANT QUE LES CYCLES SANS OVULATION S'ACCOMPAGNENT SOUVENT D'UNE RECRUDESCENCE DES CRISES ?

D^R SD. Non, car l'absence d'ovulation ne signifie pas qu'il n'y a pas de sécrétion hormonale. Les cycles anovulatoires sont particulièrement fréquents chez la femme épileptique, avec tous les problèmes d'infertilité qui en résultent. Ils sont souvent associés aux épilepsies cataméniales.

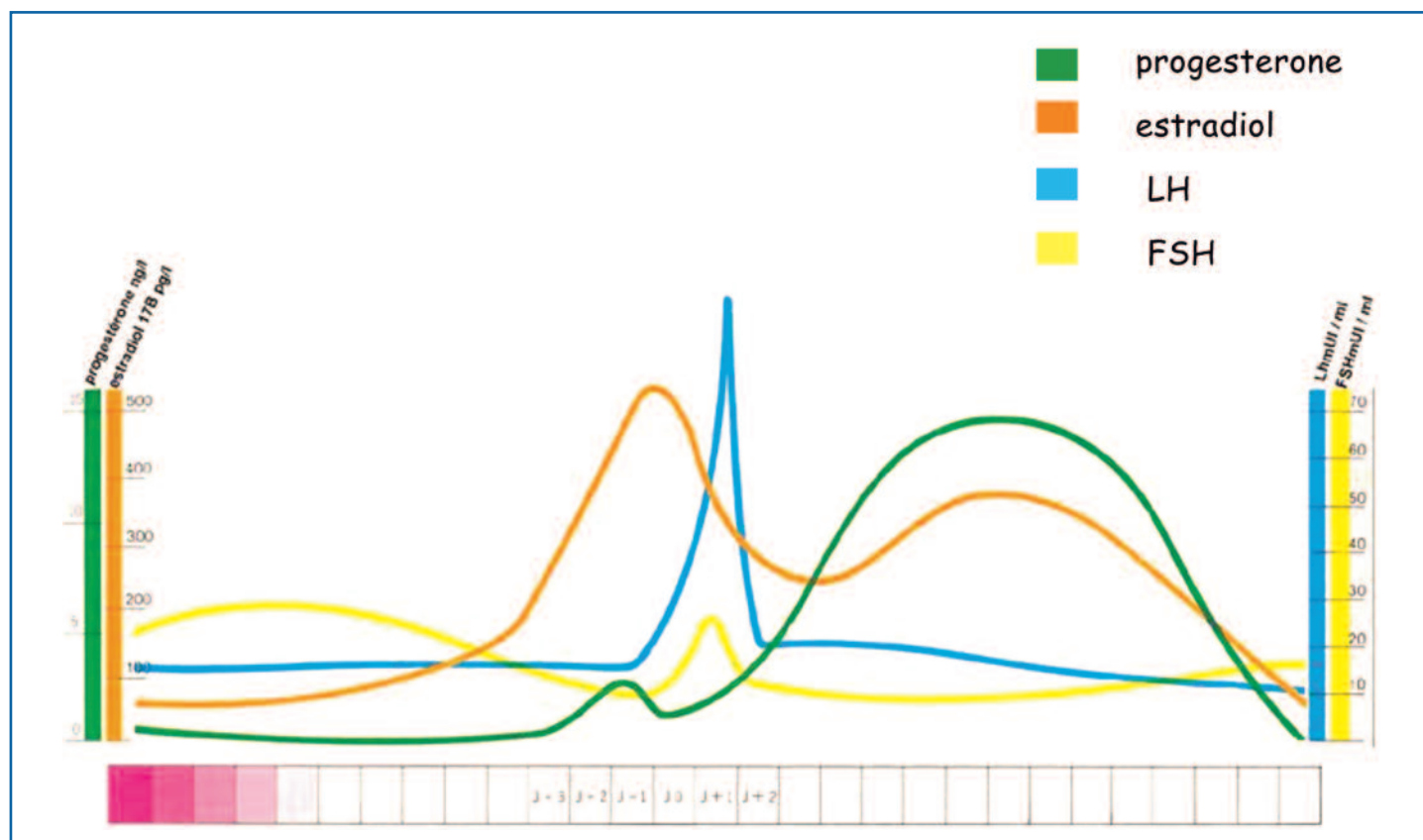
MHB. EST-CE QUE CETTE ABSENCE D'OVULATION PEUT AVOIR UNE ORIGINE PSYCHOLOGIQUE, LA FEMME ÉPILEPTIQUE SE REFUSANT INCONSCIEMMENT LE DROIT D'AVOIR DES ENFANTS ?

D^R SD. C'est possible. Les problèmes de fertilité sont très complexes. Ils ont des origines diverses parmi lesquelles la composante psychologique est indénia-

ble. La crainte d'avoir des enfants en étant épileptique est avant tout de trois ordres : crainte de malformation du bébé du fait du traitement, crainte de ne pas pouvoir s'occuper du bébé,

crainte de transmettre la maladie. Cette triple préoccupation peut engendrer un blocage psychologique.

Mais il y a aussi très certainement une composante



organique car il est probable que les crises provoquent des dérèglements de l'axe hypothalamo-hypophysaire, qui contrôle dans le cerveau la sécrétion des hormones sexuelles. L'épilepsie elle-même peut donc être un facteur néfaste. Enfin, les traitements antiépileptiques peuvent jouer directement sur le foie, les ovaires, ce qui n'est pas sans conséquence sur la fertilité. En résumé, différents facteurs interviennent et c'est parfois compliqué de faire la part des choses.

MHB. PUISQU'ON ÉVOQUE LA FERTILITÉ, QUE POUVEZ-VOUS DIRE DE LA GROSSESSE ?

D^R SD. Sans m'étendre sur ce point qui a déjà été abordé dans Recherches et Perspectives (voir Épilepsie et Grossesse, mai 2010), je tiens à redire que ce n'est pas parce qu'on est épileptique qu'on ne peut pas être enceinte. Mais le message important à faire passer c'est qu'il faut vraiment faire une programmation, bien en amont du désir de grossesse : c'est en effet peut-être le bon moment d'envisager de modifier le traitement, de diminuer le nombre de médicaments voire de les arrêter, s'il n'y a pas eu de crises depuis des années, d'autant que l'on sait que certains médicaments entraînent plus de malformations du fœtus que d'autres. Ceci doit se faire avant la grossesse et donner lieu à un dialogue entre neurologue et gynécologue.

MHB. QUE SE PASSE-T-IL AU MOMENT DE LA MÉNOPAUSE ?

D^R SD. Chez les femmes qui avaient une épilepsie cataméniale, on observe souvent un passage difficile au moment de la ménopause, avec parfois une exacerbation des crises. Vient ensuite une tendance à l'amélioration, sans pour autant que la guérison soit complète car, comme je l'ai expliqué plus haut, les crises ne surviennent pas uniquement en lien avec le cycle menstruel. Cependant, à distance, quelques mois ou années après la ménopause, cela va mieux pour ces femmes qui avaient une épilepsie cataméniale.

MHB. LA FEMME ÉPILEPTIQUE DOIT-ELLE SE PRÉOCCUPER DE LA SANTÉ DE SES OS ?

D^R SD. Oui, car l'ostéoporose, c'est-à-dire la fragilité des os due à une diminution de la masse osseuse, est un risque lié à la prise chronique de médicaments antiépileptiques. Ceci est connu de longue date, avec les médicaments inducteurs enzymatiques¹ qui jouent directement sur le métabolisme de la vitamine D et du calcium et donc sur leur résorption osseuse : ces médicaments induisent une baisse de la densité osseuse pouvant conduire à l'ostéoporose. La ménopause est un moment très particulier car elle s'accompagne naturellement de variations hormonales qui vont favoriser l'ostéoporose et vont agir

dans le même sens que la prise chronique des médicaments antiépileptiques. Le cumul de ces deux facteurs peut avoir des conséquences très sévères. On recommande de faire, chez les femmes épileptiques, et parfois même avant la ménopause si elles prennent depuis longtemps des médicaments, un dosage de calcium, de vitamine D et une ostéodensitométrie. En fonction des résultats, on prescrira ou non la prise de calcium ou vitamine D, voire un traitement plus actif de l'ostéoporose. Parfois aussi, mais là c'est plus l'affaire du gynécologue que du neurologue, on aura recours à des traitements hormonaux substitutifs mis en place pour limiter les risques d'ostéoporose, sachant que la femme épileptique va subir un double impact : la ménopause et l'effet du traitement. On connaît moins l'effet des nouveaux médicaments non-inducteurs sur l'ostéoporose mais on a des raisons de croire qu'ils doivent aussi la favoriser, dans une moindre mesure.

EN CONCLUSION, IL FAUT QUE LA FEMME ÉPILEPTIQUE FASSE UN BILAN DE SANTÉ ET SE POSE LA QUESTION DE SON CAPITAL OSSEUX ET COMMENT LE PRÉSERVER.

¹ Inducteur enzymatique : substance qui agit sur le foie, pour lui faire sécréter certains enzymes susceptibles d'interagir avec d'autres médicaments ou avec des hormones et d'en modifier les effets

ELLE TÉMOIGNE



Je m'appelle Florence, j'ai 46 ans. Je suis mariée et mère d'un enfant. Je suis chef d'entreprise depuis plus de 10 ans.

Mon épilepsie est de type grand mal. Elle n'a été détectée qu'à l'âge de 25 ans. Avant ce diagnostic, aucune explication n'avait été donnée à mes malaises, sans doute faute d'un suivi approprié à mon état. J'ai un traitement quotidien grâce auquel mon épilepsie est équilibrée.

Parce qu'elle a été détectée tardivement, mon épilepsie ne m'a pas posé de problème à l'adolescence. Elle n'a pas non plus créé de difficulté dans ma vie de couple. Je suis mariée depuis 24 ans. Ma grossesse s'est déroulée sans problème. Mon fils est né en 1989, arrivé avec un mois d'avance mais en bonne forme. Il a maintenant 22 ans et ne présente aucun signe d'épilepsie. Je suis d'ailleurs la seule épi-

leptique dans ma famille où aucun antécédent n'a été retrouvé.

Dans ma vie de tous les jours, l'épilepsie n'a aucune incidence apparente, puisque personne ne sait que je "souffre" de cette maladie à part quelques proches.

Je ne veux pas en parler car je sais que l'épilepsie est mal perçue par les autres. Cette attitude est injustifiée car je mène une vie professionnelle intense où je dois gérer des pics de stress importants. Je fais du sport (natation, course à pieds et danse toutes les semaines). Finalement, je vis tout à fait normalement !

Par contre j'essaie de me surveiller pour ne pas subir mon épilepsie. Comment ? En respectant une hygiène de vie : quand je suis trop fatiguée, j'essaie de me reposer, quand je me sens trop énervée, je fais du sport. Je ne consomme pas d'alcool.

Mon angoisse la plus terrible serait de subir une crise devant trop de monde qui effectivement ne pourrait pas comprendre. Même la médecine du travail, lorsque j'étais salariée n'était pas au courant ! Sinon on m'aurait imposé des restrictions et tout aurait été plus compliqué.

Il y a 10 ans j'ai eu un grave accident de sport et me suis fracturée une vertèbre. J'ai frôlé le fauteuil roulant mais une opération m'a sauvé les jambes ! J'ai du composer avec une rééducation très difficile pendant 3 mois.

J'ai fait appel à ma volonté, à l'envie d'être plus forte que ce mauvais coup du sort. J'ai mobilisé toute mon énergie en pensant aux proches que j'aimais... Trois mois après je reprenais mon activité professionnelle.

