



RECHERCHES & PERSPECTIVES



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

MAI 2010

2



**Bernard
Esambert**

ÉDITORIAL

Quoi de plus naturel pour une femme - épileptique ou pas - de donner la vie. L'Académie Américaine de Neurologie vient de publier une étude qui montre qu'il n'y a pas d'influence significative de l'épilepsie sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement par rapport à la population générale. En revanche, la prise de médicaments antiépileptiques peut perturber le développement du fœtus pendant la grossesse. Face à ces risques, il faut adapter préventivement le traitement antiépileptique et donc prévoir suffisamment à l'avance la grossesse qui devra se situer sous la double surveillance du neurologue et de l'obstétricien. En notant que cinq mille bébés naissent chaque année de mamans épileptiques et que dans 92 à 96% des cas, les grossesses se déroulent sans complications.

Le Docteur Yehezkel Ben Ari, dont le laboratoire a été à plusieurs reprises primé par la Fondation, a reçu en 2009 le Grand Prix INSERM et le Grand Prix Européen de l'Épilepsie. Ce chercheur fondamentaliste observe que l'environnement joue un grand rôle au cours de la grossesse, le cerveau immature ayant ses propres règles de fonctionnement, et plaide pour des efforts accrus de recherche dans ce domaine. Et pour des campagnes d'information expliquant pourquoi certaines substances ne doivent pas être consommées pendant la grossesse (cannabis, drogues...).

Le témoignage d'une jeune femme épileptique montre le chemin à parcourir, dont on se réjouira de constater qu'il est bien balisé par la communauté médicale.

Épilepsie et grossesse

Est-ce compatible ?

Quels sont les risques ?

Quelle conduite adopter avant et pendant la grossesse ?

En France, on estime qu'environ 100 000 femmes en âge d'être mère sont épileptiques. Nombreuses sont celles qui souhaiteraient avoir un enfant mais qui hésitent et se posent des questions : quelles sont les conséquences de l'épilepsie à la fois sur le déroulement de la grossesse et sur la santé du fœtus et du nouveau-né ? La grossesse risque-t-elle d'aggraver l'épilepsie ?

Ces questions sont légitimes et les éviter serait dangereux pour la mère et l'enfant. Elles méritent des réponses claires et détaillées pour que la décision de donner naissance à un enfant soit prise en toute connaissance de cause et que la grossesse se déroule dans les meilleures conditions.

Nous avons souhaité faire le point sur "épilepsie et grossesse" en profitant de la publication d'une étude menée sur ce sujet en 2009, à l'initiative de l'Académie Américaine de Neurologie (AAN). Un groupe d'experts composé de neurologues, pharmaciens, épidémiologistes, obstétriciens et pédiatres a analysé près de 300 articles scientifiques parus depuis vingt-cinq ans et portant sur le déroulement des grossesses chez les patientes épileptiques. Ce travail avait pour but de reconsidérer, sur des bases scientifiques larges et soigneusement analysées, les règles à observer pour que la grossesse des patientes épileptiques se déroule dans les conditions les plus favorables avec le moins de risques possibles pour la mère et l'enfant.

Pour nous éclairer sur ce sujet passionnant, plusieurs spécialistes ont accepté de commenter ces nouvelles données et de nous parler de leur expérience dans le suivi des patientes épileptiques et de leurs bébés. En complément, nous donnons la parole aux femmes épileptiques à travers le témoignage d'une jeune maman.

Interactions entre épilepsie et grossesse une mise au point



Le Professeur Franck Semah est Chef du Service de Médecine Nucléaire et Imagerie Fonctionnelle de l'hôpital Roger Salengro au CHU de Lille. Il est neurologue consultant à l'hôpital Sainte Anne à Paris. Il a bien voulu nous expliquer les conséquences de l'épilepsie sur le déroulement de la grossesse et, réciproquement, les effets de la grossesse sur la maladie.

MHB. Quelle est votre expérience personnelle de la prise en charge des patientes épileptiques qui expriment le désir de devenir enceinte ?

Pr FS. Dans mes consultations, je vois de très nombreuses femmes qui désirent une grossesse et qui la mènent à bien le plus souvent sans problème particulier. Nous essayons toujours de prévoir cette grossesse afin de simplifier le traitement au préalable et de mettre en place des mesures adaptées (voir "Préparer sa grossesse"). Il faut savoir qu'en France, cinq mille bébés naissent chaque année de mamans épileptiques. Ces grossesses se déroulent sans complication dans 92 à 96 % des cas. Mais il ne faut pas perdre de vue qu'il s'agit de grossesses à risques qui nécessitent la mise en place de mesures préventives parmi lesquelles figure souvent une adaptation du traitement antiépileptique. La future maman devra être sous la double surveillance du neurologue et de l'obstétricien qui sont appelés à collaborer étroitement.

MHB. Parler de « grossesse à risques » évoque les complications qui peuvent survenir pendant la grossesse. Sait-on si l'épilepsie augmente ces complications ?

Pr FS. L'étude récente de l'Académie Américaine de Neurologie, basée sur l'observation d'un grand nombre de cas, montre que les patientes épileptiques traitées par les antiépileptiques ne présentent pas d'augmentation significative d'hémorragie, de **prééclampsie**, d'hypertension artérielle, de contractions précoces ou d'accouchement prématuré. Le taux d'avortement spontané et le recours à la césarienne ne sont pas plus fréquents que chez les femmes non épileptiques. L'étude met cependant en évidence que le risque de contractions précoces ou d'accouchement prématuré est plus élevé pour les femmes épileptiques qui fument. Pour résumer, on

peut conclure qu'il n'y a pas d'influence significative de l'épilepsie sur le déroulement de la grossesse et de l'accouchement par rapport à la population générale.

MHB. A l'inverse est-ce que la grossesse exerce une influence sur l'épilepsie ?

Pr FS. Plusieurs travaux publiés en 1980-1990 rapportent que la grossesse, en général, n'influence pas l'épilepsie et peut même l'améliorer. L'étude de l'Académie Américaine de Neurologie montre que l'augmentation de la fréquence des crises est rare pendant la grossesse. De plus, l'absence de crises pendant les neuf mois qui précèdent la grossesse est associée à une forte probabilité que la grossesse se déroule sans aucune crise. Cependant, il peut arriver que les crises augmentent pendant la grossesse et cela pour deux raisons principales qui sont liées au traitement lui-même. La première est une mauvaise observance du traitement antiépileptique par la future maman à cause de la peur d'une éventuelle malformation du fœtus. La deuxième tient aux modifications que la grossesse provoque sur l'absorption des médicaments, la façon dont ils sont dégradés et leur distribution

dans l'organisme. De ce fait, l'efficacité des antiépileptiques risque de diminuer. J'ajoute qu'au cours du premier trimestre de la grossesse des vomissements fréquents peuvent avoir pour effet de diminuer l'absorption des médicaments et par conséquent leur concentration dans le sang.

MHB. Y a-t-il des risques pour le fœtus pendant la grossesse ?

