

Le Fil d' ARIANE

Association **ARIANE**

Siège : Maison des Associations - 6 place de la Manu - 44000 NANTES
Bureau : Locaux de l'APF - 22 boulevard des Deux Croix - 49100 ANGERS
 Tél. / Fax NANTES : **02 40 58 01 85** ou **06 26 53 65 99**

AGIR RENCONTRER INFORMER APPORTER une **NOUVELLE IMAGE** des **ÉPILEPSIES**

Au sommaire ce trimestre...

- ◆ Éditorial
- ◆ Compte-rendu conférence Nantes
- ◆ Vie de l'association
- ◆ Cinéma : « mon âme par toi guérie »
- ◆ Service neurologie-épileptologie exploration fonctionnelle CHU Nord Nantes
- ◆ Bulletin d'adhésion
- ◆ INFOS PRATIQUES



ÉDITORIAL



A l'occasion de la nouvelle année, le conseil d'administration d'ARIANE vous présente ses meilleurs vœux. Que 2014 vous apporte, à vous ainsi qu'à vos proches, joies, bonheur santé et réussite dans vos projets.

Formulons les vœux de réussite pour ARIANE, **notre association, celle qui fait que nous nous retrouvons unis pour un même combat contre l'Épilepsie**. L'épilepsie, la nôtre, celle d'un proche, celle qui, parfois se fait discrète mais qui, aussi, parfois, pourrit plus ou moins la vie.

Restons modestes, la contribution d'ARIANE à ce combat ne peut être médicale. Ce domaine est affaire de spécialistes. Chaque année, le programme des Journées Françaises de l'Épilepsie est une preuve de l'activité de la recherche pour l'épilepsie.

Pour ARIANE, ce combat contre l'épilepsie commence avec l'aide que nous nous apportons mutuellement par l'écoute, le partage d'expérience entre adhérents « aguerris » et personnes nouvellement confrontées à l'épilepsie. Cette aide, ce savoir-faire, ces compétences, sont le fruit de l'expérience acquise par la mise en œuvre du projet associatif élaboré lors de la création en 1997. Ces années d'échanges entre personnes concernées, plus de 600 adhérents/sympathisants à ce jour, les deux conférences organisées chaque année depuis la création avec la contribution des spécialistes de l'épilepsie, la participation aux travaux ou les échanges avec différentes associations travaillant en faveur de la même cause (BFE fusionné avec ARPEIJE

pour fonder EF en 2007, CNE, EFAPPE) ont contribué à la capitalisation d'ARIANE.

Ce combat est porteur d'espoirs. Espoirs fondés sur les avancées de la recherche, l'apparition de nouvelles molécules, de nouveaux médicaments qui viendront faire reculer un peu plus d'épilepsies pharmaco-résistantes. Espoirs fondés aussi sur l'évolution de la prise en charge des patients.

Les différentes lois sur la santé promulguées depuis les années 2000 ont mis le patient, les aidants, au cœur du dispositif de soins. Le thème principal retenu pour les JFE 2012 : « Épilepsie, comprendre pour mieux guérir ? » mettait un accent tout particulier sur l'information du patient et des accompagnants par « l'éducation thérapeutique ». Celui des JFE 2013 : « Vivre avec son épilepsie » comme celui des JFE 2014 « Entre les crises... » mettent l'accent sur la prise en compte de la vie au quotidien du patient. Il y a une vie entre deux consultations, une vie entre deux crises. Qui mieux que le patient, que les accompagnants dans certains cas, peuvent témoigner des réussites mais aussi des difficultés rencontrées. **Par vos témoignages vous apportez un regard complémentaire à celui des professionnels.**

Ces orientations montrent aussi tout l'intérêt qu'il y a à sortir de l'ombre, à oser témoigner du soulagement quand l'épilepsie cesse de se manifester mais aussi des difficultés imposées par la rigueur du traitement, des difficultés rencontrées quand l'épilepsie reste active malgré les traitements, des difficultés rencontrées dans certains cas pour obtenir un rendez-vous avec un spécialiste en épileptologie.... **Elles montrent tout l'intérêt que présente le regroupement, l'adhésion à notre association.** Chaque adhésion est une contribution au fonctionnement et **renforce la représentativité** d'ARIANE pour la **défense de la cause qui nous est commune : l'Épilepsie.**

Pour le Conseil d'Administration, RC secrétaire

"Vous appréciez la qualité des informations que vous apporte régulièrement le "fil d' ARIANE". **Par votre adhésion, vous encouragerez les bénévoles à poursuivre leur investissement.**" *Vous trouverez votre bulletin d'adhésion joint à cet envoi.*

Conférences Nantes

23 novembre 2013

Epilepsie :

- Annonce du diagnostic
- Suivi du traitement

Intervenants :

M Arnaud Biraben Neurologue Epileptologue au CHU de Rennes, et président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie

Mme Emmanuelle Doury neurologue au centre hospitalier de Chateaubriand et au centre hospitalier universitaire de Nantes.

