

LE FIL D'ARIANE

L'épilepsie, parlons en ...

Agir

Rencontrer

Informé

Apporter une

Nouvelle image des

Epilepsies

Télécharger le FIL D'ARIANE en couleur
sur le site <https://ariane-epilepsie.fr>

Sommaire:

L'éditorial.....	1
Conférence EPILEPSIE La roche /Yon 10 octobre 2020.....	2
Communauté 360.....	5
Nouvelles modalités de prise en charge des médicaments génériques.....	6
Témoignage Catherine.....	6
Témoignage de Christophe.....	7
Hommage à Luc Brethenoux.....	7
A vos agendas.....	8

L'éditorial

Au seuil de cette nouvelle année, les membres du conseil d'administration vous présentent leurs meilleurs vœux. Que l'année 2021 apporte à chacun des Adhérents, Sympathisants d'ARIANE, joies, bonheur, santé.

L'année 2020 s'éloigne avec, pour chacun d'entre nous, ses bons et ses mauvais moments, moments joyeux, moments de peine et, pour tous, les contraintes imposées pour échapper autant que possible à ce virus !

Cette situation inédite a certainement perturbé, contrarié, vos activités habituelles qu'elles soient professionnelles, associatives, sociales, familiales.

Comme vous, les bénévoles d'ARIANE Epilepsie se sont adaptés pour maintenir le contact avec les adhérents sympathisants dans le respect des contraintes. Le téléphone, la messagerie, le site internet sont restés actifs. Actif comme l'est restée l'épilepsie. Ils ont prouvé leur utilité.

Pour vous tenir informés, nous avons innové en publiant un « Flash Info ». Diffusé par messagerie pour les adhérents sympathisants qui nous ont confié leur adresse, par envoi postal pour les autres, ce « Flash Info » a pour objectif de vous apporter l'information au plus vite et entretenir les liens entre nous. Reste le risque de voir le message porteur de ce « Flash info » orienté vers les indésirables de votre messagerie.

Nous avons ressenti ce besoin au sujet de **l'habitat inclusif**. Malgré le confinement, ces projets font leur chemin à Nantes comme à Angers en ayant parfois recours aux visioconférences. **Nous vous rappelons que si cette formule correspond à votre projet de vie ou à celui d'un de vos proches, n'hésitez pas à manifester votre intérêt.**

Vivre chez soi sans être seul. Anticiper sur les risques de rupture.

Le début de l'année 2021 ressemble à la fin de l'année 2020. Les incertitudes liées au virus sont toujours présentes. On ne tergiverse plus sur l'utilité du masque. Il faut faire avec. Les accolades ont laissé place au contact du poing, aux « manchettes », gestes barrière oblige. Dans ce contexte, les bénévoles de l'association restent déterminés à poursuivre les actions. Les permanences s'adapteront en fonction de la disponibilité des locaux à Nantes comme à Angers. Les conférences, qui ont besoin d'une « visibilité » un peu plus longue, seront reprogrammées dès que la situation le permettra. Comme le prouvent les témoignages de Christophe, de Fabien et de sa famille, la prise en charge de l'épilepsie évolue.

L'assemblée générale sera programmée dès que possible. En attendant que l'horizon se dégage, le téléphone, la messagerie, le site internet sont toujours disponibles pour partager les ressources, les informations.

Soyez persuadés qu'ensemble, nous représentons une ressource importante pour aider à accepter, à supporter, à **vivre avec l'épilepsie**. N'hésitez pas à apporter votre contribution. Rejoignez les bénévoles actifs dans votre association.

En partageant votre expérience, vos idées, vous contribuerez à la vie, à la dynamique de l'association.

Ce début d'année est aussi la période de renouvellement des adhésions. Vous trouverez votre bulletin d'adhésion en dernière page de ce « Fil d'ARIANE ». Soyez convaincu que chaque adhésion contribue au financement de l'association, encourage les bénévoles actifs à poursuivre leurs actions, et **renforce la représentativité de l'association**.