Mon mari et mon fils ont appris à réagir mais ne m'ont jamais regardée comme différente ou anormale, ils ont toujours été formidables. Je peux avoir une crise d'épilepsie ou la grippe et eux ne peuvent avoir que la grippe ou une gastro !

Je pense que l'on peut être épileptique et apprendre à vivre avec. Je pars du principe que je ne suis pas "malade". Je ne ressasse pas, je me contente de surveiller mes coups de fatigue et de les contrôler.

Une femme épileptique peut être épanouie sur le plan professionnel et personnel. Elle n'a pas à renoncer à sa féminité.

CONTRACEPTION ET ÉPILEPSIE

INTERVIEW DU D^R MARTINE LEMESLE



Le Docteur Martine Lemesle est neurologue. Elle exerce dans le Laboratoire d'Exploration du Système Nerveux du CHU de Dijon. Elle aborde pour nous la question de la contraception que se posent de nombreuses femmes épileptiques.

MHB. LA CONTRACEPTION EST-ELLE INTÉGRÉE DANS LA PRISE EN CHARGE DE L'ÉPILEPSIE ?

D^R ML. Oui, bien sûr. Parmi toutes les femmes épileptiques, un tiers sont en âge de procréer et une sur 200 aura un enfant. On recommande donc fortement que leurs grossesses soient programmées et préparées en toute sécurité. Il est donc indispensable que la contraception soit utilisée chez ces femmes pour qu'elles puissent bien maîtriser leur désir de grossesse.

MHB. LE TRAITEMENT ANTIÉPILEPTIQUE A-T-IL UNE INFLUENCE SUR L'EFFICACITÉ DES CONTRACEPTIFS HORMONAUX ?

D^R ML. Oui, plusieurs antiépileptiques peuvent modifier l'efficacité de ces contraceptifs. Parmi les anciens antiépileptiques, qui existaient avant les années 90, beaucoup sont des inducteurs enzymatiques, c'est-à-dire qu'ils peuvent accélérer l'élimination des contraceptifs oraux, en particulier les oestrogènes mais aussi les progestatifs. De ce fait, la contraception peut être moins efficace et ne pas aboutir à l'effet de prévention souhaité par la femme. Dans ces conditions, il a été recommandé de prescrire des contraceptifs plus fortement dosés, par exemple des oestrogènes qui contiennent plus de 50 µg d'éthinylestradiol. Malgré tout, le risque d'échec de la contraception persiste.

Certaines études font état d'un risque multiplié par 25, même avec des taux élevés d'oestrogènes. Donc, il faut être prudent avec les médicaments inducteurs enzymatiques et il est toujours recommandé, dans la mesure du possible, d'avoir recours à une autre contraception que la contraception hormonale.

En ce qui concerne les **antiépileptiques plus récents**, qui ne sont pas inducteurs enzymatiques, en théorie, il n'y a pas d'interférence mais il faut tou-

jours rester prudent. Un petit nombre de médicaments récents gardent un effet d'induction enzymatique. Pour certains, on le sait d'emblée, quelle que soit la dose. Pour un autre, l'induction enzymatique sera fonction de la dose utilisée. Dans ces conditions, **le neurologue doit clairement, au moment de la prescription, informer la patiente du risque, à partir du moment où elle est en âge de procréer**, y compris pour une jeune fille qui n'a pas encore de rapport sexuel. L'expérience prouve en effet que parfois les consultations sont surchargées de beaucoup d'informations si bien que certaines d'entre elles ne sont pas forcément entendues. Et puis, à l'inverse, il arrive que ce soit le médecin qui oublie d'informer !

C'est le rôle du neurologue de déterminer pour sa patiente le traitement à prendre en fonction de son épilepsie, sachant que dans certains cas, il n'y a pas d'autres choix que de prescrire un antiépileptique inducteur enzymatique.

Doit ensuite intervenir le dialogue entre le neurologue qui conseille un traitement et le gynécologue qui va faire le choix de la contraception la mieux adaptée à la patiente.

MHB. Y A-T-IL D'AUTRES MÉTHODES HORMONALES QUE LES CONTRACEPTIFS ORAUX ?

D^R ML. Oui. On peut mentionner les injections de progestatifs qui se font pendant 10 à 12 semaines. L'effet des médicaments inducteurs enzymatiques sur ces injections est peu marqué, mais il faut malgré tout rester méfiant. Pour avoir une efficacité maintenue, une stratégie consiste à réduire le temps entre les 2 injections et à les renouveler toutes les 10 semaines au lieu de 12 semaines. Ces injections de progestérone restent efficaces sur la contraception mais il y a toujours un risque d'échec, autour de 3%, plus élevé que le risque moyen de 1% observé avec une prise orale. Rien n'empêche d'ajouter des prés-

IL EST TOUJOURS RECOMMANDÉ, DANS LA MESURE DU POSSIBLE, D'AVOIR RECOURS À UNE AUTRE CONTRACEPTION QUE LA CONTRACEPTION HORMONALE.





vatifs pour créer une sécurité maximale. Un conseil aux patientes : si elles voient leurs cycles se modifier ou apparaître des petits saignements inter-cycles, là, on peut suspecter que la contraception a une efficacité réduite.

MHB. UNE PATIENTE PEUT-ELLE CRAINDRE QUE LES CONTRACEPTIFS HORMONAUX MODIFIENT L'EFFICACITÉ DE SON TRAITEMENT ANTIÉPILEPTIQUE ?

D^R ML. Dans la plupart des cas, cette crainte n'est pas justifiée. Cela étant il a été récemment mis en évidence que la contraception hormonale avait un impact sur un antiépileptique de la nouvelle génération : la lamotrigine. La contraception orale va diminuer l'effet de la lamotrigine en accélérant son élimination qui peut, dans certains cas, être multipliée par 2. De ce fait, l'efficacité du médicament est réduite et les crises risquent d'augmenter. Il est alors recommandé d'augmenter les doses de lamotrigine pour maintenir une efficacité suffisante. Mais la réalité est complexe car pour une femme qui prendrait son

traitement contraceptif de façon séquentielle, par exemple 3 semaines sur 4, il y aurait un risque potentiel de surdosage la semaine sans contraceptif. Dans ce cas, on recommande un traitement contraceptif continu, pour éviter ce risque de surdosage et ses effets secondaires.

En pratique, c'est l'histoire de l'épilepsie, avec les difficultés plus ou moins grandes pour l'équilibrer, qui va guider le neurologue pour conseiller sa patiente. A titre personnel, je n'augmente pas d'emblée la lamotrigine. J'observe ce qui se passe et je procède avec prudence à un ajustement des doses si nécessaire.

MHB. EST-CE QUE LA LAMOTRIGINE EST PRESCRITE COURAMMENT ?

D^R ML. La lamotrigine est un médicament intéressant particulièrement recommandé chez les femmes jeunes car c'est un de ceux qui offre le plus de sécurité par rapport au désir de grossesse. Les données recueillies à l'échelle européenne et même

mondiale montrent que le risque de malformation du fœtus en cas de grossesse sous lamotrigine apparaît équivalent à celui de la population générale. C'est aussi un médicament qui permet de traiter de nombreuses formes d'épilepsie avec peu d'effets secondaires hormis de légers risques cutanés ou allergiques à l'introduction de traitement.

MHB. D'AUTRES MÉTHODES QUE LES CONTRACEPTIFS HORMONAUX EXISTENT. SONT-ELLES ENVISAGEABLES ?

D^R ML. En dehors des contraceptifs hormonaux, il existe divers modes de contraception qui peuvent être mécaniques, par exemple le préservatif masculin comme féminin. Il y a bien sûr le stérilet, qui existe maintenant en association avec une imprégnation hormonale, ce qui offre une double protection. Auparavant, les gynécologues recommandaient les dispositifs intra utérins aux femmes ayant déjà eu des grossesses. Mais les choses se sont modernisées et les nouveaux stérilets sont plus courts, les risques d'infections sont diminués. Cette méthode de contra-

ception peut donc aussi être proposée aux femmes n'ayant pas encore eu d'enfant. C'est le gynécologue qui donnera son avis sur le type de contraception pour chaque femme, en fonction de son anatomie et de son profil gynécologique.

MHB. EST-CE QUE L'EFFICACITÉ DES STÉRILETS AVEC COMPLÉMENT HORMONAL PEUT ÊTRE RÉDUITE PAR LE TRAITEMENT ANTIÉPILEPTIQUE ?

D^R ML. Même si le traitement affecte un peu la composante hormonale du stérilet, le stérilet lui-même est une barrière mécanique efficace qui va combler une éventuelle réduction d'efficacité de l'effet hormonal progestatif. Quant au stérilet à effet spermicide, son action locale n'est pas modifiée.

MHB. EN TENANT COMPTE DE CES DONNÉES, QUE CONSEILLEZ-VOUS À LA FEMME ÉPILEPTIQUE EN MATIÈRE DE CONTRACEPTION ?

D^R ML. L'épilepsie est une maladie au long cours qui demande un suivi prolongé et qui a tout à craindre du « nomadisme » médical. En pratique, le fait de bien connaître sa patiente, de la suivre régulièrement est un élément important pour pouvoir aider à choisir la méthode de contraception la plus

adaptée à son cas. Ce suivi permettra de bien conseiller la patiente tant sur les possibilités de contraception que sur la préparation et le suivi d'une grossesse. Dans la mesure du possible, j'essaie d'alerter les parents qui accompagnent leur fille adolescente en leur disant que des solutions existent pour la contraception quand le moment viendra. Il faudra alors vérifier la compatibilité du traitement antiépileptique avec la méthode choisie. J'insiste sur le fait qu'une grossesse doit être programmée et que cela passe par l'utilisation d'une contraception, qu'elle soit orale ou mécanique.

En fonction du traitement antiépileptique utilisé, on pourra donner son approbation pour l'utilisation d'une contraception orale hormonale mais on conseillera de toujours s'assurer d'une double protection. Parce qu'il ne subit pas l'influence des médicaments antiépileptiques, un dispositif intra utérin reste quand même une des possibilités les plus efficaces, surtout s'il est muni d'un système qui libère un progestatif ou s'il a un effet spermicide.

En conclusion, le maître mot, c'est l'information et le conseil des patientes. C'est la concertation gynécologue /neurologue qui permettra d'adopter la meilleure contraception pour une patiente donnée.



ELLE TÉMOIGNE

Je m'appelle Valérie. J'ai 43 ans et je partage ma vie avec quelqu'un. Je suis adjointe administrative.

Je suis épileptique depuis l'âge de 6 ans. C'est une convulsion prolongée, dont j'ai souffert quand j'avais 11 mois, qui est à l'origine de mon épilepsie.

Mon épilepsie est du type grand mal. Dès qu'une crise survenait, je tombais, avec des rebondissements. Ma langue partait au fond de ma bouche et je risquais de me mordre. Après les crises, j'étais fatiguée.

Je faisais entre 15 et 20 crises par mois et pouvais parfois faire jusqu'à 10 crises à la suite. Mon chien sentait arriver les crises quelques minutes avant et me prévenait à sa manière si bien que je me mettais dans une position qui limitait les risques de chute ou d'étouffement.

Je savais quoi faire car j'ai un diplôme de secouriste. J'ai pris différents antiépileptiques à hautes doses, à cause de ma pharmacorésistance.

La période la plus dure pour moi, je l'ai connue vers l'âge de 16 à 21 ans.

J'étais révoltée de ne pas pouvoir poursuivre mes études dans le para-médical, de ne pas pouvoir passer le permis de conduire, de ne pas sortir en boîte comme mes frères et sœurs. Je souffrais du mépris des gens qui regardent les épileptiques comme s'ils étaient des attardés.

