

# Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE** Maison des Associations – 6, place de la Manu – 44000 NANTES

Tel/Fax Nantes 02 40 58 01 85 ( ou 06 26 53 65 99)

Loire Atlantique et Maine et Loire: 06 26 53 65 99 Vendée 02 51 32 38 94 Sarthe 02 43 86 01 06

SOMMAIRE	
1	Editorial
2	Témoignage - livres Dossier: les médicaments génériques et l'épilepsie
3	Vie de l'association: Conférence De Nantes du 22/11/08
4	Evolution du dispositif Corepe Informations Pratiques ..... Bulletin d'adhésion



## Editorial

Aujourd'hui, un nouveau Président a pris les rênes de l'Association Ariane. Ses motivations : garder les objectifs, l'identité. L'énergie déployée par les uns et les autres, depuis plus de dix ans, valait bien la peine de sauvegarder l'acquis.

Que toutes les personnes qui ont oeuvré, déployé une énorme énergie pour être au plus proche des adhérents, des sympathisants, des personnes concernées de l'entourage ( parents, conjoints, frères, sœurs, grands-parents ), soient remerciées.

Une nouvelle équipe motivée a décidé, avec moi, de continuer l'aventure. Je compte sur vous tous pour que l'Association reste vivante, ou le devienne plus encore, et profiter de ce changement pour se redynamiser au service de la cause qu'est l'épilepsie.

Déjà nous avons organisé, avec les adhérents, des permanences, pendant le week-end du 7 et 8 juin, au Cap Handi Forum. Ariane est présente, par l'intermédiaire de notre Secrétaire, dans un village proche d'Angers, avec d'autres associations, dans le cadre du CCAS, permettant de vivre des manifestations avec d'autres personnes ayant un autre handicap.

A Nantes, le 22 novembre, était organisée une conférence sur le thème « Stress, angoisse et épilepsie ». Vous trouverez un compte-rendu dans les lignes de ce Fil d'Ariane.

Une autre conférence est prévue, à Angers, sur le thème « L'enfant, la scolarité et l'épilepsie ». Vous trouverez les renseignements en dernière page.

Une information vous est donnée sur la vie d'Ariane-Emploi, et la suite qui sera donnée pour essayer d'être plus près des personnes, face au problème de l'emploi.

Vous lirez, dans ce Fil d'Ariane n° 35, un article sur les effets des médicaments génériques, dans le cadre des épilepsies. C'est une information pour vous permettre de réfléchir et de donner votre avis, au courrier des lecteurs, à votre disposition dans le Fil d'Ariane.

Le Bureau et le Conseil d'Administration vous invitent au dialogue et à l'action (**Agir**), à provoquer des **rencontres** avec toutes personnes ou organismes qui peuvent faire avancer les projets d'Ariane. Ils croient énormément à l'**information** auprès des groupes et des personnes. Ceci est la chose la plus facile, pour tout un chacun. Prendre contact avec sa municipalité, déposer des dépliants dans certains services, médecins, pharmacies, ou autres, c'est une chose simple à faire. Croire aux petites choses peut engendrer des aides et des relations que nous n'imaginons pas. Aidez-nous à **donner une autre image des épilepsies** au monde d'aujourd'hui.

Vous trouverez également un bulletin d'adhésion pour l'année 2009, payable en janvier. Chaque association loi de 1901 fonctionne de cette façon. Ce n'est pas le plus agréable à demander, mais c'est indispensable pour que l'action puisse avoir lieu, car les subventions, pourtant demandées, sont de plus en plus difficiles à obtenir.

Une nouvelle année commence, ce qui me donne l'occasion, ainsi qu'au Conseil d'Administration, de vous souhaiter une Bonne et Heureuse Année 2009, pleine de promesses.

**Bonne Année à Tous!**

**Roger Augereau**  
Président



## Témoignage

## Dossier

*Cà se passe dans un immeuble bien sous tous rapports : une famille a été obligée de déménager car... l'adolescent de la famille « dérangeait ».*

*Le jeune garçon, qui avait des difficultés de santé, nécessitait une scolarisation à domicile (CNED dans le cadre de l'EN). Il a grandi, progressé... il a 14 ans et est en quatrième de collège.*

*Quel choc donc, un après-midi, de voir **la police** arriver pour constat de bruit intolérable, sur plainte des voisins (plainte classée sans suite). Puis trois jours après, faute de mieux, un **signalement à la DISS** pour défaut d'éducation. Les enquêtrices de la DISS n'ont pu que constater l'aberration des déclarations... et OUF ! comprendre que l'adolescent avait certes parfois des mouvements d'humeur, des gestes ou des paroles... qui ne sont pas très anormaux à cet âge, avec ou sans maladie !*

