

NOS LAURÉATS DES CONCOURS DU PURPLE DAY

Pour cette année 2022, 5 concours ont été organisés pour le Purple Day : un concours de photos, de maquillage, de photos enfants, de talents et de photos en groupe. Nous avons mis les différents participants en post sur les réseaux et c'est vous qui avez décidé des meilleures performances. Voici les grands gagnants !



Voilà tout d'abord le classement de la meilleure photo du Purple Day édition 2022 : en premier Alan suivi de près par Marjolaine, Denise et Vanessa



Pour le concours de talents du Purple Day 2022, une nouveauté 2021, voici les 4 participants au sommet du classement :



Pour les meilleures photos enfants, voici les performances les plus remarquables :



Pour le concours de maquillage, voici le classement : la grande gagnante est Aurore suivie par Marine, Carine et Macha.

Enfin, pour ce dernier classement, voici le top 3 des meilleures photos en groupe :

Voilà c'est tout pour ce classement du Purple day 2022. Merci à tous les participants et un grand bravo à tous les nominés de cette édition, on espère vous voir l'année prochaine pour de nouveaux concepts !

FFRE Hôpital Necker Bât. Carré Necker Porte N1 3^{ème} étage 149 rue de Sèvres 75015 Paris. Tél. 01 47 83 65 36 / ffre@fondation-epilepsie.fr / www.fondation-epilepsie.fr
Directeur de publication : Dominique Felten. Rédactrice en chef : Emmanuelle Roubertie. Conception-réalisation : CIFEA MKG

Il existe d'autres moyens de nous soutenir notamment par des legs, assurances-vie et donations. Contactez-nous pour plus d'informations.

BULLETIN DE SOUTIEN

Retournez le bulletin de soutien accompagné de votre règlement en utilisant l'enveloppe réponse ci-jointe ou à l'adresse FFRE - Hôpital Necker, Bâtiment Carré Necker Porte N1, 149 Rue de Sèvres, 75015 Paris

☐ Oui, je souhaite faire un don pour soutenir la recherche et les patients, combattre les préjugés et œuvrer pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie.

Je fais un don par chèque libellé à l'ordre de la FFRE :

☐ 40 € (soit 14 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)

☐ 75 € (soit 25 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)

☐ 100 € (soit 34 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)

☐ 300 € (soit 102 € après déduction fiscale de 66% dans le cadre de l'IR)

☐ autre €

Je souhaite recevoir les publications de la FFRE :

☐ par voie postale ☐ par mail

Vos coordonnées :

Nom :

Prénom :

Adresse :

Code postal :

Ville :

Email :

Téléphone :

Date de naissance :

Faites votre don en ligne et recevez votre reçu fiscal par mail sous 48h, rendez-vous sur notre site :

www.fondation-epilepsie.fr

Vous pouvez aussi nous soutenir par des dons réguliers, par prélèvement automatique. Contactez-nous.

Pour toute question ou information complémentaire, n'hésitez pas à contacter notre équipe : 01 47 83 65 36 / ffre@fondation-epilepsie.fr

Fondation reconnue d'utilité publique

En application du RGPD du 25/05/2018, vous disposez d'un droit de rectification, d'opposition, d'effacement, à récupérer les données vous concernant pour votre usage personnel et à la limitation du traitement des données vous concernant. Pour exercer vos droits veuillez nous adresser un courrier ou un mail à l'adresse ffre@fondation-epilepsie.fr

Nous collectons vos données afin de satisfaire les exigences légales liées à l'émission de reçus fiscaux. Les données personnelles collectées sont réservées à l'usage exclusif de la Fondation et des tiers mandatés par la FFRE, à des fins de gestion interne et dans le cadre des relations donateurs. Nous ne cédon, ni n'échangeons vos données avec aucune autre association ou structure à but lucratif.

Pour toutes informations complémentaires rendez-vous sur notre site : www.fondation-epilepsie.fr/mentions-legales-et-politique-de-confidentialite

RECHERCHES & PERSPECTIVES

La revue de la Fondation Française
pour la Recherche sur l'Épilepsie

Juillet 2022



Retrouvez-nous sur
www.fondation-epilepsie.fr

Facebook :
@Fondationepilepsie

Twitter : @FFREpilepsie

LinkedIn : @FFRE

Instagram :
@fondation_epilepsie_ffre

ÉDITO

30 ANS DE RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE !!

C'était le 24 mars dernier à Paris et vous étiez près de 1700 à nous suivre en présentiel ou à distance grâce à notre live : notre colloque consacré au bilan de 30 ans de recherches exclusivement dédiées à l'épilepsie a rencontré un franc succès grâce au talent de nos experts et à votre intérêt chaque année renouvelé pour ces colloques d'échanges. Retrouvez ci-dessous la synthèse des débats et présentations en attendant le compte-rendu intégral bientôt disponible sur notre site. Autre succès : votre participation au Purple day et à nos concours photos. Nos lauréats vous sont présentés ici, que cela vous donne des idées de participation pour la prochaine édition. Enfin, grand merci à ceux qui se sont mobilisés pour la Course des héros 2022 à Bordeaux ou à Paris autour de notre inénarrable mascotte Epsilon.

