

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir

Rencontrer

Informer

Apporter une

Nouvelle image des

Epilepsies

SOMMAIRE :	➤ L'éditorial	1
	➤ Remerciement	1
	➤ Journée Régionale A.R.I.A.N.E. sur l'Épilepsie 30 mars 2019 à Nantes	2
	➤ Assemblée générale du 05 avril 2019	8
	➤ A vos agendas	10

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

L'éditorial

L'Association A.R.I.A.N.E vient de vivre sa première Journée Régionale de l'épilepsie le 30 Mars 2019, un temps fort. Merci à chacun pour votre participation, qui souligne un intérêt certain à cette manifestation d'utilité publique. Neurologues, patients, famille, et bien d'autres, nous étions là avec nos problématiques pour poser des questions, échanger pendant le repas et les pauses avec les spécialistes de cette maladie de l'épilepsie, attentif au progrès et avancées médicales.

Une Journée qui renforce notre mission d'Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle image des Epilepsies.

Tous ces échanges, au plus près de la réalité, sont la richesse de cette journée, faite de solidarité, de convivialité, de compétences médicales, de partage.

L'Assemblée Générale du 5 Avril a été l'occasion de renouveler le Conseil d'Administration en accueillant de nouveaux membres avec leur énergie, leurs idées. Le CA s'est réuni le 5 Juin et il a été décidé d'adopter un mode de fonctionnement collégial pour l'Association A.R.I.A.N.E.

Les décisions seront prises en collaboration avec les membres qui composent le Conseil d'Administration. Chacun des membres a pris une activité. Vous trouverez la répartition de ces activités dans les pages suivantes. Thérèse Coreau



Remerciement

Thérèse, nous voudrions ici te rendre hommage, toi qui durant 6 ans de présidence de A.R.I.A.N.E épilepsie, as su avec le bureau, ouvrir l'association à de nombreux partenaires, toujours avec courage et en total « bénévolat ». Le changement est naturel et fait partie du cycle immuable de la vie et notamment de la vie d'une association. La nouvelle présidence collégiale est évidente et possible grâce à l'esprit que tu as su insuffler à A.R.I.A.N.E épilepsie ; un esprit de sérieux, de compétence, de courage et de camaraderie, toujours à l'écoute, il a été naturel de te suivre dans tes idées et tes actions. La journée régionale de l'épilepsie du 30 mars 2019 couronne bien ta présidence et décrit ton sens à rassembler l'équipe d'A.R.I.A.N.E épilepsie. En restant dans le bureau tu continueras avec nous le chemin méconnu de l'épilepsie. Merci Thérèse !

Les membres du bureau

DERNIERE MINUTE :

La nouvelle présidence collégiale nécessitant un changement de statut de l'association qui sera présenté à la prochaine assemblée générale, Thérèse Coreau accepte de prolonger son mandat de présidente jusqu'à cette date.

Journée Régionale A.R.I.A.N.E. sur l'Epilepsie

30 mars 2019 à Nantes

Ouverture et présentation de la journée

par Mme Marie-Annick Bénâtre adjointe à la ville de Nantes et chargée de la santé :

La ville de Nantes porte un grand intérêt et mène des actions sur les déterminants de la santé.

Elle note que l'épilepsie encore trop mal connue, en tant qu'handicap « invisible » nécessite aide morale, physique et un accompagnement dans les démarches pour améliorer la vie au quotidien et félicite les associations, qui comme A.R.I.A.N.E., apportent énergie et générosité. Par ailleurs la politique de la ville de Nantes a mis comme priorité le sport sur ordonnance au service de l'amélioration de la santé et le développement de la vie inclusive pour tous les handicaps.

Mot d'accueil de Thérèse Coreau, présidente de l'Association A.R.I.A.N.E.

Cette journée de conférence et d'échange est la première organisée par A.R.I.A.N.E., qui accompagne les Epileptiques depuis 1997. Elle fait un rapide historique de l'association et remercie les intervenants sur les différents thèmes retenus et les intervenants de la table ronde.



Conférence sur « La maladie Epilepsie »

par le docteur Brigitte Ricard neurologue au C.H.U. d'Angers

500 000 patients en France, incidence plus élevée chez l'enfant et le sujet âgé. Une maladie : Handicapante Crises imprévisibles : traumatismes, brûlures, noyades, Mortalité x 3/ population générale - troubles associés : cognitifs, dépression, maladie fréquente

Présentation générale

Les manifestations épileptiques sont très hétérogènes, les crises plus ou moins répétitives, des anomalies de l'excitabilité cérébrale, des perturbations entre les crises, des crises généralisées ou partielles. Tout cela nécessite avant de faire un diagnostic précis, la consultation de l'entourage, des EEG (Electroencéphalogramme), éventuellement des vidéos et IRM. Outre la classification des crises et des phases de ces crises (tonique, convulsive, post critique) une nouvelle classification de la maladie a été faite en tenant compte des causes et des pathologies associées. Les causes peuvent être multiples : génétiques, structurales (lésions, malformation du développement cortical), métaboliques, immune, d'origine infectieuse (méningite). Les pathologies associées, y compris des troubles du comportement, notamment chez l'enfant, peuvent être plus handicapantes que l'épilepsie elle-même.

