

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir
Rencontrer
Informer
Apporter une
Nouvelle image des
Epilepsies

SOMMAIRE :	➤ L'éditorial	1
	➤ Journée Régionale de L'épilepsie 30 mars 2019 à Nantes.....	2
	➤ Information remboursement médicament	2
	➤ Journées Françaises de l'Epilepsie octobre 2018 à Lyon	3
	➤ Témoignage : Parents d'enfants handicapés, êtes-vous immortels ?	5
	➤ A vos agendas	6

TELECHARGER LE FIL D'ARIANE
EN COULEUR
 depuis le site ariane-epilepsie.fr

L'éditorial

Chers Adhérents, Amis, sympathisants,

Emerveillé par la Magie de Noël, les lumières qui font briller nos yeux ou les font pleurer. L'année 2018 est derrière nous, tournons nous maintenant vers cette NOUVELLE ANNEE qui s'offre à nous.

Qu'allons-nous en faire dans ce monde si difficile à vivre ?

C'est peut être une belle opportunité qui peut (ou va) booster nos élans d'inventivité, d'innovation, de s'ouvrir à de nouvelles technologies, de changement de vie, de travail, de regard sur l'autre, sur nous même, sur le handicap, pour que la vie soit plus belle, ainsi chaque individu aura sa place, bien portant, handicapé, malade,

Utopie ? Non, si chacun apporte sa pierre à l'édifice on peut y arriver.

Pour la cause qui nous touche, l'épilepsie, nous souhaitons que les avancées médicales, la formation, la mutualisation des savoirs, l'habitat inclusif, tout cela fera reculer les freins qui affectent une meilleure intégration des personnes atteintes d'épilepsies que ce soit à l'école, au travail, ou tout simplement dans le vivre ensemble pour ne plus avoir peur de l'épilepsie.

Le Conseil d'Administration, les bénévoles se joignent à moi pour vous souhaiter une :



EXCELLENTE ET BELLE ANNEE 2019

Pour qu'une Association fonctionne bien, il faut qu'elle se renouvelle, A ce jour nous sommes une vingtaine de bénévoles sur la **Région c'est bien peu et l'âge nous poursuit.**

Après l'AG d'Avril, je ne serais plus Présidente, 2 mandats, 6 années d'engagement à œuvrer pour apporter une nouvelle image de l'épilepsie . Nous avons la conviction que notre Association A.R.I.A.N.E mérite la continuité de ses actions et projets en continuelle évolution, nous comptons sur vous, manifestez vous, adhérez, venez rejoindre et aider les bénévoles.

Thérèse Coreau

UNE GRANDE PREMIERE !

L'association A.R.I.A.N.E. Epilepsie organise pour la première fois, le samedi 30 mars 2019 à Nantes, une journée entièrement consacrée à l'épilepsie de 9h à 17h avec le soutien de la Communauté de Pratique, ER-HRpr (Equipe Relais Handicaps Rares Pays de Loire), FARHES (Fédération d'Associations Handicap Rare et Epilepsie Sévère) et de ASTB (Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville).

Une journée ambitieuse et partagée pour échanger sur la maladie de l'épilepsie

Notre mobilisation sera le fruit de cette journée qui a pour but de permettre la rencontre entre des personnes concernées, des associations, des professionnels de santé, des établissements, des aidants, des familles, des représentants des Institutions et bien sûr des Neurologues Epileptologues qui nous aideront à avancer vers une amélioration de la qualité de vie des patients et des familles. Ils apporteront un nouveau regard sur la maladie et répondront aux questions que tout le monde se pose.

Pour faire avancer la cause il est important de rester éveillé, de s'écouter, de se rassembler.

Plusieurs conférences seront animées par des neurologues épileptologues reconnus.

De nombreux thèmes autour de l'épilepsie seront abordés dans des conférences, des débats, autour de tables rondes.

Cet évènement se déroulera à la Maison des Compagnons du Devoir, près de la gare SNCF sud à NANTES.

L'entrée sera libre et gratuite dans la limite des places disponibles

Un plateau repas pourra vous être servi sur réservation avant le 1er mars 2019

Vous trouverez en pièce jointe une fiche de réservation de plateaux repas. Cette fiche est également téléchargeable sur le site de notre association.