Après sa présentation de l'association ARIANE Mme Thérèse Coreau donne la parole au Docteur Biraben.



Le Dr BIRABEN expose les conséquences du diagnostic de l'épilepsie sur la vie de tous les jours

En introduction le Docteur Biraben précise que l'Epilepsie est une maladie de l'**ÊTRE** et non de l'**AVOIR**.

Avec l'épilepsie on est malade quelques minutes, mais on attend le moment où la maladie se manifeste pendant toute sa vie.

Lors de la (ou les) première(s) consultation(s) il y a plusieurs points à évoquer :

- annonce du diagnostic
- mise en œuvre des moyens
- recherche d'une étiologie (c'est à dire d'une cause)
- établissement d'un pronostic (cela devrait passer avec cela...etc)
- mise en route d'un traitement, avec les recommandations utiles
- ce qui est autour de l'épilepsie
- le permis de conduire
- le travail et l'orientation (métiers interdits ou présentant des restrictions)
- risque d'accidents (est-ce qu'il y a un risque d'accident, de mort subite ou de mort précoce)
- contraception, grossesse et accouchement (si le patient est une femme)
- sport.

Permis de conduire

Selon le principe que nul n'est censé ignorer la loi une personne épileptique doit signaler sa maladie et passer une visite auprès de la commission médicale du permis de conduire. Le médecin ou le neurologue doit informer son patient qu'il lui appartient de faire la démarche afin de voir un médecin agréé. Le médecin tenu au secret médical ne peut signaler la maladie à la place du patient.

Selon les textes européens actuellement en vigueur si une personne a 2 crises d'épilepsie dans un délai de 5 ans il y a épilepsie et donc nécessité de saisir la commission du permis de conduire. Après 5 ans sans crise il n'y a pas besoin de nouvelle visite.

Dans le cas d'une crise ponctuelle provoquée une autorisation de conduite peut être donnée moyennant l'avis d'un neurologue autorisé. En cas de crise non provoquée il faut attendre six mois avant de rendre le permis.

Pour les crises pendant le sommeil si pendant un an il y a uniquement des crises nocturnes il y a possibilité de conduire.

Par contre la situation est beaucoup plus stricte pour les permis lourd. Il faut être sans crise et sans traitement pendant 10 ans. Si l'IRM détecte une anomalie même sans crise mais qu'il y a un risque accru de crise, il y a suppression du permis de conduire, ce qui peut faire perdre un travail.

Pour prendre une décision il faut examiner les facteurs liés à la maladie, le pronostic, l'existence d'une lésion, d'anomalies de l'EEG et ceux concernant le patient : son hygiène de vie, sa compliance aux traitements prescrits, si c'est une utilisation du permis professionnelle ou pas qui est envisagée.

Epilepsie et travail

Il y a de 500 000 à 600 000 épileptiques en France, et 100 personnes font chaque jour une première crise d'épilepsie.

Cette maladie est source de difficultés à l'insertion professionnelle à cause de la gravité de la maladie et troubles associés comme la dépression, 25 à 50% des épileptiques n'ont pas d'emploi.

Les patients peuvent être répartis en 3 groupes :

- le premier soit 65% des patients peut travailler en milieu ordinaire,
- le second environ 25% des patients, qui ont une anxiété importante, peut travailler en situation protégée,
- le troisième groupe environ 10% des patients ne peut travailler qu'en ESAT ou ne pas avoir d'activité professionnelle.

Il y a des professions interdites :

- personnel navigant des compagnies aériennes
- chauffeurs poids lourds, conducteur d'engins sur la route
- gens de mer
- plongeur professionnel
- maître-nageur
- les postes de sécurité
- les professions avec port d'armes
- les conducteurs de transports en commun.

Pour la fonction publique il faut fournir un certificat d'aptitude spécial.

Dans certains cas il faut prévoir des aménagements : professions de sécurité pour les travailleurs isolés tels que garde du corps ou gardien de nuit,

Pour les professions de santé qui sont pénibles à cause des dettes de sommeil qui sont fréquentes (anesthésiste, chirurgien, infirmier, éventuellement en supprimant les gardes)

conduite d'engin le CACES peut être envisagé sous certaines conditions conduite en l'absence de public, pas de travail en hauteur.

Il faut se donner les moyens du diagnostic pour évaluer l'aptitude au travail entre le neurologue qui ne connaît pas le lieu de travail, et le médecin du travail dont le rôle est d'éviter toute altération de la santé du fait du travail.

Au cours des consultations Epilepsie et travail présentes dans plusieurs régions en Bretagne, Ile de France, Rhône Alpes et Centre il y a des questions récurrentes

Dois je informer mon employeur ? non mais par contre il faut informer le médecin du travail.