Crise généralisée

Perte de connaissance brutale → chute si le patient est debout

Déroulement en 3 phases:

Phase tonique : 10 à 20 secondes

Possibilité morsure bord latéral de la langue

Blocage respiratoire avec cyanose, tachycardie, poussée de tension artérielle, sueurs, hyper-salivation

Phase clonique : 30 secondes

Phase post critique : quelques minutes de coma hypotonique, respiration ample et bruyante, perte d'urines possible, Somnolence, Confusion post -critique qui peut durer plusieurs heures

Crises focales

Signes focaux, brefs et stéréotypés

Les signes initiaux ont une bonne valeur localisatrice

La crise peut être suivie d'un déficit postcritique dans le même territoire pouvant durer plusieurs heures

Pathologies associées

Cognitives : troubles de mémoire, attention, langage...

Psychiatrique : anxiété, dépression

Troubles du comportement chez l'enfant, Les crises impactent beaucoup la qualité de vie, Ainsi l'enfant épileptique en difficulté scolaire doit être pris en charge spécifiquement pour cela.

Elles doivent être recherchées dès le début de la maladie (important), y compris dans les épilepsies réputées bénignes (important).

Règles générales

Education du patient et règles hygiéno-diététiques souples et individualisées (attention aux interdits rigides)

Si possible adhésion à un programme d'éducation thérapeutique (très important)

Durée de traitement longue

Tenir compte du terrain et des co-médications associées

Augmentation progressive des doses

Monothérapie initiale

Suivi organisé

Epilepsie et grossesse

La DEPAKINE, est à risque de retard mental et de syndrome autistique

Par ailleurs, une forte posologie et une poly-thérapie majore le risque de malformations pour les enfants.

Recommandations :

S'informer des risques et planifier sa grossesse. Il faut éviter les crises pendant la grossesse, cela peut être délétère pour le fœtus

Eviter la DEPAKINE Utiliser plutôt LAMICTAL
Si projet de grossesse : Éviter poly-thérapie et Posologie minimale efficace sur les Crises Généralisées Tónico Cloniques

Acide folique 5 mg par jour 2 mois avant le début de grossesse et à poursuivre le 1^{er} trimestre

La meilleure des contraceptions est le stérilet, Il y a beaucoup d'interactions entre antiépileptiques et contraceptifs.

Troubles associés pour l'enfant:

Ils doivent être identifiés précocement pour une prise en charge rééducative (important)
Troubles de la mémoire, Troubles du langage
Troubles des fonctions exécutives, Lenteur
Troubles de l'attention

Pharmaco résistance

Malheureusement le niveau de pharmaco-résistance reste stable. Les essais sur le Canabidiol sont pour l'instant limités à 2 pathologies, à suivre...

Une personne pharmaco-résistance doit être très tôt prise en charge surtout si les crises sont fréquentes ou s'il s'agit d'un enfant. En effet les risques cognitifs et la diminution de la qualité de la vie peuvent être importants.

Un point est particulièrement à surveiller : la dépression ; certains médicaments favorisent la dépression, d'autres ont des effets sur l'humeur. Il faut savoir que si l'on traite la dépression on améliore aussi l'épilepsie.

Les traitements non médicamenteux existent dans certains cas d'épilepsie en particulier le traitement chirurgical pour certaines épilepsies partielles ne touchant pas des zones fonctionnelles.

Les nouveaux médicaments sont nombreux, surtout depuis l'an 2000, l'évolution se fait surtout vers une tolérance meilleure, une action plus rapide, moins d'interaction avec d'autres médicaments et un spectre d'action plus large.

Le problème du choix du médicament est difficile et si le médicament n'est pas le bon on peut même aggraver l'épilepsie. Face à cela il ne faut pas oublier tout ce qui est non médicamenteux : une bonne hygiène de vie (sommeil, alcool,..) en n'étant pas trop sévère pour garder une certaine qualité de vie. Il est bon d'adhérer à un programme thérapeutique, de se faire suivre très régulièrement et de surveiller les effets secondaires ce qui n'est pas toujours facile. Le sport est également tout à fait bénéfique.

