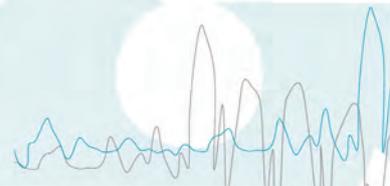




RECHERCHES & PERSPECTIVES



LA LETTRE D'INFORMATION DE LA FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE NOVEMBRE 2010

3



Bernard
Esambert

ÉDITORIAL

Cette fin d'été, ce début d'automne, sont porteurs de nouvelles importantes intéressant la communauté des épileptiques. Je dis bien, « la communauté » tant il y a une parenté entre toutes les personnes souffrant de cette pathologie neurologique.

Commençons par la moins agréable : les personnes atteintes d'une épilepsie pharmaco-résistante (dont les absences subsistent malgré la prise de médicaments) ont des troubles dépressifs (Voir notre dossier : [Epilepsie et Dépression](#)), qui ajoutent une souffrance psychique à celle qui résulte de la maladie stricto sensu et du regard des autres. **Mais psychiatres et neurologues conjuguent de plus en plus souvent leurs connaissances pour traiter le plus efficacement possible ce mal-être désormais mieux diagnostiqué.**

La bonne nouvelle, c'est que la communauté épileptique représentée par la Fondation et la Ligue Française contre l'Epilepsie a relevé le défi de la constitution de la plus large cohorte jamais réalisée dans notre domaine en réponse à l'appel d'offre COHORTE du grand emprunt.

Si nous sommes retenus, 30.000 patients seront recrutés sur 10 ans ce qui devrait permettre **des progrès décisifs sur les origines de la pharmaco-résistance et des morts soudaines dans l'épilepsie.**

Inutile de dire que toutes nos énergies sont tendues **pour obtenir de la puissance publique un geste enfin significatif en faveur de notre maladie.**

Sommaire :

- P. 1 : Edito /Projet de cohorte FRERES : un défi.
- P. 2 : Le dossier : [épilepsie et dépression](#).
- P. 9 : Vos réactions
- P.11 : Le point sur le réseau sentinelle mortalité épilepsie.
- P.12 : Lauréats de l'appel à projets 2010.

Le PROJET DE COHORTE FRERES :

Un défi relevé par la FFRE et la LFCE

EPILEPSIE(S) : Peu de maladies portent si lourdement le fardeau de fantasmes, d'idées moyennageuses et de tabous, à l'origine d'un ostracisme social qui en double les effets.

Selon un rapport très récent de l'OMS, l'épilepsie est ainsi en 2010 la maladie neurologique handicapante la plus répandue en Europe, avec **6 millions de patients dont 30% pharmaco-résistants**, mais aussi l'une des plus coûteuses, avec des dépenses annuelles estimées à **3,5 milliards d'euros en France**. L'épilepsie est par ailleurs responsable d'environ **33.000 décès par an en Europe**, majoritairement chez les jeunes adultes, dont 1/3 pourrait être évité par une meilleure organisation des soins. Pour faire face à ces enjeux majeurs de Santé Publique, des priorités de recherche ont été établies à l'échelle Européenne, dont la majorité repose sur « **la mise en place de larges cohortes de patients correctement diagnostiqués et identifiés comme souffrant d'épilepsie** ».

La communauté épileptologique française a souhaité relever ce défi, et jouer ainsi un rôle pionnier à l'échelle Européenne et Internationale, en répondant à l'appel d'offre COHORTES du grand emprunt, en vue d'établir la plus large cohorte jamais réalisée dans le domaine de l'épilepsie, à savoir 30.000 patients recrutés sur dix ans.

Ce projet **FRERES** (pour FRENch cohort of Refractory EpilepsieS) coordonné par la **FFRE** et la Ligue Française Contre l'Epilepsie (**LFCE**), inclut les 14 principaux centres français d'épileptologie adulte ainsi que l'ensemble des laboratoires de recherche en épileptologie. Il associe par ailleurs le Centre d'Etude du Polymorphisme Humain (CEPH) et le Centre National de Génotypage (CNG), en charge des aspects génétiques du projet.

FRERES devrait permettre des **progrès décisifs** dans la compréhension des mécanismes biologiques sous-tendant la pharmaco-résistance et les morts soudaines inattendues dans l'épilepsie (SUDEP), la mise au point de traitements plus efficaces, et **la mise en œuvre d'une politique de santé publique permettant de conjuguer prévention, amélioration de l'état de santé et de la qualité de vie des patients, et diminution majeure des dépenses.**

Bernard ESAMBERT
Président de la FFRE

Prof. Philippe RYVLIN
Vice-président de la LFCE
Coordinateur scientifique
du projet FRERES

La dépression dans l'épilepsie

Fréquente mais trop souvent ignorée

DEPRESSION ET EPILEPSIE

Existe-t-il un lien entre dépression et épilepsie ?

La dépression est-elle suffisamment reconnue chez le patient épileptique ?

Existe-t-il des traitements adaptés ?

La dépression nerveuse est une affection relativement courante puisque environ 20% des patients qui consultent en médecine générale présentent des troubles dépressifs, 5 à 7% d'entre eux développant une dépression majeure.

Mais chez les personnes souffrant d'une épilepsie pharmacorésistante, la dépression est de loin plus fréquente que dans la population générale. Elle est souvent mal diagnostiquée et mal soignée. En plus des souffrances morales et physiques qu'elle entraîne, le risque évolutif le plus grave de la dépression est le suicide, en particulier quand les troubles passent inaperçus et ne sont pas pris en charge. Pourtant des traitements efficaces peuvent être prescrits aux patients épileptiques.

Nous avons demandé à un neurologue, le Professeur Bertrand de Toffol, et à un psychiatre, le Professeur Franck Baylé, qu'ils nous éclairent sur les liens entre épilepsie et dépression, sur les caractéristiques de la maladie chez les patients épileptiques et sur les traitements anti-dépresseurs. Nous avons donné la parole à deux personnes épileptiques afin qu'elles expriment comment elles ressentent le lien entre épilepsie et dépression.



Le Professeur Bertrand de Toffol enseigne la neurologie au CHU de Tours. Il est chef du service de Neurologie et de Neurophysiologie clinique. Il a une double formation de neurologue et de psychiatre. Il nous explique pourquoi la dépression est une affection qu'il faut savoir diagnostiquer chez la personne épileptique.

MHB. Les personnes épileptiques présentent-elles plus souvent des troubles dépressifs que la population générale ?

Pr. B de T. La première chose à dire est que le trouble dépressif ne concerne pas toutes les personnes épileptiques. Pour celles dont les crises sont contrôlées par le traitement, ce qui représente environ 70% de l'ensemble des personnes épileptiques, le taux de troubles dépressifs n'est pas différent de celui de la population générale. Rappelons que le taux de dépression caractérisée est de 5 à 7% dans la population générale. De ce fait, une épilepsie contrôlée et une dépression peuvent co-exister sans que pour autant la première soit responsable de la seconde. En revanche, en ce qui concerne les épilepsies pharmacorésistantes, soit 20 à 30% des patients, la *prévalence* de la dépression est de l'ordre de 50%, ce qui veut dire que la moitié de ces patients aura à un moment où l'autre de sa vie une dépression caractérisée.

MHB. Pourquoi est-il important de diagnostiquer la dépression chez les personnes épileptiques ?

Pr. B de T. Premièrement, **la dépression crée une souffrance psychique considérable qu'il faut prendre en compte.** On peut penser que la souffrance de la personne épileptique est due à la seule répétition des crises et aux inconvénients qui l'accompagnent, mais elle peut être liée à une dépression et une fois celle-ci traitée, les gens peuvent faire autant de crises qu'avant mais aller mieux. Cette dimension de souffrance psychique est très importante à souligner.

Ce qui a alerté sur l'importance de prise en compte de la dépression dans l'épilepsie a été l'étude de la qualité de vie dans l'épilepsie

pharmacorésistante. Pourquoi ? La seule variable qui expliquait la détérioration de la qualité de vie était la présence d'une dépression alors que les variables dépendant des crises épileptiques n'avaient pas d'influence.