Heureusement, j'étais soutenue par ma famille qui ne m'a pas mise dans un cocon et a tenu à m'inscrire dans une école « normale ».

À l'âge de 28 ans, j'ai subi une intervention chirurgicale qui a eu pour résultat la disparition des crises. Maintenant, je n'ai plus que des absences qui durent 2 à 3 minutes.

Peu à peu, j'ai appris qu'il fallait se battre contre la maladie, ne pas baisser les bras. L'épilepsie n'a au-

cune influence sur moi, je suis une femme comme toutes les autres. J'ai ma vie de couple, ma vie professionnelle. Je ne suis pas dépressive. C'est un mot que je n'admets pas qu'on associe aux épileptiques. Il ne faut pas mélanger la dépression et l'épilepsie qui sont deux choses différentes, même s'il y peut y avoir des liens forts. (voir Recherches et Perspectives, novembre 2010). Pour les sujets concernant plus spécifiquement ma vie de femme, j'aborde facilement ces problèmes avec mon médecin. Comme je ne peux pas prendre la pilule, j'ai pu demander et obtenir la pause d'un stérilet. La personne épileptique peut avoir des relations comme toute autre personne.

J'ai à dire aux personnes qui sont comme moi de ne pas baisser les bras, de se battre et ne pas se considérer comme handicapées. L'épilepsie m'a appris à me battre et à pouvoir avancer dans tous les domaines de la vie, ce que je n'aurais pas fait si je n'avais pas eu cette maladie.

SEXUALITÉ ET ÉPILEPSIE : EN PARLER SANS TABOU

INTERVIEW DU D^R DOMINIQUE BROGLIN



Le Docteur Dominique Broglin est neurologue. Il a exercé à Paris (hôpital Sainte Anne et hôpital de la Pitié-Salpêtrière) puis à Marseille (hôpital Henri Gastaut). Il s'est particulièrement intéressé à la prise en charge des épilepsies rebelles, aux médicaments anti-épileptiques et plus récemment aux problèmes spécifiques aux femmes souffrant d'épilepsie et à la sexualité des patients épileptiques.

MHB. QU'ENTEND-T-ON PAR SEXUALITÉ ?

D^R DB. C'est une notion très complexe. Elle met en jeu, d'une part des éléments psychologiques - le désir d'avoir une activité sexuelle et la mise en place des comportements qui vont permettre la satisfaction de ce désir - et d'autre part des éléments physiologiques - sensitifs, sensoriels, moteurs, neuro-végétatifs - qui permettent l'accomplissement de l'acte sexuel ou l'accompagnent.

La sexualité dépend donc de mécanismes nombreux, étroitement intriqués. Leur régulation est complexe et le cerveau y joue un rôle majeur. Ils peuvent être perturbés dans plusieurs circonstances - maladie en particulier - surtout les maladies chroniques.

Sans lui donner une importance démesurée, avoir une sexualité épanouie qui réponde aux attentes de chacun fait partie du bien-être. La santé, ce n'est pas seulement ne pas être malade, c'est se sentir bien dans sa peau. Si j'ai une maladie susceptible d'altérer ma vie sexuelle cela peut, à l'évidence, altérer mon bien être.

MHB. L'ÉPILEPSIE A-T-ELLE UNE INFLUENCE SUR LA VIE SEXUELLE ?

D^R DB. Nous venons de le voir, s'il faut des organes effecteurs pour accomplir l'acte sexuel, c'est le cerveau le chef d'orchestre ! Or, l'épilepsie, ça se passe aussi dans le cerveau ! Dès lors, sans surprise, la maladie épileptique peut avoir une influence sur la vie sexuelle.

L'épilepsie influe bien entendu sur le sujet lui-même, de façon multiple. Outre les crises, il y a notamment le traitement quotidien et en général prolongé, qui peut entraîner fatigue, somnolence... S'ajoutent les répercussions psychiques : crainte d'une crise, sentiment d'anxiété permanente, de dévalorisation par

rapport aux autres, tendance à la dépression... Mais le sujet n'est pas seul en l'occurrence : **il y a aussi le regard du ou de la partenaire et le regard des autres avec encore trop de préjugés injustifiés et d'idées fausses au sujet de l'épilepsie. Celle-ci peut donc incontestablement retentir sur la vie sexuelle plus que d'autres maladies chroniques.**

MHB. N'EST-CE PAS AUSSI PARCE QUE L'ÉPILEPSIE EST UNE MALADIE NEUROLOGIQUE AFFECTANT PLUS PARTICULIÈREMENT CERTAINES RÉGIONS DU CERVEAU ?

D^R DB. En effet. Les épilepsies partielles, de loin les plus fréquentes puisqu'elles représentent environ 2/3 des épilepsies, affectent surtout le lobe temporal et le lobe frontal. Or, les zones du cerveau les plus im-

pliquées dans la régulation de l'activité sexuelle siègent pour l'essentiel dans ces mêmes lobes, en particulier dans les régions appelées schématiquement limbiques - lobe temporal dans une grande partie, insula et cortex fronto-cingulaire - et dans les structures qui leur sont préférentiellement connectées, hypothalamus en particulier. C'est là où se lie le plus intimement la vie émotionnelle, la vie psychique et les régulations viscérales. On a même pu parler de cerveau "psycho-émotif", ces régions étant, très schématiquement, le siège de la motivation, du désir, des émotions et des comportements instinctifs. Dans la mesure où beaucoup d'épilepsies partielles affectent préférentiellement les régions du cerveau elles-mêmes impliquées dans la régulation de la vie sexuelle, on comprend qu'il y ait des liens forts entre épilepsie et vie sexuelle.

MHB. LES RELATIONS SEXUELLES PEUVENT-ELLES DÉCLENCHER UNE CRISE ?

D^R DB. Des crises survenant pendant ou peu après un acte sexuel sont rapportées mais **les patients concernés restent rarissimes**. Il serait absolument injustifié d'avoir peur "a priori" et de limiter sa vie sexuelle ou sa recherche d'une relation à cause de

IL Y A AUSSI LE REGARD DU OU DE LA PARTENAIRE ET LE REGARD DES AUTRES AVEC ENCORE TROP DE PRÉJUGÉS INJUSTIFIÉS ET D'IDÉES FAUSSES AU SUJET DE L'ÉPILEPSIE.



cette peur ! Sur un plan strictement médical, on ne peut pas certifier que cela n'arrivera jamais mais ce serait pénalisant de dire : "Je ne sais pas ce qui va se passer, alors je n'y vais pas".

Par ailleurs, certaines crises peuvent comporter des manifestations sexuelles involontaires (orgasme, comportements incongrus, transgression des codes sociaux). Ces comportements de désinhibition peuvent représenter une gêne personnelle ou sociale importante. Mais, là aussi, c'est très rare.

Ces deux types de troubles s'observent surtout dans les épilepsies partielles temporales ou frontales.

MHB. EXISTE-T-IL DES TROUBLES DE LA SEXUALITÉ SANS RELATION ÉTROITE AVEC DES CRISES ?

D^R DB. Les troubles rares que je viens d'évoquer, en lien avec les crises, sont passagers et globalement de type "hypersexualité". Au contraire des troubles survenant sans lien causal ou chronologique avec les crises sont, eux, de loin les plus fréquents et sont durables ou permanents. Ils sont caractérisés avant tout par une "hyposexualité", **principalement une baisse ou une absence de désir ou des perturba-**

tions dans l'accomplissement d'un acte sexuel désiré. Ils sont surtout rapportés dans les épilepsies partielles, temporales et frontales. Mais il faut souligner que les épilepsies généralisées ont été beaucoup moins étudiées sur ce plan.

Le désir peut être diminué ou absent. Ailleurs, l'envie est présente mais la phase d'excitation (gonflement mammaire, lubrification vaginale...) est perturbée; ou c'est le coït lui-même qui est insatisfaisant (douleurs, orgasme atténué ou absent...). Ces troubles entraînent une forte anxiété et une frustration, aboutissant à une vie sexuelle décevante et anormalement réduite ou même absente...

MHB. CES TROUBLES SONT-ILS IDENTIFIÉS DEPUIS LONGTEMPS ET SONT-ILS FRÉQUENTS ?

D^R DB. Dès 1954, H. Gastaut et H. Collomb montrent que les patients épileptiques présentent très souvent des troubles sexuels, essentiellement dans le sens d'une diminution de leur sexualité. Les études ultérieures ont clairement confirmé cela et montré que les facteurs causals, psychologiques et physiologiques sont multiples et réciproquement liés : "Si je

suis mal dans ma peau, ma vie et mes actes sexuels vont en être perturbés et inversement"

Les facteurs psychologiques et psychosociaux sont très importants. Sans doute on s'est longtemps dit trop facilement : "C'est psychologique, on ne peut rien faire !". Alors qu'au contraire l'aspect psychologique des troubles est essentiel à prendre en charge. Depuis une vingtaine d'années, on a mis l'accent sur le fait que des facteurs physiologiques liés à l'épilepsie et/ou à son traitement peuvent perturber l'ensemble de la vie sexuelle. On s'est attaché à cerner les troubles et à mesurer leur fréquence. Il ressort que 30 à 60 % des patientes épileptiques expriment une plainte de type : "Ma vie sexuelle n'est pas satisfaisante". La fréquence de ces plaintes est tout à fait voisine chez les hommes.

MHB. EST-CE QUE LES MÉDICAMENTS ANTIÉPILEPTIQUES ONT UN EFFET SUR LA SEXUALITÉ ?

D^R DB. Je réponds oui avec une quasi certitude. Connaît-on suffisamment de choses dans ce domaine ? Non. Sur le plan méthodologique, les études portent sur un nombre trop restreint de patients hé-

IL IMPORTE QUE LE MÉDECIN CHOISISSE, QUAND CELA EST POSSIBLE, UN MÉDICAMENT ANTIÉPILEPTIQUE RÉPUTÉ AVOIR LE MOINS D'IMPACT POSSIBLE SUR LA VIE SEXUELLE.



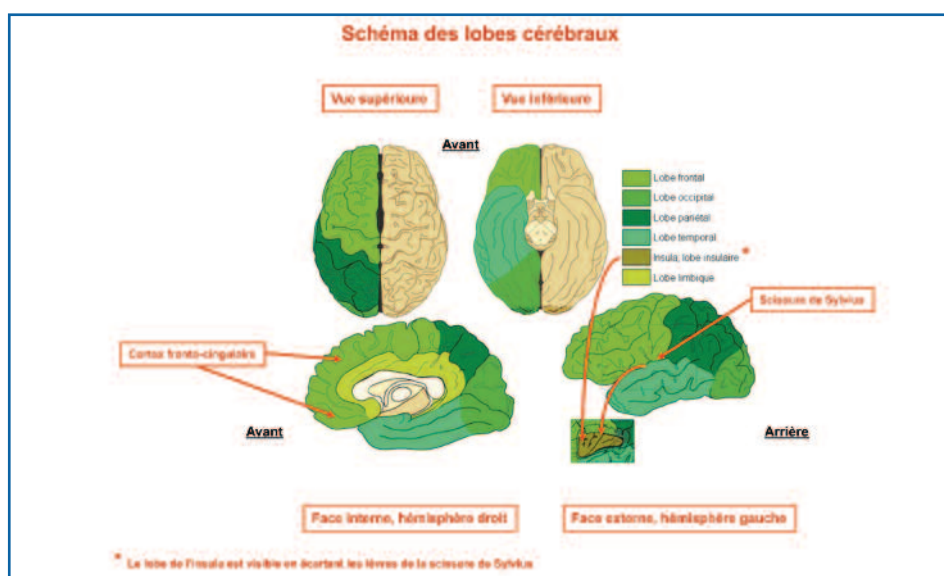
térogènes, recevant souvent des polythérapies, difficilement comparables entre elles. Comment distinguer alors l'effet d'un médicament par rapport à un autre ? Il faut aussi souligner qu'il est difficile d'analyser ce qui revient à la maladie de ce qui revient au traitement. Par exemple, plus la maladie épileptique est sévère, plus souvent elle nécessite une polythérapie lourde. En même temps, le risque de faire des crises est plus fréquent. Est-ce alors la fréquence des crises qui est la cause première des troubles sexuels ou le fait de prendre plusieurs médicaments ? C'est très difficile à distinguer. Dans le même ordre d'idées : plus mon épilepsie est sévère, plus j'ai de risque d'avoir des facteurs psychiques influençant ma vie sexuelle : dépression, anxiété à l'idée d'avoir une relation. Les cartes seront brouillées et il sera difficile de sortir l'impact d'un facteur particulier. Donc, on ne comprend pas tout.