Stimulations vagales pour les épilepsies focales pharmaco-résistantes et épilepsies généralisées pharmaco résistantes peut-être aussi une solution : Réduit la fréquence des crises de plus de 50 % chez environ 50 % des patients ;

Amélioration de l'humeur ; Prise en charge globale de l'épilepsie ; Prise en charge de la dépression et de l'anxiété

Prise en charge rééducative neuropsychologique si besoin

Accompagner la scolarité et l'insertion professionnelle

Dossier MDA (Maison Départementale de l'Autonomie) selon l' handicap ; PAI : Projet d'Accueil Individualisé enfant Adulte : Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé , Allocation d'Adulte Handicapé : aménager le poste de travail, les horaires....

Règles hygiéno-diététique

Education thérapeutique (important)
Recommandée par l'Haute Autorité de Santé
Améliore l'observance
Améliore la Qualité de vie

Règles d'hygiène de vie
Observance du traitement
Pilulier
Limiter la fréquence des prises
Sommeil suffisant
Consommation très modérée d'alcool
Pas de consommation excessive de café

Prévention

Risques de traumatismes liés aux chutes, brulures, noyade
→ aménagement lieu de vie
Ne pas s'enfermer dans les toilettes, salle de bain
Pas de bain sans surveillance
Douche avec mitigeur thermostatique
Cuisine: plaques à induction, four à microondes. Eviter le repassage

Sport

Très bénéfique pour l'épilepsie
Activités à favoriser : *Sports collectifs, gym au sol, danse, judo, karaté*
Restrictions cas par cas : *natation, Sport aquatique, Gym en agrès, équitation*
Sont contre-indiqués : Plongée sous marine, Sport en hauteur : alpinisme, escalade, parachutisme, Boxe, Sports mécaniques

	Dose range (mg/day)	Number of pregnancies exposed	Number of major congenital malformation events	Prevalence of major congenital malformation events (95% CI)
Lamotrigine	25-1300	2514	74	2.9% (2.3-3.7)
Carbamazepine	50-2400	1957	107	5.5% (4.5-6.6)
Valproate	100-3000	1381	142	10.3% (8.8-12.0)
Levetiracetam	250-4000	599	17	2.8% (1.7-4.5)
Oxcarbazepine	75-4500	333	10	3.0% (1.4-5.4)
Phenobarbital	15-300	294	19	6.5% (4.2-9.9)
Topiramate	25-500	152	6	3.9% (1.5-8.4)
Phenytoin	30-730	125	8	6.4% (2.8-12.2)

Table 2: Prevalence of major congenital malformations in offspring exposed prenatally to one of eight different antiepileptic monotherapies

Comment prévenir les crises

Contrôle de l'épilepsie (important)
Bonne observance
Hygiène de vie par rapport à l'alcool, au sommeil
Oreillers anti étouffement
Système d'alarme pour les crises nocturnes

En amont se situe une Enquête REPEHRES (REcensement des Populations En situation d'Handicaps Rares et Epilepsies Sévères) en pays de Loire faite dans plusieurs établissements avec des patients adultes, sur la sévérité du trouble épileptique et les troubles associés. Le taux de réponse a été important et l'enquête a mis en évidence : Un besoin de formation des accompagnants, la nécessité de dispositif ressources, un outil de suivi partagé, les rencontres pour partager les expériences 52% de ces établissements se disent en difficulté pour accompagner les 13% de personnes épileptiques qu'ils accueillent. Ceci a abouti à la constitution d'une communauté de pratique lancée en juin 2017 et comprenant environ 200 personnes.

Besoins

Besoin de se sentir **soutenu**, compris, moins seul et d'être confiant dans ses choix

Besoin de **mutualiser**, partager, se soutenir au sein de la communauté et de disposer d'outils et de méthodes. Besoin de disposer de **formations** ciblées et de bases documentaires complètes.

Missions :

Œuvrer pour la mise en relation entre les membres

Capitaliser les connaissances, savoir-faire et compétences

Partager des connaissances et des expériences concrètes

Disposer de bases documentaires complètes et de formations ciblées

Rendre accessible une information sur l'épilepsie

Savoir agir concrètement et trouver la bonne posture

Vision : améliorer la qualité de vie et agir pour un parcours de vie sans rupture des personnes épileptiques en situation de handicaps.

Valeurs : Partage / Entraide / Ouverture / Bienveillance

Outils :

Rendre accessibles et centraliser les connaissances et les outils ce qui passe par le développement en cours d'un site et d'une plateforme web de la Communauté qui intégrera progressivement:

Base de connaissance Documentaire et vidéo pour organiser la mise à disposition du contenu

Banque de supports partagés (protocoles, outils, power-point,...)

Outils collaboratifs pour collaborer à la production de nouveaux contenus

Réseau Social pour solliciter du conseil et de l'appui des autres membres

Annuaire de ressources pour rechercher de l'expertise

Travaux pour de production de ressources par cercle thématique

Mallette d'informations et de sensibilisations au sein du milieu scolaire.

Fiches ressources des acteurs de la Communauté de pratique.