Merci et prenez soin de vous.

Roger Champion

Conférence EPILEPSIE La roche /Yon 10 octobre 2020

Nous avons répondu présent à l'invitation d'Epilepsie France du département de la Vendée, à assister à une conférence à la Roche sur Yon le 10 octobre 2020.

Celle-ci était animée par Docteur Biraben de Rennes , puis par Docteur Penchet de Bordeaux.

Intervention de Docteur Arnaud Biraben de l'Hopital Pontchaillou à Rennes

Tous les cerveaux peuvent faire des crises d'épilepsie. Chacun a hérité de neurones, neurotransmetteurs de nos parents. Ils déterminent un seuil à partir duquel se déclenchent les crises (seuil bas et seuil déclencheur de crises).

C'est une crise généralisée quand elle concerne la plupart des neurones du cortex cérébral des deux cotés.

Une crise est partielle si la décharge concerne seulement une zone délimitée dans le cerveau. Généralement, un patient présente une des 2 formes, une crise partielle peut secondairement généraliser si elle envahit progressivement le reste du cortex.

Elle concerne 1 personne sur 50 pour les personnes âgées. 1 personne sur 200 pour les enfants.

Pour savoir s'il s'agit bien d'une crise d'épilepsie, on effectue un examen clinique par un électro encéphalogramme EEG qui va permettre d'explorer l'activité du cerveau. L'EEG permet de détecter des anomalies de l'activité cérébrale en lien avec l'épilepsie. (mais il n'examine que le moment où il est fait... et peut passer à coté, on peut le répéter...). Le neurologue va vous interroger sur vos antécédents, vous interroger pour savoir si vous avez senti venir la crise et comment, interroger les témoins pour obtenir une description aussi précise que possible de ce qui s'est passé pendant la crise.

L'EEG peut être anormal 39 % après l'âge de 40 ans, 77 % chez les sujets de 0 à 10 ans.

Plus de 4 % de la population est susceptible de faire une crise d'épilepsie un jour.

La moitié de la population qui fait des crises a moins de 20 ans.

Au moment de la crise, il faut protéger des chocs, retirer les lunettes, protéger la langue, sans déclencher les nausées, sans casser les dents (ne pas mettre ses doigts ; ni quelque chose de rigide). Mettre la personne en Position Latérale de Sécurité (PLS). Evaluation de la circulation du sang, de la respiration, recherche de déficit. On peut faire une injection de BZD (Benzodiazépine), mais pas recommandé sauf pour les personnes qui font des crises à répétition. Appeler les secours quand la crise dure plus de 5 minutes ou s'il s'agit d'une première crise.

On peut confondre une crise d'épilepsie avec des syncopes cardiaques, avec des malaises vagues, ou encore des crises non épileptiques psychogènes. Cela arrive dans 20 % des cas environ de patients considérés comme épileptiques. Il s'agit de crises « non épileptiques ». La personne fait des crises ressemblant à des crises d'épilepsie, or, lorsque l'on fait au patient un Electro Encéphalogramme, même pendant la crise celui-ci est normal, de même pour l'IRM qui est aussi normal. Il ne s'agit pas d'épilepsie, mais d'une autre maladie (Crise Psychogène Non Epileptique) Il ne s'agit pas de simulation. Des techniques d'imagerie fonctionnelle montrent une altération de réseaux cognitifs et émotionnels, intéressante dans la compréhension de cette affection, mais non applicable dans le champ du diagnostic. La prise en charge n'est alors pas celle d'une épilepsie.

Traitement ou prévention des facteurs favorisant les crises

Un manque de sommeil, la prise d'alcool, la photosensibilité, un traumatisme, une prise de médicament épileptogène, drogues autres, déshydratation, arrêt du traitement anti-épileptique, hyperventilation sans sport, sont tous des facteurs ayant pu faciliter ou déclencher une crise d'épilepsie. D'où l'importance d'avoir une vie bien équilibrée et d'un bon sommeil réparateur.