Deuxièmement, la gravité de la dépression vient du risque de suicide qui en représente la complication redoutée. Statistiquement, il y a 3 fois plus de suicides dans la population des personnes épileptiques que dans la population générale.

MHB. La dépression est-elle bien diagnostiquée chez les personnes épileptiques ?

Pr. B de T. Très souvent, **la dépression n'est pas reconnue dans l'épilepsie**, ni par le patient qui ne va pas bien mais qui pense que c'est à cause de ses crises et de son traitement, ni par le neurologue qui considère que si le patient est fatigué, ne fait pas grand-chose, n'a plus d'envie, c'est parce qu'il souffre d'une épilepsie grave. **Il y a donc un vrai problème de diagnostic** qui a été confirmé par des études montrant qu'une fois sur deux l'épisode dépressif en cours n'était pas diagnostiqué chez les patients épileptiques pharmacorésistants.

Plusieurs raisons expliquent cette situation. En premier, les critères diagnostiques internationaux (*DSM-IV*) de la dépression sont mal adaptés au patient épileptique parce que des symptômes comme l'insomnie, la fluctuation du poids, les troubles de concentration peuvent être en rapport avec le traitement antiépileptique et que la tristesse, symptôme clé de la dépression, n'est pas toujours une plainte explicite dans l'épilepsie. Les patients peuvent avoir des symptômes inhabituels, par exemple se plaindre de



douleurs (mal de dos ou de ventre) ou avoir des troubles qui appartiennent à la lignée des troubles psychotiques, comme une tendance à l'interprétation inappropriée du comportement de leur entourage. De tels symptômes ne sont pas immédiatement évocateurs de la possibilité d'une dépression. **Le point sur lequel je voudrais insister, c'est que le symptôme majeur de la dépression dans l'épilepsie est l'anhédonie c'est à dire la perte du plaisir de vivre, la perte de l'envie de faire des choses qui avant apportaient de la satisfaction.** Les gens n'ont plus envie de rien. L'anhédonie et la fatigue sont des signes plus fréquents que la tristesse.

MHB. La dépression n'est-elle pas considérée avant tout comme une réaction « normale » aux problèmes que pose l'épilepsie dans la vie quotidienne?

Pr. B de T. Oui, pendant des années, on a considéré que la dépression dans l'épilepsie pharmacorésistante était « réactionnelle » aux conditions de vie difficiles. Ne pas avoir de travail, être seul, ne pas avoir de perspectives personnelles, voilà ce qui rendait dépressif. Du coup, on n'allait pas chercher spécialement la perte de plaisir dont je viens de parler. Pourtant, on peut être au chômage, seul et quand même avoir envie de faire des choses. Cela m'entraîne à évoquer **un autre point expliquant le sous diagnostic de la dépression dans l'épilepsie, à savoir le manque de formation des neurologues.**

MHB. Malgré cette sous-estimation, le nombre de patients épileptiques qui souffre de dépression est élevé. Sait-on s'il existe un lien biologique entre dépression et épilepsie ?

Pr. B de T. Il y a des arguments forts pour penser qu'il existe un lien biologique et non pas réactionnel ou psychologique entre dépression et épilepsie. Des travaux d'épidémiologie ont montré que des gens qui ne sont pas épileptiques et qui font un épisode dépressif ont 4 fois plus de risque de développer une épilepsie ultérieurement. Il y a plus de dépression dans l'épilepsie, il y a plus d'épilepsie dans la dépression. On résume cela en disant que les relations entre épilepsie et

dépression sont bidirectionnelles. Une des hypothèses biologiques qui pourrait expliquer cette relation met en avant le rôle de la **sérotonine**. En effet, l'imagerie cérébrale des récepteurs sérotoninergiques a montré des différences dans le métabolisme de la sérotonine chez les personnes épileptiques par rapport aux sujets contrôle. Or, on sait que la sérotonine est impliquée dans la dépression puisque les substances qui modulent son action dans le cerveau ont un effet antidépresseur. Mais ceci n'est qu'une hypothèse parmi d'autres et les recherches continuent.

MHB. Les antiépileptiques peuvent-ils favoriser la dépression ou, au contraire, ont-ils un effet bénéfique ?

Pr. B de T. Les deux possibilités existent. Certains antiépileptiques ont prouvé leur efficacité dans la prévention des rechutes dépressives de type bipolaire. D'autres antiépileptiques sont au contraire « dépressogènes ». On a donc un spectre d'action sur l'humeur qui peut être soit positif, soit négatif, ce qui montre bien la parenté pharmacologique entre épilepsie et dépression. Il arrive que l'on voit apparaître des dépressions chez des patients chez lesquels on a arrêté un traitement anti-épileptique parce qu'il n'était pas efficace. Il ne l'était pas en terme de suppression des crises mais il avait un effet stabilisateur sur l'humeur. Chaque cas est un cas particulier qui doit être examiné avec le neurologue. Ce qu'on constate, empiriquement, c'est que **le fait de traiter la dépression améliore souvent le contrôle des crises et en diminue la fréquence.**



MHB. La formation complémentaire des neurologues et des psychiatres ne devrait-elle pas être améliorée ?

Pr. B de T. Bien sûr, mais le problème est complexe. D'abord, tous les psychiatres ne connaissent pas forcément la spécificité de l'épilepsie. Ils voient des patients épileptiques et ils peuvent être gênés quand ils utilisent leurs critères de diagnostic habituels, nous l'avons vu. **On insiste avec raison sur la formation des neurologues à la psychiatrie, mais il faudrait aussi insister sur la formation des psychiatres à l'épileptologie.** A mon avis, le seul moyen d'avancer c'est d'essayer de promouvoir la présence d'un psychiatre dans tous les centres spécialisés dans l'épilepsie. On trouve normal qu'il y ait dans ces centres un neuropsychologue pour les bilans de mémoire et un électroencéphalographiste, il serait tout aussi important qu'un psychiatre qui s'intéresse spécialement à cette population particulière de sujets soit présent. Or, il n'y en a pas, sauf dans de très rares endroits. Cependant, il existe d'ores et déjà des outils de diagnostic de la dépression propre à l'épilepsie qui peuvent alerter un professionnel non spécialisé. Il y a par exemple une échelle de dépression qui prend cinq minutes, le NDDI-e. Elle comporte 6 items (ou questions décrivant ce que le patient ressent) cotés de 1 (jamais) à 4 (toujours). Cette échelle a l'avantage de faire la différence entre une dépression et les effets secondaires d'un traitement antiépileptique. On a aussi des questionnaires d'auto évaluation par le patient qui peuvent attirer l'attention sur l'existence d'un trouble dépressif.

Il faut continuer à travailler et se projeter dans l'avenir avec confiance : les questions que vous me posez montrent que du chemin a déjà été parcouru.

LEXIQUE

* **Prévalence** : nombre de cas d'une maladie dans une population donnée à un moment donné, que ces cas soient anciens ou nouveaux.

* **DSM-IV** : Critères de diagnostic des troubles mentaux publié par l'Association Américaine de Psychiatrie (D : diagnostic, S : statistique, M : manuel, IV : 4^e version).

* **Sérotonine** : neurotransmetteur qui joue un rôle important dans les états émotionnels.

Qu'est-ce qu'un épisode dépressif majeur ? Son traitement chez le patient épileptique



Le Professeur Franck Baylé est psychiatre. Il exerce dans le Service Hospitalo-Universitaire de Santé Mentale et de Thérapeutique de l'hôpital Sainte Anne à Paris. A sa consultation il reçoit des patients présentant des troubles complexes ou résistants.

MHB. Pouvez-vous nous rappeler quels sont les critères de diagnostic d'un épisode dépressif majeur ?