Recueil des aides techniques/technologiques.

Soutien à la mise en place et au développement de projets de télémédecine.

Inventaire des formations existantes sur l'épilepsie et analyse des besoins.

Elaboration d'une formation à la gestion des connaissances dédiée aux membres

-> **Premières présentations auprès de la Communauté : mai 2019**

Groupe d'entraide et de développement des pratiques:

Au plus près des besoins : partir d'une difficulté/problématique concrète d'un membre de la Communauté de pratique.

Phénomène d'entraide : constitution d'une forme de groupe de travail de membres de plusieurs horizons et professions s'organisant pour faire émerger collectivement des pistes d'actions.

Duplication possible pour d'autres sujets après analyse de sa réussite.



La formation aux outils et méthodes de production et de transmission des connaissances

De multiples sujets et thématiques possibles

Des informations rapides et des éclairages accessibles

Une interactivité, une participation même à distance !

Un visionnage possible à tout moment

Un rendez-vous régulier à promouvoir

Des approfondissements possibles (sous forme d'ateliers, ...)

Accéder à une connaissance validée et accessible dans une base de données de connaissance sur un site web

La production de ressources par un groupe d'entraide

La création de l'outil WEBINAR conférences sur le web sous forme d'audio conférences avec possibilité de participer aux débats e rencontre faite à distance avec des spécialistes sur une problématique sur des sujets touchant le droit, la psychologie, la gestion des crises les techniques de psychomotricité

Et des outils simples et flexibles

Téléconsultation pour adultes (CHU Angers Dr Ricard)

Aide technique et technologiques pour aider les épileptiques grâce à des objets connectés.

Table ronde « Vivre avec l'Epilepsie » animée par Aymeric Audiau

Aymeric prend la parole pour la présentation de la table ronde et des généralités sur les croyances encore présentes sur l'épilepsie.



Epilepsie au quotidien

Dominique Le Berre a parlé de sa fille Caroline atteinte du syndrome de Bourneville et comment gérer sa scolarité, ensuite Marie Clochard nous a parlé du combat qu'elle a mené pour sa fille Lucie atteinte du syndrome de Dravet, en crèche et en primaire. Katell Guilbaud nous a raconté sa vie de jeune ado au collège et du manque de pédagogie adaptée. Brigitte a confirmé ce besoin d'une pédagogie spécifique. Clémence Ménard, touchée par une épilepsie récente a dû, avec l'aide de l'éducation nationale, adapter son mode de vie, en n'ayant plus le droit de conduire,

Epilepsie Habitat inclusif

Isabelle Paisant a présenté le programme d'habitat inclusif à Rennes et pour conclure Philippe Nivault a parlé de la généralisation difficile de l'habitat inclusif en pays de Loire.

Epilepsie en Etablissement

Samuel Paul et Réjane Loyer pour « Voir Ensemble » sur : comment gérer des mal-voyants épileptiques, entre autonomie et mise en sécurité.

MDPH présentation de la PCH mutualisée, reconnaissance de l'Handicap Epilepsie

Par Béatrice Mariette conciliatrice MDPH 35

Le fonctionnement de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap) est d'une très grande complexité et supporte mal d'être résumé. Pour qui est directement concerné, le mieux est de consulter le document présenté par Mme Mariette sous forme présentation Power-point et qui sera prochainement disponible sur le site de l'association.

La constitution d'un dossier MDPH (Maison Des Personnes Handicapées) est une épreuve très lourde pour des personnes souvent déjà dans la peine.



Quelques recommandations :

Se faire aider pour construire son dossier par les services de la MDPH ou les services sociaux. Pour la partie médicale pré-remplir le dossier médical avant d'aller voir le médecin qui n'a souvent pas beaucoup de temps.

Les relations entre patients et la MDPH peuvent être difficiles, et donc ne pas hésiter à rentrer en contact avec le conciliateur MDPH qui est un bénévole qui connaît bien les droits et devoir de chacun et qui peut faciliter les relations et faire aboutir votre dossier.

Pour les travaux, faire faire plusieurs devis. Ne jamais faire des travaux avant d'avoir l'accord.

