

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

SOMMAIRE :

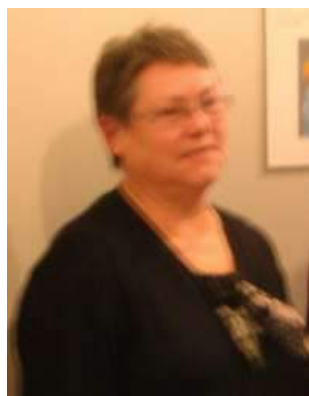
- L'éditorial 1
- JOURNEE EUROPEENNE DE L'EPILEPSIE 1
- CONFERENCE du 4 février 2014 à Trélazé 2
- ASSEMBLEE GENERALE à NANTES le 29 mars 2014 5
- LES DECISIONS DES MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES 7
- L'épilepsie, parlons-en..... 8
- Vos témoignages 8
- A vos agendas 8

L'éditorial

Le printemps est là

Ce temps où la végétation se renouvelle, modifie l'aspect de la nature, le paysage

C'est peut-être le moment pour nous tous, selon les possibilités, d'envisager un temps de ressourcement, de répit face à une pathologie qui peut s'avérer très prenante pour le patient et les aidants.



Pour l'association Ariane l'année 2013/2014 a été l'année du renouveau puisque j'ai accepté la Présidence lors du Conseil d'Administration du 15 Mai 2013, après l'exercice de Monsieur Augereau dans cette fonction pendant 5 années, responsabilité très bien assurée. Merci à Roger ainsi qu'au Conseil d'Administration qui l'a accompagné.

Les orientations prises depuis 5 ans restent inchangées, j'envisage avec votre aide et votre participation de porter nos actions plus vers l'école, l'équipe éducative, sensibiliser le personnel enseignant à la découverte de ce que peut être la maladie de l'épilepsie, faire une démarche près des parents pour les rassurer et leur dire que dans la plupart des cas on peut vivre avec l'épilepsie, c'est un combat de tous les jours.

Les enfants sont des adultes en devenir, nous devons les accompagner et les aider à grandir dès le plus jeune âge

Cette année encore l'association a proposé au grand public des conférences à Nantes et à Angers au cours desquelles nous avons rencontré des professionnels de la santé.

Une action de représentation des Journées Européennes de l'Epilepsie (JEE) proposées par le Comité National pour l'Epilepsie (CNE) a eu lieu le 10 Février dans les locaux du C H U d'Angers.

L'Assemblée Générale a eu lieu le 29 Mars à Nantes, le compte rendu de ces informations est dans ce numéro.

Vous pouvez constater que le fil d'Ariane a changé de présentation, il reste très attractif et permet un suivi de lecture plus facile. Merci Brigitte pour ce relooking.

Au nom de l'Association Ariane je vous souhaite un bel été, pour vous retrouver en famille et profiter des petits bonheurs de la vie qui passe.

A TOUTES ET A TOUS TRES BON ETE

Thérèse Coreau

JOURNEE EUROPEENNE DE L'EPILEPSIE

A l'occasion de la Journée Européenne de l'Epilepsie le 10 février 2014, l'association ARIANE s'est mobilisée pour organiser une animation de 10h00 à 18h00 dans le hall de LARREY au CHU Angers.

A cette occasion plus de 250 "Quiz" concernant l'épilepsie ont été distribués.

Merci à tous les bénévoles du GTA qui ont donné de leur temps pour assurer cette action.
Roger Champion



CONFERENCE du 4 février 2014 à Trélazé



Thérèse Coreau présidente d'ARIANE accueille les participants à la réunion et remercie la mairie de Trélazé pour son implication dans la diffusion de l'annonce de la conférence et les intervenantes Mmes N GUYEN et RICARD MOUSNIER pour le temps qu'elles consacrent à la conférence.

Après une brève présentation de l'association elle passe la parole aux intervenantes.

Mme RICARD MOUSNIER médecin Epileptologue au CHU d'Angers présente les particularités de la consultation d'annonce et suivi de traitement chez l'adulte et Mme N GUYEN professeur en neuro-pédiatrie au CHU d'Angers les particularités de la consultation chez l'enfant.

Intervention du Dr RICARD MOUSNIER

La consultation d'annonce permet de délivrer au patient les informations sur sa maladie épileptique. Des informations qui doivent être claires, précises et adaptées à sa maladie pour lui permettre de bien connaître sa maladie ses conséquences dans le but de s'approprier sa maladie et en devenir l'acteur principal.