La recherche sur le Cannabis continue, sous forme de médicament, il peut diminuer l'excitation. Le Cannabis qui se fume (et qu'on ne trouve pas dans le commerce) contient du THC qui aggrave les épilepsies et du cannabidiol qui est anti épileptique. Les médicaments à base de cannabis pour l'épilepsie sont donc à base de cannabidiol purifié.

Pour les épileptiques pharmaco-résistants, 60% à 70% des patients sont sensibles aux médicaments. Il est déconseillé d'arrêter brutalement son traitement, car le risque dans le sevrage sont les crises et troubles du sommeil. Cela peut même exceptionnellement aussi déclencher une mort subite et inattendue dans l'épilepsie.

30% à 40% des personnes épileptiques résistent aux médicaments. La chirurgie sera étudiée et proposée à ces patients si la crise est partielle et que l'épilepsie se déclenche dans une partie du cerveau opérable.

Pour les femmes qui font des crises d'épilepsie à la période des règles, il est conseillé de prendre 5mg d'Urbanyl pendant la période des règles.

La stimulation du nerf vague (SNV ou VNS)

C'est la stimulation électrique légère d'un nerf appelé le nerf vague. Le nerf vague, qui se situe dans le cou, transmet des informations au cerveau. En implantant une sorte de générateur sur la paroi thoracique du malade, sous la peau, on espère que le nerf vague, stimulé par cet appareil, va transmettre au cerveau des influx électriques capables d'ordonner les ondes électriques dont le désordre provoque les crises d'épilepsie. L'implantation du stimulateur du nerf vague demande une intervention chirurgicale d'une heure à peine, sous anesthésie générale. L'appareil, fonctionnant avec des piles, répond à la commande du médecin, qui calcule l'intensité et la durée des stimulations exercées sur le nerf vague. La durée moyenne des influx est en général de trente secondes toutes les cinq minutes, du moins au début. Le générateur fonctionne vingt-quatre sur vingt-quatre. S'il s'avère que l'effet attendu est insuffisant, le stimulateur peut être réglé, afin de mieux adapter le degré des impulsions électriques à la nature spécifique des crises épileptiques. Ce suivi régulier du patient permettra de planifier une nouvelle opération (très courte celle là environ 10minutes), nécessaire au changement de la pile du stimulateur. Par ailleurs, l'existence d'aimants spéciaux peut s'avérer utile : sentant l'approche d'une crise, le patient peut en effet les utiliser pour accroître les impulsions électriques, et ainsi retarder ou même supprimer l'épisode. L'intervention chirurgicale nécessitée par la pose de l'appareil nécessite un grand doigté, notamment au moment de l'isolement du nerf vague.

Permis de conduire

Nul n'est censé ignorer la loi. Nous devons avoir une démarche volontaire et loyale.

Le médecin neurologue doit informer le patient. A ce jour, 2 crises en 5 ans et vous êtes considéré comme épileptique. 5 ans sans crise, le médecin agréé ou celui de la préfecture vous redonne votre permis de conduire définitivement. En cas d'incompatibilité, il n'est pas redonné ; si il y a eu une année sans crise, il existe une possibilité de délivrance d'un permis temporaire de 1 à 5 ans. En l'absence de crise pendant 5 ans, ce permis devient définitif. La consultation du médecin agréé coûte 33 euros et n'est pas remboursée.

Attention, l'assurance ne prend en charge les sinistres que si le patient possède un permis valide en fonction de son état de santé. En cas d'accident avec dommages corporels, l'assurance peut se retourner contre la personne épileptique si le permis n'a pas été validé en préfecture. Par ailleurs, l'omission de se soumettre au contrôle médical expose à une amende de 135 euros à 4500€. Le neurologue est tenu d'informer son patient et d'écrire au médecin traitant en mentionnant que l'information a été donnée. Son but n'est pas de dénoncer (secret médical !), mais d'informer. C'est un moment souvent délicat.

Épilepsie et travail

Il y a des conditions d'aptitude physique pour l'admission aux emplois. Certains métiers sont interdits aux épileptiques comme les métiers de la sécurité, les métiers de la marine, les métiers du ciel, le travail en hauteur.