Sur le plan pharmacologique, on sait que les médicaments antiépileptiques jouent un rôle sur l'activité des réseaux neuronaux et que globalement, ils diminuent leur excitabilité. Ils peuvent donc exercer un effet sédatif non spécifique, mais pouvant affecter nettement l'activité sexuelle. Ensuite, certains médicaments antiépileptiques peuvent affecter des mécanismes de régulation neurophysiologiques et physiologiques directement impliqués dans le comportement et l'acte sexuels. Mais ces mécanismes pharmacologiques restent eux aussi mal connus.

MHB. N'Y A-T-IL PAS DES EFFETS DES MÉDICAMENTS MIEUX DOCUMENTÉS ?

D^R DB. Finalement, ce qu'on connaît le mieux ce sont des effets indirects par lesquels certains antiépileptiques vont impacter la physiologie, et donc la vie sexuelle, par le biais de mécanismes hormonaux. Plusieurs antiépileptiques classiques augmentent puissamment le métabolisme, c'est-à-dire la transformation, d'autres molécules présentes dans l'organisme, en stimulant l'activité d'enzymes hépatiques. Ces médicaments appelés inducteurs enzymatiques accroissent la transformation, et donc l'inactivation, de certaines hormones sexuelles femelles (œstrogènes) et mâles (testostérone). Les taux d'hormones sexuelles circulantes et tissulaires diminuent, entraînant une modification soit du désir, soit des composantes physiologiques de l'activité sexuelle.

Autre point : les inducteurs enzymatiques augmentent la fabrication d'une protéine spécifique qui capte et "lie" la testostérone et les œstrogènes. Or, pour exercer ses effets biologiques cellulaires, une hormone doit circuler dans le sang, libre, non liée. Si on fabrique plus de protéine "lieuse" alors, la quantité



d'hormone biologiquement active diminue. Des corrélations entre baisse de la testostérone libre et diminution de la libido ont été montrées chez l'homme; chez la femme, les données sur ce sujet restent insuffisantes.

Les antiépileptiques récents, sauf exception, n'ont pas ou ont beaucoup moins d'effet inducteur enzymatique. Mais, concernant l'ensemble de leurs effets éventuels sur la vie sexuelle, le recul reste insuffisant et les données trop restreintes pour conclure.

En pratique, il importe que le médecin choisisse, quand cela est possible, un médicament antiépileptique réputé avoir le moins d'impact possible sur la vie sexuelle.

MHB. LES QUESTIONS TOUCHANT À LA VIE SEXUELLE SONT-ELLES ABORDÉES ENTRE MÉDECIN ET PATIENTE ?

D^R DB. Disons que les choses bougent. Il y a un souci accru et des moyens croissants, en épileptologie, de ne pas seulement contrôler les crises mais aussi de soigner la personne. Cela comporte la prise en considération des troubles sexuels, avec une part importante de facteurs psychiques, qui peuvent être pris en charge, et une part mieux connue de facteurs proprement physiologiques qui méritent de l'attention, même si on n'a pas encore de moyens thérapeutiques parfaits à leur opposer.

Si on considère les troubles en rapport direct avec les crises le message est : il ne faut pas en avoir peur en raison de la grande rareté de ces cas.

En ce qui concerne les troubles sans lien temporel avec les crises : "Docteur, ma vie sexuelle n'est pas satisfaisante. Que peut-on faire ?", ils sont mieux pris en compte et mieux connus que par le passé. Avant, on avait tendance à ne rien faire. On prend de plus

en plus conscience désormais qu'on peut faire mieux que de ne rien faire !

MHB. ALORS, QUE FAIRE POUR QUE LES CHOSES AVANCENT ?

D^R DB. Le principal conseil à donner à la femme épileptique, c'est qu'il ne faut pas avoir peur de parler du sujet, avec des mots simples, même si ce n'est pas nécessairement facile. Il faut en parler d'abord avec son partenaire. Il n'est jamais bon de garder le silence sur son épilepsie. Il faut en parler avec les différents acteurs de soins, dont le personnel paramédical qui peut être plus disponible que le médecin, et bien sûr il faut aborder la question avec son médecin. Les médecins ont eux aussi du mal à en parler, pourquoi ? D'une part, ils peuvent être réticents à évoquer la vie sexuelle, comme tout un chacun. D'autre part, ils peuvent avoir tendance à minimiser ces troubles ou à dire : "Ça, c'est psychologique, il faut faire avec."; ils peuvent se sentir impuissants à proposer des solutions ou même ils peuvent craindre que le patient ne remette en cause leur traitement.

Donc, oui, c'est compliqué. Mais il y a une dynamique positive. Les spécialistes sont de plus en plus sensibilisés à ces problèmes et donc de plus en plus disposés à écouter la parole des patients, à aborder cette question et à faire le maximum pour les aider à améliorer ces troubles sexuels, depuis des conseils simples d'hygiène de vie jusqu'à une prise en charge spécialisée et pluridisciplinaire si nécessaire.

Vouloir que sa vie sexuelle soit saine, épanouie, qu'elle apporte du bonheur, c'est normal, ce n'est pas un péché. Patients et médecins doivent s'attacher à faire sortir de l'ombre cette question trop longtemps négligée.

FEMME ÉPILEPTIQUE, MÈRE, FILLE OU ÉPOUSE DE PATIENT ÉPILEPTIQUE...

... Les femmes sont souvent en première ligne dans la gestion de la maladie. C'est pourquoi, avec ce numéro, nous avons voulu rendre hommage à toutes celles, connues ou anonymes, qui se battent contre l'épilepsie. Il y a un an déjà je lançais un appel à la presse féminine pour qu'elle s'empare de ce thème comme elle le fait pour d'autres pathologies moins invalidantes et moins fréquentes. Sans grand succès, hélas. Puisse ce numéro, envoyé à cette même presse, faire entendre enfin la voix de ces femmes, et à travers elles, celles de leurs enfants et familles.

Emmanuelle Allonneau-Roubertie

ELLE TÉMOIGNE



Je m'appelle Anne-Isabelle, j'ai 39 ans, je suis enseignante à Paris. J'ai un fils de 7 ans et demi, James, et une fille de 5 ans et demi d'un premier mariage. Depuis 1 an, j'ai reformé une famille avec mon compagnon qui a lui-même un enfant et nous venons d'avoir un bébé qui a 6 mois. Il y a donc 4 enfants à la maison.

LA MALADIE DE JAMES

James présente une épilepsie liée à une malformation cérébrale, diagnostiquée quand il avait 1 an : une polymicrogyrie de l'hémisphère droit.

C'est une épilepsie rare et sévère qui se manifeste par des crises nocturnes à l'endormissement, avec un sommeil qui n'est pas réparateur, ce qui le gêne dans ses apprentissages et entraîne des problèmes de comportement.

Les crises ont commencé à l'âge de 3 ans puis se sont aggravées malgré le traitement. L'an dernier, un enregistrement vidéo de l'EEG a révélé la présence de pointes ondes continues du sommeil (POCS) et des absences. Il est suivi par l'équipe de Neurochirurgie de la Fondation Rothschild. Une opération pourrait être nécessaire mais, avant de l'envisager, les spécialistes ont proposé un traitement qui consiste à administrer des doses importantes de cortisone. Le début du traitement a été très difficile pour lui comme pour nous car les effets secondaires sont lourds : réaction d'apathie et de déprime, augmentation de l'appétit. En baissant peu à peu les doses, la situation s'est améliorée. James a commencé à reprendre goût à faire des choses et a retrouvé peu à peu le sourire.

Il répond bien au traitement et au mois de septembre prochain, le sevrage va commencer. Pendant le sevrage, il y a un risque de rechute important. Au terme du traitement, la réussite est de 50%.

Notre principal espoir est que, l'épilepsie étant liée à la maturation du cerveau, la croissance fasse disparaître l'anomalie ou l'atténue.

L'idée est de passer ce cap, tant bien que mal, avec le traitement. Une intervention locale pourrait être éventuellement envisagée, mais elle serait beaucoup moins lourde que l'opération prévue au début.

LES PROGRÈS

Depuis que James prend ce traitement il est devenu un autre enfant : posé, capable de se concentrer. Il a pu rentrer au CP dans une école privée. Il est dans une classe ordinaire, avec un assistant de vie scolaire. Il est en mesure d'apprendre et se situe dans la moyenne de la classe. Il a reçu les félicitations pour ses progrès et son sérieux à l'école.

Il prend confiance en lui, il est dans un cercle vertueux depuis huit mois. Nous avons retrouvé une vie quasi normale. Il ne fait plus de crise. Avant, on ne pouvait pas partir en vacances, c'était une vraie angoisse car tout changement de vie augmentait les crises, notamment en voiture. On ne pouvait pas le confier à quelqu'un le soir, pour pouvoir sortir. Maintenant, c'est possible. Il a un sommeil plus réparateur. Ce qu'il apprend dans la journée, il peut le fixer.

Malgré tout, il reste un enfant avec un handicap, avec ses particularités. Du fait de sa malformation,

il a des troubles moteurs. Il a aussi une malformation ORL qui entraîne des difficultés de langage et des problèmes d'audition. Mais ces difficultés là sont secondaires par rapport à l'épilepsie qui reste son problème majeur.

GÉRER LES CRISES

Ce sont les mamans qui sont le plus souvent en première ligne. On a porté l'enfant et ce n'est pas « l'enfant idéal » mais on assume. Il peut y avoir une part de déni de la maladie chez la mère. Oui, périodiquement, on espère que le pire n'arrivera jamais. On se dit : ça n'arrivera pas à mon enfant ! Finalement, ce qu'on craignait arrive et il faut y faire face.

Mais c'est aussi une force de penser et vouloir penser que la situation évoluera favorablement. A chaque fois que James faisait une crise, jusqu'à l'année dernière, c'était un vrai stress. Lorsque la crise survient, je panique. Je suis souvent seule. Il y a les autres enfants à gérer en même temps. Si je suis dans la voiture, qu'est-ce que je fais ? J'appelle les pompiers ? Après, il y a le temps de la récupération qui demande de la surveillance. C'est une vraie tension. Je ne gère pas mes émotions à ce moment là et mon fils doit le sentir. L'angoisse, ça déborde également au-delà de la crise elle-même. Cette maladie est anxiogène pour l'enfant, et aussi l'entourage, car on ne sait pas quand la crise va survenir. C'est un état de vigilance permanent, c'est épuisant.