Pr FS. Oui, il existe des risques non négligeables. Pour l'essentiel, il s'agit de risques de malformation du fœtus et aussi, avec certains médicaments, des risques d'hémorragie pour l'enfant après la naissance. En revanche, les risques d'anomalies chromosomiques ne sont pas plus élevés que dans la population générale. Les crises maternelles isolées n'ont habituellement pas de conséquence sur l'enfant. Chez les mères épileptiques sous traitement, la fréquence des **malformations congénitales** est de 6 à 8%, soit de 2 à 3 fois celle de la population générale. Ces malformations congénitales se développent au cours du premier trimestre de la grossesse. Les plus graves concernent le cœur, le squelette, l'appareil digestif, les appareils rénaux et urinaires, le système nerveux (**spina bifida**). D'autres sont moins graves comme la fente labio-palatine ou bec de lièvre. Ces malformations sont essentiellement liées à la prise de médicaments antiépileptiques qui passent du sang de la mère à celui du fœtus et qui peuvent, dans certaines conditions, perturber la division des cellules qui construisent peu à peu le futur bébé.





Préparer sa grossesse

MHB. Pourquoi alors ne pas supprimer les médicaments pendant un temps, surtout en début de grossesse ?

Pr FS. La suppression temporaire du traitement semble, à première vue, une mesure idéale puisqu'il a été montré qu'il n'y a pas de risque accru de malformation chez des enfants de mère épileptique n'ayant pas pris d'antiépileptiques pendant la grossesse. Mais, le plus souvent, le risque de reprise ou d'augmentation des crises et de leurs conséquences pour la mère est plus élevé que le risque de malformation. Le traitement ne doit donc pas être interrompu mais il peut être modifié en faisant tout son possible pour que la patiente soit traitée en monothérapie (un seul antiépileptique) donné à la dose minimale (voir "Préparer sa grossesse" ci-contre).

MHB. La femme épileptique peut-elle transmettre la maladie à son enfant ?

Pr FS. Le risque existe seulement dans le cas où la femme est atteinte d'une forme d'épilepsie à caractère génétique, héréditaire ce qui est une situation rare. Dans la quasi totalité des cas, le fait d'avoir eu une ou plusieurs crises pendant sa grossesse ne signifie pas que l'enfant à naître sera épileptique.

MHB. Dans quel domaine vous semble-t-il le plus souhaitable que les recherches progressent ?

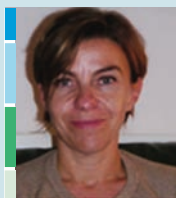
Pr FS. Les conclusions de la vaste étude de l'Académie Américaine de Neurologie permettent d'envisager avec plus de sérénité la grossesse de la femme épileptique mais montrent qu'il faut poursuivre les investigations sur les données manquantes, en particulier sur l'action spécifique de chaque antiépileptique et sur l'action des antiépileptiques mis au point plus récemment. ■

LEXIQUE

* **Prééclampsie (ou toxémie gravidique)** : hypertension artérielle qui apparaît dans la deuxième moitié de la grossesse, accompagnée d'un taux excessif de protéines dans le sang.

* **Malformation congénitale** : malformation qui est présente à la naissance sans être ni héréditaire ni génétique.

* **Spina bifida** : malformation congénitale liée à un défaut de fermeture du tube neural durant la vie embryonnaire.



Le Docteur Sophie Dupont, neurologue dans l'unité d'épileptologie de la Pitié Salpêtrière à Paris, a bien voulu répondre à nos questions sur la préparation de la grossesse chez la femme épileptique.

La femme épileptique traitée qui souhaite avoir un enfant doit donc être clairement informée que sa grossesse peut présenter des risques de malformations congénitales pour l'enfant à naître (voir interview du Pr. Semah). Face à ces risques, il est fortement recommandé de **prévoir la grossesse** suffisamment longtemps à l'avance afin d'adapter progressivement le traitement antiépileptique pour minimiser les effets indésirables des médicaments tout en évitant au maximum les crises pendant la grossesse.

MHB. Qu'apprend-t-on dans l'analyse publiée par la Société Américaine de Neurologie sur "grossesse et épilepsie maternelle" ?

Dr SD. Je dois d'abord préciser qu'il ne s'agit pas d'une étude nouvelle mais de la compilation de registres de grossesse américains, anglais et européens déjà existant. En partant d'un très large échantillon de patientes, ces observations ont fourni des données quantifiables et objectives qui ont permis d'établir des **recommandations**. Cette démarche est le signe qu'on commence vraiment à s'intéresser au déroulement de la grossesse chez la femme épileptique en particulier en mettant en place des registres de grossesse. Les antiépileptiques pris pendant la grossesse font courir deux types de risques très différents qu'il faut bien distinguer : des risques de malformation du fœtus et des risques cognitifs pour l'enfant. On sait de longue date que les risques de malformations congénitales dues aux antiépileptiques dépendent de plusieurs facteurs : le type de médicaments, le nombre et, pour certains médicaments, la dose. Il faut donc impérativement discuter avec son neurologue le plus tôt possible quand une grossesse est désirée. Le dialogue doit se faire au cas par cas entre la patiente et son médecin car les risques sont très différents d'un médicament à

l'autre. Certains médicaments augmentent fortement les risques malformatifs alors que d'autres donnés à dose modérée n'entraînent pas de risque de malformation supérieur à celui de la population moyenne.

MHB. Que change donc le fait de « planifier » sa grossesse ?

Dr SD. Les malformations congénitales dues à la prise d'antiépileptiques se développent au cours des quatre premiers mois de grossesse essentiellement. Il faut donc prendre les devants et dialoguer avec son neurologue le plus tôt possible quand il y a projet de grossesse. Une grossesse peut être l'occasion de revoir le traitement, de se demander s'il est toujours d'actualité. Parfois, c'est peut-être le bon moment pour l'arrêter s'il n'y a pas eu de crises depuis plusieurs années. Dans l'idéal, le traitement devra être réduit à un seul médicament et, à priori, ne pas dépasser deux. Il faudra prendre les doses les plus basses possibles et éviter les médicaments les plus à risque de malformation. Il n'est pas toujours facile de réduire le traitement quand les épilepsies sont compliquées. L'épileptologue a besoin de temps pour ajuster le traitement au strict minimum nécessaire c'est pourquoi le dialogue patiente-médecin doit s'engager le plus tôt possible.

MHB. Il est donc recommandé de planifier sa grossesse mais que faire si une femme épileptique se trouve enceinte sans l'avoir prévu ?

Dr SD. La réponse à votre question est compliquée car tout dépend du terme de la grossesse et de la nature des antiépileptiques prescrits. Si les quatre à cinq premiers mois de grossesse sont passés, il n'y a plus grand-chose à faire. Il faut rencontrer le plus rapidement possible son neurologue et voir si le traitement peut être simplifié. La patiente ne doit jamais interrompre d'elle-même le traitement car cet arrêt aurait des conséquences plus graves que sa poursuite. Il y aurait un risque de recrudescence des crises néfastes à la mère et à l'enfant.

MHB. Pourquoi est-il conseillé de prendre de l'acide folique avant la conception et au début de la grossesse ?

Dr SD. L'acide folique est une substance présente naturellement dans l'organisme où elle joue un rôle important dans la division



...Préparer sa grossesse

des cellules au cours de la formation de l'embryon. Or, certains antiépileptiques accélèrent l'élimination de l'acide folique qui, de ce fait, n'est plus présent en quantité suffisante. Une prescription d'acide folique est recommandée chez toutes les femmes épileptiques traitées. Elle débute au moins un mois avant le début de la grossesse et se poursuit dans les deux mois qui suivent la conception. Mais l'efficacité de cette mesure n'est pas clairement établie et je souhaite insister sur le point suivant : la prise d'acide folique ne dispense pas de réévaluer le traitement avec son neurologue avant la grossesse et de mettre en place une surveillance prénatale soigneuse.

MHB. Qu'en est-il des nouveaux anti-épileptiques ?