*Les propos déposés dans la plainte sont proches de la diffamation (l'enfant ne serait pas malade, pas traité, pas scolarisé...) la famille a appris qu'un notaire avait nommé la maladie de cet enfant avant de vendre un appartement proche.*

**Il nous suffit d'ajouter qu'il s'agit d'épilepsie**, cette maladie qui s'ajoute à toute la liste des maladies mal famées (sida, maladies mentales...) et autre fantasmes, dont on ne veut rien voir ni savoir. **Sauf exclusion ou incarcérer.**

*Voilà la discrimination ordinaire : ainsi, les malades doivent en plus de leur maladie subir l'ostracisme, et leur entourage être l'objet des procédures les plus violentes de l'appareil social.*

*Et on reprocherait à cet enfant de se révolter ?*

**Ps :** ça se passait la semaine du 15 au 22 novembre, semaine de la tolérance !

En plus, c'était semaine d'information grand public sur les « épilepsies » (JNE 08)!

F.D. Le Mans



*Vous aviez été nombreux à apprécier « **Ruptures** », le livre témoignage écrit par **Michèle Arnaud**, lisez :*

*« **Les filles du vent** » roman qu'elle vient*

*de publier aux éditions TdB*

**- La clinique de l'épilepsie.** Réintroduire le sujet dans le champ médical de **Philippe Fouchet**, aux Presses Universitaires de Rennes

*Un livre qui s'adresse plutôt aux professionnels, pour articuler neurologie et psychisme. Tout un programme, qui ne concerne pas que les professionnels!*



## MEDICAMENTS GENERIQUES ET EPILEPSIE

Les médicaments génériques sont identiques ou équivalents aux spécialités de référence, ou médicaments princeps, couverts par des brevets de laboratoire. Après expiration des brevets, les molécules actives sont mises en œuvre pour produire des médicaments génériques, moins chers, soit sous leur dénomination commune internationale (DCI), soit sous des noms de marques.

Leur fabrication répond aux mêmes exigences que les autres médicaments. En théorie, la posologie, les indications et contre-indications, les effets secondaires, les garanties d'innocuité sont les mêmes. En réalité, il existe deux principaux types de génériques :

Les génériques « copie-copie » ; ils sont identiques au médicament original : même molécule, même quantité, même forme galénique, mêmes excipients ;

Les génériques « similaires » : la molécule active, sa quantité, la forme galénique sont identiques. Seul les excipients changent. Les excipients sont les substances, inactives thérapeutiquement, où l'on incorpore la matière active. Des tests de bioéquivalence doivent prouver que les nouveaux excipients ne modifient, ni la quantité de molécules qui passe dans le sang, ni la vitesse à laquelle le principe actif atteint l'organe cible.

Un générique inscrit, en France, au répertoire des génériques DCI, peut être prescrit par un médecin. Le pharmacien a la possibilité de délivrer un générique, lorsque le médecin a prescrit un princeps. Mais le médecin peut inscrire la mention « non substituable », en toutes lettres, sur l'ordonnance. Enfin, le patient peut s'opposer, ou non, à la substitution.

Favorisés par les politiques de réduction des coûts de santé, les médicaments génériques sont en développement. Ils coûtent 20 à 30% moins chers que les spécialités de marques.

Par un communiqué de presse du 3 juillet 2007, la Ligue Française contre l'Epilepsie (LFCE) a pris position contre la substitution générique des antiépileptiques. La Ligue est une association loi 1901, créée en 1949, rattachée à la Ligue Internationale contre l'Epilepsie. Elle rassemble 600 membres, professionnels de la santé, médecins et non médecins. Elle prend en compte l'avis de diverses ligues étrangères, et notamment de l'American Academy of Neurology. Cette dernière, qui regroupe 20000 neurologues, préconise, en 2006, de ne jamais substituer sans accord du médecin soignant.

La Ligue considère que de petites variations de concentration entre médicaments princeps et génériques, ou entre génériques, peut provoquer des effets toxiques ou la récurrence de crises. La Ligue souligne que l'épilepsie est différente des autres pathologies : une seule crise peut avoir des conséquences graves, physiques et socioprofessionnelles. Enfin, l'accord, éclairé, du prescripteur et du patient est nécessaire.

Suite aux préoccupations exprimées, l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé

(AFSSAPS) a mené, en 2007, une évaluation des génériques des médicaments épileptiques. L'AFSSAPS est un établissement public, créé en 1999, en remplacement de l'Agence du Médicament. Sa mission principale est d'évaluer et garantir l'efficacité, la qualité et le bon usage des médicaments. L'AFSSAPS a conduit une enquête de pharmacovigilance et interrogé les autres agences de santé européennes.

En 2007, huit pays de l'Union Européenne ont pris des mesures ; substitution interdite en Espagne, Finlande, Slovaquie, Danemark, Belgique, Suède ; substitution encadrée en Norvège, Slovaquie, Danemark, Belgique.