Toutes ces actions s'inscrivent dans les missions d'information, de soutien et de mobilisation de la FFRE autour de l'épilepsie. Elles ne sont possibles qu'avec vous et avec vos dons. Merci de continuer à nous soutenir et de mobiliser aussi vos proches, vos amis etc.

Chaque don est un progrès ! Bel été à tous



Dominique Felten,
Président



Emmanuelle Roubertie,
Directrice générale

COMPTE RENDU DU COLLOQUE DU 24 MARS 2022 : 30 ANS DE RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

Dans le cadre de ses 30 ans d'existence, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE) a consacré toute une semaine à la mobilisation et à l'information pour les patients atteints d'épilepsie et leurs familles : la Purple Week. Cette semaine exceptionnelle - qui s'est déroulée du 24 au 28 mars - a débuté par le 8^e Grand Colloque de la Fondation sur le thème : « 30 ans de la FFRE : 30 ans de recherche sur l'épilepsie, bilans et perspectives ». L'occasion cette année de se pencher sur les grandes avancées concernant cette affection neurologique si fréquente qu'est l'épilepsie. Quels sont les domaines ayant le plus évolué au cours des dernières années ? Quelles répercussions auprès des patients ? Quid des enjeux du futur ? Telles ont été les questions évoquées lors de ce grand événement. Le 8^e Grand Colloque de la Fondation a été rythmé par quatre tables rondes dont les discussions sont résumées ci-dessous.

L'intégralité du colloque est à retrouver sur notre chaîne YouTube :

Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie > <https://youtu.be/M-pvDk34280>

et sur le site de la Fondation > <https://www.fondation-epilepsie.fr/colloque-ffre-2022-le-replay/>

QUELLES SONT LES GRANDES ATTENTES EN MATIÈRE D'ÉPILEPSIE ?

Bien que les connaissances sur les mécanismes du fonctionnement du cerveau et sur la façon dont il dysfonctionne dans l'épilepsie aient beaucoup évolué, il reste encore beaucoup à apprendre dans ce domaine. En matière de soins, s'il est possible de contrôler la maladie, on ne peut encore véritablement la soigner et la guérir. Seule la chirurgie peut permettre, dans certains cas, de guérir les épilepsies pharmacorésistantes. « Tout d'abord, il n'y a pas une mais des épilepsies. Ensuite, certains voient la maladie comme une conséquence, une comorbidité d'autres pathologies. Au sein de l'épilepsie, il existe des maladies très différentes qui nécessitent chacune des solutions thérapeutiques spécifiques, adaptées. L'enjeu actuel est de mieux comprendre quel est le dysfonctionnement réel à traiter », a déclaré Etienne Audinat, président du Conseil scientifique de la FFRE.

La FFRE et la recherche

Au cours des trente dernières années, la Fondation a financé **104 projets, sur 6 grands axes de recherche** :

1. Comprendre les mécanismes impliqués dans l'apparition ou la sévérité des crises,
2. Identifier et tester des cibles pour de nouveaux traitements,
3. Étudier les déterminants de l'épilepsie, de la génétique à l'épidémiologie,
4. Développer des techniques innovantes pour le diagnostic,
5. Contrôler l'épilepsie,
6. Améliorer la qualité de vie des patients et leur prise en charge.

QUELLES AVANCÉES ONT LE PLUS D'IMPACT SUR LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS ?

La découverte des rythmes biologiques générés à l'intérieur du corps humain montre que « les crises n'ont pas un comportement chaotique mais suivent des règles mathématiques simples », a dévoilé Christophe Bernard, chercheur à l'Institut de neurosciences des systèmes à l'Inserm/Aix-Marseille. « Les patients épileptiques déclenchent des crises souvent au même moment de la journée, variable selon les individus. En plus du rythme sur 24 heures, on a découvert l'existence d'un rythme sur plusieurs jours. Grâce aux études sur ces rythmes biologiques, on pourrait être capable de prédire les périodes de haut et de bas risque de crise chez un patient. Et donc d'ajuster les traitements. C'est une piste pour le futur ».