Depuis quelques temps à Angers lors de cette consultation d'annonce, le neurologue peut être accompagné par l'équipe de consultation d'annonce. Si cette équipe n'est pas présente elle peut être sollicitée dans un second temps car le temps d'annonce de ces consultations est très long, pour répondre aux questions et problèmes qui se posent aux patients.

L'équipe de consultation d'annonce du CHU d'Angers existe depuis quelques mois, elle est constituée de :

- Mme Béatrice Dichant infirmière
- Mme Nadine Romann Assistante sociale
- Mme Béatrice Chanson psychologue

La consultation d'annonce comporte plusieurs volets : la maladie , le traitement , les conséquences.

La maladie

Expliquer la maladie n'est pas très facile il faut expliquer ce qu'est une crise d'épilepsie : un phénomène toujours transitoire qui résulte d'un dysfonctionnement passager d'un groupe de neurones qui donne des signes cliniques anormaux qui sont associés à des anomalies à l'EEG. Pour permettre une bonne compréhension j'utilise parfois l'image d'un court-circuit.

La maladie c'est les conditions dans lesquelles les crises vont se répétées spontanément, une crise accidentelle n'est pas une maladie épileptique.

Il y a une grande diversité d'épilepsies avec des conséquences différentes. Il convient donc de préciser au patient quel est le type de sa maladie. Pour cela il faut se donner les moyens pour faire le diagnostic précis une consultation avec un EEG, qui peut être complétée d'un EEG prolongé de sieste ou d'un EEG sous vidéo de 24 heures, et même d'une IRM.

La maladie peut être une épilepsie généralisée avec tel type de crises, une épilepsie absence, ou une épilepsie

avec des crises partielles qui peuvent être d'origine temporale ou frontale. Il convient aussi ensuite de donner la cause de la maladie : due à une anomalie malformative, génétique ou métabolique.

Il s'agit d'essayer de donner au patient le nom de la maladie qui le touche.

Envisager l'évolution possible de la maladie :

Pour cela il faut parfois du temps car il ne faut pas alarmer ni faussement rassurer le patient.

Conséquences de la maladie très variables :

Elles dépendent du type de maladie, du type de crise (cela peut aller : d'une crise simple avec une gêne au niveau de l'estomac qui remonte vers la gorge sans trouble de conscience, de troubles de conscience à des crises généralisées avec convulsions et chutes), de leur fréquence (d'une à deux crises par an à des crises pluri-quotidiennes) et de leur répartition sur la journée (cela peut être uniquement des crises pendant le sommeil et jamais pendant le réveil).



L'insertion professionnelle du patient

Pour une même maladie il y aura des situations différentes. En effet une épilepsie même bénigne n'est pas compatible avec la profession de chauffeur poids lourds, dans ce cas il conviendra d'envisager une réorientation professionnelle.

Aura aussi une incidence le contexte dans lequel la maladie apparaît la personnalité du patient son environnement qui va être soutenant ou pas et la présence ou non de troubles associés tels que mémoire et anxiété.

Le permis de conduire

Il est remis en cause lorsque l'épilepsie apparaît. Il faut un recul d'un an pour vérifier l'évolutivité de la maladie. Lorsque l'on a déjà le permis de conduire il faut déclarer la survenue de la maladie au service de la commission du permis de conduire et ce n'est qu'après ce recul d'un an que la situation sera examinée pour autorisation ou pas.

Epilepsie et travail

Dans cette partie Mme Ricard reprend les informations de la conférence de Nantes qui figurent dans le précédent Fil d'Ariane, elles ne seront donc pas développées de nouveau ici

Mme Ricard ajoute qu'il faudrait une meilleure information et sensibilisation à la problématique de l'épilepsie de CAP EMPLOI (elle reprend les informations déjà évoquées lors de la conférence de Nantes voir Fil d'ARIANE n°50) :

- Prévention du risque d'accident (selon le type de maladie et de crises)
- Risque de brûlures avec plaques de cuisson et eau trop chaude de la douche, de traumatisme suite aux chutes
- Aménagement du lieu de vie
- Observance du traitement
- Risque de mort subite inexplicquée
- Etat de mal épileptique (crise généralisée prolongée).
- Sport très bénéfique pour l'épilepsie il doit être encouragé. Mme Ricard précise que la natation en piscine est possible, qu'une surveillance individuelle peut parfois être nécessaire. Il n'y a que pour les cas sévères ou très déstabilisés que cette activité n'est pas possible.
- Fécondité contraception et grossesse

Expliquer le traitement :

Les règles d'hygiène de vie, l'importance de l'observance du traitement avec l'aide d'un pilulier le cas échéant, le médecin essaie de limiter la fréquence des prises de médicaments, cette fréquence dépend du type de médicament.