Puis je être licencié à cause de mon épilepsie ? A priori : non. Si le métier est incompatible avec l'état de santé, il y a obligation à trouver un reclassement compatible au sein de l'entreprise ; si c'est impossible un reclassement hors entreprise est à envisager, auquel cas ce sera un licenciement pour raison de santé et ce n'est pas le plus désavantageux.

A quoi me servira une Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé RQTH ? C'est un moyen de compenser qu'il convient de préparer car les délais d'obtention peuvent être long (lorsque l'on a ce document on n'est pas obligé de l'utiliser systématiquement mais seulement en cas de besoin).

Le problème du maintien dans l'emploi après une crise dépend de l'activité et des éventuelles possibilités de reclassement au sein de l'entreprise.

Accidents

Le risque de décès chez les épileptiques est un peu plus élevé que dans le reste de la population. La durée de vie est réduite d'environ deux ans.

Les causes de décès

SUDEP mort subite (survient souvent à l'arrêt brutal des traitements)

les accidents possibles : chutes, accidents domestiques, brûlures

risque majoré de traumatisme dentaire

Noyade le risque est 4 à 6 plus important en cas d'épilepsie que dans la population générale. La noyade est la première cause des décès accidentelle chez les épileptiques et dans 40 à 50 % des cas il s'agit de noyade dans une baignoire.

Fécondité et contraception

Si 77% des femmes de la société ont des enfants ce pourcentage tombe à 59% chez les femmes épileptiques.

Toutes les formes de contraception sont utilisables. Mais il y a un problème de compatibilité entre le traitement anti épileptique et le traitement

hormonal qui parfois peut diminuer l'efficacité des deux traitements.

Médicaments antiépileptiques rendant la pilule contraceptive inefficace :

Tégréto, Gardenal, Dihydan, Mysoline, Trileptal, Zebinix

Médicaments antiépileptiques ne posant pas de problème avec la pilule :

Neurontin, Lamictal, Keppra , Sabril, Perampanel, Lyrica.

Risque de malformation : pour l'enfant prévu ou à naître la Dépakine surtout à haute dose présente un risque non négligeable qui nécessite de faire une longue préparation avant d'envisager une grossesse. (retirer ce médicament pour le remplacer)

Pour plus d'information sur les risques de malformations de l'enfant que le médicament peut provoquer on peut consulter le site du CRAT (centre de référence des agents tératogène).

Précautions à prendre après la naissance.

Les deux premiers mois sont délicats surtout à cause du mauvais sommeil, il convient de se faire aider par le compagnon pour pouvoir dormir.

Nourrir et changer l'enfant sur le grand lit ou au sol , pour éviter les chutes. Ne pas baigner l'enfant seule, ou avec un hamac

Précautions autour de la maladie

Alcool : pas d'alcool en cas de crise généralisée, consommation très modérée en cas de crise partielle (ex 1 verre de vin par jour si bien toléré).

Café : Comme il empêche de dormir il convient de ne pas en boire après 15 heures et d'en consommer raisonnablement.

Chambre à coucher : prévoir un temps de sommeil suffisant, ne pas fumer au lit.

Divers :

- Eviter le crépi sur les murs (risque de blessures)
- Ne pas utiliser les verrous pour les wc ou salle de bains, de même des portes ouvrant sur l'extérieur sont préférables dans ces pièces pour pouvoir porter secours si nécessaire.

Sport et épilepsie : Le sport est bon pour l'Epilepsie.

Il diminue le nombre de crises chez 99,8% des épileptiques

Il améliore l'EEG. Il a un effet positif sur les connexions entre les neurones.

Le choix du sport est une décision individuelle.

Il n'y a pas de précautions particulières pour : le foot, le basket, le handball, la danse, la gym au sol.

Quant aux arts martiaux : judo karaté, ils sont plutôt très favorable est-ce dû à la concentration que requiert ces sports ?

à pratiquer avec précautions c'est à dire avec supervision.

natation (pas de risque majeur en piscine)

ski nautique, surf, planche à voile et cyclisme

Sports à éviter : boxe, alpinisme, sports mécaniques, vol à voile, plongée sous-marine.

Il faut prévenir le médecin du sport et éduquer raisonnablement l'encadrement du sportif.

Le sport permet une réduction du nombre de crises et minimise les comorbidités (anxiété, dépression obésité ostéoporose).

Les premières consultations sont très longues car il y a de nombreux messages à transmettre qui passent difficilement. Le médecin doit ré informer régulièrement.

Puis le Docteur Biraben a répondu aux questions de l'assistance :

Si le futur père prend de la Dépakine le risque de malformation n'est pas majoré.

Le chant fait du bien aux épileptiques.

Pas de traitement hormonal qui permet d'éviter les crises chez les femmes épileptiques.

Un tiers des crises serait dû à un manque de suivi du traitement : horaires, doses et régularité, ce respect est amélioré chez ceux qui ne prennent qu'un médicament par jour.