D^r SD. Actuellement, nous manquons de recul. Il existe encore des médicaments pour lesquels on n'a pas assez de résultats sur des grossesses menées sous monothérapie. Il faut donc continuer à rassembler les données et poursuivre l'analyse pour aboutir à des conclusions fermes et définitives.

MHB. En plus de l'effet des antiépileptiques, y a-t-il d'autres facteurs à considérer pour estimer le risque de malformations ?

D^r SD. L'épilepsie en soi n'est pas un facteur de risque accru de malformation foetale. Reste les risques génétiques liés au hasard mais qui sont les mêmes pour toute femme enceinte. N'oublions pas que pour toute grossesse chez la femme non épileptique non traitée le risque de malformation est d'environ 2,5 %. Ce risque ne sera pas augmenté parce que la maman est épileptique.

MHB. L'enfant de mère épileptique a-t-il des risques de retards dans son développement intellectuel ?

D^r SD. Il n'y a pas de preuve que la survenue de crises pendant la grossesse a des effets néfastes sur le développement cognitif de l'enfant. Cette constatation s'applique aussi dans le cas où la femme épileptique n'a pas été sous traitement antiépileptique pendant sa grossesse. En ce qui concerne les conséquences du traitement, il n'y a pas de réponse simple car tous les médicaments n'ont pas le même effet.

Certains antiépileptiques peuvent entraîner des difficultés d'apprentissage par exemple un retard dans l'acquisition de la parole. La future maman doit discuter de ce point avec le neurologue qui, si nécessaire, réorganisera le traitement pour passer d'une polythérapie à une monothérapie et réduira les doses.

MHB. Sur quels points souhaitez-vous insister en conclusion ?

D^r SD. Je souhaite insister sur la nécessité d'établir des relations entre neurologue, obstétricien, anesthésiste et pédiatre afin d'échanger des informations sur chaque patiente. Ce quadruple lien est très important. Le neurologue doit intervenir en amont en précisant le syndrome épileptique et le traitement et en donnant ses coordonnées aux autres spécialistes afin qu'ils puissent le contacter pour toutes demandes de renseignements complémentaires. Dans un premier temps, ceci peut se faire par un simple courrier. Il faut tendre à mettre en place ces équipes à compétences multiples pour que la patiente se sente entourée et reçoive une information complète et cohérente. ■



Suivi de grossesse et accouchement



Le Professeur Marc Dommergues est chef du Service Gynécologie-Obstétrique de l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris. Il nous fait part de son expérience personnelle sur la surveillance de la grossesse chez la femme épileptique et répond à nos questions sur le déroulement de l'accouchement.

MHB. Pendant sa grossesse, la femme épileptique doit-elle prendre des précautions particulières en terme d'hygiène de vie ?

P^r MD. Pour être un peu provocateur, je dirais que le plus important, c'est la consultation

avant la grossesse car c'est là que seront discutées les questions d'hygiène de vie propres à la grossesse comme la consommation de tabac, d'alcool, la prise d'acide folique, la mise à jour des vaccins... Pour ce qui est des

questions d'hygiène de vie liées à l'épilepsie elle-même au cours de la grossesse, elles ne sont pas différentes de celles qui se posent en dehors de cette période. Les patientes connaissent bien ce qui déclenche leur crise et adaptent leur mode de vie en conséquence. La grossesse ne modifie finalement pas grand-chose.

MHB. Quelles sont les recommandations en matière de surveillance échographique ?

P^r MD. C'est une question très importante car, comme il a été évoqué ailleurs dans ce dossier, certains médicaments ou associations



de médicaments risquent d'induire des malformations. Disons clairement qu'il n'y a pas de raison de modifier la fréquence des échographies du fait de l'épilepsie. En revanche, il est essentiel d'informer l'échographiste que la patiente est épileptique et prend des médicaments. Il pourra ainsi apporter une attention particulière à l'échographie de dépistage. Si l'échographiste pense que son examen n'est pas complètement satisfaisant, il ne devra pas hésiter à faire appel à un collègue plus expérimenté. Grâce aux améliorations techniques, le diagnostic de malformation du tube neural repose maintenant sur un examen échographique orienté et non sur des dosages biochimiques. Je voudrais souligner que toutes les malformations ne sont pas d'une particulière gravité. Que ce soit dans la population générale ou chez les femmes enceintes traitées aux médicaments antiépileptiques, il existe des malformations qui sont curables, par exemples des fentes labiales ou certaines malformations cardiaques.

MHB. La femme épileptique peut-elle avoir recours à l'anesthésie péridurale ?

Pr MD. La douleur est un facteur qui peut déclencher des crises or accoucher est douloureux. Dans *la quasi-totalité des cas, l'anesthésie péridurale est recommandée.* Cependant, dans des cas extrêmement rares où une malformation complexe est à l'origine de l'épilepsie, il est nécessaire de s'assurer qu'il n'y a pas d'anomalie au niveau de la moelle. C'est pourquoi il faut toujours qu'il y ait un contact entre l'épileptologue et l'anesthésiste pour être certain de ne pas être en présence d'une situation où l'anesthésie péridurale pourrait comporter un risque particulier.

MHB. Y a-t-il plus de risques de crises au moment de l'accouchement ou juste après ?

Pr MD. Les femmes ont souvent peur de faire des crises pendant l'accouchement, en salle de naissance. Or, l'immense majorité des femmes ne font pas de crise au moment du travail. Même si c'était le cas, il faut les rassurer en leur rappelant que c'est un endroit où le personnel médical est nombreux, y compris des anesthésistes réanimateurs et que, finalement, il ne serait pas très dangereux d'y faire une crise.

MHB. Qu'est-ce qui doit guider la femme épileptique dans le choix de son lieu d'accouchement ?

Pr MD. La question de site d'accouchement peut se résumer ainsi : une future maman épileptique a-t-elle intérêt à accoucher dans une institution où il y a des neurologues qui sont familiarisés avec les femmes enceintes et des gynécologues-obstétriciens qui sont familiarisés avec l'épilepsie ? La réponse n'est pas simple car il y a deux contraintes contradictoires. L'une est qu'il est vraiment important d'accoucher près de chez soi, dans un contexte connu et rassurant. D'un autre côté, il peut arriver que si des crises surviennent au cours de la grossesse ou au moment de l'accouchement, l'équipe soignante soit désemparée par manque d'expérience. Il n'y a pas de solution idéale mais j'aurais tendance à penser qu'une femme qui a une épilepsie bien contrôlée peut tout à fait accoucher près de son domicile, à condition qu'il y ait eu contact direct entre son neurologue habituel et l'équipe obstétricale et anesthésique. Dans les cas rares où les crises sont fréquentes, où le traitement comporte plusieurs antiépileptiques, il peut être intéressant que la femme soit suivie dans un centre hospitalier, public ou privé, qui offre la double ressource de l'épileptologie et de la gynécologie obstétricale avec des équipes habituées à travailler ensemble. Il est aussi envisageable qu'une femme qui devait accoucher près de chez elle change de lieu d'accouchement au cours de sa grossesse si cette nécessité s'impose, par exemple en raison de la fréquence des crises. D'une façon générale, il est

important que les membres de l'équipe obstétricale soient suffisamment informés pour pouvoir aborder avec la patiente diverses questions liées à l'épilepsie comme l'observance. Il faut que l'équipe soit attentive à la patiente qui détient un nombre considérable d'observations pertinentes d'un point de vue clinique. Par exemple, une patiente peut ressentir des signes discrets annonçant une éventuelle crise. Si le terme est très proche, il peut être profitable de provoquer l'accouchement pour bien contrôler la situation. L'équipe médicale doit aussi prendre en compte des choses simples comme le jeûn, qui peut provoquer des crises, ou l'insomnie et être rassurante en expliquant à la mère que la péridurale lui permettra de s'assoupir ou que le bébé sera pris en charge pour qu'elle puisse avoir un long sommeil réparateur après l'accouchement.