Autre avancée marquante : la meilleure prise en charge des aspects psychodynamiques liés à l'épilepsie. « La présence de psychologues et neuropsychiatres dans les services d'épileptologie revêt une dimension essentielle, avec la possibilité de soigner d'autres aspects liés à l'épilepsie », a fait remarquer le Professeur Fabrice Bartolomei, neurologue et chef du service d'Epileptologie et rythmologie cérébrale de l'hôpital de la Timone à Marseille.

« C'est la pluralité d'avancées qui fait le terrain d'innovations majeures », a affirmé Vincent Navarro, responsable de l'unité d'Épilepsie et de l'unité EEG au sein du DMU Neurosciences à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris. « On a découvert qu'il existait des maladies très différentes, pour lesquelles il faudra trouver, pour chacune, des médicaments adaptés ».

COMPTE RENDU DU COLLOQUE DU 24 MARS 2022 : 30 ANS DE RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

FOCUS SUR LES AVANCÉES CONCERNANT LES ÉPILEPSIES DE L'ADULTE

DES PROGRÈS DANS LA CHIRURGIE ET DANS L'ÉLECTROSTIMULATION

Lorsqu'elle fonctionne complètement, la chirurgie permet d'arrêter définitivement les crises. Cependant, l'épilepsie opérable reste, encore aujourd'hui, minoritaire : parmi les 30% de patient atteints d'épilepsies pharmaco-résistantes, environ 80% ne sont pas éligibles à la chirurgie curatrice. Et lorsqu'une intervention peut être pratiquée, elle fait l'objet de 30 à 40% d'échecs.

Comment améliorer les résultats ?

Les progrès en matière de chirurgie concernent à la fois les techniques et les cibles. « Le premier point consiste à bien sélectionner les patients et reconnaître les épilepsies opérables. Dans ce domaine, l'imagerie a permis des avancées notables. Ensuite, il s'agit d'identifier au mieux la zone épileptogène lors du bilan chirurgical, via différentes techniques », a souligné le Professeur Fabrice Bartolomei.

Quelles autres options ?

On sait aujourd'hui que les zones épileptiques sont organisées en réseaux. Avec la chirurgie, on cherche à altérer ces réseaux, à enlever les nœuds les plus épileptogènes. Dans le cas où le patient ne peut être opéré, d'autres stratégies sont possibles pour détruire les zones les plus épileptiques, comme la thermocoagulation ou le laser, actuellement à l'étude. Une autre piste consiste, non pas à détruire, mais à stimuler les nœuds – via la stimulation cérébrale profonde - pour les rendre moins épileptogènes. Cette technique permet de diminuer d'au moins 50% la fréquence des crises et, parfois, leur sévérité. Un certain nombre de travaux sont en cours afin que cette méthode puisse être validée et remboursée.

L'APPORT DES NOUVELLES TECHNIQUES D'IMAGERIE

« Le principal apport de l'imagerie moderne dans l'épilepsie est de permettre de détecter des anomalies de la structure du cerveau de plus en plus petites », a résumé le Docteur Benoit Testud, Neuroradiologue dans le laboratoire CEMEREM de Marseille.

Les épilepsies focales** sont les plus concernées par les progrès de l'IRM. En d'autres termes, celles où existent des altérations structurales d'une partie du cerveau. L'objectif de l'IRM : voir si cette anomalie morphologique observée peut être raccordée à une anomalie électrique constatée avec d'autres examens (comme l'EEG*), attribuer l'origine de la maladie à cette altération structurale du cerveau et, in fine, différencier la prise en charge des patients (en utilisant notamment la chirurgie ou d'autres techniques comme la thermocoagulation, pour agir sur cette région du cerveau).

Dans cette pathologie fonctionnelle qu'est l'épilepsie, le TEP-scanner*** a également tout son intérêt en permettant d'observer l'activité métabolique du cerveau et de repérer les dysfonctionnements, notamment dans l'évaluation préopératoire des épilepsies réfractaires.

« IRM et TEP scanner peuvent se compléter utilement dans les cas d'épilepsies réfractaires en révélant des anomalies structurales et fonctionnelles », a conclu le Docteur Benoit Testud.