Pas de lien prouvé entre épilepsie et dyslexie

L'épilepsie concerne dix fois plus de personnes que la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson mais on en parle beaucoup moins et le nombre de spécialistes est moins important.



Le Dr DOURY présente les traitements et les interventions chirurgicales pour soigner l'épilepsie

Mme Emmanuelle DOURY prend la parole pour présenter les différents traitements de la maladie épileptique.

Les traitements c'est en premier lieu les médicaments.

Pendant très longtemps la maladie a été considérée comme démoniaque et les traitements proposés étaient étonnants et horribles.

Les premiers médicaments proposés : sont les sels de bromure à partir de 1857, puis apparaît en 1912 le Phénobarbital (Gardénil). Ce médicament ralentit et endort les utilisateurs, il est encore utilisé aujourd'hui en raison de sa durée de vie (présence dans le sang) pour les patients souvent alcooliques qui oublient leur traitement.

Apparaît en 1938 de Dyhidan et le Valium en 1960.

Au cours des années 1970 il sort de nouveaux médicaments : le Tégrétol, la Dépakine, l'Urbanyl et le Rivotril qui sont des médicaments référents toujours utilisés aujourd'hui.

Au cours des années 1990 sont venus s'ajouter à cette liste le Sabril, le Neurontin et le Lamictal.

A partir des années 2000 sont sortis l'Epitomax, le Trileptal, le Keppra, le Lyrica et le Zonegran.

En 2012 sont sortis le Zebinix et le Buccolam. Ce dernier de la famille des benzodiazépines comme le Valium, l'Urbanyl et le Rivotril n'est pas un traitement de fond mais un traitement de la crise. La particularité du Buccolam est d'agir très vite par voie intra buccale mais actuellement son autorisation de mise sur le marché ne concerne que les patients âgés de moins de 18 ans.

Si pendant 50 ans les médecins n'ont disposé que de quatre médicaments aujourd'hui le choix est beaucoup plus important. Ces médicaments ne sont pas dénués d'effets secondaires en dresser la liste serait long et fastidieux.

La question comment se fait le choix du traitement parmi tous ces médicaments. Pour traiter les crises généralisées qui sont dues à une inflammation de tout le cerveau on peut utiliser des médicaments parmi les suivants : la Dépakine, le Lamictal, le Keppra, l'Epitomax et le Tégrétol toutefois pour ce dernier il existe quelques réserves car il peut aggraver certaines crises généralisées.

L'épilepsie est une sorte de court-circuit neuronal, une décharge électrique qui se propage au niveau des neurones. Les médicaments anti épileptiques vont avoir pour rôle soit :

- de renforcer le système inhibiteur c'est à dire ralentir le cerveau (on parle de système GABA ergique)

- d'inhiber le système exciteur (le système Glutamat ergique) par action sur les canaux ioniques ou blocages de certains récepteurs.

Le principe des traitements étant soit de ralentir le cerveau soit d'inhiber l'excitation du cerveau les médicaments vont donc fatiguer les patients, qui ressentent des troubles de concentration de mémoire et de fatigue.

Comme chaque personne est différente la réaction au traitement change et parfois il faut tâtonner pour la recherche du bon traitement et la bonne dose.

Quel traitement choisir ?

Pour cela il faut prendre en compte plusieurs facteurs : le type d'épilepsie, le terrain c'est à dire l'existence de comorbidités (maladies associées) sur lesquelles les médicaments vont aussi agir, des effets secondaires possibles (éviter les médicaments favorisant la prise de poids chez des patients déjà en surpoids, les médicaments qui aggravent le moral chez des gens déprimés, les médicaments foeto toxiques chez les femmes en âge de procréer etc), ainsi que les associations de médicaments antiépileptiques en fonction de leur mode d'action différents pour augmenter l'efficacité.

Après le choix du traitement il faut voir la réaction du patient s'il le supporte et s'il réagit bien.

Mme Doury nous parle d'un nouveau médicament, sorti au début de l'année 2013, le Trobalt dont on attendait beaucoup et avec lequel est apparu un effet secondaire une hyperpigmentation bleue des ongles, des lèvres mais aussi de la rétine. Ce qui a conduit à en restreindre l'usage à des cas très particuliers.

Quelle est la surveillance des médicaments anti épileptiques ?

Pour les médicaments présentant un risque de toxicité hépatique des prises de sang une par mois les 3 premiers mois puis une après 6 mois et ensuite une par an (pour la Dépakine, le tégrétol, et les médicaments inducteurs enzymatiques....)

Surveillance par l'ophtalmologue pour les patients sous Trobalt de l'état de la rétine (absence de coloration bleue), de même pour le Sabril, très bon médicament des crises partielles, qui avait pour effet à long terme de réduire le champ visuel (champ visuel une fois par an).

Quant aux dosages systématiques des médicaments dans le sang ils ne sont pas utiles si la personne va bien. Par contre ils permettent, en cas d'association de médicaments, de vérifier le dosage de chacun dans le sang (est-ce qu'un traitement ne fait pas éliminer l'autre) et permettent aussi de vérifier si le traitement est bien suivi.