RÉPERCUSSIONS SUR MA VIE PROFESSIONNELLE ET AIDES EXTÉRIEURES

En 2007, j'ai fait une demande du Rectorat pour avoir un poste fixe, à proximité de mon domicile, ce que j'ai obtenu parce que j'avais des obligations

CE SONT LES MAMANS QUI SONT LE PLUS SOUVENT EN PREMIÈRE LIGNE



CETTE MALADIE EST ANXIOGÈNE POUR L'ENFANT, ET AUSSI L'ENTOURAGE, CAR ON NE SAIT PAS QUAND LA CRISE VA SURVENIR

lourdes d'accompagnement pour James. L'année dernière, j'ai fait une rentrée à plein temps mais, vues les difficultés de James et les crises répétées, j'ai fait une demande d'activité à temps partiel, pour soin à un enfant handicapé. Je l'ai obtenue immédiatement, ainsi que le complément maximal d'allocation d'éducation à l'enfant handicapé.

Récemment, j'ai obtenu auprès de « Familles et Cités » qu'un TISF (Technicien de l'Intervention Social et Familial) vienne travailler à la maison ; comme nous formons une famille recomposée de 4 enfants dont un enfant handicapé, cette aide est prise en charge par la Caisse d'Allocations Familiales. Cette solution est plus fiable, en terme d'horaire et doit permettre de mettre en place un vrai projet éducatif. Je suis donc secondée le mercredi, jour où j'ai tous les enfants. Cette aide est indispensable pour que je puisse reprendre mon travail l'an prochain. Actuellement, je termine mon congé de maternité que je vais prolonger par un congé parental mais je voudrais reprendre mon travail à plein temps.

PRÉSERVER MA VIE PERSONNELLE

J'essaie de préserver ma vie personnelle, mais avec 4 enfants c'est difficile.

Je veux avoir des moments avec mon conjoint où l'on parle d'autre chose que des enfants, et

notamment du handicap. J'ai rencontré une maman à Marseille dont la fille est atteinte de la même malformation cérébrale que James. Elle s'est mise dans l'action. Elle a mis un temps de côté sa vie professionnelle et a créé un réseau pour des enfants ayant des troubles divers. Cela été sa thérapie.

Moi, ce n'est pas le cas. J'ai besoin de faire autre chose, qui n'a rien à voir avec la maladie.

James est très dépendant de moi. Il lui faut toujours un contact par la parole, par le regard, affectivement. Il n'est pas très autonome, même si on l'encourage à le devenir.

Etant très pris en charge (psychologue, psychomotricien, orthophoniste, kiné...) il a du mal à se dire « Je vais y arriver tout seul ». On organise alors des séparations : chez les grands parents, en colonie de vacances. Moi, cela me fait un bien fou de pouvoir vivre à mon rythme pendant quelques jours et lui cela l'autonomise un peu ; puis, on a le plaisir de se retrouver...

L'AVENIR

C'est difficile de penser à l'avenir quand son enfant a une maladie évolutive dont on ne sait pas si elle va guérir ou pas.

J'évite de penser à long terme. Un jour, mon enfant sera adulte. Je ne serai pas toujours là. Quelle sera

son autonomie ? C'est ça ma question principale. Il y a une autre question : comment préserver sa propre vie, sa vie de femme, une fois qu'on a élevé les enfants ? Si cet enfant là n'est pas autonome, est-ce que c'est à moi de le prendre en charge ? Y aura-t-il une tutelle ? Est-ce que moi je pourrai me libérer du poids d'une prise en charge permanente ?

On est dans l'accompagnement au quotidien et c'est lourd, vraiment lourd. Je n'ai pas envie de me sacrifier.

Pour autant, c'est impossible de baisser les bras, même si on est par moments dans le déni. On peut être dans le déni mais on fait quand même ce qu'il faut. Je n'ai jamais baissé les bras.

Son père n'a pas pu assumer et il est parti.

GARDER ESPOIR

Heureusement, la prise en charge médicale est là pour porter l'espoir. Il y a des médecins qui cherchent des solutions. Et donc, si on cherche des solutions, c'est qu'on espère quelque chose.

Ce n'est pas comme si on me disait, c'est incurable. Ce n'est pas vrai. Il y a des solutions. Ce qui est difficile, c'est de se projeter au-delà... En ce moment, je me projette à la prochaine échéance : le moment du sevrage. Après, je ne sais pas.

MORTALITÉ ET ÉPILEPSIE : UN RÉSEAU POUR LES FAMILLES ENDEUILLÉES

TÉMOIGNAGE BERNADETTE LARQUIER



« J'AI APPRIS QUE JE NE POUVAIS PAS CHANGER LE MONDE MAIS QUE JE POUVAIS CHANGER LES CHOSSES AUTOUR DE MOI ». AURÉLIE LARQUIER

« N'en parlez pas ... »

« Nous ne sommes pas prêts... »

me disaient les professionnels en 2004, lorsque j'ai voulu m'engager après le décès de ma fille Aurélie.

Deux ans plus tard, je faisais partie de la commission mortalité mise en place par la LFCE (Ligue Française contre l'Epilepsie) pour représenter les familles ayant connu ce drame. J'ai cheminé en écoutant les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches, les professionnels, et les familles endeuillées. Ces paroles authentiques qui me sont confiées, me poussent et m'aident à faire avancer la réflexion sur la surmortalité précoce liée à l'épilepsie, ce côté caché de la maladie. A chaque décès la colère, la douleur, la peur sont ravivées chez tous. Mais je vous assure, en 6 ans les choses ont bien avancé. Et c'est très bien.

La commission mortalité a mis en place le RSME, Réseau de Surveillance Mortalité liée à l'Epilepsie, en partenariat entre la LFCE et la FFRE. Une enquête est en cours pour comprendre ces décès précoces, pour susciter des programmes de recherches. Nous espérons comprendre les causes, déterminer peu à peu les facteurs de risques, mettre en place de la prévention et surtout diminuer le nombre de ces décès précoces. (voir R et P de novembre 2009). Lorsque le décès arrive, toujours par surprise, tout le monde est sous le choc. Totalement démuné. Une réelle incompréhension. Un grand désarroi.

« Comment expliquer l'inexplicable ? » me disent les professionnels. « Je ne peux en parler à personne » -

« Mes questions restent sans réponse » me disent les familles. « Y a-t-il des risques pour moi ? » me demandent les personnes épileptiques ou leurs proches. **80% des familles endeuillées interrogées disent ne pas avoir abordé ce côté de la maladie avec leur médecin, et donc n'étaient pas informées des risques de décès précoces.** C'est une des difficultés à gérer après le décès. « Pourquoi je n'étais pas informé » - « Si je l'avais su, j'aurais pu... » - « J'étais dans l'ignorance, je n'ai pas su aider ma fille ».

Peu à peu, les professionnels m'ont mis en contact avec d'autres familles endeuillées. Aujourd'hui 54 familles ont fait un bout de chemin avec moi. Des mères le plus souvent, mais parfois des pères, et de plus en plus de frères et sœurs. Les décès sont variés : 6 noyades, 4 suicides, 5 accidents (voiture ou chute) suite à une crise, et les autres des SUDEP (mort subite). La plupart des personnes décédées avaient entre 15 et 32 ans. L'accompagnement des familles se fait au rythme de leur demande, et de façon générale, il est assez suivi la première année, plus espacé la deuxième année.

Certaines personnes m'ont proposé d'aider d'autres familles. Je les ai rassemblées ne sachant ce que l'on pourrait mettre en place. Cette première rencontre de familles endeuillées a été la bienvenue. Nous avons vécu une journée enrichissante, forte en émotions,

d'un grand respect. Journée apaisante et pleine de projets. C'est ainsi que nous avons créé le **réseau d'accompagnement des familles endeuillées**. Nous sommes 10 familles réparties sur la France. Nous avons fait un livret d'accompagnement basé sur nos paroles, nos ressentis.



Ce livret est au cœur de l'expérience. Il aborde la mortalité précoce liée à l'épilepsie, le deuil, et le deuil de l'enfant. Il donne quelques repères précieux pour les familles en état de choc. Il est à la disposition des familles sur les sites de la FFRE et de la LFCE (www.mortalite-epilepsie.fr), ou auprès de votre neurologue.

La personne endeuillée se sent bien seule. Et le chemin va être très chaotique. Il est bon pour elle de trouver des appuis. C'est très aidant d'échanger avec d'autres personnes ayant connu ce drame et d'essayer de mettre des mots sur l'inacceptable. Les familles y trouvent un réconfort, elles se sentent comprises. C'est un partage de vécus depuis le début de la maladie. « Cela me fait du bien de parler librement de mon fils, et de tout ce que l'on a vécu avec son épilepsie. Je me sens comprise » - « Merci de me permettre de partager cette souffrance sans tabou, c'est bien rare » - « Cela nous a aidés à avancer sans qu'il y ait de colère ».

Notre motivation est d'accompagner les familles pour rompre l'isolement, et leur donner des informations. Mais aussi, nous souhaitons être le lien entre les professionnels, le RSME, et les familles.

Un lien pour sensibiliser et aider les professionnels à l'information des patients.

Un lien pour favoriser le dialogue entre les professionnels et les familles endeuillées. Un lien pour informer les familles sur les enquêtes et les recherches en cours.

Et surtout, le lien pour diminuer le nombre des décès précoces, pour parler de ce côté de la maladie sans tabou et avancer ensemble pour le bien des patients.

Nous trouvons important, en tant que familles endeuillées, d'être présentes afin d'aider les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches à prendre les décisions qui auront un effet positif sur leur vie.

ZOOM SUR...

PIERRE DONNERSBERG, NOUVEL ADMINISTRATEUR DE LA FFRE



Depuis février 2012, Pierre DONNERSBERG est membre du conseil d'administration de la Fondation. Il a contribué aux opérations médiatiques à l'occasion des 20 ans de la FFRE et on lui doit notamment le soutien de Robert HOSSEIN. Il est président de la société SCIACI SAINT HONORE.

R ET P : QUI ÊTES VOUS PIERRE DONNERSBERG ?

Je suis né le 17/08/1947, en Algérie. J'en suis revenu en 1962, et nous nous sommes d'abord installés à Bordeaux, puis Paris. J'ai alors vécu une période difficile, notamment pour mes études, avec la perte de mon père, la situation chaotique d'où nous venions... A 19 ans, je suis devenu employé de bureau dans une compagnie d'assurance, puis avec le temps j'ai gravi tous les échelons.

A 40 ans, j'ai été recruté par Bernard ESAMBERT - qui dirigeait alors la Compagnie financière Edmond de Rothschild - pour créer au sein de celle-ci un pôle de courtage d'assurance.

J'y suis entré, seul pour ce projet, le 2 Janvier 1988. Aujourd'hui, SCIACI SAINT HONORE, dont je suis président, a 1200 employés, fait 200 millions d'euros de chiffre d'affaires et est le cinquième courtier français en assurances. Nous avons des clients prestigieux tels que Vinci, L'Oréal, Danone, Areva, Bolloré, Auchan, et des bureaux hors de France, à Shanghai, Pékin, Dubaï, Calgary.

R ET P : EN QUOI ÊTES VOUS CONCERNÉ PAR L'ÉPILEPSIE ?

J'ai trois enfants et la dernière, Laura, a développé une épilepsie sévère à l'âge de 14 ans. Elle a été très sérieusement affectée jusqu'à ses 18/19 ans, avec une poussée importante de 16 à 18 ans.

Elle faisait à un moment jusqu'à une à deux crises par semaine. C'était difficile dans tous les domaines. Je salue d'ailleurs à cette occasion le proviseur du lycée Carnot de l'époque, à Paris, qui alors que Laura était au lycée, avait changé sa classe de place pour lui faciliter l'accès à l'infirmerie; c'était un respect extraordinaire de la maladie.