Le sommeil doit être suffisant, en cas de privation de sommeil il faut prendre des précautions selon les activités exercées exemple ne pas conduire. La consommation d'alcool est possible mais elle doit être très modérée et celle du café ne doit pas être excessive.

Le médicament : il nécessite une prise régulière sans oublier. Le médecin doit prévenir son patient des effets secondaires possibles, car les listes sur les notices sont impressionnantes et peuvent faire très peur. Il y a deux types d'effets secondaires possibles les effets aigus imprévisibles qui surviennent en début de traitement de type réaction allergique cutanée ou généralisée, problèmes hépatiques ou hématologiques, un contrôle biologique sera nécessaire avec certains médicaments. L'autre type d'effets secondaires est l'effet lié à la dose du médicament : somnolence, trouble de la concentration, vision double, vertiges, dépression, prise de poids etc. Le médecin doit anticiper ces problèmes en précisant comment faire face à ceux-ci augmentation des doses plus lente, ou diminution. Le médecin doit expliquer l'efficacité attendue du médicament (effet immédiat ou plus réservé) avec une phase d'observation et en cas d'échec qu'est-ce que l'on fait. Il fait donner des perspectives à moyen ou long terme, informer de la nécessité de noter la réapparition des crises.

Après cette longue consultation d'annonce viendra la consultation de suivi de 3 à 6 mois plus tard. Le neurologue s'enquiert au cours d'un interrogatoire minutieux des effets secondaires cliniques ressentis et biologiques si nécessaire, de la récurrence des crises et des facteurs favorisants, de l'observance du traitement, pour ajuster la posologie ou changer le médicament ou parfois revoir le diagnostic en cas d'échec du traitement.

Le vécu de la maladie : comment le patient s'accommode de sa maladie s'il a le sentiment d'un effet « épée de Damoclès » au-dessus de la tête, si cela le rend anxieux ou dépressif. Le diagnostic de la dépression dans la maladie épileptique est important car la dépression est le facteur qui altère plus la qualité de vie que les crises. En cas de dépression il faut pouvoir proposer un accompagnement et un suivi au patient. Le médecin fait aussi le point sur les problèmes professionnels et psychologiques pour pouvoir donner des perspectives à moyen et long terme. L'aide de l'équipe de la consultation d'annonce est alors précieuse avec la psychologue ou l'assistante sociale pour les démarches et la prise en charge.

Conclusion : L'annonce nécessite du temps et un accompagnement : psychologique pour que le patient puisse accepter sa maladie et gérer son anxiété anticipatoire des crises, social au niveau du travail et l'infirmière pour rappeler les règles d'hygiène de vie. L'objectif est que le patient se sente acteur de sa maladie et puisse faire avec sa maladie avec tous les moyens possibles.

Intervention du Dr N GUYEN professeur en neuro pédiatrie au CHU d'Angers



Consultation chez l'enfant

En pédiatrie, lors de la consultation il y a n'y a pas deux mais trois personnes : l'enfant, le médecin et les parents.

Pour les parents l'annonce d'une maladie peut casser le rêve de l'enfant "parfait" et nécessiter de "ré-adopter" cet enfant différent de ce qui avait été imaginé. Apparaît une notion de culpabilité "c'est la faute de qui ou de quoi", il faut éviter que ce sentiment ne devienne envahissant surtout si la maladie est due à une anomalie génétique.

La maladie rajoute un degré d'incertitude à l'avenir de l'enfant. Les parents interrogent sur ce que sera l'enfant dans 10 ou 15 ans. Mais cette question ne concerne pas que les enfants épileptiques, elle concerne tous les enfants et ce n'est pas parce que l'enfant a une maladie que tout d'un coup son avenir va devenir prévisible et déterminé.

L'épilepsie est une maladie "intermittente". Il y a les crises et les périodes entre les crises (intercritique). Lorsque l'enfant vient en consultation c'est souvent en période intercritique. Il y a toujours une incertitude sur quand apparaîtra la prochaine crise. Pendant ces périodes intercritiques il faut essayer d'empêcher l'épilepsie de paralyser tout le reste. Il faut essayer de

vivre normalement entre les crises pour que la maladie n'envahisse pas tout (ne pas rester à rien faire dans l'attente de la prochaine crise).

Le médecin va rechercher s'il y a une cause à l'épilepsie, ou s'il s'agit d'une épilepsie "primaire" sans autre cause et il va chercher un traitement adapté.

Les principes du traitement

Ce sont les traitements anti-convulsivants ils évitent l'apparition des crises mais ne soignent pas l'épilepsie en elle-même. Le traitement va essayer de supprimer les symptômes.