Financement d'aide dans les actes de la vie quotidienne

en cas de perte d'autonomie

Volet 1 Aide humaine

Volet 2 Aide technique

Volet 3 Aménagement du logement, du véhicule, surcoût de transport

Volet 4 frais spécifiques et frais exceptionnels

Volet 5 Aide animalière

Actes de la vie quotidienne (AVQ) :

19 items répartis en 4 domaines

Tâches et exigences générales : relation avec autrui, orientation dans le temps et dans l'espace, maîtriser son comportement, gérer sa sécurité

Mobilité et manipulation : se mettre debout, faire ses transferts, marcher, se déplacer, préhension de la main dominante, préhension de la main non dominante, motricité fine

Entretien personnel : se laver, assurer l'élimination et utiliser les toilettes, s'habiller et se déshabiller, prendre ses repas (manger et boire)

Communication : parler, entendre, voir, utiliser les appareils et techniques de communication

Conditions d'éligibilité à la PCH

Age de 0 à 60 ans avec quelques exceptions

Domicile : Résidence stable en France

Niveau de handicap (éligibilité à la PCH) : 1 difficulté absolue ou 2 difficultés graves dans les actes de la vie quotidienne

Eligibilité à la PCH

1 difficulté absolue ou 2 difficultés graves dans les actes de la vie quotidienne

-> droits ouverts à la PCH volets 2, 3, 4, 5

-> Etude de l'éligibilité au volet 1 aide humaine

Détermination du plan d'aide humaine (volet 1)

Actes essentiels de la vie quotidienne max 6H05 par jour

Vie sociale max 30H par mois

Surveillance min 45 min/j max 3h par jour

Frais d'activité professionnelle ou fonction élective max 156 h par an
Besoin éducatif 30h par mois et par enfant sous conditions

Actes ménagers et repas sont pris en charge par l'action sociale

Mutualisation de la PCH : c'est mettre en commun les volets de la PCH par type de volet. Le partage ne peut se faire qu'avec l'autorisation du bénéficiaire et la mutualisation doit être communiquée au département qui en tiendra compte au niveau du contrôle.

Rappelons enfin qu'il n'y a pas d'obligation de déclarer son épilepsie auprès de la médecine du travail

« L'Epilepsie et l'enfant » par le docteur Anne Rolland neuro-pédiatre au CHU de Nantes

L'épilepsie de l'enfant peut être liée à des problèmes dans le développement des réseaux de neurones au cours du développement, donc dès la grossesse.

La classification de l'épilepsie chez l'enfant en fonction du type de crises, mais aussi en fonction de l'âge d'apparition des crises.

Il est important de réfuter certaines croyances, par exemple de nombreuses familles pensent que le patient (adulte ou enfant) peut avaler sa langue au cours d'une crise, et peuvent se blesser ou blesser la personne en essayant de mettre leurs doigts ou un objet dans la bouche du patient. Il peut être conseillé de rappeler à l'entourage d'un épileptique qu'il ne faut rien introduire dans sa bouche au cours d'une crise, mais qu'on peut essayer de le mettre en position latérale de sécurité dès que cela est possible s'il s'agit d'une crise généralisée.

Le risque de décès au cours d'une crise existe, mais est finalement relativement proche du risque d'accident domestique chez les plus jeunes enfants. Il faut donc surtout éviter les situations à risque et surveiller les enfants de manière plus rapprochée dans l'eau (bain, piscine, mer), ou pour certains jeux, tout en restant cohérent au quotidien sans interdire excessivement pour préserver la qualité de vie de toute la famille. Il est important aussi de rassurer l'entourage en rappelant que les crises ne laissent qu'extrêmement rarement de séquelles.

Certains signes d'épilepsie sont discrets chez l'enfant, par exemple les ruptures de contact qui peuvent marquer le début d'une épilepsie-absence, ou les myoclonies. Il est parfois difficile de dater exactement l'entrée dans la maladie épileptique.

Une épilepsie chez l'enfant doit être traitée le plus tôt possible si l'indication à la mise en place d'un traitement est retenue. On peut en effet choisir de se laisser un peu de temps lorsque les crises sont peu fréquentes et que les caractéristiques des crises et les résultats des examens orientent vers une épilepsie bénigne.

Il y a moins de médicaments autorisés pour les enfants car cette population n'intéresse guère les labos pharmaceutiques du fait du faible de nombre de patients concernés, de la difficulté de faire des études dans les populations pédiatriques. Il arrive donc très souvent que les médecins prescrivent des anti-épileptiques qui ne sont officiellement pas destinés aux jeunes enfants, mais en pratique bien connus en pédiatrie et donnés aux enfants depuis de nombreuses années.

Il est important que les enfants épileptiques puissent poursuivre une vie « normale » tant que possible, et donc d'éviter l'exclusion scolaire. On pourra après discussion avec le médecin et l'équipe enseignante mettre en place un PAI (Projet d'Accueil Individualisé) soit à l'initiative de la famille soit de l'école.

A l'école, il n'est pas toujours indispensable d'appeler le Samu systématiquement car cela ne change souvent pas grand-chose lorsque les crises sont identiques aux crises habituelles et cèdent spontanément, mieux vaut prévenir la famille, suivre ses conseils, si besoin garder l'enfant quelques jours à la maison en cas de grosse fatigue et d'orage de crises.