Que faire en cas d'oubli du traitement, c'est à voir au cas par cas en fonction du traitement. Mais une chose est certaine ne pas prendre une double dose (car il y a le risque de faire plein d'effets secondaires).

Grossesse et médicaments anti épileptiques.

Il y a environ 100 000 femmes épileptiques en âge de procréer en France.

Il y a environ 4 à 5000 grossesses par an chez des femmes épileptiques et 9 grossesses sur 10 se passent sans problème.

Actuellement sont enregistrées quelques 19200 grossesses de femmes épileptiques à travers 40 pays afin d'établir des statistiques sur les conséquences des divers traitements.

La Dépakine est le médicament qu'il convient d'éviter chez les femmes en âge de procréer car il majore le risque de malformation de l'enfant à naître et présente aussi le risque d'une réduction du quotient intellectuel verbal.

Les autres traitements :

La chirurgie curative est réservée à peu de patients car le bilan est long et laborieux EEG journalier pendant une hospitalisation d'une durée de 15 jours, IRM et scintigraphie pour savoir quelle est la zone concernée et s'il est possible de l'enlever sans provoquer d'autres troubles. Le but de la chirurgie est de guérir l'épilepsie.

Pour de petite lésion il existe un traitement par radiothérapie par Gama Knife, il s'agit de brûler la zone concernée, cette technique est utilisée à Marseille et à Lille. Ce traitement ne nécessite pas d'ouvrir le cerveau.

Le stimulateur du nerf vague

Un stimulateur est situé sous la peau dont le but est de diminuer l'excitation du cerveau d'atténuer la fréquence des crises. Ce traitement s'adresse aux patients pharmaco résistant. On ne sait pas à l'avance si le dispositif va fonctionner lorsqu'il sera implanté chez le

patient. Ce dispositif a un effet sur la voix qui déraile au moment des stimulations l'utilisation d'un aimant permet d'éviter ce désagrément en cas de besoin.

La stimulation cérébrale profonde

Cette méthode est utilisée chez les parkinsoniens, il s'agit d'introduire une électrode qui va dans le noyau antérieur du thalamus. Cette technique est réservée aux patients chez qui le stimulateur du nerf vague n'a pas fonctionné.

Les adjuvants

Tout ce qui améliore le moral et qui fait que la personne se sent bien est bon à prendre (chant, chorale, danse, tai chi, la sophrologie, le soutien psychologique, le yoga etc.), car l'épilepsie est une maladie opportuniste quand on va bien la maladie est plus rare.

Plus la personne se fait du bien plus elle fait de mal à sa maladie.

Mme Doury présente des traitements du futur qui ont été évoqués aux journées françaises de l'épilepsie à Lille début novembre 2013,

Ces traitements sont en cours d'expérimentation chez des animaux :

La thérapie par transfert des gènes. Il s'agit de transférer des gènes de plantes fluorescentes dans le but de rendre les neurones moins excitables lorsqu'ils reçoivent des lumières. Quand les prémices des crises sont détectés une lumière est émise pour inhiber le neurone.

La détection des prémices des crises pour n'inhiber les neurones qu'au moment des crises.

Les greffes neuronales (il faut attendre pour voir comment cela va se développer avant de les utiliser).

Questions de l'assistance

Automédication et traitement anti épileptique

En fait il s'agit de problème d'interactions entre médicaments en général il n'y a pas de souci avec les médicaments en vente libre tel que l'advil (traiter sa fièvre est préférable à ne rien faire), pour ce qui est des anti-inflammatoires il faut être plus prudent.

L'utilisation des huiles essentielles, certaines peuvent poser problème (car excitantes pour le cerveau) surtout si elles sont avalées, par contre en inhalation dans un bain ou en suspension dans l'air il n'y a pas vraiment de risques.

En cas de traitement par plusieurs médicaments il y a plus d'inter actions et donc le risque d'effets secondaires peut être majoré (une association qui posait problème le Tégrétol et le Diantalvic la personne marchait de travers et avait une vision double).

Vaccination et antiépileptiques

Pas de problème particulier, sauf vaccin contre la fièvre jaune et les maladies des pays exotiques qui donnent de la fièvre.

Stimulateur du nerf vague

Une nouvelle génération de batterie est en cours de développement, pour pouvoir préciser le niveau d'énergie restant et miniaturiser le dispositif implanté.

Durée du traitement et possibilité de sevrage.

Il ne faut pas se presser d'arrêter un traitement surtout si le traitement est ancien. La prudence est de mise.

Régime Cétogène

Ce régime est utilisé par les neuropédiatres chez les enfants il marche plutôt bien, il n'est pas proposé chez les adultes car peu compatible avec une vie sociale.