La crise est un court-circuit du cerveau. Les traitements vont soit augmenter l'inhibition soit diminuer l'excitation des neurones pour éviter ce court-circuit.

Certaines épilepsies de l'enfant disparaissent avec la maturation du cerveau.

Les crises n'abîment pas le cerveau, seules les crises généralisées longues de 15 à 30 minutes peuvent léser le cerveau.

Il faut parfois laisser une crise de temps en temps plutôt que de traiter avec des effets secondaires. Il faut trouver l'équilibre entre le traitement et le risque des médicaments (car les effets secondaires sont nombreux).

La crise n'est que le symptôme de la maladie. Elle fait peur mais il faut trouver un équilibre entre les effets positifs et les effets indésirables des traitements et éviter de sur traiter (donner trop de médicament ou pendant trop longtemps).

Chez l'enfant se pose le problème de la possibilité d'arrêter le traitement, et à quel moment s'il n'y a pas de crise. Chez l'enfant le traitement n'est pas à vie. Habituellement le traitement est poursuivi pendant une période de 2 à 5 ans après la dernière crise.

Conclusion :Le pédiatre est le médecin de l'enfant. Le rôle du médecin et des parents va être de protéger l'enfant du stress et de le laisser grandir, de préserver l'optimisme et ne pas rendre l'enfant plus malade qu'il ne l'est pour ne pas grever son avenir. Actuellement il n'y a pas de consultation d'annonce organisée pour l'enfant, le médecin répond aux questions lorsqu'elles se posent.

Les différents types de traitement

Les médicaments

On est passé de 4 anciens traitements à 20 ,25 aujourd'hui certains n'ayant pas d'AMM (autorisation de mise sur le marché) pour les enfants. En pédiatrie il arrive que l'on utilise des médicaments hors AMM après information des familles.

Les traitements alimentaires

Il existe un régime, le régime cétogène (régime alimentaire très particulier qui supprime presque tous les sucres), qui peut être utilisé pour des épilepsies sévères. Il est très contraignant.

Traitements chirurgicaux

Ils consistent à enlever la zone du cerveau d'où partent les crises si en enlevant cette zone cela ne crée pas de séquelles plus importantes. C'est le traitement curatif de la maladie. Dans les meilleurs cas il permet de diminuer voire de supprimer le traitement médicamenteux si toute la zone malade a pu être enlevée.

Stimulation neurologique

La stimulation du nerf vague (ce sujet fait l'objet d'un article dans ce Fil d'ARIANE à la suite de celui de l'assemblée générale).

Réponses aux questions et témoignages de l'assistance :

Annonce diagnostique

Une maman a fait part de son désarroi, son enfant dépisté épileptique est rentré à la maison avec le diagnostic brutal et une ordonnance. Ce n'est effectivement pas une situation idéale mais il y a un manque de neurologue et le délai d'accès aux soins est trop long et il n'y a pas de relais suffisant.

Permis de conduire et assurance

Pourquoi faut-il cacher sa maladie pour assurer sa voiture son logement – que dit la loi ? . Si le permis est validé l'assurance ne doit pas refuser d'assurer une voiture. Il est préférable de voir plusieurs compagnies d'assurances. Il ne faut pas cacher la maladie à l'assurance.

Changement de traitement

La maman d'un fils de 30 ans fait part de difficultés rencontrées en cas de changement de traitement. Mme Ricard a répondu en évoquant le manque de neurologue épileptologue, et que parmi les neurologues certains disent : il s'agit d'épilepsie on fait pas. Maintenant les internes en neurologie du CHU d'Angers font un stage en épileptologie pour les former et leur permettre de pouvoir gérer un traitement anti épileptique. Les médecins traitants n'osent pas toucher à un traitement mis en place par un neurologue car ils ne connaissent pas tous les médicaments. Mme N GUYEN ajoute que parfois il faut patienter pour que le traitement soit efficace.

Contrôle de traitement

Un épileptique depuis 23 ans s'étonne que l'on ne contrôle pas son traitement par des prises de sang. Ce contrôle n'est pas nécessaire avec tous les médicaments.

Consultation de psychologue

La maman d'un enfant épileptique de 12 ans fait remarquer que son enfant a exprimé le besoin d'un soutien psychologique. Actuellement au CHU d'Angers la psychologue voit les enfants hospitalisés et n'a pas de disponibilité pour voir les autres.

Alcool et traitement

Question d'une infirmière à domicile comment faire pour donner les médicaments antiépileptiques quand elle voit sur la table une bouteille d'alcool fort, il lui a été conseillé de donner le traitement.