MHB. En conclusion, sur quel point souhaitez-vous insister ?

Pr MD. Il faudrait que les épileptologues et les médecins traitants abordent la question de la grossesse avec leurs patientes dès l'adolescence. Le message est que dans l'immense majorité des cas une femme épileptique peut avoir des enfants mais qu'une adaptation du traitement peut être nécessaire longtemps avant la grossesse. Dans tous les cas, une consultation pré-conceptionnelle avec le neurologue et le gynécologue devrait avoir lieu avant d'arrêter la contraception. ■



L'accueil du nouveau-né en salle de naissance

Le Dr Catherine Renaud est pédiatre. Elle est praticien hospitalier en néonatalogie à la maternité de la Pitié-Salpêtrière. Nous abordons avec elle les événements qui entourent la naissance du nouveau-né au terme de la grossesse d'une femme épileptique.

MHB. La présence d'un pédiatre au moment de l'accouchement d'une femme épileptique vous paraît-elle indispensable ?

D^r CR. Le risque d'apparition d'une complication au cours de l'accouchement n'est pas augmenté chez les femmes épileptiques, en dehors de cas très rares de crise d'épilepsie survenant pendant le travail. Comme pour chaque accouchement, le pédiatre doit être sollicité en cas de césarienne, de prématurité ou s'il apparaît des signes évocateurs d'hypoxie pendant le travail... La présence systématique d'un pédiatre au moment de l'accouchement ne paraît donc pas justifiée.

MHB. Comme il est de règle, la santé du nouveau-né va être évaluée dès sa naissance. Doit-on s'attendre à des différences et la recherche d'anomalies doit-elle être plus complète ?

D^r CR. L'examen du nouveau-né à la naissance est *le plus souvent rassurant*. Celui-ci peut être effectué par une sage-femme qui contactera le pédiatre si nécessaire. **Le score d'Apgar***, qui évalue l'adaptation du nouveau-né à la vie extra-utérine, n'est pas modifié chez les enfants de mère épileptique. Les risques de mauvaise adaptation à la vie extra-utérine sont les mêmes que chez tous les autres nouveau-nés. Cependant, en cas d'exposition pendant la grossesse à certains médicaments anti-épileptiques qui comportent un risque pour le fœtus, l'examen du nouveau-né en salle de naissance doit être orienté sur la recherche de malformations ou de dysmorphie. Actuellement, la prescription de ce type de traitement pendant la grossesse peut généralement être évitée. En résumé, comme pour tout nouveau-né, *l'examen clinique systématique à la naissance est le plus souvent suffisant*. Dans un deuxième temps, des explorations complémentaires peuvent être justifiées en cas d'anomalies découvertes pendant la grossesse ou à la naissance.

MHB. En règle générale, le poids et la taille du nouveau-né sont-ils inférieurs à la moyenne ?

D^r CR. Certains traitements anti-épileptiques

peuvent entraîner un retard de croissance chez le fœtus et doivent si possible être évités pendant la grossesse. En dehors de ces situations particulières, les mensurations de naissance des nouveau-nés ne sont pas modifiées.

MHB. Existe-t-il un risque hémorragique pour le nouveau-né ?

D^r CR. Certains médicaments anti-épileptiques peuvent entraîner des troubles de la coagulation chez le nouveau-né qui seront recherchés au moment de la prise de sang effectuée au troisième jour de vie, lors du dépistage systématique des maladies héréditaires pratiqué chez tous les nouveau-nés. Un traitement adapté sera alors institué.

MHB. La prise d'antiépileptique pendant la grossesse a-t-elle des effets sur le comportement du nouveau-né ?

D^r CR. Lorsque les mères reçoivent un médicament ayant des effets sédatifs, les nouveau-nés peuvent présenter durant les premiers jours de vie un syndrome d'imprégnation médicamenteuse. Celui-ci se traduit par une diminution du tonus et de la vigilance, des difficultés d'alimentation au biberon et, plus rarement, des problèmes respiratoires. Une surveillance particulière avec un monitoring de la

fréquence cardiaque et respiratoire doit être instituée pendant quelques jours. D'autres médicaments antiépileptiques peuvent entraîner un syndrome de sevrage qui se manifeste par une agitation, une hypertonie, des vomissements... La survenue d'anomalies du comportement dans les premiers jours de vie nécessite parfois une hospitalisation dans une unité de néonatalogie pour une prise en charge adaptée.

MHB. En conclusion, pensez-vous qu'on peut être raisonnablement optimiste sur les conditions qui entourent la naissance des bébés de femmes épileptiques ?

D^r CR. L'état de santé de l'enfant à la naissance est étroitement lié à la prise en charge maternelle et foetale pendant la grossesse. Lorsque celle-ci a été bien suivie, que le traitement maternel a été adapté en cours de *grossesse, les nouveau-nés ne posent généralement pas de problème spécifique*. Une surveillance particulière est parfois nécessaire pendant quelques jours. Le bien-être de l'enfant restant intimement lié à l'état de santé de sa mère, il est tout à fait essentiel que l'épilepsie maternelle soit stabilisée pour qu'elle puisse accueillir son bébé dans les meilleures conditions possibles. ■

LEXIQUE

* **Le score Apgar** (coloration, fréquence cardiaque, tonus, réactivité, respiration) est mesuré à 1, 5 puis 10 minutes après la naissance. Il est compris entre 0 à 10. Un score inférieur à 7 est anormal et nécessite des gestes de réanimation.





Témoignage d'une jeune maman



Je m'appelle Pauline, j'ai 28 ans, je travaille dans le tourisme.

J'ai fait une première crise d'épilepsie il y a 4 ans puis plus rien

pendant 3 ans, jusqu'à une crise pendant ma grossesse. Le 10 décembre dernier, j'ai accouché « normalement » d'un petit Augustin qui va très bien et que j'allaite.

Quand j'ai dit à mon neurologue que je souhaitais avoir un enfant, il m'a expliqué qu'avec mon traitement il n'y avait pas de problème. De son côté, mon gynécologue n'a pas fait d'objection et j'étais sereine. Mais quand j'ai annoncé que j'étais enceinte j'ai appris par mon gynécologue que j'aurais du prendre de l'acide folique quelques mois avant de tomber enceinte. Personne ne me l'avait dit. Finalement, c'est mon généraliste qui s'est arrangé pour combler ce retard et qui m'a rassurée en me disant que les malformations avec ce traitement étaient très rares. Je suis allée sur des forums sur internet et j'ai vu qu'il y avait tout et n'importe quoi et pas de modérateur pour tempérer les propos. J'avais beau me dire que tout

allait bien, le fait de ne pas avoir pris d'acide folique me laissait inquiète. Je me suis demandée s'il fallait ou non changer mon traitement et augmenter la dose. La neurologue l'avait envisagé pour le deuxième trimestre de la grossesse mais les choses en étaient restées là jusqu'à ce que je fasse une crise au septième mois de grossesse. Mon dosage a finalement été augmenté, ce qui était possible avec mon traitement. Je n'ai pas fait d'autre crise pendant ma grossesse. J'ai eu des craintes de malformation mais j'ai été rassurée quand j'ai su que la troisième échographie permettait de déceler un éventuel spina bifida. Comme tout était normal, j'étais beaucoup moins inquiète.