Il est possible de rentrer dans la gendarmerie pour travailler derrière un ordinateur (inaptitude aux opérations).

On peut être enseignants, ou conducteur de chariot élévateur, en fonction de son épilepsie, du poste de travail.

Le travail sur écran à ce jour n'est pas contre indiqué (écrans plats).

Il est possible de ne pas en parler à son employeur c'est secret médical, seul le patient peut lever ce secret.

Faut-il parler de son épilepsie lors d'un entretien d'embauche ?

Lors de l'embauche, on n'a pas à parler de son épilepsie devant la personne qui fait passer l'entretien. La question de l'aptitude est du ressort du médecin du travail : il s'agit surtout de ne pas altérer la santé par le travail, non d'optimiser le travail. Toutefois, les critères d'inaptitude ne sont pas clairement établis. De même, la connaissance de l'épilepsie par le médecin du travail est variable. Le médecin du travail est lié au secret médical. Son rôle peut être de proposer des adaptations du poste de travail. On est engagé pour ses aptitudes, pas pour sa maladie !

Il faut savoir qu'il ne peut y avoir des levées de restrictions d'aptitude si une personne épileptique vit depuis deux ans sans crise sous traitement, ou dans le cas d'une année sans crise après une opération, ou bien si depuis un an une personne épileptique a des crises ne survenant que pendant le sommeil.

Un mi-temps thérapeutique peut être mis en place pour une durée maximum de 2 ans.

La RQTH (Reconnaissance Qualité de Travailleur Handicapé) validée par la Maison Départementale de Personnes Handicapées MDPH, peut être très utile, par exemple : on ne peut pas licencier en premier ceux qui ont une RQTH, cela permet parfois au dirigeant d'entreprise de payer moins de taxes, cela ouvre des possibilités d'aménager le poste (horaires, sécurité,...).

Une consultation Épilepsie et travail présente dans plusieurs régions dont les Pays de Loire peut être demandée. L'AGEFIPH (L'Association de gestion du fonds pour l'insertion des personnes handicapées) est un organisme paritaire français institué par la loi du 10 juillet 1987 pour favoriser l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes handicapées dans les entreprises du secteur privé.

Intervention du Docteur Guillaume Penchet de Bordeaux – Chirurgien du cerveau

Il y a 1000 cas par an en France qui vont faire des examens pour une opération éventuelle. Il faut détecter une zone très précise dans le cerveau. Il y a 400 patients opérés par an en France. Une décision collégiale de plusieurs neurologues est prise comme décision finale si le patient peut être opéré ou pas en fonction du risque.

Bénéfice et risque de la chirurgie, parfois simple, parfois impossible, parfois complexe.

Nous ne faisons pas d'opération, si cela peut rendre hémiparétique.

L'intervention neurochirurgicale consiste à enlever et/ou à déconnecter la région cérébrale à l'origine des crises d'épilepsies, définie par le bilan pré-chirurgical. Certaines interventions sont « curatives » et permettent une guérison dans 50 à 100% des cas.

Un candidat à la chirurgie, on effectue une stéréo-encéphalologie, une implantation d'électrodes, parfois la liste d'attente est de 2 ans.

L'épilepsie temporale est la forme d'épilepsie la plus fréquente chez l'adulte. La zone atteinte se trouve dans le lobe temporal du cerveau, plus précisément dans l'hippocampe. Habituellement, dans cette condition, les crises partielles complexes commencent pendant l'enfance. L'enfant a presque toujours une aura, habituellement une sensation de haut le cœur. Elle entraîne une perte de contact avec la réalité et une perturbation de la mémoire.