Les conclusions d'enquête de l'AFSSAPS ont été présentées lors d'un rendez-vous presse, le 11 mars 2008. Le lien entre récurrences de crises d'épilepsie et prise de médicaments génériques n'a pu être établi. Les données disponibles sont insuffisantes, et les cas rapportés ne permettent pas d'affirmer un défaut de bioéquivalence des génériques par rapport aux princeps. Les règles d'autorisation de mise sur le marché (AMN) des génériques d'antiépileptiques restent inchangées.

Cependant, l'une des particularités de l'épilepsie est la survenue de crises, de façon aléatoire, ce qui constitue une crainte pour certains patients. L'AFSSAPS prend en compte cette anxiété anticipatoire. Elle propose de ne pas restreindre la substitution pour cette classe de médicaments, mais souhaite que soit rappelée aux prescripteurs la possibilité d'inscrire, sur ordonnance, « non substituable ». La nécessité du dialogue médecin patient est soulignée.

#### Sites internet à consulter :

Médicaments génériques : [www.wikipedia.fr](http://www.wikipedia.fr)

Ligue Française contre l'Epilepsie ( LFCE ) : [lfc-epilepsies.fr](http://lfc-epilepsies.fr)

Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSAPS)

[Agmed.sante.gouv.fr](http://Agmed.sante.gouv.fr)

E. Manach

*PS : on nous annonce un site officiel, bientôt opérationnel, pour toutes les infos concernant les médicaments:*

[www.portailmedicaments.sante.gouv.fr](http://www.portailmedicaments.sante.gouv.fr).

*Affaire à suivre...*

## Vie de l'association



### STRESS ANGOISSE ET EPILEPSIES

CR de la conférence du 22 novembre 2008, à Nantes

Intervention de **Mme DOURY, neurologue**, exerçant à Chateaubriand et au CHU-Nord de Nantes.

Après quelques rappels d'usage sur la définition des épilepsies, Mme Doury évoque plusieurs points forts que cette maladie entretient avec l'**angoisse**. Elle précise d'ailleurs qu'il arrive que l'angoisse avec des sensations de mort imminente se soit pas considérées comme des crises d'épilepsies mais confondues avec des causes psychiatriques.

Elle évoque la **surmortalité** chez les patients épileptiques, par

rapport à la population non malade. Les causes sont liées aux crises ou état de mal et aux accidents liés aux crises et aux causes à l'origine de la maladie épileptique. Cette surmortalité est de 1,5 à 3 fois plus élevée que pour la population non malade ( à titre de comparaison ce taux est de 12% chez le diabétique ). Le risque est plus élevé chez les enfants 8,5% chez les 8 – 24 ans il passe à 1,4% pour les plus de 80 ans .Ces pourcentages sont établis à partir des estimations du risque de décès sur la population totale de la même tranche d'âge.

Les malades qui ont le plus de risque sont ceux pour qui la maladie est courte. Le risque de mort subite est 30 fois plus élevé que celui de la population générale .

Ensuite, Mme Doury a évoqué le **pronostic** de la maladie le **taux de guérison**

70 % des patients guérissent et parmi eux 50% pourront arrêter leur traitement.

15% des patients résistent à tous traitements et ne peuvent bénéficier de la chirurgie

la chirurgie ne concerne que 5% des patients .

Puis le thème de la **qualité de vie des épileptiques**.

L'épilepsie est la maladie chronique qui est ressentie comme étant la maladie avec la plus mauvaise

qualité de vie , beaucoup plus mauvaise que celle des diabétiques ou des insulino - dépendants .

Mme Doury cite l'épileptologue LENNOX : « **Il n'existe pas d'autre affection que l'épilepsie dans laquelle les préjugés sociaux soient plus graves que la maladie elle même.** »

Après avoir présenté les documents permettant l'étude du ressenti de la maladie chez le patient on s'interroge sur les raisons d'un tel ressenti : angoisse de faire une crise , les effets secondaires des traitements.

Lors d'une enquête sur les **causes des accidents de la voie publique** réalisée aux USA entre 1993 et 1995, l'épilepsie n'apparaît que dans 0,2% des cas

le diabète	0,3%
problèmes cardio vasculaires	4,1%
jeunes conducteurs	24%
alcool	31%
autres causes	40,4%
TOTAL	100%

En consultation 2/3 des patients accusent le **stress** de provoquer les crises devant le manque de sommeil et l'alcool.

A partir d'une échelle d'appréciation du stress on a pu démontrer que lorsque l'anxiété était forte le risque de crise était multiplié.

On a constaté que stress angoisse et dépression sont très liés et que ces 3 facteurs favorisent les crises .