Témoignage

La maman d'un enfant épileptique âgé de 6 ans qui a bénéficié de la chirurgie remercie les médecins d'avoir parlé devant son enfant. L'enfant a voulu être opéré et a accepté de réapprendre à parler. L'enfant a bien évolué grâce au soutien positif qu'il a reçu.

Recherche sur l'épilepsie où en est-on aujourd'hui ?

Il y a des avancées dans l'imagerie fonctionnelle, l'imagerie métabolique, les IRM permettant de voir de très petites anomalies. Un nouveau médicament va être mis sur le marché le FICONPA (il agit sur les acides aminés excitateurs)



Il y a aussi des recherches sur le transfert de gène.

Le nombre de prise de médicaments par jour est fonction de la demi-vie (c'est à dire le temps qu'il faut à l'organisme pour s'en débarrasser) du médicament. On recherche la dose avec efficacité maximum et des effets secondaires acceptables. Le processus de fabrication des médicaments est long : tests en laboratoire sur des préparations de cellules, tests sur l'animal pour voir s'il y a toxicité ou effets secondaires.

Un psychiatre précise qu'il utilise les anti épileptiques pour réguler l'humeur et comme anti douleur car ils ont aussi une efficacité dans ce domaine.

Le père d'un enfant épileptique apporte la conclusion en invitant les personnes à se faire aider par des associations de malades grâce à l'écoute téléphonique et aux permanences. Nous remercions Mme RICARD MOUSNIER et Mme N GUYEN pour leur exposé et leur disponibilité pour répondre aux questions des auditeurs. Martine Verdon

ASSEMBLEE GENERALE à NANTES le 29 mars 2014

L'assemblée générale a eu lieu à Nantes le 29 mars 2014.

En l'absence de la présidente Thérèse Coreau excusée, l'accueil des participants a été assuré par M Roger Augereau vice-président qui a aussi présenté le rapport moral .



Rapport moral

L'année 2013 a vu Mme Thérèse Coreau prendre le poste de présidente de l'association. Elle souhaite orienter l'action de l'association vers le CHU avec la tenue de permanence au sein de cet établissement et des actions vers les écoles et les parents.

En 2013 Ariane a adhéré à l'association EFAPPE .

L'opération Habitat regroupé en Maine et Loire n'a pas pu aboutir en 2013, Ariane poursuit son action sur le sujet.

Autre sujet de préoccupation pour l'association le remplacement du Docteur Latour au CHU de Nantes.

L'association a été présente au CHU d'Angers pour la journée européenne de l'épilepsie, cette action n'a pas eu lieu à Nantes en raison de la vacance du poste du Docteur Latour.

Rapport d'activité (présenté par le secrétaire M Roger Champion)

Les groupes de travail ont fonctionné à Nantes et Angers. Le conseil d'administration a tenu trois réunions. Le bureau a tenu une réunion mensuelle sur Angers. Trois numéros du fil d'Ariane ont été édités en 2013.

Le groupe de travail de Nantes assure deux permanences les 1er et 3ème vendredis du mois. Il a organisé la conférence de Nantes. Ce groupe s'occupe de l'édition et de la mise sous pli du FIL D'ARIANE ainsi que des convocations à l'assemblée générale.



Le groupe de travail d'Angers assure deux permanences les 2ème et 4ème mercredis de chaque mois. Ce groupe a quant à lui organisé la conférence d'Angers. Le groupe d'Angers participe : au CCAS de Saint Barthélémy (notamment au sein du collectif handicap), au collectif santé de Trélazé et au collectif santé de la ville d'Angers, au forum des associations d'Angers.

Une journée conviviale a été organisée. L'association a aussi organisé des réunions d'informations débats. Ces 28 conférences informations débats ont permis la diffusion de l'information à quelques 600 personnes.

Trois membres d'Ariane ont répondu à l'invitation de l'INSET d'Angers à la formation « Comment évaluer la situation de handicap complexe ». Le but de cette formation était de permettre au MDPH d'harmoniser leurs évaluations des handicaps. L'épilepsie n'était pas le sujet principal mais a été évoqué au cours des exemples.

Chantal Moreau assume le rôle de correspondante du groupe de parole (qui s'adresse aux patients) de Nantes. Pour le groupe de parole des patients à Angers le correspondant est M Gabriel Grimault.

Ariane assure une écoute téléphonique au 06 26 53 65 99 et est joignable par courriel : ariane-epilepsie@laposte.net.

Les évolutions de 2013

Création du site internet Ariane épilepsie par un bénévole de l'association. Au cours de l'année 2013 Ariane a adhéré à EFAPPE fédération d'association traitant d'épilepsie.