L'épilepsie temporale post gauche, sans possibilité chirurgicale il y a 15 ans pour les cas complexes, est possible aujourd'hui grâce au développement des nouvelles technologies et techniques. Il est important de voir la lésion. Par IRM il y a 5 ans, on ne voyait rien. On effectue la concordance de tous les résultats des examens, et aujourd'hui, on développe l'Imagerie Fonctionnelle de IRM Tractographie, langage du faisceau arqué. La stimulation pré-opératoire du gyrus parahippocampique est situé sur le lobe limbique du cortex cérébral, sur la face interne de l'hémisphère, en dessous de l'hippocampe. La stimulation électrique du GPH est utilisé comme outil de prédiction des troubles de la mémoire. On effectue aussi des tâches cognitives au patient afin d'évaluer sa mémoire verbale. On utilise le principe de la thermo-coagulation qui consiste à implanter des électrodes intra-cérébrales, on effectue des tests fonctionnels par électro-stimulation, cet outil est utilisé pour diagnostiquer la ou les micro-lésions.

Pour les crises partielles ou focales, le point de départ de la crise est localisé dans un hémisphère cérébral.

La chirurgie des épilepsies temporales est la plus efficace. Environ 70 % des patients sont libérés de toute crise. Pour les épilepsies frontales, des résultats similaires ne sont obtenus que dans environ 40 % des cas. Les autres localisations sont beaucoup moins souvent pratiquées et les résultats varient entre ces 2 valeurs. Une réduction significative de la fréquence des crises peut également être obtenue mais le gain véritable est plus difficile à évaluer. L'appréciation du bénéfice réel doit prendre en compte tous les effets secondaires. Au total, plus d'un patient sur deux obtiennent un bénéfice majeur des cortectomies défini comme étant la disparition des crises sans effet secondaire.

Chirurgie en condition éveillée

L'objectif de la chirurgie éveillée est l'ablation de gliomes cérébraux infiltrant le cerveau sain. Durant une partie de l'intervention, le patient reste éveillé, il peut alors guider le neurochirurgien vers une exérèse tumorale la plus complète possible dans ces zones fonctionnelles (du langage, de la motricité, et de la vision, etc.), évitant ainsi des séquelles irrémédiables. L'équipe paramédicale, notamment l'Infirmier du Bloc Opératoire a un rôle particulier à jouer dans l'accompagnement du patient conscient lors du temps de l'intervention.

Ce système est surtout utilisé dans les formes d'épilepsie complexe. Cela permet de maximiser la résection du foyer épileptogène supposé. L'impact est plus que positif sur le pronostic épileptique donc sur le sens du geste du chirurgien. Ce moyen limite le déficit fonctionnel permanent. Il permet une grande variabilité fonctionnelle individuelle

Chirurgie curative

La chirurgie curative consiste à déterminer la zone de décharge anormale des neurones (foyer d'origine) et d'en faire l'ablation. Puisqu'il faut être en mesure de localiser le foyer épileptique, certains patients ne sont pas admissibles à ce type d'opération, celui-ci n'étant pas toujours précis. De plus, afin de pratiquer cette chirurgie, il est préférable que le foyer se trouve dans une région silencieuse afin que l'on puisse entièrement sectionner cette partie de façon sécuritaire. Le but est de ne pas endommager le reste du fonctionnement du cerveau.

Chirurgie palliative

La chirurgie curative ne peut malheureusement pas être offerte pour tous les personnes atteints d'épilepsie pharmaco-résistante. Divers facteurs expliquent ce phénomène comme lorsque le foyer se trouve dans une région éloquente comme celle de la motricité, du langage ou de la vision ou que la résection entraîne des déficits neurologiques ou cognitifs inacceptables. La chirurgie curative ne peut être pratiquée également dans les cas d'épilepsie symptomatique à foyers multiples et/ou bilatéraux puisque la localisation précise du foyer n'est pas possible. Dans ces cas, la chirurgie curative n'est pas une option puisqu'elle causerait des problèmes plus importants que l'épilepsie elle-même.

La chirurgie palliative devient alors une option. Elle a pour objectif de réduire la fréquence des crises et/ou leur sévérité.