Le nombre de places étant limité à 150 personnes, priorité sera donnée aux personnes ayant réservé des plateaux repas.

Nous vous attendons nombreux !

Retenez dès à présent cette date et réservez dès aujourd'hui vos plateaux repas

Les informations concernant cette journée seront régulièrement mises à jour sur le site de l'association : www.ariane-epilepsie.fr, connectez-vous régulièrement.

L'épilepsie, Parlons-en

Information remboursement médicament

Lamictal : un reste à charge pour les patients à partir du 21 décembre 2018

Certains adhérents sympathisants nous ont alertés. Ils ont dû acquitter un reste à charge lors de leur renouvellement d'ordonnance de Lamictal.

Un tarif forfaitaire de responsabilité a été mis en place le premier novembre pour la lamotrigine.

L'antiépileptique princeps Lamictal n'ayant pas aligné ses prix sur ceux des génériques, les patients auront un reste à charge à régler à compter du 21 décembre 2018 ! Ce reste à charge est 0,45 € pour Lamictal 5 mg, 0,85 euros pour Lamictal 25 mg, 1,42 € pour Lamictal 50 mg, et 1,57 € pour Lamictal 100 mg et Lamictal 200mg. (source « Le moniteur des pharmaciens.fr »).

Nous sommes en concertation au sein d'EFAPPE et du CNE pour examiner quelle action envisager.

Plus d'info sur le site....

Roger Champion

Journées Françaises de l'Epilepsie octobre 2018 à Lyon

Chaque année, notre association essaie d'être présente aux Journées Françaises de l'Epilepsie au coté de l'EFFAPE.

Ces journées permettent un échange entre tous les neurologues français et les personnels soignants des unités neurologiques françaises. Y participent également quelques spécialistes mondiaux du traitement de l'Epilepsie. Cette année les quatre journées se déroulaient à Lyon du 16 au 19 octobre 2018.

Ces journées permettent à l'association, d'une part de se tenir informée des avancées dans le traitement de l'épilepsie mais aussi de rencontrer des spécialistes qui participent aux réunions d'information que nous organisons à Nantes et Angers et aussi d'échanger avec d'autres associations qui, comme nous aident les personnes atteintes d'épilepsie.

Epilepsie et Grossesse par J. Massardier (Lyon), Sylvie Dupont (Paris), M. Milh (Marseille)

Si, en France il n'existe pas de recommandations officielles récentes sur ce sujet, à l'étranger des recommandations ont été formulées en 2003 en Ecosse, aux Etats-Unis en 2009 et en Angleterre en 2011.

Présentation en quatre parties :

Avant la grossesse

Le temps moyen pour concevoir est, pour les femmes épileptiques, dans la normale soit d'environ 6 mois pour être enceinte. Donc l'épilepsie ne diminue pas la fertilité

Un petit test hormonal peut éventuellement être fait, il est d'un coût raisonnable et pas compliqué

Attention au fait qu'une stimulation hormonale peut avoir une influence sur l'efficacité des traitements médicamenteux.

Il est impératif d'adapter le traitement au moins 1 à 2 mois avant la grossesse, et d'utiliser les doses les plus faibles possibles d'anti-épileptique.

Mesurer régulièrement les taux résiduels et améliorer la « clearance ».

Pendant la Grossesse

On gère les patientes épileptiques comme les autres

Les cas de Spina-bifida ont beaucoup baissé depuis les années 80 et se détectent bien par une échographie dès le 5^{ème} mois

Une interruption de grossesse peut être faite à toute époque, sur avis de deux médecins et si la santé de l'enfant ou celle de la mère sont en péril

A l'accouchement

Pas de risque particulier
Pas de contre indication à la péridurale

Les efforts pour « pousser » ne présentent aucun danger

Emmener son traitement antiépileptique dans la salle d'accouchement

On peut boire jusqu'à 9 cm d'élargissement du col et donc prendre son traitement si nécessaire.