Hydrocortisone

Ce traitement baisse l'inflammation du cerveau. Il marche bien pour certaines épilepsies de l'enfant. Chez l'adulte l'Hydrocortisone est utilisé pour les épilepsies sur une tumeur.

Pour les interventions chirurgicales le nombre de centre est insuffisant actuellement à Rennes il faut compter un délai d'attente de 18 mois pour un bilan pré chirurgical de phase 1. Ce centre fonctionne avec 2 personnes, reçoit au maximum 4 patients par session avec une hospitalisation pendant 15 jours.

Est considéré comme guéri quelqu'un qui ne fait pas de crise depuis 5 ans sans traitement.

Les discussions se sont poursuivies autour du verre de l'amitié. Les participants ont pu se documenter sur l'appareil de détection de crises pendant le sommeil présenté par la société ATOUP ainsi que sur les différentes plaquettes éditées par ARIANE et mises à leur disposition.



Le Dr DOURY et le Dr BIRABEN répondent aux questions des participants

Remercions le Dr DOURY et le Dr BIRABEN pour la précision de leurs informations ainsi que pour la qualité de leurs écoute au cours de cette conférence.

Martine VERDON

Vie de l'association

Ecoute téléphonique

La dernière parution de cette rubrique (voir le N°48) se terminait sur la participation de deux bénévoles à deux WE formation à « l'écoute téléphonique » proposée par Épilepsie France et réalisée par Edusanté. Le sujet étant vaste et important, cette formation a été complétée par un troisième WE en septembre.

Information en milieu scolaire

A la demande d'une élève du lycée Simone Veil à Angers et de sa famille, une information sur l'épilepsie a été réalisée le 23 mai avec l'ensemble de la classe, Mme la professeur principale, la conseillère d'éducation

et l'infirmière de l'établissement. Cette information sous forme d'échange avec les participants a été animée en collaboration avec les membres de PRIOR. Elle devrait être suivie d'une conférence à destination de l'ensemble des élèves des classes ST2S de l'établissement au cours de l'année scolaire 2013-2014.

Comité National pour l'épilepsie

Membre associé du Comité National pour l'Épilepsie, ARIANE était représentée à l'assemblée générale suivie du conseil d'administration le 17 juin ainsi qu'au conseil d'administration le 28 novembre. Le bureau du CNE réalise un travail important auprès du ministère de la santé pour faire avancer la cause de l'épilepsie notamment en ce qui concerne la prise en charge des EEG. Le point sur les démarches du Président du CNE et d'ARIANE concernant le service d'exploration fonctionnelle du CHU Nord de Nantes a été évoqué au cours du CA du 28 novembre.

Consultation d'annonce

Le 15 octobre, le bureau a rencontré Mme ROMANN et son équipe en charge des consultations d'annonce au CHU d'Angers. Ces consultations sont destinées à améliorer la prise en charge des personnes nouvellement confrontées à l'épilepsie en consacrant du temps à l'information sur la maladie, le suivi du traitement ... C'est un premier pas vers l'éducation thérapeutique du patient.

Formation professionnelle

Une information sur l'épilepsie a été réalisée dans les formations « Assistantes de Vie » au centre AFPA Angers le 16 octobre. Cette même information a été réalisée au cours de la présentation de l'association aux travailleurs sociaux du réseau CARE à la demande de Mme HARBONN médecin au service solidarité insertion du Conseil Général de Loire Atlantique le 19 novembre.

Formation de formateurs

Un bénévole de l'association a participé à la formation de formateurs organisée par EFAPPE à Lyon les 19 et 20 octobre. EFAPPE regroupe 12 associations ayant les mêmes objectifs qu'ARIANE. Sept sont des associations régionales. Cinq sont des associations nationales regroupant des personnes concernées par un syndrome spécifique (Dravet, West, Angelman, Rett, FIRES). L'objectif de ces journées étant de mutualiser les actions d'information réalisées par les uns les autres. EFAPPE est agréée organisme de formation.

Les Journées Françaises de l'Épilepsie organisées par la Ligue Française Contre l'Épilepsie se tenaient au Grand Palais à Lille du 5 au 8 novembre. ARIANE, membre associée du Comité National des Épilepsies était présente sur le stand du CNE aux cotés d'ASTB, AEGE, EF, EFAPPE.

Forum des associations Angers

L'ensemble des membres du Groupe de travail Angers était sur le pont pour assurer la tenue du stand ARIANE à AGORA, forum des associations de la ville d'Angers, qui s'est tenu les 9 et 10 novembre au parc Expo. Ce forum réunissait 460 associations de la ville.

Afficher clairement la cause que nous défendons permet d'engager le dialogue avec des personnes qui n'oseraient pas en parler en dehors de ces circonstances, avec des responsables d'associations ou

d'établissements scolaires confrontés au besoin d'informations sur l'épilepsie.