* Electroencéphalogramme

** A distinguer des épilepsies généralisées

*** Tomographie par Émission de Positons couplée à un scanner

**** Associées à une épilepsie sévère à début précoce

FOCUS SUR LES AVANCÉES DES ÉPILEPSIES DE L'ENFANT

Chaque année, 4 000 enfants de moins de dix ans sont diagnostiqués épileptiques et plus de la moitié d'entre eux rencontrent des difficultés d'apprentissage. Les premières crises peuvent survenir très tôt dans l'enfance. Plus elles sont précoces, plus le risque de se trouver face à une forme sévère, à composante génétique, augmente. « La génétique a connu de grandes avancées au cours des cinq/dix dernières années. Elle est devenue un vrai outil de diagnostic et non plus seulement de recherche », a rapporté le Professeur Sylvie Nguyen The Tich, Chef du service de neuropédiatrie au CHRU de Lille.

Comment expliquer les épilepsies génétiques de l'enfant et quels impacts de cette connaissance ?

On sait, depuis plus de trente ans, que certaines formes d'épilepsies sont héréditaires, mais elles sont rares. D'autres formes à composante génétique sont caractérisées par une mutation produite accidentellement dans l'un des gamètes des deux parents (aucun des deux n'étant épileptique). Il s'agit souvent des encéphalopathies épileptiques sévères comme le syndrome de Dravet. « En séquençant l'ensemble des gènes des deux parents et de l'enfant, on peut retrouver la mutation apparue chez l'enfant et qui n'était pas présente chez les parents », a commenté Stéphanie Baulac, Directrice de recherche Inserm et cheffe d'équipe à l'Institut du cerveau à Paris.

Des travaux récents ont permis de découvrir l'existence de mutations situées dans le cerveau, plus précisément dans la région épileptogène à partir de laquelle émergent les crises. Ces mutations dites « somatiques » sont apparues au cours de la grossesse lors du développement cérébral foetal. Ces mutations ne sont pas héritées des parents, mais l'enfant souffre d'épilepsie et présente souvent une malformation corticale du développement, détectée à l'IRM. « On a pu découvrir ces mutations grâce à l'analyse du tissu post-opératoire pour les formes chirurgicales de l'enfant. Cela fait partie des découvertes innovantes, récentes », a ajouté la chercheuse.

Au total, près de deux cents gènes ont été découverts comme étant liés à l'épilepsie.

Quelles conséquences pour le patient et sa famille ?

« Savoir qu'il s'agit d'une épilepsie génétique peut changer la façon dont les parents et les familles vont recevoir le diagnostic, cela peut les soulager, objectiver une vraie maladie », a estimé le Professeur Sylvie Nguyen The Tich. « Lorsque le gène est connu, identifier des groupes de patients qui en sont porteurs nous aide à trouver un traitement personnalisé. Lorsque le gène est plus rare, si l'on arrive à déterminer son rôle normal, on peut aussi avoir des pistes de traitement ».

Prédire la sévérité de la maladie n'est cependant pas possible, même si la mutation est détectée. En effet, l'on sait qu'une même mutation peut conduire à des épilepsies de sévérité variable.

Des pistes nouvelles émergent, concernant notamment les dysplasies focales corticales****. « On a découvert que, sur le tissu cérébral postopératoire des malformations, les cellules portant la mutation présentaient une taille anormale. On a, d'autre part, mis à jour des biomarqueurs de ces cellules pathologiques. On peut donc imaginer une microchirurgie de précision qui pourrait ôter les cellules mutées. On sait, en outre, qu'un certain nombre de drogues déjà existantes sur le marché pourraient être repositionnées dans le but d'éliminer ces cellules. Toutefois, on est encore dans le domaine de la recherche », a indiqué Stéphanie Baulac.

FOCUS SUR LES INNOVATIONS RÉCENTES

UN CERVEAU VIRTUEL POUR GUIDER LA CHIRURGIE

L'étude sur le cerveau virtuel (projet Epinov) rentre dans le cadre du bilan chirurgical, et plus particulièrement de l'enregistrement par électrodes intracérébrales de l'activité électro-encéphalographique (EEG*) des zones les plus épileptiques, afin de guider la chirurgie. « Lorsque l'on pratique l'examen EEG*, l'interprétation à partir des données du patient est assez difficile. L'idée est de lui ajouter une interprétation à travers une modélisation cérébrale, ce que l'on appelle le cerveau épileptique virtuel », a précisé le Pr Fabrice Bartolomei, Chef du service d'Épileptologie et Rythmologie de l'Hôpital de la Timone, Marseille. Cette modélisation fournit un modèle des zones du cerveau qui produisent les crises chez un patient donné, plus précisément, un modèle des régions dont la probabilité de générer des crises est la plus haute. « On se sert de cette image pour prédire, orienter la chirurgie. On peut ainsi estimer les chances d'arrêter les crises en ôtant certaines parties du cerveau du patient, et évaluer la quantité minimale efficace pour y arriver », a ajouté le neurologue.