Très rapidement s'est posée la question de l'allaitement. Mon généraliste et un pédiatre de l'hôpital m'ont dit que c'était possible avec mon traitement mais une sage-femme et un autre pédiatre appelé à la rescousse avaient un avis opposé... Devant ces contradictions, j'aurais peut être du contacter mon neurologue mais je ne l'ai pas fait car elle me connaissait peu et je ne me sentais pas en confiance avec elle. Je me suis renseignée et une étude récente m'a fait changer définitivement d'avis et m'a confortée dans mon choix d'allaiter. Après concertation avec le service

de neurologie de l'hôpital, le personnel soignant de la maternité ne s'est plus opposé à ce que j'allaite.

En fait, ce que j'ai vécu le plus difficilement pendant ma grossesse c'est l'absence d'un interlocuteur unique qui m'aurait donné des informations fiables et une vision d'ensemble sur les différentes étapes de ma grossesse. Je me suis rendue compte que tout est compartimenté. Chaque spécialiste est sans doute compétent dans son domaine mais le gynécologue connaît peu ou pas l'épilepsie et mon neurologue n'était pas au courant des problèmes spécifiques de la maternité chez la femme épileptique.

Selon l'interlocuteur, sage femmes ou pédiatres, j'ai entendu des avis très différents et très tranchés par exemple sur la possibilité ou pas d'avoir un accouchement normal, sur l'indication de la péridurale, sur l'allaitement... J'ai eu le sentiment de recevoir des conseils de personnes qui ne connaissaient pas bien l'épilepsie. Pour moi, tout c'est bien passé et peut-être que mon ignorance sur certains risques m'a laissée plus sereine mais avec le recul je pense que j'aurais du être mieux prévenue des problèmes éventuels et de ce qu'il fallait faire avant et pendant ma grossesse. ■





La question complexe de l'allaitement

L'allaitement maternel ne doit pas être un sujet polémique, il n'y a ni "pour" ni "contre" mais un choix qui doit être fait en toute connaissance de cause, et en toute liberté par chaque maman, épileptique ou non. Recherche et Perspectives donne donc la parole à deux spécialistes qui font le point des connaissances actuelles sur les éventuelles contre-indications à l'allaitement pour une femme sous antiépileptique. L'essentiel étant d'être bien informée pour pouvoir choisir.

FAVORABLE

Le Docteur Bernard Gueguen est Chef du service de Neurophysiologie Clinique - Epileptologie de l'hôpital Sainte Anne à Paris.

MHB. Les médicaments antiépileptiques se retrouvent-ils dans le lait maternel ?

Dr BG. La réponse est assurément oui. Tous les médicaments passent dans le lait maternel. Pour autant, la concentration du médicament dans le lait n'est pas proportionnelle à ce qu'elle est dans le sang de la mère car la glande mammaire métabolise les médicaments selon des mécanismes très complexes. La question est de savoir si ces concentrations, même relativement peu élevées, sont ou non toxiques pour l'enfant. Et ça, on ne sait pas bien y répondre parce qu'on ne connaît pas les doses admissibles de ces médicaments chez les tout petits à la naissance et que doser les médicaments chez le tout petit n'est pas toujours aisé.

MHB. Est-on en mesure de dire si oui ou non la présence d'antiépileptiques dans le lait maternel fait courir des risques au nourrisson allaité ?

Dr BG. La littérature médicale, pour des raisons bien compréhensibles, et notamment parce qu'il n'est pas question de faire des **études en double aveugle*** chez le nourrisson, est pauvre en données objectives ou en études solides sur le plan méthodologique. Mais il existe des cas cliniques de toxicité des médicaments antiépileptiques chez les tout petits. Sont-ils nombreux ? La réponse est très claire : ces cas cliniques sont extrêmement rares. On relève quelques cas de **thrombopénie***, de toxicité hépatique et des cas d'enfants dont la vigilance est altérée, qui ne tètent pas bien, qui ne prennent pas beaucoup de poids.

Dans ces derniers exemples, il s'agit d'éléments cliniques qui peuvent être aisément contrôlés en surveillant l'enfant et en arrêtant l'allaitement au cas où il se passe quelque chose. Donc, de mon point de vue, interdire l'allaitement pour des millions d'enfants au motif qu'il y a quelques cas dans la littérature peut paraître abusif. C'est la raison pour laquelle la tendance actuelle est d'être plus large dans l'autorisation d'allaitement chez la femme qui prend des antiépileptiques.

Mais on se trouve là en contradiction avec les recommandations des industries et des autorités de santé dans les documents référentiels en pratique médicale et notamment avec la **fiche RCP*** validée par les autorités de santé et éditée par le dictionnaire Vidal. Dans le Vidal, tous les médicaments antiépileptiques sont déconseillés en cas d'allaitement sauf pour la Lamotrigine dont la mention à ce sujet devrait être modifiée dans la prochaine édition.

MHB. D'où vient alors la tendance à préconiser l'allaitement et sur quoi se base-t-elle ?

Dr BG. Elles provient de diverses sources : les Académies Américaines de Neurologie, d'Epileptologie et de Pédiatrie et, en France, le Centre de références des Affections Tératogènes (CRAT). Mais cette tendance vient surtout des spécialistes de l'allaitement dont les documents de référence (notamment le livre de T.HALE, pédiatre américain, remis à jour chaque année) permet sur des bases objectives d'adopter une attitude raisonnée vis-à-vis de l'allaitement chez les mères sous traitement. Le livre de M' HALE passe en revue tous les médicaments existants, y compris les antiépileptiques. Il classe de 1 à 5 les médicaments selon les risques évaluables pour le nouveau né, en fonction de critères préétablis et on s'aperçoit, en fonction de ces critères, que seuls 2 médicaments antiépileptiques peuvent présenter des inconvénients du fait de concentration élevée dans le lait maternel

et demandent donc des précautions d'usage. Pour tous les autres antiépileptiques, les risques sont faibles et l'allaitement peut être autorisé sans grand risque.

MHB. Au moment d'opter ou non pour l'allaitement, la mère épileptique est souvent confrontée à des avis contradictoires. Existe-t-il des recommandations auxquelles elle puisse se reporter pour guider sa décision ?

Dr BG. En pratique, lorsqu'on se trouve confronté à la question de l'allaitement d'une femme sous traitement antiépileptique, l'attitude conforme devrait être, si on ne connaît pas bien cette problématique, de prendre l'avis d'une personne autorisée en matière d'allaitement qui répondra de manière adéquate. C'est pour moi la seule façon de procéder pour mettre fin à cette confusion qui règne entre toutes les personnes qui tournent autour de la femme enceinte: médecin traitant, épileptologue, gynécologue, sage femme, pédiatre, puéricultrice, centre de PMI. Il serait souhaitable que chacune de ces personnes s'informe aux mêmes sources plutôt que sur internet où on trouve tous les avis et leurs contraires.

Pour permettre cette information, il faudrait se concerter entre praticiens et rédiger un support comportant des informations claires et l'adresse des centres référents sur l'allaitement. Ensuite, il serait souhaitable de mettre en place un « carnet de l'allaitement » dans lequel figureraient tous les éléments nécessaires à la surveillance, qui permettrait d'avoir un suivi, un cadre, qui serait homogène et cohérent sur l'ensemble du territoire. Ce sont des mesures qu'il serait important de prendre. C'est ce à quoi nous souhaitons aboutir.