Des membres d'Ariane ont suivi une formation à l'écoute téléphonique ,et à la formation de formateur.

Autre sujet de préoccupation pour l'association le départ du Docteur Nazarov et la nouvelle vacance du poste au CHU de Nantes, des courriers ont été adressés au CHU de Nantes à l'ARS , au ministre de la sante et au premier ministre, le dossier est toujours en cours à ce jour.

Les projets pour 2014

Animation des séances d'information uniquement sur demande afin de limiter les frais : de déplacement , de location de salle, de presse et d'affichage.

Poursuite des démarches permettant d'apporter une solution aux problèmes d'accompagnement (habitat regroupé).

Participation aux activités du CNE et journées nationales de l'Epilepsie à Nancy.

Rapport financier (présenté par la trésorière Annick Bégou)

Le compte de résultat pour 2013 est négatif de 293,50€. Il reste en banque 4483€ Les charges se sont élevées à 11209,28€ et les produits à 10915,78€. Parmi les charges il y a eu deux postes importants les frais d'honoraires de relaxation et ceux occasionnés par la formation à l'écoute téléphonique.

Les principaux postes de dépenses :

- Réunions 25,71%
- Fil d'ARIANE 18,60%
- Déplacements 28,01%

Les principales recettes :

- Subventions 30%
- Adhésions 45,63%
- Dons 15,60%
- Groupe de parole 4,63%



Au 29 mars 2014 Ariane avait reçu 87 adhésions. Les montants adoptés pour les cotisations de l'année 2015 sont les suivants : Adhésion simple 28€ Adhésion de soutien 35€ Soutien renforcé 50€ Au-delà les sommes reçues sont considérées comme dons

Renouvellement du conseil d'administration

Trois membres sortants
- M Roger Champion secrétaire
- Mme Annick Bégou trésorière
- Mme Chantal Moreau membre
se représentent.
Ils sont élus à l'unanimité

Un nouveau conseiller entre au conseil d'administration Mme Martine Verdon.
Le conseil d'administration souhaite la présence de nouveaux membres pour pouvoir renouveler et diversifier ses actions avec de nouvelles idées.

Le prochain conseil d'administration est prévu le 23 avril à Nantes

Publication

Après ce volet statutaire, une information est annoncée en séance : Mme Brigitte Joffraud (ancienne membre de l'association) vient de publier, à la société des écrivains, un livre intitulé

« Les Jonquilles ma lutte contre l'épilepsie ».



Victime de l'épilepsie depuis 30 ans, j'ai écrit ce témoignage pour faire connaître cette maladie très mal connue encore et malheureusement trop taboue ! L'épilepsie fait peur ! Je voulais expliquer que même si les contraintes sont nombreuses, il est possible de vivre heureuse et je voulais raconter quelles sont les différentes sensations, surtout angoisse, que le malade vit au moment des crises. Bonne lecture !
Brigitte Joffraud

Site Internet

M Dominique Deschamps présente le site internet www.ariane-epilepsie.fr ouvert en avril 2013 qui a reçu 9500 visites, soit de 25 à 50 visites par jour.



Sur le site figurent toutes les plaquettes d'informations y compris la plaquette « L'épilepsie parlons en... » qui date de 1998, y figure aussi un certain nombre de numéros du Fil d'ARIANE, les conférences, l'actualité de l'association, etc.

L'association a également un blog : ariane-epilepsie.over-blog.com.

Le Fil d'Ariane : nouvelle version

Pour le Fil d'ARIANE une nouvelle maquette est présentée par Mme Brigitte Deschamps qui prend en charge la mise en page de la revue mais n'intervient pas dans la rédaction des articles. Elle



propose une nouvelle présentation pour une lecture plus aisée sur écran.

Elle demande que l'on adresse à l'association des témoignages pour les publier et des dessins humoristiques qui pourraient être intégrés à la revue.

Compte tenu de l'impact financier non négligeable du Fil d'Ariane il va être proposé aux adhérents de choisir entre la version papier et une version téléchargeable à partir d'un lien internet envoyé par courriel.

Présentation du stimulateur du nerf vague

Après cette assemblée générale, Mme Doury, neurologue aux CHU de Nantes et au CH de Chateaubriand, et M Serge Rossini de la société Cyberonics ont présenté le stimulateur du nerf vague.

Le stimulateur du nerf vague est un dispositif utilisé pour les épilepsies réfractaires, c'est à dire une épilepsie non stabilisée avec deux médicaments antiépileptiques. Ce dispositif s'adresse aux malades atteints d'une épilepsie généralisée qui n'est pas opérable. Une seule zone du cerveau doit être à l'origine de l'épilepsie pour pouvoir être opérable et guérissable par la chirurgie.