Pr FB. Les critères nécessaires pour poser le diagnostic d'épisode dépressif majeur proviennent de larges études épidémiologiques et de conférences de consensus d'experts qui ont permis de mettre en évidence les symptômes les plus souvent retrouvés, par ordre de fréquence d'apparition, sur des populations de personnes déprimées. **Neuf symptômes sont considérés, dont l'humeur dépressive, la perte d'intérêt, le ralentissement psychomoteur, la fatigue, le sentiment de dévalorisation, les tendances suicidaires.** Il s'y ajoute deux autres critères. Le premier est temporel : il faut que les troubles durent au moins 15 jours consécutifs de façon constante. Le deuxième est un critère d'handicap fonctionnel : il faut que les troubles entraînent une difficulté de fonctionnement du sujet suffisamment intense pour qu'il soit entravé dans son activité quotidienne. Cette notion de handicap est très importante et si ce critère manquait, on ne pourrait pas poser le diagnostic de dépression. En effet, on peut être triste pendant une quinzaine de jours pour des raisons diverses sans que notre activité soit pour autant perturbée.

MHB. L'utilisation de ces critères est-elle la seule approche pour diagnostiquer la dépression ?

Pr FB. Ces critères, regroupés sous le terme DSM-IV, fournissent une aide précieuse au diagnostic mais il s'agit d'une approche descriptive assez rigide qui ne peut à elle seule rendre compte d'un trouble aussi complexe. Plus classiquement, la dépression peut être décrite comme ayant 3 piliers. Il faut imaginer un tabouret à 3 pieds sur lequel un sujet déprimé serait assis tristement,

la tête penchée, courbé sous le poids d'un passé douloureux et ne voyant qu'un horizon bouché. Les 3 piliers regroupent les symptômes sans les hiérarchiser par ordre de fréquence. Le premier pilier est la *tristesse de l'humeur*, c'est à dire les aspects émotionnels, associée aux idées d'incapacité, de ruine, de mélancolie, de suicide, à la crainte ou la conviction de ne pas pouvoir guérir, la perte de l'envie et du plaisir à faire les choses (anhédonie). Le deuxième pilier est celui du *ralentissement psychomoteur* qui se manifeste par une plus grande difficulté à agir, par des réactions moins rapides, un esprit ralenti. Cela comprend ce qu'on appelle maintenant les difficultés cognitives. Le sujet a des problèmes d'attention, des troubles de mémoire des événements récents voire, quand la dépression est sévère, du passé plus lointain. Enfin, le troisième pilier est le pilier dit « somatique » qui regroupe les *symptômes physiques* de la dépression. On trouve la perte de l'appétit, l'amaigrissement, la fatigue (asthénie), la perte de la libido. Ces symptômes s'accompagnent souvent de la perte de la volonté (aboulie). Evidemment, ce n'est pas une vraie perte de la volonté. **Il est connu depuis longtemps qu'il ne sert à rien de dire au déprimé « Secoue-toi ! ». La dépression n'est pas une attitude du sujet, c'est une maladie à part entière.**

De mon point de vue, c'est sur cette façon de décrire la dépression (symbolisée par les 3 piliers qui sont autrement appelés les sous-syndromes) que les psychiatres doivent travailler, puisque la présence d'un seul pilier suffit pour évoquer une dépression. Cette approche, qui permet de diagnostiquer des dépressions « masquées », est particulièrement recommandée dans l'épilepsie. Ainsi, une dépression qui serait uniquement marquée par un ralentissement, une fatigue pourrait passer inaperçue chez un patient épileptique

du fait même que la tristesse de l'humeur n'apparaît pas.

MHB. Les troubles dépressifs ont-ils un lien chronologique avec les crises ?

Pr FB. C'est très difficile de répondre. Je pense qu'ils en ont un au moins dans le sens où la répétition des crises est un stress physique et biologique. On sait qu'il y a des liens neurobiologiques entre épilepsie et dépression. Ceci n'est pas propre à l'épilepsie car ce lien se retrouve dans d'autres maladies neurologiques, par exemple dans la maladie de Parkinson. La crise représente aussi un stress psychosocial. La répétition des crises est affectivement douloureuse, elle est difficile à accepter sur le plan psychologique et social. **C'est la répétition des crises, chez un sujet vulnérable, qui va entraîner une dépression.** Il y a bien un lien chronologique, dans ce sens là. Cela me semble assez évident sur le plan clinique et par rapport à mon expérience personnelle.

MHB. Les facteurs psychosociaux peuvent-ils, en eux-mêmes, entraîner une dépression chez un patient épileptique pharmacorésistant ?

Pr FB. Il faut rappeler que les pathologies psychiatriques - et la dépression n'y fait pas exception - résultent de la rencontre entre une vulnérabilité individuelle et un environnement propice. Il est clair que la souffrance entraînée par l'épilepsie, à la fois pour le sujet lui-même et le sujet confronté à son environnement, est un facteur très important à prendre en compte. Le patient dont le trouble est pharmacorésistant se voit confronté au vécu de la maladie, en lui-même stressant : prise de médicaments tous les jours, consultations régulières, nécessité d'avertir l'entourage de l'éventualité des crises ou, au contraire, dissimulation de la maladie. S'y ajoute le sentiment de disqualification sociale du à toute maladie chronique. **L'épilepsie reste une maladie taboue qui souffre de toutes sortes d'idées reçues et de préjugés.** Cela est ressenti comme un facteur supplémentaire de stress par le patient, pouvant favoriser la dépression. C'est pourquoi, en psychiatrie, nous devons tenter d'agir sur les facteurs



psychosociaux tout autant que sur les facteurs neurobiologiques. Modestement, nous cherchons à influencer le milieu psychosocial directement avec le sujet, en voyant la famille, en écrivant au médecin du travail, en favorisant l'information auprès du grand public. Nous proposons des soins de réadaptations par le travail dans le but de redonner au sujet une capacité d'affronter la société telle qu'elle est.

MHB. Votre remarque entraîne la question suivante : les traitements psychologiques peuvent-ils aider la personne épileptique dépressive ?

Pr FB. A mon avis, dès lors qu'il y a un trouble dépressif chez un patient épileptique, l'association d'un traitement psychologique à un traitement médicamenteux s'impose. **L'éducation thérapeutique dans l'épilepsie devrait comprendre des « modules préventifs » sur les possibles aspects psychologiques ou psychiatriques de l'épilepsie.** Ils s'adresseraient tant à la personne épileptique qu'à son entourage et parleraient de l'utilité des traitements psychiatriques. Parmi ces traitements, il y a la psychothérapie dite de soutien. C'est une psychothérapie qui vise à expliquer son trouble au sujet en engageant un partage de la parole : il faut savoir susciter la parole car le seul fait de parler de soi soulage. Par exemple, un patient qui serait entravé dans sa libido par le traitement doit pouvoir en parler en consultation car c'est une cause de souffrance et aussi une cause de mauvaise observance du traitement. Et puis, il y a des psychothérapies très structurées, comme les thérapies comportementales qui vont s'adresser par exemple à la phobie sociale, c'est-à-dire au fait de redouter d'affronter le public. Le sujet épileptique peut souffrir de cette phobie, entretenue par la crainte de faire des crises devant des personnes inconnues, ce qui le limite dans sa capacité à affronter le monde extérieur.

Il existe aussi des traitements dits d'affirmation de soi qui permettent de mieux mesurer ses atouts et ses points faibles et de trouver des solutions d'aménagement. Il y a des traitements plus psychothérapeutiques à visée analytique qui permettent de modifier les

perspectives qu'on a de soi, modifiant les conséquences de l'épilepsie sur les relations avec son entourage affectif. Un sujet jeune à un moment où les choses semblent s'améliorer, où il est entrain d'acquérir son autonomie, peut souffrir d'une hyper protection parentale. Il est possible, avec les parents et le sujet, de rassurer et de dédramatiser une situation qui serait trop contraignante pour chacun. En conclusion, on ne peut pas faire du tout psychologique ou du tout médicament. L'association des deux fonctionne le mieux

MHB. Existe-t-il des antidépresseurs mieux adaptés que d'autres au traitement de la dépression dans l'épilepsie ?