Après la grossesse

Allaitement pas de risque à l'allaitement artificiel

Si allaitement maternel veiller à mettre une distance temporelle entre la prise de médicament et la tétée : médicaments après la tétée

Contraception post-partum :
L'allaitement maternel n'est pas une bonne solution contraceptive

Pas d'œstrogène avant un mois
Utiliser plutôt le stérilet pour lequel il n'y a aucune contre indication

En résumé, une diapo projetée sur les dix commandements de la grossesse (à l'usage des futures mamans et de leurs soignants)

1. Tu anticiperas ta grossesse
2. Tu prescriras de l'acide folique
3. Tu choisiras la molécule la moins tératogène et la plus efficace
4. Tu appelleras l'obstétricien et tu demanderas qu'il t'appelle
5. Tu conseilleras une échographie morphologique au 4^{ème} mois et une surveillance de la croissance
6. Tu dépisteras le diabète gestationnel
7. Tu adapteras les posologies en cours de grossesse
8. Tu donneras tes consignes à l'anesthésiste
9. Tu anticiperas le traitement post-partum
10. Tu parleras de la contraception

Anti épileptique et développement de l'enfant par Mathieu Milh (Marseille)

Le Valproate est particulièrement concerné dans cette communication.

Le premier essai clinique du Valproate date de 1964 donne d'emblée un bilan bénéfice/ risque très favorable.

Pour les effets tératogènes (effets négatifs sur le développement du fœtus), un premier cas est identifié en 1980

En 84 sont mises en évidence les conséquences sur le développement physique de l'enfant avec une recommandation générale de ces effets en 95. Pour les conséquences sur le développement cognitif, les premiers indices datent entre 2000 et 2008, la première preuve date de 2009 et en 2012 le lien est établi entre Valproate et autisme.

En 2013 sort une étude irréprochable du point de vue méthodologique.

En 2015 le lien est établi entre les autres antiépileptiques et l'autisme et 30% des enfants exposés au Valproate ont besoin d'une aide éducative, 12% d'entre eux étant porteur d'une déficience intellectuelle.

Ces études ont montré qu'il n'y a pas de seuil de prise de Valproate en dessous duquel il n'y a pas de conséquence. La prise d'acide folique est essentielle mais insuffisante pour tous les antiépileptiques.

Antiépileptique et Autisme

Le lien est certain en cas de traitement sous Valproate ou de poly thérapie qui génèrent environ 12% de troubles cognitifs

Pour les autres antiépileptiques on est dans la marge d'erreur par rapport à une population normale et on ne peut rien affirmer de certain

En 2017 une étude a été conduite sur autisme et dyspraxie pour quantifier la perte de QI des enfants de femmes épileptique en fonction des médicaments pris

Ces études montrent clairement et définitivement l'effet tératogène du Valproate

D'autres études sont en cours, mais l'information officielle est très longue à venir.

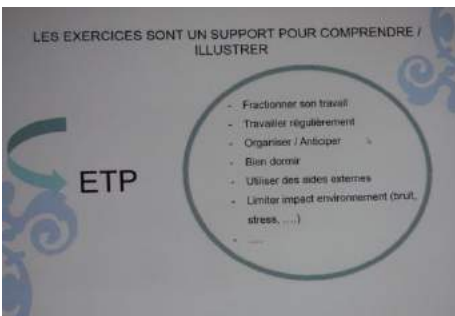
Il faut donc continuer à se tenir au courant

Epilepsie et dépression

Les troubles de l'anxiété touchent environ 40% des épileptiques

Il est donc important de traiter la dépression chez un sujet épileptique et cela donne des effets très positifs sur l'efficacité des traitements anti-épileptiques.

Des tests existent pour détecter rapidement et simplement cet état dépressif



Epilepsie et « Attention »

L'attention considérée ici est l'attention durable et soutenue

Cette faculté d'attention est importante car toute tâche cognitive nécessite de l'attention

Chez les épileptiques, 15% ont des troubles du langage, 15% des troubles praxiques, mais 30% ont des troubles de l'attention

Des tests existent qui permettent de mesurer la capacité d'attention

Une pédagogie adaptée permet d'améliorer l'attention.