**Mme Nadine PARIS psychotérapeute et sophrologue** intervient pour présenter la **sophrologie**.

Cette technique ainsi que la **relaxation** peuvent être des moyens pour permettre de s'adapter à sa maladie et retrouver une meilleure qualité de vie. Pour améliorer sa qualité de vie le patient doit apprendre: à relativiser les choses sur lesquelles il n'a pas de prise et à faire face aux perturbations personnelles ,familiales et sociales .

La sophrologie et les techniques de relaxation permettent d'être attentif à soi même pour obtenir une meilleure appréhension du monde.

Le Stress entraîne des difficultés à trouver son équilibre intérieur.

La sophrologie peut être pratiquée en individuel ou en groupe d'éducation thérapeutique.

Ces groupes fonctionnent avec des malades, un neurologue et un professionnel thérapeute. Il en existe actuellement sur NANTES mais le problème c'est leur financement. Il faut de fonds publics ou des fonds privés (de laboratoire par exemple)

Avant de répondre aux questions de l'assistance Mme DOURY précise que la sophrologie et l'hypnose sont de bons traitements pour aider les épileptiques.

CR fait par: M.V. Angers et M. C. Nantes

## Dernières nouvelles de l'Action Corepe

**Ariane-Emploi** a conduit cette action (aide à l'emploi en milieu ordinaire des personnes touchées par une épilepsie, ) sur deux exercices: 2005/2006 et 2006/2007, étiré sur 2008.

### Principes de fonctionnement :

- consultation en épileptologie
- bilan neuropsychologique
- synthèse et restitution au médecin, à la cellule d'évaluation, au candidat, à la structure d'accompagnement.

Coordination du dispositif et synthèse de résultat réalisé par des bénévoles de l'association Ariane-Emploi.

**Secteur géographique couvert :** La région des Pays de Loire

**Convention Agefiph** pour le financement de 10 candidats par an.

A cause des difficultés générées par la structure d'évaluation neuropsychologique, nous n'avons pu rendre les comptes du second exercice qu'en décembre 2008.

Il était prévu que ce dispositif soit « pilote ». **Son utilité maintenant reconnue demande qu'il soit repris par des professionnels.** C'est chose faite grâce au concours de l'organisme « **Espace-Formations** » à Nantes

### Cession à l'organisme Espaces-Formation.

Le dispositif est maintenu dans sa conception initiale pour les grandes lignes mais il change de nom.

**Secteur géographique couvert :** en priorité la Loire-Atlantique et le Maine et Loire. Extension envisagée au besoin aux autres départements.

**Modifications :** Le bilan neuropsychologique sera réalisé au CHU de Nantes pour les candidats originaires de LA. Pour les candidats du Met L, il est maintenu à Arceau-Anjou.

La prescription initiale émane obligatoirement d'un Cap-Emploi.

L'accompagnement et la coordination est réalisé par une formatrice de l'organisme Espaces-Formation.

Un accompagnement à la recherche d'emploi est prévu pour chaque candidat par cet organisme.

L'organisme Espaces-Formation est aussi missionné pour effectuer une prestation d'aide au maintien dans l'emploi.

### Démarrage du dispositif : Janvier 2009.

Contact renseignements Ariane : Michèle Arnaud  
Tel 0240629795.  
Mail : arnaudmichele@free.fr

Le comité de rédaction envisage de faire ultérieurement, un dossier sur:  
***l'appel aux services d'urgence en cas de crise.***  
Envoyez-nous vos **témoignages!**



## Informations

### Loire-Atlantique

**Permanences à Nantes, les 1<sup>ers</sup> et 3<sup>e</sup> vendredis de chaque mois**

**de 14h30 à 17 heures**

**Maison des Associations**

**6, place de la Manu - Nantes**

**téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99**

Une **permanence téléphonique** est aussi assurée les mardis et vendredis de 14h30 à 17 h.

Vous pouvez toujours laisser un message sur le répondeur.

### Permanences à Saint Nazaire :

*Changement des permanences:*

**Écoute au téléphone :** 02 40 70 28 10 , les mercredi et samedi après-midis de préférence

### Vendée:

Contact téléphone : **02 51 42 08 15**

### Sarthe et Mayenne:

Contact téléphone : **02 43 86 01 06**

### Maine et Loire:

Contact téléphone : **02 41 43 08 14 ou 06 26 53 65 99**

Samedi **31 janvier** 2009, à 15 heures

Conférence-débat, sur le thème:  
**« l'enfant, la scolarité et l'épilepsie »** avec le **Dr N'Guyen-Codevelle**, neuro-pédiatre au CHU d'Angers, dans le service du Dr Pouplard  
Et Dr **Massol**, médecin scolaire

Salle Daviers  
5, Bd Daviers  
Angers



.Responsable de la publication : Roger Augereau  
Équipe de rédaction : F. Dabireau - A. Piveteau - E. Manach  
ARIANE 6, place de la Manu—Nantes

Avec le soutien  
de la Mairie de Nantes