Pr FB. Ce qui est essentiel à retenir, c'est que l'antidépresseur le plus adapté est celui qui sera le mieux toléré par la personne épileptique. A cela, j'ajouterais qu'il faut évidemment **que le psychiatre soit en contact étroit avec le neurologue** pour vérifier son accord sur l'absence d'interaction entre l'antidépresseur et l'antiépileptique. Les psychiatres savent normalement juger de ces interactions puisque qu'ils ont dans leur arsenal thérapeutique un certain nombre d'antiépileptiques utilisés comme traitements dits « thymorégulateurs », c'est-à-dire régulateurs de l'humeur. Ils empêchent les trop hauts et les trop bas sur le plan de la tristesse ou de l'excitation. Il faut discuter de ce point avec le neurologue car un certain nombre de thymorégulateurs ont une propriété potentiellement antidépressive, bien moins importante que celle des antidépresseurs eux-mêmes, mais qui peut être un « plus » dont il ne faudrait pas se priver. Retenez qu'il n'y a pas d'antidépresseur qui ne soit pas adapté du tout au traitement de la dépression chez une personne épileptique. Toutefois, ce qui doit prévaloir, c'est de choisir l'antidépresseur en fonction de la gravité de la dépression.

MHB. Les psychiatres connaissent-ils suffisamment l'épilepsie et ses liens avec la dépression ?

Pr FB. Les psychiatres doivent connaître la neurologie car elle a pour organe d'intérêt le cerveau, tout comme leur propre disci-

pline. Pourtant, il est vrai que les psychiatres ne connaissent pas suffisamment l'épilepsie. De ce fait, certains redoutent de prendre en charge un trouble qui ne ressort pas directement de leur compétence. C'est pourquoi il faut une interaction étroite entre psychiatres et neurologues. Les personnes épileptiques dont les crises sont bien contrôlées mais qui peuvent, comme le reste de la population, souffrir de dépression, seront traitées par le psychiatre comme les patients non épileptiques. Si nécessaire, il contactera le neurologue pour voir s'il existe un traitement antiépileptique plus intéressant dans la double indication. Dans le cas de patients pharmacorésistants, il est plus difficile de trouver un psychiatre qui accepte la prise en charge. C'est plus la complexité pharmacologique qui explique ce constat que des difficultés fonctionnelles et sociales puisque les psychiatres ont l'habitude de prendre en charge des patients souffrant de troubles psychiatriques invalidants en beaucoup plus grand nombre que les patients souffrant de troubles épileptiques réfractaires. Un certain nombre de méthodes de travail en psychiatrie sont tout à fait superposables à ce qu'il faut appliquer dans l'épilepsie.

MHB. Pouvons-nous conclure sur un exemple de collaboration entre neurologues et psychiatres ?

Pr FB. Bien sur. Ici, à l'hôpital Sainte Anne, je collabore avec les épileptologues. Nous faisons de la psychiatrie « de liaison » en nous déplaçant dans les services pour voir des sujets présentant d'éventuels troubles psychiatriques. Je peux aussi vous parler d'un **travail collectif, maintenant presque achevé, qui concerne les troubles psychiatriques chez les sujets épileptiques pharmacorésistants ayant subi une intervention chirurgicale.** Ce vaste programme, délicat à mener, a été parfaitement conduit par B de Toffol. J'espère que cette étude va permettre de donner une information à mes collègues neurologues. Mais il serait tout aussi important, et c'est d'ailleurs prévu, que nous puissions nous servir de ce travail pour **développer l'information et la formation des psychiatres sur ce sujet de l'épilepsie et des troubles psychiatriques.**



Le témoignage de Thibaut

MHB. Puis-je vous demander de vous présenter.

Th. Je m'appelle Thibaut, j'ai 42 ans. Mon épilepsie a été diagnostiquée à la suite d'une crise généralisée quand j'avais 25 ans. Cette première alerte a été suivie d'une période où, bien qu'étant sous traitement, j'avais deux ou trois crises par an, survenant surtout pendant les périodes de grand calme, quand je lisais, que j'écoutais de la musique ou que je voyageais. De mon point de vue, **ces crises étaient dues aux problèmes psychologiques graves et récurrents auxquels je devais faire face** : j'étais confronté à une situation qui m'empêchait de me sentir bien dans ma peau. Je suis homosexuel, mais la famille où j'ai grandi n'était pas prête à accepter cette réalité. J'ai vécu douloureusement avec ce non dit jusqu'à 30 ans où finalement tout est sorti. Quand mon cerveau a été « libéré » de cette charge, je me suis bien porté. Je n'ai pas eu de crise pendant 7 ans, sans avoir de traitement. Pour moi, c'est la preuve que c'est le mal-être psychologique qui conduit aux crises puisque quand je me sens bien je n'en fais pas et que j'en fais de nouveau quand je vais mal.

MHB. Que c'est-il passé à la suite de cette période sans crise ?

Th. J'ai fait une grave dépression en 2003, dont je ne me suis jamais complètement remis et en 2006 les crises ont recommencé. En 2007, j'ai fait 3 crises et d'années en années, elles tendent à devenir plus nombreuses. Jusqu'à maintenant, aucun antiépileptique n'a marché réellement. Je me sens dépressif en permanence, avec des hauts et des bas, et pour moi ce malaise favorise les crises. **Ces crises entretiennent la dépression ou l'aggravent. C'est un cercle vicieux dont je ne me sors pas, parce que je ne sais pas quand ça va finir.** C'est une épée de Damoclès en permanence au dessus de ma tête.

MHB. Avez-vous pu parler de ce que vous ressentiez avec votre neurologue ?

Th. Oui, mais mon neurologue ne partage pas mon point de vue. C'est quelqu'un d'intelligent, de très gentil, qui me suit depuis

15 ans, mais il ne va pas au-delà de sa formation médicale. Il est très « formaté » et traditionaliste. Il ne comprend pas le mal-être. Il ne croit pas à la corrélation entre dépression et épilepsie. Récemment, en rentrant de vacances, j'ai fait une crise dans l'avion à l'atterrissage qui m'a fait sombrer dans une dépression encore plus virulente avec idées de suicide récurrentes, le mal-être absolu... Mon neurologue m'a alors dirigé vers un confrère plus jeune qui a modifié mon traitement, en particulier en diminuant les doses d'un antiépileptique « dépressiogène ». Depuis un mois et demi, je n'ai plus de crise mais il faut attendre 3 mois pour être sûr que le traitement est efficace.

MHB. Avez-vous été suivi par un psychiatre ou un psychologue ?

Th. Il y a quelques années, j'ai vu un psychiatre qui m'a permis d'avancer dans l'explication de mon mal-être. J'ai mieux compris l'attitude de mes parents à mon égard, compte tenu de leur éducation, pourquoi j'étais rentré dans la peau du vilain petit canard, selon l'image qu'on m'avait attribuée, pourquoi j'avais rejeté le moule d'une scolarité classique. Puis j'ai arrêté de voir un psychiatre car j'en ai eu assez de parler de moi.

Je suis bien entouré, j'ai de nombreux très bons amis et je m'entends bien avec mes deux frères et ma mère, mais deux choses pèsent sur mon psychisme et déclenchent mes crises : le fait de vivre seul et de ne pas pouvoir faire mon métier de comédien, qui est la seule chose qui me plaise vraiment mais dont je n'arrive pas à vivre. La vie n'a aucun intérêt. Je me lève le matin, je n'ai envie de rien alors que je suis quelqu'un de passionné (théâtre, cinéma, automobiles, Etats-Unis, tout un tas de choses...). Je suis souriant mais quand je tombe, malheureusement, je tombe très profondément, avec des envies d'en finir. Je n'ai jamais fait de tentatives de suicides - qui sont en fait des appels au secours - parce que je sais que le jour où je voudrais en finir, j'irais jusqu'au bout. Cette idée m'obsède, c'est insupportable.

MHB. Vous a-t-on prescrit des antidépresseurs ?

Th. Je prends de nouveau des antidépresseurs depuis 3 semaines. Ça commence à faire un peu d'effet mais, malgré tout, je vis une période absolument épouvantable, j'en sors difficilement. J'ai dû arrêter mon travail il y a 3 semaines et je suis en arrêt de maladie pour encore un mois. A propos des antidépresseurs, on accepte mal le traitement par moment. Quand on va bien, on se dit « J'en ai assez de prendre des comprimés ». Pourtant, **à chaque fois que j'ai arrêté les traitements, j'ai regretté, j'ai replongé.** Par le passé j'ai arrêté trois fois et trois fois, j'ai replongé.