Le stimulateur du nerf vague ne guérit pas l'épilepsie, son but est de diminuer la fréquence et la violence des crises.

La pose se fait par chirurgie. Une pile est implantée sous la peau sous la clavicule ou sous le bras, des électrodes sont enroulées autour du nerf vague de gauche. La durée de vie de la pile est d'au moins 5 ans, le changement de pile peut être fait sous anesthésie locale. La stimulation du nerf vague modifie l'électroencéphalogramme. Le système nécessite des réglages à la pose, il est réglé au minimum puis on augmente l'intensité de la stimulation et la fréquence de celle-ci. Il faut adapter les réglages pour que le stimulateur soit bien supporté.

Ce dispositif a des effets secondaires : risques infectieux un corps étranger est introduit dans l'organisme, problème de voix, problèmes respiratoires, fourmillements dans le cou. Pour la pose il y a le risque de la chirurgie et de l'anesthésie. Une IRM est possible pour les porteurs de ce dispositif à condition de l'arrêter avant d'entrer dans la salle et de le remettre après la sortie.

Le stimulateur du nerf vague ne fonctionne pas chez tout le monde, on ne peut savoir à l'avance s'il sera efficace.



Le stimulateur n'a pas d'effet secondaire sur le foie ou la vigilance. Avec ce dispositif la crise est plus courte, la récupération plus rapide et meilleure, l'aimant peut stopper la crise (lorsque le patient sent la crise venir).

60% des patients sont améliorés avec ce système avec une diminution de 50% de la fréquence des crises, l'efficacité est croissante jusqu'à 2 ans après la pose, la modification des réglages s'effectue toutes les 3 semaines environ.

Une étude réalisée en Pays de Loire sur seulement 85 patients porteurs de ce dispositif (nombre insuffisant pour établir des statistiques) a permis de constater une efficacité croissante de 6 mois à 24 mois après la pose et donc une possibilité de réduire les doses ou nombres de médicaments antiépileptiques.

Il y a 80000 porteurs de stimulateur du nerf vague (SNV) dans le monde depuis une vingtaine d'années,

Le rugby, le parachutisme et le judo sont interdits à ces personnes.
Martine Verdon

LES DECISIONS DES MAISONS DEPARTEMENTALES DES PERSONNES HANDICAPEES

La reconnaissance du handicap et l'accès à certaines prestations dépendent du dossier transmis à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). Le cheminement de ce dossier est expliqué dans un tableau de la MDPH de Savoie, paru dans le bulletin « Le Fil d'Ariane », n° 48 mai 2013.

Ce dossier comporte des données personnelles et médicales. Il est présenté à la décision de la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH). Celle-ci accorde, ou non, les prestations demandées, en fonction de certains critères.

Ces critères sont précisés dans un « Guide-barème », de mars 2013, édité par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA). Ce guide-barème est annexé au Code de l'Action sociale et des Familles. Il est accessible sur le site www.cnsa.fr.

Les éléments médicaux ne sont pas les seuls retenus. La Commission évalue aussi la situation et les besoins des personnes. L'appréciation se fonde d'abord sur la définition du handicap, qui est une altération substantielle, durable ou définitive, d'une ou plusieurs fonctions. Le handicap limite la participation à la vie en société. Le diagnostic ne permet pas à lui seul une évaluation du handicap, qui évolue ainsi que sa thérapeutique. L'enfance et l'adolescence sont particulières car ce sont des phases de développement.

Le guide-barème détaille les critères de décision concernant de nombreuses déficiences psychiques, sensorielles, viscérales et générales, qui génèrent des incapacités de toutes sortes.

Ce guide apporte aussi, à l'intention de la Commission, des précisions pour les « déficiences liées à l'épilepsie ». Il note que les épilepsies dont les crises sont bien

contrôlées par le traitement, et sans trouble associé, ne constituent pas un handicap.