Pas trop d'interdits autour des enfants, il est préférable tant que possible d'essayer d'aménager les activités. Il est important de pouvoir réfléchir tôt à un parcours scolaires cohérent, qui conduira la personne à avoir une formation qui lui permettra une bonne insertion socio-professionnelle. Il est mieux de parfois ne pas être trop exigeant en matière de réussite scolaire : que vaut l'obtention d'un diplôme s'il n'y a pas de travail ensuite ? L'épilepsie peut gêner l'apprentissage du langage, ou de certaines compétences cognitives, qui doivent être soutenues par des aménagements pédagogiques et par une rééducation adaptée, tout en gardant des objectifs raisonnables en fonction de la pathologie sous-jacente.



Les avancées médicales dans la prise en charge de l'Epilepsie par le Dr Arnaud Peyre

Un des antiépileptiques qui présente le moins d'effet secondaire et un des plus prescrit : le Lamictal n'est pas complètement remboursé ce qui pose un problème financier aux familles lorsque le prescripteur ne prescrit pas le générique (6 euros par mois en plus). Il est vrai que, dans les génériques, les excipients sont parfois différents, et la bio équivalence peut varier de 80 à 125 % du princeps mais théoriquement ces différences sont imperceptibles. Les recommandations face à cela peuvent être les suivantes : En première prise commencer par le générique, Renouveler avec le même labo, De toute façon toujours prendre le même labo pour un médicament. En cas d'épilepsie, l'utilisation d'huile essentielle est déconseillée. Cannabidiol, attention au lien qu'il peut y avoir avec l'autisme. Brivact, cousin du Keppra mais sans trouble du comportement, Dépakine, très bon médicament sauf pour femme enceinte ; le renouvellement doit se faire par le neurologue, Stimulation du nerf vague, ça marche mais on ne sait pas pourquoi ; une nouvelle version des appareils est disponible avec détection des variations de fréquence cardiaque pour initier la stimulation. Une dernière remarque, on mange trop de protéines



Docteur Magali Barth : Alimentation et Epilepsie

Le sujet est très vaste, très complexe et éventuellement controversé
La question des rapports entre Epilepsie et alimentation peut se voir sous deux aspects : l'alimentation peut elle être la cause de l'Epilepsie ou au contraire peut-elle apporter une solution (partielle) à l'épilepsie ? Cela revient à étudier les inter-actions entre médicaments et les aliments
On va parler du régime cétogène mais aussi de l'examen de certains produits : Protéine, glucides lipides, oligo-éléments, minéraux, vitamines, DHA, oméga 3 TCM (Triglycérides à Chaîne Moyenne), des bienfaits de la noix de coco.
On ne connaît pas d'aliment qui provoquerait de crises.



Les antis épileptiques inactivent la vitamine D et donc induisent le risque d'ostéopénie
Les effets négatifs du Valproate peuvent être diminués par les folates (vitamine B9) et également la vitamine E
En ce qui concerne les protéines du lait de vache dont on dit qu'elles pourraient être inflammatoires et modifier la perméabilité de la paroi intestinale, rien n'a été mis en évidence dans ce sens pour l'épilepsie.
La prise de vitamine B6 peut être utile si détection d'une carence profonde ou anomalie du métabolisme de cette vitamine..
Le magnésium a un rôle anti-épileptique, et joue un rôle favorable.
Attention aux interactions entre le pamplemousse et les médicaments comme le Tégrétol ou les benzodiazépines.

Le régime alimentaire cétogène

Objectif du régime cétogène : réduire l'importance des crises et leur fréquence, diminuer les troubles de type autistique et les troubles du comportement
Il est basé sur le principe : moins de sucre, plus de graisses, allant jusqu'à 70 à 75% de graisses
Ce régime est sans doute favorable par ce qu'il diminue les apports en sucre qui sont l'aliment principal du cerveau, la diminution de sucre provoquerait un calme au niveau de l'activité du cerveau et aurait un effet bénéfique sur les crises mais les mécanismes sont multiples et beaucoup plus complexes.
Son origine est très ancienne, « l'église » avait déjà remarqué que le jeûne (qui entraîne le brûlage des graisses du corps) calmait les « possédés » par l'épilepsie !
Alors que par exemple un régime « normal » comporte 15% de protéine, 35% de graisses et 50% de sucres, le régime cétogène demande un apport de au moins 65% de graisse seulement
Pour les sucres, l'ensemble des sucres sont diminués (lactose (lait), fructose (fruits), féculents...)
La noix de coco comporte 65% de Triglycérides à Chaîne Moyenne utiles dans le régime cétogène
Un suivi par une équipe médicale est obligatoire pour éviter les carences
L'efficacité peut aller d'une réduction de jusqu'à 50% des crises et même 10% des patients ont jusqu'à 90% de réduction des crises
L'efficacité dépend en fait du type d'épilepsie
Un régime doit être suivi au moins 3 mois avant de savoir si on le continue
Des contre-indications existent en cas de problèmes sur le rythme cardiaque et le fonctionnement du foie et du pancréas
Les risques sont des reflux gastriques, de la constipation, de l'hypoglycémie, et calculs rénaux
Tout cela est à surveiller
La caséine de vache apporte de bons résultats sur l'autisme
Gluten : peu de personnes sont réellement sensibles au gluten, les interactions sont limitées à des cas particuliers d'épilepsie et il faut faire une prise de sang pour vérifier une éventuelle intolérance au gluten.
En conclusion rapide : commencer par un régime alimentaire équilibré, apport de vitamine D, test sanguin sur le gluten et éventuellement régime cétogène
Dans tous les cas ne pas faire seul, travailler avec des recettes sur les sites officiels, éviter les blogs sur internet