MHB. Est-ce que le désir d'allaiter justifie de changer de traitement antiépileptique ?

Dr BG. La réponse est certainement non. Car en modifiant le traitement, on risque de faire décompenser une épilepsie par ailleurs



bien contrôlée. Chez une jeune femme qui doit s'occuper de son bébé au quotidien, il ne faut en aucun cas prendre le risque d'augmenter le nombre de crises. Je vous rappelle que dans la plupart des cas, allaiter ne pose pas de problème majeur et que, comme nous le verrons, des adaptations sont possibles. Il faut garder à l'esprit que l'enfant a reçu le médicament pendant les neuf mois de la grossesse. Où est la difficulté qu'il l'ait un mois de plus ? En plus, on sait qu'un sevrage brutal au moment de la naissance peut avoir des effets néfastes. Il est plus prudent d'avoir un sevrage progressif, ce que permet l'allaitement.

S'il y a crainte de la part de la mère, on peut aménager les modalités de l'allaitement. Idéalement, celui-ci dure six mois mais on peut le limiter à trois mois voire même un mois. On peut aussi imaginer mettre en place un allaitement mixte notamment pour les médicaments dont les pourcentages de concentration dans le lait sont les plus élevés ou pour ceux pour lesquels on manque de données parce que trop récents. On peut, par exemple, conseiller à la mère de donner un biberon en remplacement de la tétée qui suit la prise de médicament.

MHB. Quel est votre message de conclusion ?

D^r BG. Pour conclure, il convient désormais d'admettre que l'allaitement peut être autorisé aux femmes sous traitement antiépileptique dans la plupart des cas et au moins pendant un à trois mois. Interdire systématiquement l'allaitement n'est plus de mise. Il est toujours triste de voir en consultation une femme qui apprend qu'elle aurait pu allaiter son enfant mais à qui il a été dit que ce n'était pas possible à cause de son traitement. Cela étant dit, à chaque femme de voir ensuite si elle souhaite allaiter ou non, une autorisation plus large ne doit pas se transformer en injonction. La femme doit pouvoir librement se prononcer pour l'allaitement ou non de son enfant en fonction d'une information complète que nous nous devons de lui fournir. ■

LEXIQUE

* **Etude en double aveugle** : pour ne pas influencer les conclusions de l'étude, le patient comme l'expérimentateur ignorent qui a reçu le médicament ou le placebo.

* **Thrombopénie** : diminution anormale du nombre de plaquettes dans le sang.

* **Fiche RCP** : fiche présentant le résumé des caractéristiques du produit.

Le Dr Catherine Renaud est pédiatre. Elle est praticien hospitalier en néonatalogie à la maternité de la Pitié-Salpêtrière. Nous abordons avec elle les événements qui entourent la naissance du nouveau-né au terme de la grossesse d'une femme épileptique.

RÉSERVÉ

MHB. Quel est le premier conseil à donner à une mère épileptique qui souhaite allaiter ?

D^r CR. Il n'y a pas de conseil général à donner. L'allaitement maternel, lorsqu'une mère reçoit un traitement antiépileptique, *doit être discuté au cas par cas avant la naissance.*

MHB. Tous les antiépileptiques font-ils courir les mêmes risques aux nourrissons ?

D^r CR. Certains médicaments, en particulier ceux qui entraînent des effets sédatifs, sont clairement contre indiqués pendant l'allaitement. D'autres peuvent se concentrer dans le lait maternel et le risque d'effets secondaires chez le nouveau-né est alors majoré.

MHB. L'organisme du nourrisson est-il plus sensible à l'effet des médicaments ?

D^r CR. Certaines voies métaboliques d'élimination des médicaments étant encore immatures chez le nouveau-né, le risque d'accumulation et donc les effets secondaires des médicaments peuvent parfois être augmentés.

MHB. L'allaitement maternel n'a-t-il pas l'avantage d'offrir un sevrage progressif au nouveau-né ?

D^r CR. L'idée d'un sevrage progressif est discutable dans la mesure où il n'est pas recommandé d'exposer inutilement un nouveau-né à des substances médicamenteuses ayant un effet sur le système nerveux central dont le développement n'est pas achevé.

MHB. L'allaitement mixte peut-il être recommandé ?

D^r CR. L'allaitement mixte peut parfois être une alternative à l'allaitement maternel exclusif.

MHB. Qu'en est-il des nouveaux anti-épileptiques ?

D^r CR. Les renseignements disponibles sur certains «nouveaux antiépileptiques» sont encore insuffisants pour pouvoir affirmer leur innocuité en cas d'allaitement maternel. Les données les plus récentes nous sont fournies par le CRAT (centre de référence des agents tératogènes) qu'il ne faut pas hésiter à contacter régulièrement.

MHB. Sur quel message souhaitez-vous conclure ?

D^r CR. Nous avons la chance, dans nos pays industrialisés, d'avoir à disposition des produits lactés parfaitement adaptés à la croissance et au développement du nouveau-né et du nourrisson. "Allaitement et médicaments" reste un sujet complexe qui nécessite que l'on s'y arrête. Il y a actuellement trop peu de recherches sur les effets secondaires médicamenteux chez le fœtus et le nouveau né par les industries pharmaceutiques. L'histoire nous a montré qu'il fallait parfois plusieurs années avant de mettre en évidence des répercussions foetales et néonatales pour certains médicaments.

La prudence reste donc nécessaire dans ce domaine. En conclusion, l'information des parents incluant les limites de nos connaissances se doit d'être la plus complète possible pour aborder sereinement la question de l'allaitement maternel. ■



Docteur Yehezkel Ben-Ari

Grand Prix INSERM 2009



Le Docteur Yehezkel Ben-Ari est neurobiologiste, directeur de recherche à l'INSERM. Fondateur et directeur honoraire de l'Institut de Neurobiologie de la Méditerranée (INMED) à Marseille, il a reçu le Grand Prix INSERM 2009 qui rend hommage à un chercheur scientifique français dont les travaux ont permis des progrès remarquables dans le domaine de la santé. Il a aussi reçu en 2000 le Grand Prix de l'American Epilepsy Society et récemment le Grand Prix Européen de l'Epilepsie.

MHB. En quoi vos travaux sur l'épilepsie temporelle ont-ils permis de mieux comprendre la genèse des crises d'épilepsie ?

Dr YBA. Nous avons montré un concept qui avait été proposé depuis très longtemps mais qui n'avait jamais été prouvé selon lequel la crise entraîne la crise. En d'autres termes, plus on fait de crises, plus on risque d'en faire. Pour démontrer ce concept, nous avons utilisé un modèle d'épilepsie temporelle en injectant dans le cerveau d'un animal un produit qui génère une crise temporelle. On laisse l'animal faire plusieurs crises puis ces crises sont bloquées et quelques semaines plus tard, l'animal fait des crises spontanément. C'est un vrai modèle chronique d'épilepsie temporelle. De façon schématique, on sait qu'après une crise sévère certains neurones, particulièrement fragiles, dégénèrent. Ce qu'il faut retenir, c'est qu'au voisinage de ces neurones morts, d'autres neurones intacts vont réagir : leurs connexions vont bourgeonner et faire de nouvelles connexions synaptiques avec d'autres neurones qui ne sont pas morts. Ce phénomène s'appelle la plasticité réactive. Le point intéressant, que nous avons montré chez l'animal, c'est que ce bourgeonnement est aberrant : les connexions nouvelles qui se font après une crise d'épilepsie ne sont pas celles qui se feraient dans un cerveau normal et ces connexions aberrantes contribuent à générer de nouvelles crises. En effet, elles fonctionnent avec des signaux qui n'existent pas normalement et qui vont avoir pour effet de renforcer l'excitabilité donc de faciliter l'apparition de nouvelles crises. Nous avons prouvé de façon expérimentale qu'on a bien l'enchaînement : crise, dégénérescence, bourgeonnement, formation de connexions aberrantes. Un cercle vicieux se met en place, entraînant des changements permanents.