Concours de belote

Plus ludique, le groupement des clubs des aînés du canton de Champtoceaux organisait un concours de belote le 18 novembre à Bouzillé. Les dirigeants ayant choisi de verser les bénéfices de ce concours à ARIANE en remerciement de l'action d'information réalisée en mai, une petite équipe constituée de Mme la Présidente, Mr le Vice-Président, de quelques membres du GTA chacun accompagné de son conjoint, ont fait le déplacement. Une occasion de contribuer à l'augmentation des bénéfices et de communiquer sur l'association et sur la cause qu'elle défend : l'épilepsie.

La conférence organisée par le groupe de Travail de Nantes s'est tenue le 23 novembre. Vous trouverez le compte rendu dans ces colonnes.

Colloque « Comment évaluer les situations de handicap complexe CNFPT Angers

Mme la présidente accompagnée de deux bénévoles ont participé au colloque « Comment mieux évaluer les situations de handicap complexe ? » organisé par Centre de National de la Fonction Publique Territoriale les 25 et 26 novembre à l'INSET Angers. Au cours de ces deux journées, essentiellement destinées au personnel des MDPH, les difficultés d'évaluation du handicap, quand il est complexe, et c'est parfois le cas de l'épilepsie, ont été abordées.

ARS Pays de la Loire Journée des usagers

Mr le Vice-président accompagné d'un bénévole ont participé à « La journée des usagers » organisée par l'ARS Pays de la Loire à la faculté de médecine d'Angers le 12 décembre. Les interventions de cette journée mettent bien en évidence l'évolution de la place des « usagers » au sein du dispositif de santé impulsée par les lois promulguées depuis les années 2000.

Cette réunion nous a permis d'échanger avec Mme Annie LEGUEVEL, directrice des relations avec les usagers et les partenaires ARS Pays de la Loire, sur le problème du service exploration fonctionnelle du CHU Nord à Nantes. Le même sujet a été abordé avec Mme POZZA, Présidente du Collectif Inter-associatif Sur la Santé (CISS) des Pays de la Loire à qui nous avons présenté l'association.

Le compte rendu officiel de cette journée ainsi que les documents présentés sont accessibles sur internet : <http://www.ars.paysdelaloire.sante.fr/Droits-des-patients-et-des-usa.83884.0.html>

Le quotidien

Pour être complet sur l'activité de l'association, il faut noter les réunions du bureau, des groupes de travail

Nantes et Angers, les permanences bimensuelles à Nantes, Angers et St Nazaire, permanences qui, comme l'écoute téléphonique et le suivi messagerie, permettent d'apporter aide et informations aux personnes confrontées aux difficultés liées à la maladie.

L'ensemble de ces activités prouve l'utilité et le rôle social de l'association.

Roger CHAMPION

Cinéma : Mon âme par toi guérie

Il s'agit d'un film réalisé par François Dupeyron avec Grégory Gadebois, Céline Sallette, Jean-Pierre Darroussin... sorti le 25 septembre 2013. Le réalisateur a adapté un de ses romans en changeant le titre : « Chacun pour soi, Dieu s'en fout », publié en 2009.

Voilà le synopsis : suite au décès de sa mère, Fredi a hérité d'elle d'un don de guérison par l'imposition des mains, héritage qu'il trouve encombrant et qu'il tend même à vouloir rejeter. Le film raconte comment il va apprendre à accepter ce don et tout ce que ça va bouleverser dans sa vie.

Ce n'est pas le sujet principal du film mais il se trouve que Fredi est épileptique. Au cours du film, on assistera à deux crises généralisées alors qu'il est sensé ne plus en avoir fait depuis une dizaine d'années. A chaque fois, ses amis, le connaissant depuis l'enfance, auront les bons réflexes. Son épilepsie ne l'aura pas empêché d'avoir conservé des amis d'enfance. Il décrit ses crises comme des «trous» avec un avant et un après ou comme un «vertige sans images». Cette longue période sans crise lui a permis d'obtenir le permis moto et on le voit se déplacer sur une grosse cylindrée. Plus problématique, au prix de quelques mensonges, il est devenu élagueur, métier rigoureusement interdit à toute personne épileptique. Dès que son patron apprendra son épilepsie, il le licenciera sur le champ.

Malgré son épilepsie, on voit Fredi boire très régulièrement de la bière avec son père ou ses amis. Au cours d'une de ses virées dans les bars, il rencontrera une femme alcoolique suffisamment riche pour se saouler au champagne. Ce sera l'occasion d'une comparaison entre épilepsie et alcoolisme. Dans les deux cas, il s'agit de maladies dont on ne guérit jamais complètement.

Est-ce que Fredi suit un traitement antiépileptique? Possible puisqu'à un moment, il est vaguement question d'un traitement mais comme l'épilepsie n'est pas le sujet du film, le réalisateur ne s'appesantit pas sur cette question.