Synthèse de la journée par Aymeric Audiau

La forte participation à cette réunion en montre la nécessité, il remercie les participants pour leur attention et la richesse des questions posées.

La journée s'est conclue par un échange autour du pot de l'amitié

Gérard Matheron

Mme Thérèse Coreau présidente de l'association ouvre l'assemblée générale en précisant que c'est un temps de rencontre des adhérents qui permet la restitution des évènements de l'année 2018.

Rapport moral

Thérèse Coreau présente le rapport moral et rappelle que les objectifs de l'association sont dans son acronyme « Agir, Rencontrer, Informer, Apporter une Nouvelle Image des Epilepsies ».

L'action d'A.R.I.A.N.E. est portée par les valeurs de reconnaissance de la personne épileptique dans une perspective d'égalité et d'accès au droit. Les activités de l'association visent : à la prise en compte de la maladie, la sensibilisation au handicap, à lutter contre la discrimination et le risque d'exclusion ou l'exclusion elle-même. Le patient est toujours au cœur des projets d'A.R.I.A.N.E.

Nos actions de 2018 témoignent des besoins de soutien et d'information des personnes, familles, professionnels, et de la nécessité de poursuivre et développer les collaborations pour apporter des réponses adaptées. A cet effet A.R.I.A.N.E. ne peut que s'accocier aux projets d'inclusion portés par les politiques sociales, afin de permettre une évolution de la société en faveur d'un autre regard sur les personnes en situation de handicap. Il est nécessaire néanmoins de souligner les batailles à mener auprès des politiques et des financeurs pour obtenir les moyens nécessaires à l'évolution et au développement de réponses adaptées, personnalisées et bien traitantes.

Rapport d'activités

Les actions d'A.R.I.A.N.E. au cours de l'année 2018 s'inscrivent aussi bien au plan national que régional ou local.

Au plan national :
l'association a poursuivi ses échanges avec le C.N.E. et l'association E.F.A.P.P.E.

Au plan régional et local:

Suite aux élections des députés en 2017, un courrier a été adressé à chaque élu au sujet du manque de structure dans la région de Pays de la Loire. L'association a rencontré les 4 députés qui ont porté un intérêt à la question du manque de dispositif de prise en compte de l'épilepsie.

Au plan local :

Au sein du collectif 49 et avec le Conseil Départemental les échanges se poursuivent à la recherche de solutions pour les personnes épileptiques

Comme chaque année en février 2018 A.R.I.A.N.E. s'est mobilisée lors de la journée internationale de l'épilepsie à Angers uniquement, car des travaux au CHU de Nantes n'ont pas permis d'organiser cette journée.

A.R.I.A.N.E. apporte son soutien et ses compétences aux Services d'Accompagnement Spécialisés Handicaps Rares de la région ainsi qu'à la Communauté de Pratique Epilepsies et Handicaps. Pour cette communauté de pratique A.R.I.A.N.E. est intervenue pour assurer des formations à des professionnels de plusieurs établissements et services médico-sociaux.

Le projet d'habitat inclusif s'est poursuivi en 2018. Les collaborations engagées entre A.R.I.A.N.E., l'A.P.F et un bailleur social ont abouti à la rédaction d'une convention et d'un appel à projet visant l'inclusion des personnes épileptiques et la mixité sociale.

Les projets d'éducation thérapeutique ont été suspendus en 2018 sur Angers ils devraient reprendre en 2019.

Les permanences physiques bi mensuelles à Nantes et à Angers, ainsi que la permanence téléphonique ont été poursuivies pour écouter et recueillir les besoins des personnes concernées par l'épilepsie et leurs aidants.

Les groupes de parole, autre occasion d'échange, de rencontre, de partage pour mieux vivre avec la maladie et le regard des autres répondent à un besoin et rencontrent un tel succès que la demande de participation est croissante.

A Nantes s'ajoute aussi une permanence mensuelle de rencontre à l'Association Espace des Usagers du CHU.