Nos résultats expliquent pourquoi beaucoup d'épilepsies temporales échappent au traitement. Les molécules de l'industrie ont été testées sur des animaux qui n'ont fait que quelques crises. Pour développer des molécules efficaces, il faut travailler sur des modèles chroniques d'épilepsie et non des modèles aigus.

MHB. Vous êtes spécialiste de la maturation cérébrale. Qu'avez-vous découvert en étudiant les neurones immatures ?

Dr YBA. L'idée se résume en une phrase : « Un cerveau immature n'est pas un petit cerveau adulte ». Il a ses propres règles de fonctionnement, ses propres mécanismes physiologiques très différents de ceux du cerveau adulte. En particulier, il n'y a pratiquement aucun **courant ionique*** qui soit identique chez le jeune et chez l'adulte. De plus, il faut comprendre que les processus de développement prennent du temps. Prenons l'exemple du cortex chez l'homme : les cellules se forment pendant une durée de 100 jours. Ça veut dire qu'après 99 jours in utero, il y aura des neurones qui auront presque 100 jours et d'autres quelques heures. Cette hétérogénéité est cruciale pour comprendre comment traiter le cerveau immature. Chacun de ces neurones va « mûrir » à son rythme : il va exprimer le courant X, puis le courant Y, puis le courant Z. Il y a donc une hétérogénéité fantastique, avec des courants qui ont des propriétés pharmacologiques très différentes et qui vont se comporter différemment sous l'action des drogues.

Nous avons fait une découverte majeure à propos du GABA, principal neurotransmetteur inhibiteur du cerveau. Dans toutes les espèces animales étudiées, les neurones immatures ont des taux intracellulaires de chlore plus élevés que chez les adultes.

Pourquoi est-ce important ? Parce que l'action inhibitrice du GABA passe par une entrée de chlore dans le neurone et que dans le neurone immature il y aura au contraire une sortie de chlore et donc une excitation. Les molécules qui agissent par l'intermédiaire du chlore n'auront pas les mêmes effets, voir des effets opposés, chez l'adulte et chez l'embryon. Dans une certaine mesure, on peut faire un parallèle entre le neurone immature et le neurone épileptique puisque les crises d'épilepsies répétées augmentent de façon significative les concentrations intracellulaires de chlore. Cette augmentation est particulièrement marquée chez le très jeune enfant où les mécanismes qui régulent le chlore sont dégradés plus facilement.

MHB. Vos découvertes sur la genèse des crises d'épilepsie et sur les propriétés de neurones immatures ouvrent-elles des perspectives en terme de traitement de l'épilepsie ?

Dr YBA. Ma réponse est oui et je vais l'illustrer avec l'exemple de l'épilepsie du nourrisson de moins de 30 jours, résistante au phénobarbital. Le phénobarbital est utilisé depuis 1913 comme molécule de première intention chez les nourrissons. Or, ce traitement souvent ne marche pas ou parfois aggrave la crise. Il n'y avait pas d'explication à cette observation mais nous avons pu montrer expérimentalement que si le phénobarbital bloque une première crise quand le cerveau a fait une dizaine de crises ayant entraîné l'accumulation de chlore, le GABA a un effet excitateur et le phénobarbital augmente cet effet excitateur. Le phénobarbital est donc efficace après une première crise mais ne l'est plus s'il y a eu des crises à répétition. Ce résultat a été à l'origine d'essais cliniques sur l'utilisation d'une molécule diurétique, la bumétanide. Une étude a été lancée aux Etats-Unis et en Europe et j'en suis le responsable pour les sciences expérimentales. La bumétanide agit en bloquant un facteur qui fait entrer du chlore dans le neurone et qui va donc rendre le GABA à nouveau inhibiteur et par la même façon que le phénobarbital retrouve une action inhibitrice efficace. Si ces résultats se confirment, cette molécule diurétique pourrait être utilisée pour traiter les crises d'épilepsie du nourrisson dont l'incidence est élevée.



MHB. Qu'est-ce qui motive votre volonté d'étudier les effets de l'environnement au cours de la grossesse ?

Dr YBA. On sait qu'au cours du développement cérébral, il y a beaucoup de neurones qui se divisent et qui migrent. Je suis convaincu que les maladies neurologiques naissent in utero à cause de mutations ou de désordres environnementaux (pesticides, nourriture, eau, cannabis, drogue) qui provoquent des retards migratoires. Ces facteurs empêchent les neurones de remplir leur programme génétique c'est-à-dire que ceux qui devaient aller de A à B puis à C n'iront pas. Ces neurones qui n'ont pas migré restent figés dans un état immature avec des propriétés électriques de neurones immatures. Comment a-t-on pu le prouver ? Dans mon laboratoire, nous avons développé une approche expérimentale qui consiste à prendre des souris ou des rates gestantes. Dans le cerveau de l'embryon, on met une construction moléculaire qui « mine » une maladie génétique et ceci dans quelques neurones seulement. On peut repérer les neurones qui n'ont pas migré et les enre-