Par contre, constitue un handicap toute épilepsie active avec des crises (fréquence, gravité), des retentissements du traitement (effets secondaires majeurs), des déficiences associées (langage, parole, locomotion, déficience viscérale et générale...). Le guide, selon les crises et les troubles associés, précise 4 niveaux :

Niveau 1 ou déficience légère à 15 % : crises avec chutes et/ou pertes de connaissance (1 fois à 11 fois/an), ou absence mensuelle, sans retentissement scolaire ou professionnel ;

Niveau 2 ou déficience modérée de 20 à 45 % : crises avec chutes et/ou pertes de connaissance (1 fois au moins/mois), ou absences (au moins 1/semaine), aménagement scolaire et professionnel en milieu normal ;

Niveau 3 ou déficience importante de 50 à 75 % : crises avec chutes et/ou pertes de connaissance (au moins 1/semaine) ou absences (au moins 1/jour), pas d'insertion scolaire ou professionnelle en milieu normal possible, sauf si accompagnement soutenu ;

Niveau 4 ou déficience sévère supérieure à 80 % : crises avec chutes et/ou pertes de connaissance (au moins 1/jour), pas d'activité scolaire ou professionnelle possible, même en milieu protégé.

La Commission évalue le taux d'incapacité en fonction de ces déficiences. Ce taux peut être majoré en cas de troubles associés, et en tenant compte des besoins et de la situation des personnes.

Etienne Manach

L'épilepsie, parlons-en....

Vos témoignages

Suite à la conférence débat de novembre 2013 et la venue du Dr Biraben, je souhaite communiquer mon témoignage sur la chirurgie curative évoquée dans le n°50 du fil d'ARIANE.

Epileptique pharmaco-résistant depuis environ 30 ans, j'ai décidé de demander à mon neurologue si une opération était possible afin de régler ce problème. Le déclenchement de cette demande est venue à la suite de la perte de mon emploi après avoir rendu mon permis de conduire à la préfecture pour éviter de risquer ma vie et celle des autres.

Mon médecin traitant a toujours eu confiance en moi et grâce à lui, je suis reconnu en ALD (affection de longue durée)

Par contre, mon neurologue avait des doutes sur ma bonne foi, car il ne voyait aucun signe sur les EEG ()... jusqu'au jour où il a dû arrêter précipitamment cet examen avant qu'une crise ne se déclenche.

A partir de là, il a bien voulu prendre rendez-vous pour moi au CHU de Rennes, afin qu'ils réalisent des examens poussés en vue d'une éventuelle opération. Cette opération a eu lieu car les risques étaient assez minimes pour mon cas.

Depuis, j'ai récupéré mon permis de conduire, j'ai fait une formation et repris ma recherche d'emploi, mais surtout, même si je continue à suivre un traitement, je ne suis plus pharmaco-résistant et je n'ai plus la crainte de la crise qui pourrait survenir n'importe quand.

En synthèse, je dirai que l'opération par elle-même n'est pas douloureuse ; que l'équipe du Dr Biraben est très compétente ; mais, plus de 4 ans entre le 1^{er} rendez-vous au CHU de Rennes et l'opération est une durée excessive. Bilan plutôt positif, mais le scepticisme de mon neurologue m'a fait perdre de nombreuses années et accentué la difficulté à retrouver un emploi dû au « trou » important sur mon CV et la difficulté à l'expliquer aux éventuels employeurs.

Un adhérent qui souhaite rester anonyme

A vos agendas

Mardi 7 octobre 2014 à 19h00

Conférence sur le thème :

« **VIVRE AVEC SON EPILEPSIE** »

Animée par le Professeur De Toffol

Epileptologue au CHU de Tours

Président du comité national pour l'épilepsie

SALLE RENEE LOSQ

Place du Général de Gaulle

44980 SAINTE LUCE SUR LOIRE

Accès direct par le chrono bus ligne C7

BULLETIN D'ADHESION 2014

Nom, Prénom :

Adresse :

CP, Ville :

Tél :

Adresse Mail :

Adhésion minimum : 28€

Adhésion normale : 35€

Adhésion de soutien : 50€

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

La somme deà titre de don.

Bulletin à retourner au siège 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 17h
6 place de la Manu, près de la Maison des Associations
Téléphone : 02 40 58 01 85 ou 06 26 53 65 99

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, 22 bd des deux croix à Angers.

Ecoute téléphonique St Nazaire :

Les mercredis et samedis après-midi au 02 40 88 59 11

Documentation Téléchargeable :

Sur le site de l'association : www.ariane-epilepsie.fr

L'association ARIANE

Association loi 1901,

Membre associée du comité National pour l'Epilepsie,

Membre d'EFAPPE

Agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de Loire

Le Fil d'ARIANE

Responsable de publication : Thérèse COREAU

Equipe de rédaction : E.MANACH, R CHAMPION

Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens de :

La mairie de Nantes

Les CPAM de Loire Atlantique & Maine et Loire

Les conseils généraux de Loire Atlantique & Maine et Loire

Le RSI (Régime Sociaux des Indépendants)

Le CCAS de St Barthélémy d'Anjou

Le MSA de Maine et Loire

Harmonie Mutuelle