Les autres moyens de communication de l'association sont toujours très actifs : les plaquettes, le journal «le Fil d'Ariane» 3 numéros par an, et le site internet ainsi que le diaporama réalisé pour présenter les manifestations de l'épilepsie, la gestion des crises, les besoins de la personne épileptique et les impacts de l'épilepsie sur la vie sociale et quotidienne.

Parmi les autres activités de l'association en 2018 on note la présence d'A.R.I.A.N.E. au forum du bénévolat à Nantes, au forum des associations à Saint Barthélémy d'Anjou, à la journée de sensibilisation aux handicaps à l'IME du Graçaloup à Bouchemaine. Ainsi qu'une conférence à Angers le 20 mars dans le cadre «Hand in Angers» qui a traité le thème «Epilepsie chez l'enfant polyhandicapé».



L'association A.R.I.A.N.E. est en pleine évolution ses actions sont croissantes. Les bénévoles ne sont pas assez nombreux pour assurer un bon suivi de toutes les actions, de plus ils vieillissent.

Le nombre d'adhérents reste stable (121) et le nombre de sympathisants est en augmentation constante (767) significatif de besoin d'information et de contact.

La journée régionale de l'épilepsie 2019 le 30 03 2019 à Nantes confirme ce besoin d'information et de contact plus de 100 personnes ont participé à cette journée.

Thérèse Coreau termine son intervention en précisant que réélue lors de l'assemblée générale de 2016 à la présidence d'A.R.I.A.N.E. elle quitte cette fonction à l'issue de cette assemblée générale de 2019 en remerciant les adhérents de leur collaboration et de leur soutien pour mener à bien la mission qui lui avait été confiée. Elle ajoute qu'elle continuera d'œuvrer avec cœur au sein de l'association.

Elle remercie les bénévoles de leur investissement généreux ainsi que les partenaires avec lesquels nous faisons avancer la cause des malades épileptiques.

Rapport Financier présenté par Annick Begou trésorière.

Le compte de résultat au 31/12/2018 est positif de 357,74€. Le total des produits s'élève à 10427,98€ celui des charges s'élève à 10070,24€.

Recettes :

Les recettes principales se répartissent comme suit :

les cotisations d'un montant de 4533 € soit 44%

les journées de formations d'un montant de 2328 € soit 22%

les subventions pour un montant de 1650€ soit 16%
et les dons d'un montant de 1516€ soit 15%

Dépenses :

Les postes importants au niveau des charges sont :

les voyages et déplacements d'un montant de 3736€ soit 30%

les honoraires des intervenants des groupes de paroles pour un montant de 1385€ soit 13,75%

provision pour la journée régionale de l'épilepsie d'un montant de 1028 € soit 10,20%

frais de tirage du Fil d'Ariane pour 988€ soit 9,80%

Au 31 décembre 2018 le compte courant présentait un solde créditeur de 3872,44€ et le compte sur livret un solde de 8153,71€.

Les rapports moral ,d'activité et financier sont adoptés à l'unanimité.

Renouvellement conseil administration

L'assemblée passe au vote pour le renouvellement du conseil d'administration.

Les trois membres sortants à remplacer sont : Thérèse Coreau, Jack Drouot et Christine Nicollas.

Thérèse Coreau accepte de rester membre du conseil d'administration mais sans poursuivre la présidence,

Jack Drouot ne se représente pas et Christine Nicollas a quitté le CA.

Sont candidats en qualité de membres du conseil d'administration :

Mme Katell Guilbaud et M Gérard Matheron , en qualité de conseillers Mmes Béatrice Orain et Valérie Sevenet et M Joël Grosbois.

L'assemblée accepte ces candidats.

Le conseil d'administration est donc composé en qualité de membres de :

Thérèse Coreau, Annick Begou, Brigitte Deschamps, Martine Verdon, Roger Champion, Dominique Deschamps, Chantal Moreau. En qualité de conseillers Mme Sophie Bachelier, Brigitte Breteau, Katell Guilbaud, Gisella Cocharo, Luc Bretenoux, Gérard Matheron.

Le bureau sera constitué lors du prochain conseil d'administration prévu le 05/06/2019 .

Martine Verdon

A vos agendas

Le 19 novembre à Bouchemaine

Conférence

Animée par DR BARTH et DR BIRABEN

Les 19 et 20 octobre à Angers

Le forum des associations AGORA

Parc des expositions Angers

Le 17 mars 2020 à Rezé

Conférence sur l'épilepsie

Animée par des neurologues épileptologues

Le 27 mars 2020 à Nantes

Assemblée générale ARIANE

Pour plus d'informations, consulter régulièrement le site : ariane-epilepsie.fr

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

Rédacteurs : T. COREAU, G MATHERON, M. VERDON
Mise en page : B.DESCHAMPS & K.GUILBAUD

Avec les soutien 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'Épilepsie, 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.