Au début de la maladie de Laura, nous pensions qu'elle était cardiaque. Puis son épilepsie a été révélée et elle a été suivie à Necker et à la Fondation Rothschild.

Cela a été une épreuve extrêmement difficile. Laura a été exceptionnelle, ne se plaignant jamais de rien. J'ai ainsi souvenir qu'en deuxième année de droit, faisant une crise en plein examen, elle était descendue à l'infirmerie puis remontée pour poursuivre cet examen comme si de rien n'était, examen auquel elle a quand même obtenu 14/20.

Nous voulions donner une image tout à fait normale et avons tout fait pour banaliser sa maladie (comme si elle avait du diabète par exemple), pour que cela ne la positionne pas en permanence comme une malade.

Je voudrais insister sur deux choses qui sont vraiment particulières à l'épilepsie :

- c'est une maladie terrible car elle ne prévient pas, et se manifeste par la perte de la maîtrise de son corps,

- c'est aussi une maladie terrible car les autres maladies ne vous coupent pas du monde extérieur et ne vous rendent pas ridicules. Avec l'épilepsie c'est aussi voire surtout le regard des autres qui est choquant. Je me souviens de Laura faisant une crise dans un restaurant et de personnes ricanant à côté en la regardant : j'aurais pu les frapper !

R ET P : QUELLE EST LA PERCEPTION DE LA FFRE QUE VOUS AVEZ À CE JOUR ?

Honnêtement pour l'instant je n'ai pas une perception complète.

J'ai en revanche des idées, et par exemple je pense que l'on pourrait proposer aux compagnies d'assurance de travailler avec nous sur un projet de prévention de l'épilepsie, qui permettrait dans le même temps de hisser l'épilepsie au rang de cause nationale.

Un tel projet pourrait aussi aider la FFRE dans sa collecte de fonds pour alimenter de plus nombreux projets de recherche.

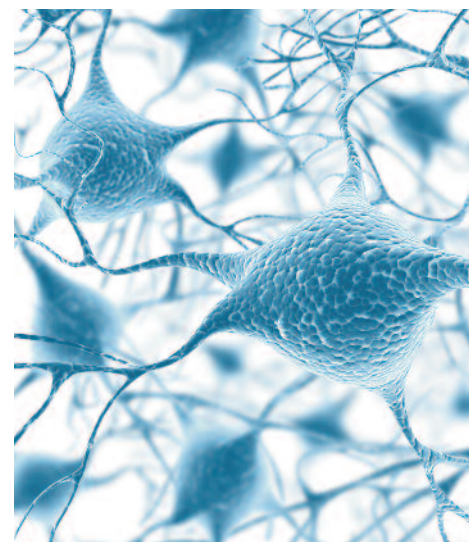
R ET P : COMMENT COMPTEZ-VOUS VOUS IMPLIQUER À LA FFRE ?

Ce qui est intéressant c'est de pouvoir aider, faire avancer, mieux connaître et financer la cause de l'épilepsie.

Je ferai donc avec le maximum d'enthousiasme ce que me demandera la Fondation, en mobilisant aussi au mieux mon entourage.

L'épilepsie n'est pas une maladie comme une autre, elle est plus invalidante que les autres. Ses signes extérieurs font que la personne touchée est montrée du doigt, et souffre d'un éloignement inacceptable, notamment pour les adolescents.

Je veux apporter ma pierre à l'édifice pour aider à une meilleure compréhension des mécanismes médicaux, et à changer le regard sur ceux qui souffrent d'épilepsie.



ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT : MIEUX GÉRER SON ÉPILEPSIE

INTERVIEW DU **PR PHILIPPE DERAMBURE** ET **M^{ME} LAÏLA AHDDAR**

Gérer au mieux sa maladie est particulièrement important pour le patient épileptique. Sur ce thème l'interview croisée de Philippe DERAMBURE et Laïla AHDDAR montre bien que lorsque les structures engagées dans l'épilepsie oeuvrent ensemble, elles sont plus efficaces. C'est donc sous l'égide du CNE - qui, comme nous en avons déjà plusieurs fois témoigné dans ces pages, regroupe l'ensemble des acteurs de l'épilepsie et a pour vocation d'être l'interlocuteur unique des pouvoirs publics - que se poursuit la réflexion sur la mise en place et le développement de programmes d'ETP adaptés à l'épilepsie. La FFRE, très active au sein du CNE, s'en réjouit et informera très régulièrement ses lecteurs, patients potentiellement intéressés, des avancées de ces programmes.
Emmanuelle Allonneau-Roubertie



Le Professeur Philippe Derambure est neurologue. Il dirige le Service de Neurophysiologie de CHRU de Lille. Il est membre du Conseil Scientifique de la Ligue Française contre l'Epilepsie (LFCE) et membre du conseil d'Administration de la FFRE



Madame Laïla Ahddar est Présidente de l'association de patients Épilepsie France.

R ET P : QU'EST-CE QUE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT (ETP) ?

PR D. Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, l'ETP vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. L'ETP propose aux patients un ensemble d'activités conçues pour les rendre conscients et informés de leur maladie ainsi que des soins, des procédures hospitalières et des comportements liés à la santé et à la maladie. **Il s'agit d'aider les patients, en collaboration avec le personnel soignant, à devenir responsables de leur propre prise en charge, dans le but d'améliorer leur qualité de vie.**

R ET P : L'ETP S'ADRESSANT AUX MALADIES CHRONIQUES, ELLE CONCERNE DONC LES PATIENTS ÉPILEPTIQUES ?

PR D. Il est étonnant et dommage que l'épilepsie ne soit pas rentrée plus vite dans un programme d'ETP (à l'inverse d'autres maladies chroniques comme l'asthme et le diabète) car c'est vraiment une maladie pour laquelle cette démarche est essentielle. La prise en charge médicalisée de l'épilepsie consiste à évaluer le diagnostic, prescrire un traitement et suivre l'évolution de la maladie et ses conséquences dans la vie du patient. En tant que soignant, notre rôle est aussi d'aider le patient à prendre des mesures qui devront être appliquées entre les consultations. **Seul le patient lui-même et son entourage peuvent gérer la maladie.**

R ET P : QUELS SONT LES ATTENTES ET BÉNÉFICES DES PATIENTS AVEC CES PROGRAMMES D'ETP ?

PR D. L'ETP donne des « outils » au patient pour comprendre sa maladie afin qu'il puisse être le plus autonome possible pour la gérer au quotidien. Entre les consultations médicales, la maladie est là, au quotidien : les crises d'épilepsie peuvent survenir à n'importe quel moment, le traitement a des conséquences sur la vie et cela tous les jours. **Le programme d'ETP aide le patient à vivre le plus normalement possible.** Il s'agit de programmes personnalisés car chaque situation est unique et que les besoins ne sont pas les mêmes : pour l'enfant, c'est l'école, pour l'adulte, sa vie professionnelle et familiale. Pour une femme, c'est la maternité, le soin de ses enfants malgré la maladie...

M^{ME} LA. En amont, nous avons constaté que patients comme parents, ne savaient pas ce qu'était l'ETP et de ce fait n'exprimaient pas d'attente. C'est là où le programme d'ETP intervient pour aider le patient, dans un dialogue avec le soignant, à définir concrètement ce qu'il attend du programme. D'autant que d'une personne à l'autre, les attentes sont diverses du fait de la grande variété des épilepsies. Il faut expliquer ce qu'est l'ETP, comment elle se met en place, sous quelle forme elle se présente (séances individuelles, séances collectives). Au cours d'un entretien entre le patient et le soignant un contrat d'objectif va être défini, en recherchant comment le programme peut répondre au mieux aux attentes.

Quand la personne est sensibilisée à l'ETP ou qu'elle a vraiment compris le programme, c'est là qu'elle réalise les bénéfices qu'elle peut en tirer, même si elle ne sait pas encore comment les bienfaits vont se traduire dans son quotidien.

R ET P : QUELS SONT LES DIFFÉRENTS ACTEURS CHARGÉS DE LA MISE EN PLACE DU PROGRAMME D'ETP ?

PR D. Tout a démarré par des expériences locales. Un groupe d'épileptologues, sous l'égide de la LFCE, a fait une première expérimentation, lancée avec une société (Edusanté), spécialisée dans l'ETP. Un programme dans le domaine de l'épilepsie a pu être discuté et expérimenté dans quelques centres, avec une centaine de patients. Cette expérience a été évaluée, montrant une satisfaction autant des patients que des soignants. Il faut savoir que ces soignants sont des médecins et des infirmières : les médecins accompagnent et coordonnent mais on peut considérer que ce sont **les infirmières spécialisées dans la prise en charge de l'épilepsie qui sont les acteurs principaux.**

Le groupe d'Education Thérapeutique du Patient de la LFCE se réunit depuis 2 ans et travaille pour échanger sur le programme et se donner des objectifs, faire le référentiel. C'est le groupe « soignant ». En parallèle, une association comme Epilepsie France s'est beaucoup impliquée pour faire avancer l'ETP, côté patients.

On a décidé d'organiser prochainement une rencontre entre soignants (médecins et infirmières) et

patients qui ont suivi les formations en ETP ou qui ont déjà bénéficié d'un programme d'ETP. **Le but de cette réunion est d'échanger : qu'est-ce que l'ETP ? Qu'est-ce que nous soignants, avons déjà fait pour avoir l'avis des patients ? Quelle place donner aux patients et aux associations dans l'ETP ?** Des patients formés à l'ETP pourront être associés à des programmes dans le cadre d'objectifs bien définis prenant en compte leur propre expérience.

M^{ME} LA. Pendant longtemps, l'ETP a été le domaine des professionnels. Peu à peu, on s'est rendu compte que l'apport des patients et des associations dans un programme d'ETP représentait « un plus ». Aujourd'hui, Epilepsie-France, sous l'égide du CNE, collabore avec la LFCE sur deux points principaux : **sensibiliser les patients** à ce qu'est l'ETP, puis identifier comment **former certains patients à devenir patients « Experts »**, en partant du référentiel mis au point avec la LFCE, comment il peut interagir. Ce patient « expert » est impliqué dans l'élaboration des programmes et peut aussi formuler des propositions pour faire évoluer le programme en fonction des expériences vécues, mais également co-animer une séance sur un point bien précis du programme.

R ET P : COMMENT SE FAIT L'OFFRE D'ETP AU PATIENT ET, S'IL L'ACCÈTE, COMMENT SE FAIT LE SUIVI ET L'ÉVALUATION DU PROGRAMME ?

Pr D. L'ETP est basée sur le **volontariat**. Il faut d'abord que le patient sache que ça existe, d'où la nécessité de délivrer de l'information dans les Centres d'Epilepsie au moyen d'affiches, de fiches qui présentent l'intérêt de la démarche et expliquent comment ça marche. Le message est : l'ETP peut vous aider, parlez-en à votre neurologue. Il peut arriver que ce soit le médecin ou l'infirmière qui suggèrent plus directement à un patient de rentrer dans un programme d'ETP... Après, c'est le patient qui décide, il n'y a pas d'obligation. Si le patient accepte, il y a d'abord une prise en charge individuelle qui commence par un entretien, le plus souvent avec l'infirmière. Grâce à un questionnaire, les besoins du patient vont être évalués, car les éléments de prise en charge sont tellement vastes qu'on ne peut pas, pour chaque patient, les envisager tous. Certains patients vont insister sur le problème du travail, des enfants, de la grossesse, de la maternité, d'autres sur le problème de l'école. Certains vont être plus demandeurs sur la question de la gestion de leurs crises ou de leur traitement. Une fois évalués les besoins individuels du patient, on lui proposera un programme adapté qui, par contre, pourra être collectif. On peut en effet envisager de

créer des groupes de patients en fonction des objectifs : groupe enfants, adultes... Ensuite, chaque centre met au point son propre programme, en suivant la méthodologie d'éducation thérapeutique à laquelle les soignants ont été formés. Il y a un objectif un référentiel commun qui a été établi mais chaque centre fait son programme comme il le souhaite, avec les outils qu'il a déjà et ceux qu'il « pioche » ailleurs. Au sein de la LFCE, nous sommes en train de mettre au point une banque d'outils. Par exemple, à Lyon, un centre a créé un jeu de l'oie pour les enfants. L'initiative est intéressante et ce jeu va être mis sur le site ETP de la LFCE pour permettre aux centres qui le désirent de l'utiliser. A la fin du programme, il y a une évaluation pour voir ce qui a progressé chez le patient, dans la prise en charge de sa maladie, dans son autonomie.