MHB. Vous vous décrivez comme quelqu'un de passionné, avec une formidable envie de vous réaliser. Ne devriez-vous pas faire confiance aux antidépresseurs ?

Th. Cette fois, je vais leur faire confiance car **je suis persuadé que ma dépression et mon épilepsie sont liées.** Quand je ne suis plus déprimé, en général, je ne fais plus de crise. Cependant, quand cette période de mal être se termine, quand je commence à aller mieux, c'est là où la crise survient. C'est très étonnant ! Trois ou quatre jours après, **quand je sors du tunnel, paf, la crise d'épilepsie survient et elle me fait rechuter.** C'est ce que je vis depuis quelque temps et c'est insupportable.

MHB. Avez-vous eu l'impression que les neurologues connaissent suffisamment la dépression ?

Th. Dans mon cas, je n'ai pas eu cette impression. Il est difficile d'admettre que des gens brillants soient cloisonnés dans leur raisonnement, ne fassent pas le lien entre le psychisme et certains symptômes. Pour comprendre l'artiste, l'adolescent, le suicidaire, il faut sortir des sentiers battus. J'ai cette sensibilité qui est développée car j'ai eu à lutter contre moi-même, cela me permet de percevoir des choses, j'ai plus de facilité à faire preuve d'empathie avec les autres.

On avancerait dans l'épilepsie si on arrivait à associer un peu plus ces deux choses : l'état dépressif, le malaise face à la vie qui entraîne les crises. C'est le message que je souhaite faire passer dans mon témoignage.



Le témoignage de Corinne

MHB. Puis-je vous demander de vous présenter ?

C de L. Je m'appelle Corinne de Longuemar. J'ai 48 ans. Je suis épileptique depuis l'âge de 18 mois, avec une forme d'épilepsie qu'on appelait « le petit mal » et qui est caractérisée par des crises nocturnes. Au moment de mes grossesses, une autre forme de crises est apparue avec une faiblesse dans la jambe droite qui ne me porte plus, pouvant aller jusqu'à entraîner une chute, une impossibilité de parler, sans perte de conscience ni tremblement. Ces 2 dernières années, la fréquence des crises a fortement augmenté.

J'avais 5 à 6 crises par nuits et j'étais très fatiguée. **Pour expliquer cette fatigue, je n'ai pas fait le lien avec l'épilepsie**, j'ai plutôt cherché des causes dans mon environnement. Je minimisais la situation, malgré l'inquiétude de mes proches. Puis j'ai fini par me rendre compte que mon état s'aggravait quand les crises ont été suivies d'un coma dont je n'ai pas eu conscience. Au cours d'un voyage à l'étranger, j'ai constaté que j'avais des troubles de mémoire et des difficultés à me concentrer, à suivre une conversation. Ce fut le déclic. Je suis rentrée aussitôt en France et j'ai décidé qu'il fallait une rupture dans ma vie. Je me suis isolée 3 mois pour à la fois vivre à mon rythme, en fonction de ma fatigue, et retrouver mon autonomie. J'ai remonté la pente.

MHB. Estimez-vous que vous avez tiré un bénéfice de cette période où vous viviez seule ?

C de L. Bien sur, j'avais un rythme lent. Je sortais, je faisais des courses, je lisais beaucoup de livres distrayants, je regardais des films drôles, je veillais à mon alimentation. Je me suis mise en conditions pour récupérer mon autonomie mais sans pression. L'autonomie d'un adulte, c'est une chose essentielle pour se reconstruire. Tout le monde ne peut pas faire ça mais j'ai eu la chance que ma famille comprenne. J'ai réussi à passer de crises avec pertes de conscience à crises sans perte de conscience et j'ai diminué le



nombre de crises. Après 3 mois, je me suis dit : maintenant, il faut consulter un spécialiste.

MHB. Qu'attendez-vous des spécialistes, neurologues ou psychothérapeutes ?

C de L. Ce que je trouve dramatique, c'est qu'il n'y ait pas assez de neurologues qui soient aussi épileptologues, en particulier pour les adultes. Il n'y a pas assez d'écoute entre médecin et patient. On discute de faits « chimiques », de traitement mais on n'aborde pas les aspects psychologiques, ou pour être plus précise encore, ce que j'appellerais la gestion des émotions, un point extrêmement important pour les personnes épileptiques.

Il faut comprendre que les épileptiques sont des personnes qui ont une réception sensitive supérieure à la moyenne. Si on ne prend pas ça en compte, comment peut-on vraiment soigner l'épilepsie ? Moi, je souhaite être suivie cette année mais je veux trouver un psychologue connaissant bien l'épilepsie et qui puisse me recevoir 2 fois par semaine et ça, c'est très difficile à trouver. Il ne faut pas perdre de vue qu'un épileptique a du mal à s'ex-

primer, à trouver les mots, même s'il n'a pas de problème de langage, mais à cause de sa fragilité émotionnelle. Pour qu'il y ait un dialogue positif, « reconstructif », il faut que le psychologue soit averti que la personne épileptique, à cause de sa réception sensitive énorme, passe son temps à être sujet à de fortes émotions.

MHB. Cette sensibilité, qui par certains côtés est un atout, ne le rend-elle pas plus vulnérable aux aléas de la vie ?

C de L. Oui et non. Non, car on est très résistant puisque depuis le début de notre vie, on est obligé de faire face à ce risque : notre cerveau est comme un ordinateur qui risque de « bugger » en permanence, cela nous donne une certaine endurance. Oui, car l'épileptique, surtout s'il n'est pas dans un environnement affectif et éducatif de qualité, n'a pas confiance en lui parce qu'il sait très bien qu'il peut faire une crise dans les minutes qui suivent. Il faut repartir dès le départ, dès l'enfance, pour mesurer l'impact de l'épilepsie sur la construction psychologique de la personne.

Le témoignage de Corinne

MHB. Par rapport à votre expérience personnelle, comment décrire ce que vous n'appellez pas dépression mais qui serait plus fatigue existentielle ou découragement à devoir lutter contre la fatigue ?

C de L. On ne se rend pas compte de l'épuisement physique de l'épileptique. Certes, toutes les crises ne sont pas aussi fatigantes mais plus les crises d'épilepsie sont rapprochées, plus la fatigue augmente, plus l'ensemble du corps fonctionne mal. **On a la fatigue de la crise et la fatigue de l'angoisse de faire une crise.**

Il ne s'agit pas de dormir 12 h par jour, comme on m'y obligeait quand j'étais enfant. Ce qui est important, c'est de gérer la fatigue après la crise quelque soit le type de crise. **Il faut du calme, il ne faut pas peser psychologiquement sur une personne qui a fait une crise. Il faut la laisser gérer sa fatigue.**

MHB. Quel message souhaitez-vous faire passer dans votre témoignage ?

C de L. On dit que la dépression accompagne souvent l'épilepsie, moi je voudrais moduler cela. Si on parle de dépression à un épileptique, qu'est-ce qui lui reste comme élan vital, pour trouver la force de combattre sa maladie ? Ca fait un deuxième handicap qu'on lui met sur le dos. Il faut nuancer la description des états dépressifs. Il faut graduer, savoir trouver les mots qui ne stigmatisent pas. Peut-être que les neurologues ont très bien compris ça, mais ils ne l'ont pas verbalisé. Cela fait toute la différence. Pour moi, l'épilepsie est quelque chose de positif car c'est ce qui pousse la personne à avancer. Les crises étant imprévisibles, si on part de l'idée qu'en permanence on ne peut pas compter sur son cerveau, la vie est infernale. C'est comme si on voulait tous les jours se servir de son ordinateur et en sachant qu'il risque de ne pas bien fonctionner pour des tâches qui vous tiennent à cœur.