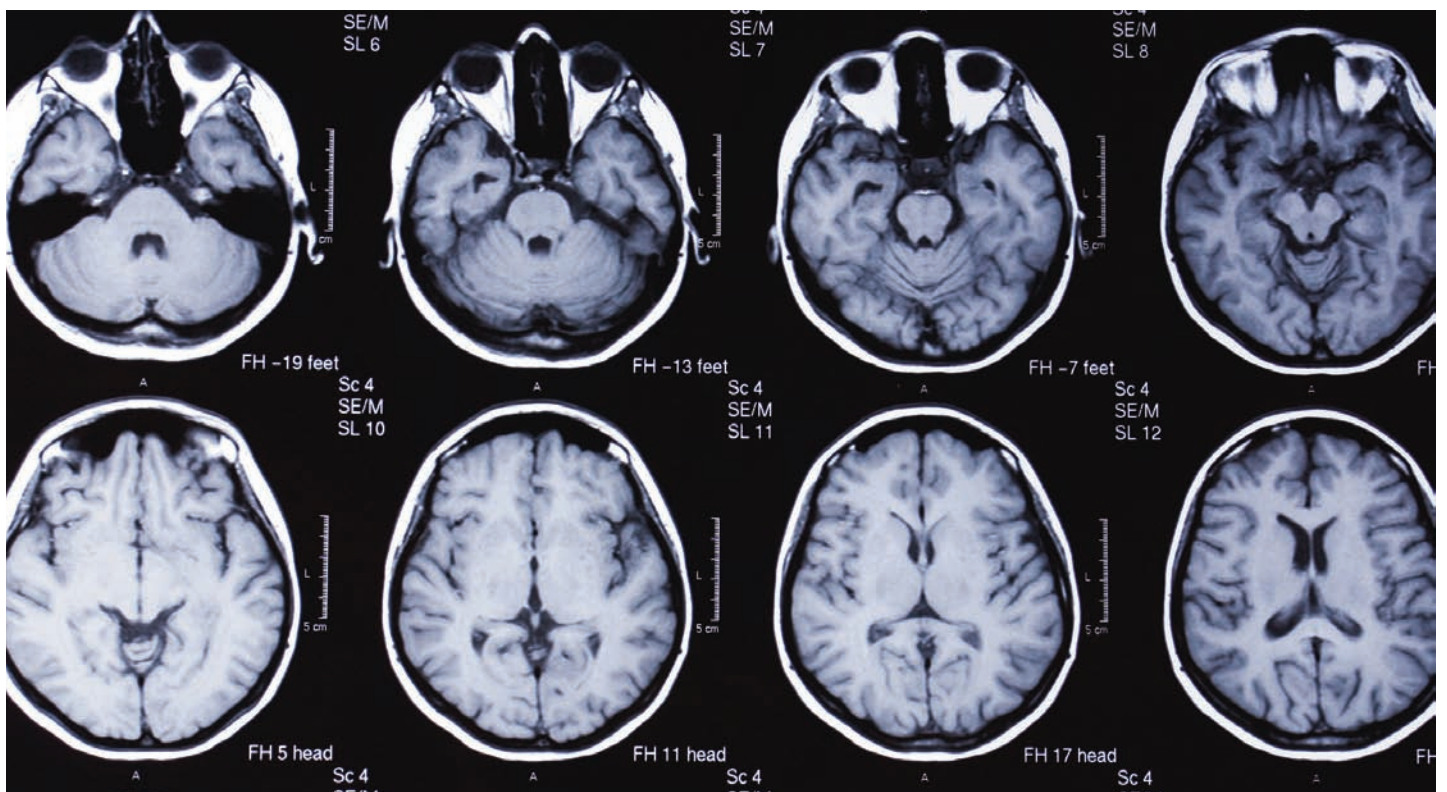
gistrer. On s'est aperçu que ces neurones avaient des propriétés des neurones immatures. D'où le concept que j'ai proposé de « Neuroarchéologie ». Il y a une erreur de départ avec des neurones qui ne se connectent pas comme il faut et ces malformations sont présymptomatiques : elles annoncent la maladie dont l'apparition sera influencée par d'autres paramètres (facteurs génétiques, stress, facteurs environnementaux).

Chez l'homme, avec les techniques d'imagerie de plus en plus précise, on s'est aperçu que le nombre de maladies neurologiques qui peuvent être dues à des désordres développementaux a plus que doublé en vingt ans. D'où l'importance cruciale d'étudier les effets de l'environnement au cours de la grossesse. Je pense qu'on n'investit pas assez là où il faudrait investir. Il faut comprendre la genèse de l'épilepsie : si des choses cruciales se passent in utero, il est indispensable de travailler sur des modèles animaux qui permettent d'observer in utero le développement du cerveau dans les conditions normales et sous l'in-

fluence d'évènements qui perturbent ce développement. Il faut donner beaucoup plus d'importance à la recherche sur les problèmes de la grossesse en particulier sur le développement du cerveau et la genèse des maladies neurologiques en tenant compte des facteurs d'environnement. Dans le domaine des médicaments, il faut mener des recherches pour s'assurer que certaines molécules (anti-épileptiques, anxiolytiques) administrées à la femme enceinte n'auront pas d'effets opposés sur ses neurones et ceux de son embryon. Enfin, l'information de la femme enceinte doit être amplifiée, avec des campagnes grand public pour expliquer pourquoi certaines substances (cannabis, drogues...) ne doivent pas être consommées pendant la grossesse. ■

LEXIQUE

- * **Immature** : qui n'a pas atteint le stade de développement final.
- * **Courants ioniques** : mouvements d'ions de part et d'autre de la membrane, à la base de l'activité électrique du neurone.





L'ACTUALITÉ DE LA FONDATION

ECRIVEZ-NOUS

Comme en novembre dernier, vous trouverez dans ce numéro un questionnaire destiné à recueillir vos avis sur cette revue. Nous publierons dans le numéro de novembre prochain les résultats de ces questionnaires. Vous avez aussi sans doute déjà constaté que nous vous écrivons plus souvent. Non dans le but de vous importuner ni de vous solliciter trop souvent, mais avec l'objectif de mieux porter à votre connaissance les missions et réalisations de la Fondation, et d'être au plus près de vos besoins et préoccupations. N'oubliez pas aussi que nous diffusons une lettre électronique, pensez à nous transmettre votre adresse mail. Pour aller encore plus loin, nous avons besoin de tisser une véritable relation interactive avec VOUS, patients et familles concernées...

Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE
ear@fondation-epilepsie.fr

APPEL D'OFFRES

La FFRE a lancé son appel à projets pour 2010. En tout, ce sont 18 projets de chercheurs et épileptologues qui vont être examinés par notre Conseil scientifique, pour une sélection définitive cet été.

PLUS PROCHE DE VOUS

Soucieuse d'apporter une écoute et un réconfort, la Fondation a mis en place une permanence téléphonique : si vous avez des difficultés à accepter votre épilepsie, à vivre avec au quotidien, **vous pouvez contacter le 01 44 18 31 40** les lundis et jeudis de 10h à 12h. Un bénévole, souffrant lui-même d'épilepsie depuis 30 ans sera à votre écoute.

APPEL A BENEVOLES

Depuis 20 ans la FFRE se consacre totalement à la dynamisation et au développement de la Recherche sur l'Epilepsie. Consciente de l'importance de la nécessité de "démystifier" la maladie, la FFRE contribue aussi activement à la diffusion de l'information tant au niveau des Pouvoirs Publics, que des Familles ou du Grand Public. Pour multiplier ses interventions et accroître sa visibilité donc sa puissance d'action, la FFRE cherche à créer son réseau de bénévoles.

Les objectifs de ce réseau seront triples :

- Favoriser la diffusion de l'Information concernant l'Epilepsie notamment à l'occasion des 20 ans de la FFRE en 2011.
 - Multiplier les dons versés à la FFRE afin de continuer à accélérer et dynamiser la Recherche scientifique.
 - Continuer à accompagner les patients et parents dans leur quête d'information (centres d'accueil, opération, adresse de neurologues...).
- Si vous êtes intéressés par cette action, contactez nous :**
ffre@fondation-epilepsie.fr, à l'attention de Corinne de Longueumar, ou par courrier à la Fondation.

MORTALITE

Après notre numéro de novembre dernier, consacré à la douloureuse et délicate question "d'épilepsie et mortalité", nous avons reçu de très nombreux témoignages et encouragements à sortir ce sujet du silence. Comme indiqué dans notre revue, le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie, mis en place sous l'égide de la Ligue Française contre l'Epilepsie, a réalisé une plaquette destinée à recenser systématiquement les décès liés à l'épilepsie et à en identifier les causes et circonstances exactes... pour mieux prévenir ! La Fondation tient cette plaquette à la disposition des personnes malheureusement intéressées.

JOURNEES NATIONALES DE L'EPILEPSIE

Pour leur édition 2010, les Journées Nationales de l'Epilepsie se dérouleront sur tout le mois d'octobre. Forts des bons échos de l'opération de 2008, nous avons renouvelé le partenariat "football" avec cette fois-ci un accord officiel de partenariat avec la Ligue "Professionnel". Objectif : monter des opérations médiatiques avec nous l'espérons- les 40 clubs de Ligue 1 et de Ligue 2 pour faire parler d'épilepsie avec un fort retentissement médiatique. Pour vous engager dans cette opération, contactez nous !