M^{ME} LA. Notre but est d'apporter une information sur ce qu'est un programme d'ETP et les bénéfices que les patients peuvent en tirer. Nous le faisons lors de journées de sensibilisation. Nous souhaitons aussi au sein du CNE, élaborer une plaquette sur ce sujet. Nous pensons également présenter l'ETP lors de notre Journée Rencontre Epilepsie-France, en octobre prochain. La réflexion continue et une réunion est prévue comme l'a mentionné le Pr Derambure pour réfléchir ensemble, à partir du référentiel d'ETP comment les patients experts peuvent participer.

R ET P : QUELS SONT VOS SOUHAITS POUR UN FUTUR PROCHE ?

Pr D. Dans l'idéal, tous les patients qui le souhaitent devraient avoir accès à un programme d'ETP. Pour cela, il faudra des moyens. Actuellement, nous travaillons avec nos propres moyens car nous n'avons pas eu d'aide supplémentaire, en nombre d'infirmières ou en temps médical. C'est un point important sur lequel il faut se battre. Il existe des financements d'ETP au niveau des Agences Régionales de Santé mais l'enveloppe n'est pas très importante et, pour l'instant, elle ne nous a pas permis d'avoir plus de moyens. Alors, on « fonce » et on ne se pose pas de question ! Je pense que si on fait la preuve que les choses que nous avons commencées sont efficaces, des moyens, même modestes, nous seront donnés. J'insiste sur un point : de même qu'on a formé des infirmières à être des techniciennes EEG, pour aider à l'exploration fonctionnelle de l'épilepsie, il faut des infirmières spécialisées dans l'ETP pour l'épilepsie, comme il en existe pour l'asthme ou le diabète. Il en faut à la fois dans les centres d'épilepsie et aussi pour les patients suivis par les neurologues de ville et les médecins. L'expérimentation de l'ETP est récente, il faut se donner le temps et avoir la volonté d'élargir le nombre

de patients qui peuvent bénéficier d'un tel programme car c'est une chance pour la prise en charge globale de l'épilepsie.

M^{ME} LA. Aujourd'hui, les associations agréées, avec les professionnels de santé, peuvent lancer des programmes d'ETP. C'est très bien accueilli dans le monde associatif car on se rend compte qu'il n'y en a pas assez d'initiatives dans ce sens et que, dans la majorité des cas, la réponse est hospitalière. Notre objectif, dans un souci de partenariat avec l'hôpital et le libéral, c'est d'offrir des programmes d'ETP à **proximité des patients**. Dans l'idéal, il faudrait que ce soit possible dans toutes les villes. Je voudrais citer l'exemple de Bordeaux, qui va lancer un programme d'ETP dans un centre de santé. Le domaine hospitalier ne touche pas tout le monde. Certains patients peuvent préférer suivre un programme dans un lieu qui ne soit pas l'hôpital. D'ailleurs, certains hôpitaux proposent un programme d'ETP dans un lieu complètement neutre. C'est plus encourageant pour un patient d'adhérer à un programme sans se dire : je vais encore à l'hôpital ! J'accorde une grande importance à l'**intervention des patients « experts »** dans les programmes d'ETP parce qu'il arrive que des patients n'osent pas évoquer certains problèmes en consultation médicale. Le patient « expert », qui a vécu des phases difficiles et qui s'en est sorti peut apporter son expérience. Cela peut éviter que certaines personnes se replient sur elles-mêmes. **A travers le programme d'ETP, on ne donne pas de solution toute faite mais des moyens pour éclairer la situation et trouver des solutions qui aident à vivre mieux au quotidien la maladie.** Enfin, en même temps qu'on discute du programme pour l'adapter au mieux aux besoins des patients, il faut s'assurer de pouvoir répondre à la demande. Or, actuellement, il n'y a pas beaucoup de centres qui dispensent l'ETP. C'est un sujet sur lequel Epilepsie-France souhaite s'engager. Nous avons répondu à un appel à projet de la Direction Générale de la Santé pour participer à la création des lieux où proposer ces programmes d'ETP à proximité des personnes : centres de santé, cabinets médicaux... Pour cela, il faut des moyens financiers que nous n'avons pas encore. Ces moyens peuvent venir de plusieurs sources. Pour les trouver, Epilepsie-France souhaite s'allier avec la LFCE et avec des professionnels médico sociaux. Avec de la bonne volonté et des résultats encourageants, on doit pouvoir développer cette activité sans demander un gros financement à l'Etat.

www.epilepsie-france.fr
www.comite-national-epilepsie.fr
www.lfce.fr

OÙ EN EST LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE ?

INTERVIEW DU PR FRANCK SEMAH ET DU PR FRANÇOIS MAUGUIÈRE



Le Pr Franck SEMAH est neurologue et épileptologue - médecin nucléaire, Professeur de Biophysique et Médecine Nucléaire ; Chef de service du service de médecine nucléaire au CHU de Lille ; Ancien chef de clinique à la Salpêtrière à Paris, consultant à l'hôpital Sainte Anne à Paris. Il est depuis janvier 2012 le nouveau président du Conseil scientifique de la FFRE.



Le Pr François MAUGUIÈRE est Professeur de Neurologie à l'Université Claude Bernard Lyon1, Chef du service de Neurologie Fonctionnelle et d'Epileptologie à l'Hôpital Neurologique de Lyon (Hospices Civils de Lyon). Il a présidé le Conseil Scientifique de la FFRE de 2006 à 2012 et vient d'être élu vice-président du Conseil d'Administration de la Fondation.

R ET P : EN QUELQUES LIGNES, EN QUOI CONSISTE AUJOURD'HUI LA RECHERCHE EN ÉPILEPTOLOGIE EN FRANCE ?

PR F. SEMAH

La recherche s'organise en deux grands domaines, souvent liés : la recherche clinique et la recherche fondamentale. D'emblée, je dirais que la France a atteint un niveau d'excellence dans ces deux domaines et que nous devons tout faire pour le conserver et surtout pour l'améliorer. La concurrence est rude et des financements sont nécessaires pour y parvenir.

La recherche clinique est essentiellement conduite par les médecins qui pratiquent à l'hôpital. La majorité des médecins qui exercent à l'hôpital, surtout ceux qui sont en CHU, ont une activité de soins et participent à l'effort collectif de recherche. Cette recherche a pour objectif de faire avancer la prise en charge des patients par : l'amélioration continue des diagnostics, la mise à disposition de meilleurs outils de soins (électrophysiologie, équipements des chambres en ECG vidéo, techniques d'imagerie : scanner, IRM, scintigraphie ou spect, tomographie par émissions de positons ou TEP), mais également par l'étude des facteurs de risque d'épilepsie, l'optimisation du traitement (médicaments, chirurgie, ou autre), ou bien d'autres aspects...

Il faut souligner qu'en France la recherche clinique en épilepsie est en forte restructuration et comporte des pôles forts dans la majorité des grandes villes qui sont animés d'une volonté forte de réunir tous les CHU d'excellence dans des projets de recherche clinique collaboratifs. La FFRE joue un rôle clé dans cette action avec en particulier le projet de cohorte mené par la FFRE et la LFCE (voir plus bas).

La recherche fondamentale n'est pas isolée de la recherche clinique et ces chercheurs dits fondamentaux travaillent souvent avec les chercheurs dits

cliniciens dont un certain nombre font à la fois de la recherche clinique et de la recherche fondamentale. La recherche fondamentale vise souvent à comprendre les mécanismes à l'origine des crises d'épilepsie, mais également par exemple comment les médicaments agissent sur le cerveau. En France, les structures et laboratoires de recherche fondamentale sont dynamiques et parfois au meilleur niveau mondial de la recherche.

La recherche fondamentale est surtout financée par les deux grands organismes de recherche, l'INSERM et le CNRS, mais aussi par l'ANR, une agence qui répartit les moyens financiers en fonction des projets de recherche. Cette recherche souffre de déficits de financement et de pénuries de postes pour des jeunes chercheurs brillants, dont le niveau de recrutement est de surcroît de plus en plus élevé (ils sont de plus en plus souvent titularisés vers l'âge de 35 ans).

En résumé, il y a en France de très bonnes équipes de recherche en épileptologie, fondamentale ou clinique, mais toutes souffrent de manque de financements.

PR F. MAUGUIÈRE

La recherche sur l'épilepsie en France s'articule selon deux axes principaux. Le premier concerne les mécanismes de la maladie et repose sur l'utilisation de modèles expérimentaux, le recours à la génétique, la biologie moléculaire, l'électrophysiologie... les financements proviennent essentiellement des organismes de recherches nationaux et européens. Le second concerne la recherche clinique, il est structuré autour des Centres Hospitalo-Universitaires (CHU) et vise :

i) à développer de nouveaux moyens de diagnostic, en particulier la neuroimagerie sous toutes ses modalités (IRM anatomique et fonctionnelle,

Tomographie par émission de positons ou de photons simples, localisation des sources de l'activité épileptique par EEG ou Magnéto-Encéphalographie) ;

ii) à mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie et ses conséquences médico-sociales par une approche épidémiologique ou neuro-psychologique ;

iii) à développer et à évaluer de nouvelles approches thérapeutiques, chirurgicales ou médicamenteuses, en liaison avec l'industrie pharmaceutique. Ce réseau de CHU est financé principalement sur appel d'offres par des contrats à l'échelle nationale ou régionale (Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique, Investissements d'Avenir, contrats avec les partenaires industriels, appels d'offres lancés par les Fondations dont la FFRE...). Ces objectifs de recherche, ce modèle organisationnel et les modalités de leur financement sont peu différents de ceux des autres pays développés, à ceci près que les moyens dont disposent les Fondations en France sont bien inférieurs à ceux des grandes Fondations dans les pays anglo-saxons en particulier.

R ET P : COMMENT LA FFRE SE POSITIONNE-T-ELLE DANS CE CONTEXTE, NOTAMMENT VIS À VIS DES FONDATIONS D'AUTRES PAYS ?

PR F. SEMAH

C'est une très bonne question car c'est bien l'un des soucis que nous avons en France par rapport à nos concurrents : USA, CANADA, Allemagne, UK par exemple. Les fondations existent en France depuis plusieurs dizaines d'années, elles soutiennent de façon utile la recherche en général mais leur poids dans le financement de la recherche est insuffisant par rapport à ce que l'on retrouve ailleurs.

Il est usuel, par exemple aux USA, que de grosses fondations dégagent des millions de dollars sur un seul projet.

Cela étant, les fondations françaises ont maintenant un statut bien reconnu par les ministères, les organismes de recherche et les universités.

Ces fondations sont aussi des interlocuteurs respectés par les équipes de recherche, notamment grâce à leurs procédures très rigoureuses de sélection scientifique des projets de recherche, avec la même rigueur que les sélections académiques.