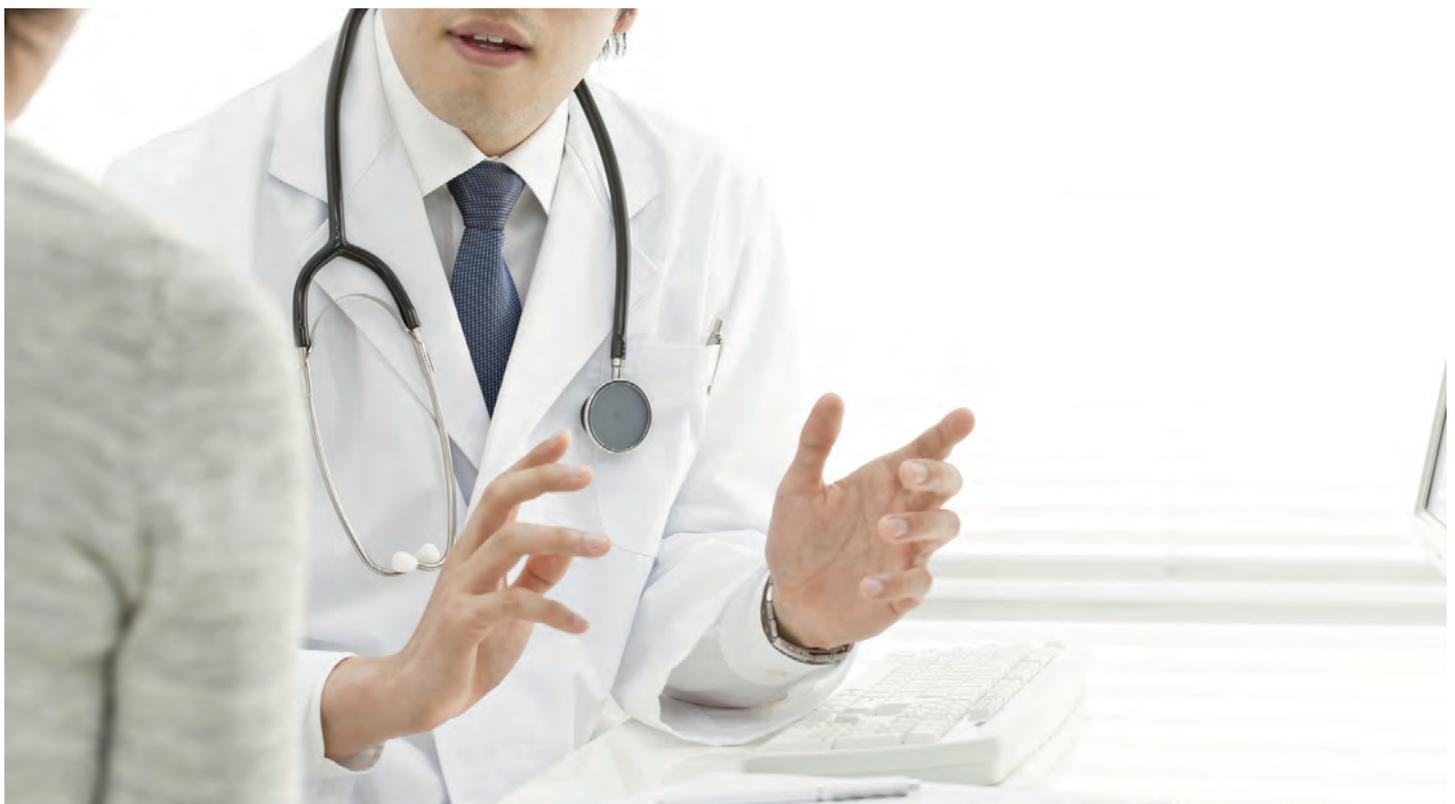
Pour moi, ne pas se considérer comme malade, c'est positif. Cela a ses limites car cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas prendre ses médicaments, car le traitement régulier est indispensable. Il y a bien sûr des épileptiques qui ont de vraies dépressions mais j'aimerais qu'on puisse faire la distinction entre cette situation très grave (on ne peut plus bouger, on ne peut plus être responsable de soi-même) et une situation où les difficultés à vivre sont avant tout liées à une grande fatigue et à une perte d'autonomie.

DEPRESSION ET EPILEPSIE

Ce sujet vous a intéressé ?
 alerté ? choqué ?
 Vous souhaiteriez que d'autres sujets
 soient abordés dans R et P ?
 Ecrivez-nous...

Par email :
ffre@fondation-epilepsie.fr

Par courrier :
 FFRE - 9 avenue Percier - 75 008 PARIS





Vos réactions à notre dossier mortalité et épilepsie et votre vécu de la maladie

Notre numéro de novembre 2009 était consacré à un sujet difficile : **Mortalité, SUDEP et épilepsie.**

Vous avez été nombreux à répondre au questionnaire joint. Voici ci-dessous la synthèse de vos réactions.

I/ SUR LE THÈME MORTALITÉ ET EPILEPSIE

1/ Quelles réflexions, questions, propositions (ou suggestions), vous inspire le thème principal de ce numéro de Recherches et Perspectives ?

Dans l'ensemble vous êtes d'accord pour dire qu'il n'y pas assez de communications sur ce sujet et saluez notre initiative : "passionnant article", "excellent sujet abordé avec courage". En effet si vous mesurez bien les différences de taux de mortalité entre les diverses formes d'épilepsies, beaucoup d'entre vous évoquent une 'méconnaissance du sujet', "plus de renseignements sur les médicaments et leurs effets secondaires sur les organes vitaux". Beaucoup d'entre vous réagissent en évoquant la prise de conscience que représente cet article et nous remercient de "lever le tabou".

2/ "Avez vous connaissance de cas de mortalité liés à l'épilepsie dans votre famille ou dans votre entourage ?"

- OUI : 16,66%,
- NON : à 82,26%,
- Sans Avis : 1 personne

3/ "Abordez vous ce thème avec votre entourage ?" "Pourquoi ?"

- OUI : 43,47%
- NON : 52,89%
- Sans Avis : 3,64%

43,47% de OUI

L'incertitude de l'Avenir est souvent évoquée.

Ainsi se pose la question des assurances-Vie, que doit on dire à l'assureur ?

52,89% de NON

On comprend aisément les difficultés à parler d'un tel thème avec l'entourage. D'après vos réponses les raisons qui motivent le refus du dialogue sur le sujet "Mortalité et SUDEP" avec l'entourage sont essentiellement la Peur, la Méconnaissance du sujet ainsi que l'isolement Psychologique que subissent les personnes atteintes d'épilepsie.

4/ "Abordez vous ce sujet avec votre médecin ?" "Pourquoi ?"

- OUI : 41,30%
- NON : 52,89%
- Sans Avis : 5,81%

On notera la similarité des pourcentages avec la question précédente. Il semblerait que la difficulté du thème "Mortalité et SUDEP" entraîne d'un côté (patient) comme de l'autre (monde médical) une difficulté d'expression perçue par certaines familles.

52,89% de NON

En effet "j'ai honte d'en parler" ou "mon médecin me traite de parano" ou encore mon médecin dit "qu'il n'y a pas de risques" ou "il ne veut pas divulguer son savoir" sont les réponses que vous nous communiquez.

II/ SUR L'EPILEPSIE EN GÉNÉRAL

1/ "Y a t il des sujets que vous avez du mal à aborder avec votre entourage ?"

- OUI : 50%
- NON : 50%

Les sujets que vous avez du mal à évoquer avec votre entourage sont par ordre d'importance :

1 - L'isolement psychologique : 14,49% conséquence de l'Épilepsie à égalité avec

1 bis - Mon Épilepsie : 14,49%

14,49 % d'entre vous disent ne même pas

pouvoir parler de leur maladie.

Ce dont la Fondation a parfaitement conscience lorsqu'elle qualifie l'épilepsie de "double maladie".

2 - L'avenir et la Mort : 13,03%

Comment envisager l'Avenir ? Comment faire les bons choix universitaires ? Comment devenir autonome ? Comment mettre en valeur face à un futur employeur ses qualités quand on doit cacher une partie de soi même ?

L'entourage s'inquiète également de l'avenir des enfants ou de ces adultes dont l'autonomie est réduite.