Epilepsie et chirurgie

De gros progrès ont été faits, c'est une voie très prometteuse, qui permet de traiter des épilepsies sévères, mais dans des cas encore très limités

Epilepsie et Méditation en pleine conscience

Le but est le bien-être des patients, l'adhésion à leur thérapie, la lutte contre l'anxiété et la dépression, sachant que la plasticité du cerveau a été démontrée à tout âge.

Il faut changer notre relation aux émotions

Le mécanisme est un ancrage sur le présent (fixer son attention, prendre conscience de son corps)

Le lâcher prise est important, il faut éviter la rumination qui conduit à la dépression

Eviter les distractions, revenir à l'objet sur lequel on fixe son attention

Diriger son attention de façon intentionnelle, dans le moment présent, sans jugement de valeur

La méthode consiste en 45 minutes d'exercice par jour, des réunions en groupe, et quelques Week-end.

Tout ceci conduit à des modifications de l'anatomie du cerveau et permet la réduction du stress.

En résumé de ces journées

Beaucoup de compétence, une grande simplicité et une grande attention des intervenants aux problèmes de leurs patients

L'Epilepsie apparaît dans toute sa complexité sachant qu'il y a beaucoup encore à étudier et à découvrir dans un contexte de moyens financiers limités

Enfin il ne faut pas attendre les recommandations officielles en matière de traitement de l'Epilepsie car elles sont tardives et donc il faut se tenir au courant.

C'est bien là le rôle d'Ariane Epilepsie et du dialogue qu'elle entretient avec les meilleurs spécialistes français de l'épilepsie.

Un grand merci à Françoise Thomas-Vialettes (EPI) qui nous a permis d'assister à ces réunions et conférences bien que nous ne soyons pas des professionnels de santé.



Témoignage : Parents d'enfants handicapés, êtes-vous immortels ?

Cela pourrait se traduire par : « Si tout se passe comme prévu, alors notre enfant décèdera avant nous, et ainsi notre mission accomplie, nous pourrions à notre tour disparaître. »

Pourtant, il arrive que « tout ne se passe pas comme prévu ».

Maman n'avait rien envisagé pour ma sœur âgée de 50 ans, handicapée motrice et épileptique. Ainsi, après sa disparition brutale le 29 mai dernier nous avons dû nous prendre en main, dans ce moment très pénible et au combien douloureux. Maman était veuve depuis oct. 2005.

Par chance, j'ai pu obtenir des congés anticipés début juin pour assurer avec ma famille, l'assistance nécessaire et quotidienne de ma sœur, dont les très nombreuses démarches administratives. J'habite à plus de 120 km du domicile de ma sœur.



Ne pouvant plus être aux côtés de ma sœur, le relais a été pris dans un premier temps, par la « Ferme de Nat », gérée par l'association Espérance, puis dans un second temps par une entreprise privée d'aide à domicile, la société Amelis, sachant que j'ai conservé la gestion de l'administratif.

Début juillet, nous obtenions l'accord de la MDA pour un accueil en famille, ou en foyer.

Nous avons alors entamé des démarches près des deux familles disponibles dans le Maine et Loire, et les foyers, avec un impératif : ma sœur doit continuer à travailler dans un ESAT. Elle travaille à l'ESAT d'Avrillé depuis mars 1988.

Quant aux familles d'accueil : nous devons coordonner changement de lieu de vie et de lieu de travail du fait de leur éloignement d'Avrillé.

Les deux familles disponibles, ont été rencontrées à la mi-juillet, et l'ESAT d'Avrillé donnait son accord à la mi-août, après sa réouverture, pour accompagner le changement de lieu de travail de ma sœur, vers ses ateliers de la Pommeraye.

Entre temps les familles d'accueil contactées n'étaient plus disponibles.

Une nouvelle famille d'accueil a été rencontrée en septembre. Une très courte période de vie commune a été réalisée la semaine 43. Cette famille accueillera ma sœur à compter du 26 novembre prochain. Elle pourra y résider sous les deux réserves suivantes : que la période d'essai entre la famille et ma sœur soit positive, et que son adaptation dans son nouvel environnement de travail soit réussie.