Cette technologie est testée en France dans onze centres de chirurgie de l'épilepsie. L'essai prospectif, qui inclut 250 patients, devrait donner ses premiers résultats au début de l'année 2023. En parallèle, la technologie progresse avec le développement de procédés non invasifs pour informer le modèle de cerveau virtuel. Objectif final : l'utilisation en pratique courante de ce double digital du cerveau épileptique.

DES MICROÉLECTRODES INTRACÉRÉBRALES POUR PRÉDIRE LES CRISES

Quel serait l'avantage d'anticiper les crises, d'avertir le patient en temps réel de l'imminence de celles-ci via un système d'alerte ambulatoire ? Ce serait de pouvoir intervenir avant qu'elles ne se produisent, de manière pharmacologique, neuropsychologique, électrique ou physique. « On peut imaginer que, à travers le développement de médicaments d'administration rapide, on puisse bloquer la route vers la crise. Des méthodes de stimulation pourraient aussi être appliquées juste au moment de la crise », a avancé le Pr Vincent Navarro, responsable de l'Unité d'Épilepsie et de l'Unité d'EEG, au sein du DMU Neurosciences (Hôpital Pitié-Salpêtrière).

De nouvelles approches sont développées pour identifier les états à risque de crise. Elles consistent soit à surveiller la dynamique cérébrale pour déterminer l'imminence d'une crise dans les 5 à 10 minutes, soit à identifier les jours à risque de crise. « De récents travaux ont été menés afin de déterminer notre capacité à détecter les crises à partir d'un questionnaire rempli par les patients – comportant des questions sur l'état général, l'humeur, le ressenti, etc. – et de son analyse via des méthodes innovantes d'intelligence artificielle », a développé le neurologue. « Avec cette méthode, on est arrivé à prédire que tel patient allait faire une crise tel jour ». Résultat concret de ces travaux : le développement d'une application pour identifier les jours à haut risque, qu'il reste à valider à grande échelle.

D'autres approches pour identifier des états à risque de crise visent à combiner la richesse des informations des enregistrements intracérébraux avec des microélectrodes, à la puissance d'analyse de l'intelligence artificielle. « On est aujourd'hui capable de mesurer l'activité des neurones chez des patients éveillés et de suivre et mesurer cette activité pendant deux à trois semaines en continu, en même temps que l'EEG », a poursuivi Vincent Navarro. L'objectif est maintenant « de voir comment les neurones se comportent pendant les jours sans crise et comment ils modifient leur comportement les jours avec crise, voire les heures ou minutes précédents les crises, en utilisant des outils d'analyse beaucoup plus fins ».

De manière générale, comprendre les mécanismes qui se déroulent dans le cerveau d'un patient épileptique pourrait à terme permettre de trouver des pistes de traitement, en utilisant certains médicaments ou en réalisant une stimulation électrique à un endroit précis, afin de bloquer la crise.

Conclusion

Pour conclure le colloque, le président de la FFRE, Dominique Felten, a rappelé que la Fondation accompagne depuis trente ans la recherche sur les épilepsies, et poursuit ce soutien comme une mission prioritaire de ses actions pour les années qui viennent. « Les projets et avancées présentés lors de ce 8e colloque sont porteurs d'espoirs, et ce dans tous les domaines », a-t-il insisté, en soulignant cependant que « le temps de la recherche est différent du temps clinique, de celui du patient et de sa famille. Il faut du temps pour avancer ».

BILAN COURSE DES HÉROS

La FFRE a participé, pour la 5^{ème} année consécutive, à la Course des Héros à Paris et Bordeaux. Un événement rassemblant entreprises et associations dans le but d'une récolte de fonds pour différentes causes, et en l'occurrence, pour la recherche sur l'épilepsie ! Cette récolte se fait par une validation de dossards nécessaire à la participation de nos héros. Cette année 2022, nos 18 coureurs se sont retrouvés au parc de Saint Cloud au matin du 19 juin et ont récolté 6930 € grâce à tous les donateurs que nous tenons sincèrement à remercier. Un grand merci également à tous les participants qui ont été présents pour ce grand événement et

qui se sont mobilisés au village des héros ! En marchant, en courant et en s'encourageant, nos héros ont transformé cette journée en un moment inoubliable, moment rendu encore plus inoubliable avec notre formidable mascotte Epsilon grandeur nature qui a fait son show durant tout l'événement !

Nous comptons sur vous pour nous rejoindre en 2023 pour d'autres moments de divertissement et de soutien aux patients avec épilepsie. Et encore merci pour cette journée... incroyable !