3 - Vie quotidienne et Vie privée (sexualité) : 8,68%

Près de 10% d'entre vous ne savent pas comment gérer leur vie quotidienne empreinte de la maladie et s'interrogent sur les conséquences sur leur vie privée, notamment la sexualité, sujet qu'ils n'osent pas aborder.

4 - Déroulement des crises et Violence des crises : 5,79%.

4 bis - Conséquences des crises : 5,79%.

5 - Ma place dans le monde Professionnel : 4,34%

Les personnes atteintes d'épilepsie rencontrent plusieurs handicaps dans leur progression professionnelle : reconversion lorsque l'aggravation de la maladie empêche d'avoir un rythme normal de 8h par jour, fatigue s'installant sous la pression de l'augmentation des crises, problèmes de concentration...

Comment aménager le travail ?

Comment en parler ?

6 - Ma place dans la Famille, mon autonomie au sein de la famille : 2,88%

L'identité à part entière d'un épileptique se construit aussi, à travers l'aide qu'on peut lui apporter dans la construction de son autonomie. La sur-protection des enfants épileptiques n'est pas toujours positive mais bien difficile à éviter...

7 - Ma honte, mon insécurité due à la maladie, la Maternité : 1,44%

Vos réactions à notre dossier mortalité et épilepsie et votre vécu de la maladie

2/ "Y a t il des sujets que vous avez du mal à aborder avec votre médecin ?"

- OUI : 24,28%,
- NON : 45%,
- SANS AVIS : 41,72%

Les sujets que vous n'arrivez pas à évoquer sont :

- Problèmes relationnels avec le neurologue (indifférence, en tout cas ressenti comme tel par le patient, manque de temps)
- La libido
- Les traitements (leur inefficacité, leur arrêt, les changements, les effets secondaires, la guérison)
- La Mort
- La dépression
- Le découragement, la drogue
- L'organisation du quotidien
- Le sentiment d'impuissance face à la maladie

3/ "Y a t il des sujets que vous souhaiteriez voir abordés dans notre revue 'Recherches et Perspectives' ?"

Les Traitements : 12,86%

Votre principale préoccupation est la

'toxicité' des traitements de longue durée et tous leurs effets secondaires.

Mais vous vous interrogez aussi sur l'efficacité du traitement, quand changer ? et sur les nouveaux traitements à venir concernant notamment les épilepsies pharmaco-résistantes.

L'avenir : 7,14%

Quelles structures d'accueil pour l'éducation de mon enfant, ou pour ces adultes de moins en moins autonomes ?

L'image de la maladie dans la Société :

7,14% aimeraient voir ce sujet traité dans nos "colonnes". Ainsi manifestez vous votre surprise de ne pas voir l'épilepsie traitée dans le Téléthon*.

Les implications cliniques concrètes, « dans le lit du patient » des recherches financées intéressent 7,14% d'entre vous.

La vie quotidienne : 6,43%

ET notamment : "l'impact de l'épilepsie dans la vie professionnelle", "les problèmes de mémoire", "les difficultés à avoir une libido épanouie sous traitements", et enfin "l'alcool".

L'évolution de la maladie : près de 5%

Autres thèmes :

Causes et origines des crises : 5%.
Témoignages (apprentissage enfants, personnes stabilisées, vie quotidienne).

Scolarité des enfants quel attitude adopter ? Où aller ?

4 / « De façon générale, vous trouvez vous assez informés sur les risques de l'épilepsie ? »

- OUI : 43%
- NON : 53%
- SANS AVIS : 4%

Sur ce sujet, la Fondation s'engage dans les mois qui viennent et à l'occasion de ses 20 ans à aller encore plus loin dans la quantité et la précision des informations dispensées.

LEXIQUE * L'explication est fort simple. L'Epilepsie avec 500 000 patients n'est pas une maladie orpheline comme la mucoviscidose par exemple. Le téléthon mobilise sur les maladies orphelines.

VOS APPRECIATIONS SUR RECHERCHE ET PERSPECTIVES

Dans le questionnaire joint à nos deux derniers numéros, nous vous avons aussi interrogé sur la revue : "Appreciation générale et suggestions d'amélioration."

D'ores et déjà il apparait qu'à 90% vous êtes satisfaits ou très satisfaits de "Recherche et Perspectives". Nous sommes heureux de ce "satisfecit" général très encourageant pour notre équipe.

Nous poursuivons avec minutie l'analyse de vos réponses afin d'ajuster au mieux nos articles à vos nombreuses questions sur les thèmes les plus divers du vécu d'une personne atteinte d'épilepsie.

La synthèse de vos réponses à nos deux questionnaires nous permettra de mieux



vous connaître. Pour cela nous vous adressons avec ce numéro un troisième questionnaire. En effet certains d'entre vous reçoivent notre revue depuis sa création !

Cela nécessite une remise à jour de notre base de données, ceci afin de mieux remplir nos objectifs :

- En premier lieu, financer la Recherche.
 - Vous informer sur l'épilepsie et son suivi médical et social
 - Enfin vous accompagner dans les différentes problématiques que rencontre une personne atteinte d'épilepsie à chaque stade de sa vie.
- Merci de nous aider à mieux vous informer et accompagner.

Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE
Directrice générale



Le POINT sur... le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie



Dr Marie-Christine PICOT pour le comité de pilotage RSME.
Médecin épidémiologiste, Unité de Recherche Clinique
et Epidémiologie, CHU Montpellier.

Faisant suite à un précédent numéro de Recherches et Perspectives sur la mortalité, vous trouverez ci-joint la plaquette du Réseau Sentinelle de la Mortalité liée à l'Epilepsie (RSME) soutenu par la LFCE et la FFRE.

Les patients souffrant d'épilepsie ont un taux de mortalité supérieur à celui de la population générale. Cette surmortalité touche essentiellement les patients ayant une épilepsie partielle non contrôlée par le traitement et chez qui les morts soudaines et inattendues (SUDEP) représentent une des causes principales de décès.

Les causes et les circonstances de ces décès sont encore mal connues. Créer un réseau sentinelle national de surveillance de la mortalité liée à l'épilepsie représente la première action mise en œuvre pour répondre aux interrogations des neurologues, des patients et de leur famille. L'INSERM, la LFCE, la FFRE et les associations de patients s'accordent sur la nécessité d'engager des recherches dans ce domaine en se préoccupant plus spécifiquement de la question épineuse des informations à donner aux patients et aux familles.

QUELS SONT LES OBJECTIFS DE CE RÉSEAU ?

Ce réseau national a pour but de recenser les décès liés à l'épilepsie afin de décrire les causes et les circonstances exactes de décès et identifier ainsi des décès potentiellement évitables par des mesures de prévention plus adaptées. L'autre objectif du réseau est de

mettre en place des actions pour accompagner les familles touchées par un décès en leur proposant de rencontrer d'autres familles endeuillées ou de s'entretenir avec un neurologue ou un neuropédiatre afin de répondre à leurs questions.

COMMENT FONCTIONNE T-IL ?

Ce réseau concerne l'ensemble des décès liés à l'épilepsie. En cas de survenue d'un décès, le neurologue abordera l'existence du

réseau à l'occasion d'un entretien avec les proches du patient. Une lettre d'information explicitant les objectifs du réseau leur sera remise. Si la famille accepte de participer, le neurologue du patient signale le décès au centre responsable de la coordination du réseau. Les familles peuvent également prendre contact directement avec les responsables du réseau. Si les informations concernant les circonstances exactes du décès ou les antécédents du patient sont insuffisantes, après accord de la famille, un psychologue proposera un entretien dans les 3 à 12 mois suivant le décès. Les attentes et les besoins des familles seront également recueillis lors de cet entretien.