Les foyers contactés n'avaient aucune place disponible, même en temporaire avant le dernier trimestre de cette année.

Nous avons obtenu des places en temporaire d'une durée de 3 semaines à un mois en fonction des établissements, pas toujours proches d'un lieu de travail en ESAT, à compter du 5 nov. 2018.

Faire et défaire sa valise, s'adapter à de nouveaux locaux, à de nouveaux visages aurait été le lot de ma sœur, qui a un fort besoin de repères et d'habitudes, après 26 ans passés dans la même maison et 30 ans dans le même atelier.

Et à ce jour, toujours pas de place définitive disponible en foyer.

Plus de 5 mois après le décès de maman, une solution se dégage en famille d'accueil.

Quelle énergie dépensée pendant ces mois, quel investissement en temps et en émotion, combien de nuits sans sommeil, combien de déceptions, de rancœurs, de tristesses et d'étonnements, combien de portes qui se ferment, combien de questions sans réponse, tant pour l'aidant que pour l'aidée !

Etre sur une liste d'attente dans un foyer, et avoir anticipé un accord de la MDA pour un accueil en famille n'engage à rien. Informer son enfant des démarches que vous avez faites à son bénéfice, et ceux susceptibles de l'aider après votre disparition sera nécessaire.

A mon avis, anticiper ces moments dans le but de passer « le relais » dans les meilleures conditions possibles, permettra à votre enfant d'éviter de nombreux désagréments et cette insécurité, tout en lui permettant de vivre sa vie.

Christophe

A vos agendas

11 février 2019

« Journée internationale de l'épilepsie »

Stand A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE

Hall Clinique Jules Verne à NANTES de 14h à 17h
Hall CHU nord Laënnec à NANTES de 8h30 à 17h
Halls Larrey et Debré au CHU Angers de 8h à 17h

30 mars 2019 de 9h à 17h à NANTES

Journée Régionale de l'épilepsie

Organisé par A.R.I.A.N.E.

avec le soutien de l'ER-HR PdL et FAHRES
animée par des neurologues épileptologues
et de nombreux autres intervenants

Maison des compagnons du devoir NANTES
A proximité de la gare SNCF sud

5 avril 2019 à 18h

Assemblée Générale A.R.I.A.N.E.

Salle de la Manu, Bd Stalingrad, 44000 Nantes

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} vendredis de chaque mois de 15h à 17h
(sauf pendant les vacances scolaires)
17 rue Jérusalem 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
Mise en page : B.DESCHAMPS

Avec les soutiens de :



Votre adhésion renforce la représentativité de l'association. C'est un engagement de soutien à son activité.

ASSOCIATION
ARIANE EPILEPSIE

BULLETIN d'ADHESION

à découper, photocopier ou télécharger sur le site et à retourner au siège de l'association



Nom : Prénom :

Adresse :

Code postal : Ville : Téléphone :

Adresse Mail :@

Adhésion pour l'année 2019 :
 Adhésion minimum 29 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 9,86 € si imposable)
 Adhésion normale 36 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 12,24 € si imposable)
 Adhésion de soutien 50 € (coût réel après réduction d'impôts de 66% : 17 € si imposable)

En plus de mon adhésion, je souhaite soutenir ARIANE par un don de la somme de :

Montant total de € réglé le .../.../2019 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

- Je souhaite recevoir un reçu correspondant à la somme versée.
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE couleur version électronique par messagerie
 Je souhaite recevoir le fil d'ARIANE noir&blanc version papier par voie postale

Agir – Rencontrer – Informer – Apporter une Nouvelle image des Epilepsies

association loi 1901 : Membre associé du Comité National pour l'Epilepsie, agréée par l'Agence Régionale de Santé des Pays de la Loire
Siège 6 place de la Manu 44000 NANTES; Bureau : 17 rue Jérusalem 49000 ANGERS
tel : 06 26 53 65 99 - Courriel : ariane-epilepsie@laposte.net Site : ariane-epilepsie.fr
Conformément à la loi « informatique et libertés » n°78-17 du 1/01/1978,
vous disposez d'un droit d'accès, de rectification, de suppression des données vous concernant.