Seul point qui peut interpeller, au cours du film, Fredi a le sentiment que sa vie part à vau-l'eau et la reprise des crises d'épilepsie n'en serait qu'une des manifestations. Il en vient à se demander si tout cela ne serait pas dû à son rejet du don que lui a transmis sa mère et à son refus d'en faire bénéficier les autres. Face à l'épilepsie, il peut être tentant de chercher des explications de l'ordre de l'irrationnel.

Mon âme par toi guérie nous dresse malgré tout le portrait d'un épileptique qui n'a rien de caricatural.

Joël GROSBOIS

Service neurologie-épileptologie exploration fonctionnelle CHU Nord à Nantes

Juin 2012, le Dr LATOUR a rejoint La Teppe en vue de la création du centre de ressources épilepsies sévères. Il a été remplacé par Dr NAZAROV fin 2012. Ce dernier avait accepté de participer à la conférence de Nantes le 23 novembre 2013 avec le Dr DOURY. C'est un adhérent qui avait rendez-vous en septembre qui nous a informé que le Dr NAZAROV avait quitté Nantes en août. Côté conférence, fort heureusement, le Dr BIRABEN a pris le relais.

Plus gênant, le poste du service épileptologie du CHU Nord est donc de nouveau vacant. Remercions le Dr DOURY qui a accepté d'augmenter son service en épileptologie. Cependant une journée par semaine ne suffit pas pour combler le déficit et ses conséquences sur le service attendu par les patients..

Courant novembre, nous avons adressé une correspondance à Mme COUDRIER Directrice Générale du CHU Nantes, à Mme DESAULE Directrice Générale ARS Pays de la Loire. De leur côté, le Pr de TOFFOL et le Dr BIRABEN défendent le dossier à chacun des rendez-vous du bureau du CNE au ministère.

Dans sa réponse en date du 6 décembre Mme COUDRIER nous assure que : « une candidate extrêmement sérieuse intéressée par ce poste serait disponible second semestre 2014 ». Souhaitons que ce choix soit retenu et permette au service de retrouver l'efficacité que les patients sont en droit d'attendre. **Restons vigilants.** N'hésitez pas à nous faire part des difficultés rencontrées. Ce seront autant d'arguments à faire valoir objectivement dans l'ensemble de nos démarches.

Roger CHAMPION

CONFERENCE-DÉBAT

ÉPILEPSIE :

- Annonce du diagnostic,
- Suivi du traitement.

animée par :

Pr NGUYEN: Professeur en neuro-pédiatrie au CHU ANGERS

Dr RICARD-MOUSNIER Epileptologue au CHU ANGERS

Mardi 4 février 2014 à 20 heures

Centre artisanal d'Art

ZA du Cormier, 24 Rue des Perreyeux

49800 TRELAZE

Face au village santé - A87 Sortie 19- bus ligne 12 arrêt village santé

Assemblée générale

29 mars 2014 15 heures

salle de la Manu

10 bis Boulevard de Stalingrad

44 NANTES

Suivie d'une information sur

« La Stimulation du Nerf Vague »

BULLETIN D'ADHÉSION 2014

Nom, Prénom :

Adresse :

CP, Ville :

Tél. :

adhésion minimum : 28 €

adhésion normale : 35 €

adhésion de soutien : 50 €

En complément de mon adhésion, je souhaite verser à l'association ARIANE

la somme de _____ à titre de don.

Bulletin à retourner au Siège (adresse en 1^{ère} page) accompagné de votre règlement (chèque établi à l'ordre d'ARIANE).

je souhaite recevoir un reçu.

Date/...../..... signature

Votre adhésion renforce la représentativité de l'association.

C'est un engagement de soutien à son activité.

INFOS PRATIQUES

Permanences à **NANTES** :

les 1^{er} et 3^{ème} vendredis de chaque mois de 15h à 17h00

6 place de la Manu, près de la Maison des Associations, à NANTES

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

Permanences à **SAINT NAZAIRE** :

Écoute téléphonique : **02 40 88 59 11**

les mercredis et samedis (après midi, de préférence)

Permanences à **ANGERS** :

les 2^{ème} et 4^{ème} mercredis de chaque mois de 16h00 à 17h30

(sauf pendant les vacances scolaires) dans les locaux de l'APF, au 22 boulevard des Deux Croix à ANGERS.

Nous contacter :

Téléphone : 02 40 58 01 85 / 06 26 53 65 99

Messagerie: ariane-epilepsie@laposte.net

Retrouver documentations et publications sur

Le site internet : www.ariane-epilepsie.fr

ARIANE est une association Loi 1901, membre associée du Comité National pour l'Épilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : M VERDON, E MANACH, R

CHAMPION,

ARIANE 6 Place de la Manu 44000 NANTES

Avec les soutiens de

La Mairie de Nantes

Les CPAM Loire Atlantique & Maine et Loire

Les Conseils Généraux de Loire Atlantique & Maine et Loire

Le CCAS de St Barthélemy d'Anjou

Le RSI (Régime Social des Indépendants)

Harmonie Mutuelle

Talents et Partage

MSA Maine et Loire