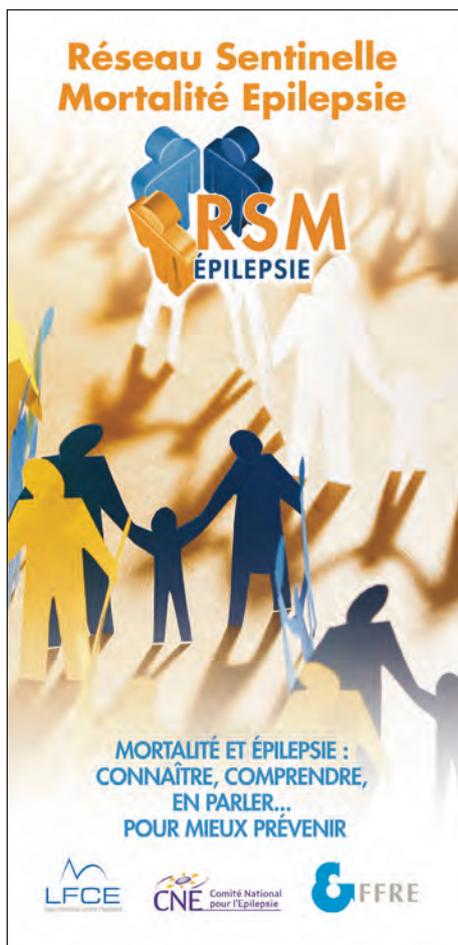
QUELLES SERONT LES RETOMBÉES DE CE RÉSEAU ?

Ce réseau représente un espace de communication entre les professionnels, les patients et les associations, favorisant ainsi le dialogue patient-médecin autour de la mortalité liée à l'épilepsie.

La création de ce lieu d'échanges et de ressources est un point d'appel pour rompre l'isolement des familles endeuillées.

A QUOI SERT LA PLAQUETTE JOINTE À CE NUMÉRO ?

Elle est un premier niveau d'information sur le réseau pour que neurologues, généralistes, urgentistes... signalent les décès et comprennent l'importance de notre démarche. Elle est pour vous, qui êtes concernés par la maladie une nouvelle preuve que la communauté médicale prend à cœur ce problème pour, à terme, diminuer les tragédies et dans l'immédiat, mieux les prévenir et les accompagner grâce à une meilleure information sur les risques liés à l'épilepsie.





Appel à projets 2010 : les LAUREATS

Cette année la FFRE financera 1 projet "Equipes Emergentes" pour 160 000 Euros sur deux ans.

Il s'agit du projet présenté par Jacques Laschet portant sur la "modulation du récepteur GABA-A par l'enzyme glycolytique GAPDH". Jacques Laschet est un chercheur biologiste senior, biochimiste de formation initiale, qui s'est orienté très tôt vers l'étude de l'épilepsie expérimentale et humaine, d'abord à l'Université de Liège, puis au CNRS avec R.Naquet, à Rennes avec P.Chauvel et, depuis 10 ans au Centre Paul Broca à Paris. Jacques Laschet a une expérience importante de l'étude des tissus humains de chirurgie de l'épilepsie.

Son projet est un projet expérimental très innovant concernant les relations entre le métabolisme énergétique des neurones et leur excitabilité anormale dans l'épilepsie. Les premières expérimentations sur ce thème pilotées par René Pumain ont déjà été soutenues par la FFRE et la FRC et les potentialités du projet ont aussi attiré l'attention de Sanofi-Aventis tant sont importantes les retombées thérapeutiques de cette orientation de recherche. Cette équipe a en effet montré que ce type de modulation du récepteur GABA-A est déficiente chez les patients avec épilepsie réfractaire, entraînant une baisse de l'inhibition neuronale. Jacques Laschet a identifié deux enzymes clé de cette modulation GABA, qui font l'objet du projet actuel et serviront de base au développement d'une nouvelle génération de médicaments antiépileptiques. Les médicaments actuels, même les plus récents, sont en effet impuissants à diminuer la proportion de patients avec épilepsie réfractaire. **Ce n'est qu'en cernant mieux les mécanismes fondamentaux de l'épileptogénèse et en développant des molécules originales et ciblées qu'on peut espérer améliorer le contrôle de ces patients.**

Pour un financement de 30 000 euros cette année, la FFRE a retenu le projet de Vera Dinkelacker

Portant sur "l'interaction entre les réseaux impliqués dans les décharges épileptiques et

les fonctions mnésiques dans l'épilepsie du lobe temporal"

Vera Dinkelacker est neurologue, formée à la médecine en Allemagne mais également en France au cours de plusieurs séjours dans les hôpitaux parisiens du Kremlin-Bicêtre et de la Pitié-Salpêtrière. Sa pratique hospitalière l'orienta dès le début vers les problèmes cognitifs liés à l'épilepsie et à son traitement. Elle travaille actuellement à la Pitié-Salpêtrière dans l'unité de R.Miles et les services de M.Baulac et E.Fourrier sur un projet de recherche clinique visant à étudier les modifications des connexions de l'hippocampe dans les épilepsies du lobe temporal et à les corrélées à la propagation des crises et aux troubles de mémoire fréquemment observés chez ces patients. L'originalité du projet repose sur la mise en œuvre d'IRM fonctionnelle, d'imagerie du tenseur de diffusion et de vidéo-EEG sur un groupe homogène de 43 patients et de 22 volontaires sains. La mise en œuvre de cette approche combinée sur un échantillon important de patients devrait permettre de **mieux connaître l'anatomie du réseau favorisant la propagation de l'activité électrique, l'impact des modifications induites par l'épilepsie sur les circuits cérébraux impliqués dans les fonctions mnésiques et d'améliorer le diagnostic préopératoire.**

La FFRE a également attribué cette année deux prix Valérie Chamaillard (sous l'égide de la Fondation de France)

Le prix Valérie Chamaillard a été attribué à deux candidates travaillant sur les épilepsies de l'enfant et dont les recherches ont permis des avancées significatives. Toutes deux neuropédiatres chevronnées, elles sont impliquées dans les soins aux enfants souffrant d'épilepsie et mènent en même temps une recherche de grande qualité.

• **Christine Bulteau**, médecin à l'hôpital de la Fondation Rothschild à Paris est chercheur dans l'U663 de Catherine Chiron. Elle se consacre plus particulièrement aux enfants candidats à une déconnexion hémisphérique chirurgicale et

étudie ses conséquences sur la réorganisation des fonctions cognitives. Cette situation d'« hémisphère isolé » représente en effet un modèle unique pour approcher la plasticité développementale de fonctions à forte spécialisation sur un hémisphère, comme le langage. Le domaine d'expertise de Christine Bulteau est celui de la neuropsychologie et de l'IRM fonctionnelle du langage, elle s'est également activement impliquée dans la prise en charge socio-éducative et scolaire des jeunes patients épileptiques. Elle a montré que la précocité de la chirurgie est un facteur de meilleur pronostic langagier mais aussi que les compétences verbales tendent à s'améliorer au cours de l'évolution post-opératoire, ce qui témoigne des capacités de suppléance de l'hémisphère restant. Lorsqu'il s'agit de l'hémisphère non dominant pour le langage, les réseaux des processus attentionnels et de la mémoire à court terme sont impliqués en priorité dans la réorganisation du langage. Ces résultats ont d'ores et déjà un impact sur la rééducation cognitive de ces jeunes patients.

• **Nadia Bahi-Buisson** est médecin hospitalo-universitaire à l'hôpital Necker à Paris et chercheur dans l'UMR 8104 de Jamel Chelly, où elle travaille sur la génétique des épilepsies infantiles d'origine génétique, et plus particulièrement sur le Syndrome de Rett. Très impliquée dans la recherche clinique et génétique autour de cette encéphalopathie épileptique gravissime due à une mutation dans le gène MECP2, Nadia Bahi-Buisson a identifié des formes atypiques de syndrome de Rett, avec épilepsie précoce, liées à des mutations dans d'autres gènes, CDKL5 et FOXG1. Elle en a défini les éléments clé du diagnostic, permettant ainsi d'établir une nosologie clinico-biologique de ces Rett atypiques. Elle a maintenant pour objectif d'étudier les mécanismes de l'épilepsie dans ces formes atypiques afin de comprendre la fonction des gènes CDKL5 et de FOXG1 dans la fonction neuronale.

Drs CATHERINE CHIRON et ETIENNE AUDINAT.

Conseil Scientifique de la FFRE