Ainsi le CS de la FFRE, avec ses 12 membres, tous directeurs ou responsables d'équipes de recherche, est garant d'une évaluation scientifique de grande qualité pour la sélection des projets à financer. Il me paraît également utile de préciser que les gros projets financés par la FFRE sont tous soumis à des expertises internationales, par des experts dans chaque domaine.

Pr F. MAUGUIÈRE

La FFRE est d'abord un lieu de réflexion sur les grandes orientations de la recherche en Épileptologie à l'échelle nationale. Le Conseil Scientifique de la FFRE réunit des experts cliniciens et chercheurs, ce qui lui confère une vision transdisciplinaire des grands enjeux actuels de la recherche. La FFRE n'a pas vocation à se substituer aux grands organismes

nationaux de recherche (INSERM, CNRS, Universités) mais occupe une position privilégiée pour :

- i) identifier les chaînons manquants entre recherche fondamentale et clinique,
- ii) débloquer à court et moyen terme, avec une grande réactivité, les moyens permettant d'accélérer les progrès scientifiques,
- iii) structurer à l'échelle nationale des actions multicentriques indispensables pour aborder des problématiques majeurs de santé publique comme la mortalité liée à la maladie, l'évaluation thérapeutique, l'impact individuel, social et économique de la pharmacorésistance. Le lancement d'un appel d'offre annuel, l'évaluation des projets par un groupe d'experts extérieurs à la Fondation et la connaissance des ressources disponibles dans l'ensemble des structures impliquées dans la recherche sur l'épilepsie ont permis à la FFRE de financer plus de soixante projets depuis sa création concernant les modèles expérimentaux (20%), les mécanismes des crises épileptiques (18%), la génétique (16%), l'imagerie cérébrale (15%), les anomalies de récepteurs et de la neurotransmission (13%), les troubles cognitifs liés à la maladie (13%) et, plus récemment l'épidémiologie (5%). Les montants annuels alloués à ces actions ont varié entre 90 K€ à 300 K€ depuis la création de la Fondation, ce qui marque bien la limite des res-

sources de la FFRE au regard de celles des Fondations installées dans des pays où la culture du mécénat est beaucoup plus développée qu'en France, où la plupart des fondations sont de création récente.

R ET P : CONCRÈTEMENT, LES RECHERCHES FINANCÉES PAR LA FFRE ONT-ELLES OU ONT-ELLES EU UN RÉEL IMPACT SUR LA VIE ET LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS ?

Pr F. SEMAH

F. MAUGUIÈRE a récapitulé ci dessus les grands domaines financés, dont l'utilité pour les patients est incontestable (voir aussi R et P de novembre 2011). Nous sommes, cela étant, entrés dans une nouvelle ère, avec notamment le financement du projet de cohorte de patients, qui s'appuie sur un réseau de recherche des 15 CHU français impliqués dans l'épileptologie. C'est un projet extrêmement ambitieux, unique au monde, qui permettra en suivant les patients sur 5, voire 10 ans, selon les montants levés, des avancées significatives dans la compréhension de la pharmacorésistance, la prévention des morts subites de l'épilepsie, et l'évaluation des pratiques professionnelles. Il doit aussi améliorer dès aujourd'hui la prise en charge de ces patients en leur permettant par exemple dès maintenant d'accéder à la meilleure prise en charge disponible ou à des équipements ultra modernes financés par ce réseau.

Pr F. MAUGUIÈRE

La question de savoir si une fondation qui injecte 300 K€/an dans la recherche sur une maladie a un réel impact sur la vie et la prise en charge des patients serait a priori jugée non pertinente par tout économiste au regard des coûts de la recherche mais aussi des coûts de santé liés à l'épilepsie qui sont de près de 14 milliards d'Euros pour la communauté européenne en 2010. Cependant, la même question posée à des laboratoires richement dotés n'aurait pas pour réponse une découverte fondamentale ayant changé la vie des patients, sauf à céder à une politique d'annonce médiatique publicitaire.

Paradoxalement, malgré ses faibles moyens, la FFRE a certainement beaucoup changé la vie des patients en modifiant profondément l'image négative qu'ils ont eu d'eux-mêmes depuis la nuit des temps ; grâce à la FFRE leur maladie s'affiche sur les murs des villes, ils apprennent que la recherche existe et que le grand public est invité à contribuer au financement de la recherche sur leur maladie.

Les actions de la FFRE en faveur de la recherche clinique ont par ailleurs contribué à l'amélioration de la prise en charge des patients ; par exemple amélioration de la fiabilité, de la sécurité et des perfor-



mances des tests diagnostiques, de la génétique à l'imagerie cérébrale, facilitation de l'accès au traitement chirurgical des cas pharmaco-résistants, efforts pour la prévention de la mort subite...

R ET P : LES FINANCEMENTS ACCORDÉS PAR LA FFRE CES DERNIÈRES ANNÉES SONT PLUS CIBLÉS, PLUS DIVERSIFIÉS (COHORTE, MATÉRIEL, PHARMACO-RÉSISTANCE...). ILS REPRÉSENTENT LA VOLONTÉ DES DONATEURS D'UNE PART, ET DES CHOIX POLITIQUES D'AUTRE PART, MAIS SONT ILS AUSSI UTILES QUE LES FINANCEMENTS PLUS "LARGES" ?

P^R F. SEMAH

Les financements ciblés ont également beaucoup d'avantages : ils permettent de réunir et de mettre en compétition les meilleures équipes sur un domaine de recherche bien précis : de ce fait ils sont donc très concurrentiels et en règle générale aboutissent à des projets de recherche excellents.

Par exemple nous avons financé en 2011 pour 311 000 euros d'équipement hospitalier dédié à la recherche en épileptologie. Cela a permis d'améliorer l'équipement dans les services ultraspecialisés, 100% dédiés à l'épilepsie, avec des répercussions immédiates sur la prise en charge des patients. C'est bien une utilisation directe et rapide des financements. Nous veillerons bien sûr à ne pas avoir uniquement des projets ciblés qui pourraient laisser de côté certains domaines en épilepsie.

Les dons ciblés sont parfois le seul moyen d'optimiser la prise en charge sur certains aspects. Ainsi, nous lançons un appel aux donateurs qui seraient intéressés par l'idée de financer directement un appel à projets ciblé sur un projet leur tenant à cœur.

Par exemple, Marion Clignet organise tous les ans une cyclosporive dont les bénéfices sont reversés à la FFRE (13 500 euros en 2011). Elle a souhaité que cet argent finance spécifiquement la connaissance sur les épilepsies pharmacorésistantes et nous avons lancé un AO sur ce sujet.

On pourrait par exemple, à côté des projets de recherche, lancer des appels d'offre sur des projets ciblés comme par exemple l'aménagement des

salles d'attente pour les patients faisant souvent des crises, des outils améliorant la qualité des images rendues après un examen d'imagerie.

R ET P : QUELS SONT D'APRÈS VOUS LES GRANDS ENJEUX POUR LA RECHERCHE EN ÉPILEPTOLOGIE EN GÉNÉRAL, ET LA FFRE EN PARTICULIER, DANS LES ANNÉES QUI VIENNENT ?

P^R F. SEMAH

La FFRE va poursuivre ses missions statutaires :

- améliorer la connaissance de la maladie et lutter contre les préjugés,
- être un des interlocuteurs privilégiés des instances publiques et officielles pouvant contribuer à une meilleure prise en charge,
- concernant la recherche, être plus réactive que les instances officielles pour combler les besoins, dans la mesure de nos possibilités bien sûr. Ainsi la recherche hospitalière la plus usuelle est conduite grâce à des Programmes Hospitaliers de Recherche Clinique, gérés par le Ministère de la santé, pour des montants allant de 100 000 à 1 millions d'euros sur environ 3 ans. Les procédures à mettre en place pour réaliser ces projets nécessitent entre 3 et 6 ans pour obtenir les premiers résultats. Nous voulons être forces de propositions d'actions plus réactives vis à vis de ces grands appels d'offres et également permettre d'orienter des recherches sur certains domaines que le conseil scientifique aura considérés comme prioritaires ou devant être soutenus rapidement.

P^R F. MAUGUIÈRE

Incontestablement le Graal de la recherche sur l'épilepsie reste la compréhension des mécanismes qui font qu'un réseau de neurones devient épileptogène, puis le développement qui en découle, d'agents thérapeutiques 'anti-épileptogènes'. Projet 'planétaire', découverte qui sera aussi définitive que celle des agents infectieux et de la vaccination. Les progrès sont rapides, l'identification récente d'un gène régulateur contrôlant toute une cascade de synthèses protéiques aboutissant à la constitution

COCORICO

La liste des articles scientifiques sur l'épilepsie qui ont été le plus retenus par la littérature scientifique internationale vient d'être publiée (*) et comporte 89 articles.

Ils ont été sélectionnés sur des critères rigoureux parmi les 129 700 articles écrits sur l'épilepsie depuis que les bases de données existent. Ces travaux ont été publiés entre 1963 et 2005 (il faut en effet plusieurs années pour que l'impact de ces travaux soit atteint).

- **7 travaux français sont à l'honneur**, dont 4 sur la recherche fondamentale et 3 sur la recherche clinique.

- Sur la recherche fondamentale, un grand coup de chapeau à **Yezekiel Ben-Ari**, qui est même classé 3^e et à nouveau cité en 33^e position.

- **Stéphanie Baulac** classée 36^e pour un travail réalisé avant ses 30 ans et qui participe à un autre travail cité en 83^e place.

- Un autre grand coup de chapeau à **l'équipe de la Salpêtrière de Michel Baulac** qui a réalisé 3 des 7 travaux cités.

- Sur la recherche clinique, **C. Daumas Duport** (64^e), **Franck Semah** (79^e) et **Henri Gastaut** (82^e) ont été les travaux les plus cités.

Soutenons cette recherche pour maintenir la place de nos équipes.

* *Epilepsia* 53 : 765-770, 2012

d'un réseau de neurones épileptogène en est un exemple. Ce Graal sera-t-il atteint dans 3, 10 ou 50 ans ? Il est difficile de répondre tant l'avenir est parmi les choses les plus difficiles à prédire.

ATTENTION LA FFRE CHANGE D'ADRESSE, À COMPTER DU 1^{ER} JUILLET : 28 RUE TRONCHET 75 009 PARIS. TÉL 01 47 83 65 36 (INCHANGÉ) VEILLEZ À NE PLUS UTILISER LES ENVELOPPES T À L'ANCIENNE ADRESSE !

Grand coup de chapeau à ceux et celles qui ont permis que ce numéro sorte, certes un peu plus tardivement que d'habitude, mais avec une pagination plus importante, plus de témoignages et plusieurs dossiers de fond. Bravo une fois de plus à MH Bassant, fidèle rédactrice et organisatrice des interviews, à tous les contributeurs et témoins, à la réactive équipe de Rouget Communication, et enfin à tous ceux qui ont relu, conseillé et nous ont soutenus pour la parution de cette revue, et qui se reconnaîtront.

Recherches et Perspectives - Lettre d'information publiée par la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie - 28 rue Tronchet, 75009 PARIS - Tél : 01 47 83 65 36
ffre@fondation-epilepsie.fr - www.fondation-epilepsie.fr - Directeur de publication : Bernard Esambert - Rédactrice en chef : Emmanuelle Allonneau-Roubertie
Préparation, rédaction et interviews : Marie-Hélène Bassant et Emmanuelle Allonneau-Roubertie
Conception et impression : ROUGET Communication, 91310 Monthléry - Crédits photos : ©Fotolia et FFRE