Comme évoqué ci-dessus, Le stimulateur du nerf vague est une chirurgie de type palliative qui consiste à stimuler légèrement le nerf vague situé dans le cou et transmet l'information vers le cerveau. Le générateur envoie des impulsions électriques au nerf vague et ce à intervalles réguliers 24 heures sur 24

Durant celle-ci, on fait 2 incisions, l'une au niveau de la paroi thoracique et l'autre au niveau du cou. Dans la première, on insère le générateur d'impulsion de la grosseur d'un chronomètre. Par la suite, il s'agit de passer les fils sous la peau vers le nerf vague. La deuxième incision au niveau du cou sert à rattacher les fils au nerf vague. Avant la fin de la chirurgie, on vérifie la connexion entre le nerf vague et le stimulateur.

Elle permet de diminuer de 40 % à 60 % le nombre de crise des patients. On peut considérer que c'est une aide efficace pour les personnes qui ne peuvent pas avoir de chirurgie. 5 % à 10 % des patients ne font plus de crise.

Les effets secondaires fréquents sont la voix rauque, des picotements et/ou maux de gorge, des douleurs aux oreilles, des douleurs aux dents, de la toux, de l'essoufflement, un enrouement de la voix. Ces symptômes peuvent varier selon l'intensité à laquelle le stimulateur est programmé. Il est possible d'ajuster l'intensité du stimulateur afin de diminuer les effets.

Progrès: Stimulation cérébrale profonde, à venir

Le principe est d'envoyer des stimulations électriques dans des zones précises du cerveau en réponse à la survenue d'une crise d'épilepsie, ce qui permettrait de la bloquer. Concrètement, des électrodes sont implantées dans les régions du cerveau impliquées dans l'épilepsie, On fabrique un cerveau artificiel en rentrant les données du patient. Elles sont reliées à un stimulateur, sorte de pile, située dans le renforcement de la clavicule. Cette technique est déjà utilisée dans les cas les plus grave de la maladie de Parkinson et devrait se développer et être utiliser pour l'épilepsie qui se manifeste par des absences récurrentes

Risque des opérations

Peu importe le type d'opérations, elles comportent toutes des risques. Avant de prendre la décision d'opter pour une opération, il est important de connaître et de discuter de ces risques entre les professionnels et le patient.

Bénéfices des opérations

Bien entendu, le principal bienfait de l'opération est la réduction ou même l'arrêt total des crises. Cependant, il faut compter près de deux ans avant de commencer à diminuer les traitements, et ce même si la personne ne fait plus de crises durant cette période.

Personnellement, opérée en octobre 2007 à Rennes, opération réussie. Avec l'aval du neurologue, j'ai commencé à baisser mon traitement de fonds avec du lamictal en 2017. En avril 2019, j'ai arrêté tout traitement, et à ce jour n'ai pas refait de crises d'épilepsies.

Chantal Moreau

Communauté 360

La communauté 360, acte II de la Réponse Accompagnée Pour Tous (RAPT), a pour objectif de simplifier l'accès à l'information, aux conseils, à l'orientation des personnes en situation de handicap. C'est avant tout une méthode d'analyse de l'ensemble de la situation du demandeur sous tous les angles «360°. Une méthode de recherche de réponse, de solution dans l'ensemble des acteurs du dispositif sociaux et médico-sociaux existants du territoire réunis dans la « communauté 360°».

Les équipes mobilisées sont composées des acteurs de l'accompagnement du département réunis en «communautés 360», sous pilotage des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

Elles réunissent les expertises des associations de personnes, des établissements et services médico-sociaux, de l'hôpital, des professionnels de santé de ville, de l'école, des entreprises, de la mairie, des services publics, des citoyens.

Les «communautés 360» mobilisent, renforcent et complètent les dispositifs actuels.

En coopérant, ces acteurs sont en capacité, soit de mobiliser des solutions immédiatement disponibles chez l'un d'entre eux, soit de proposer une réponse coordonnée, soit de créer ensemble de nouvelles solutions. (dossier de press: <https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/lancement-d-un-numero-vert-d-appui-pour-les-personnes-en-situation-de-handicap>)

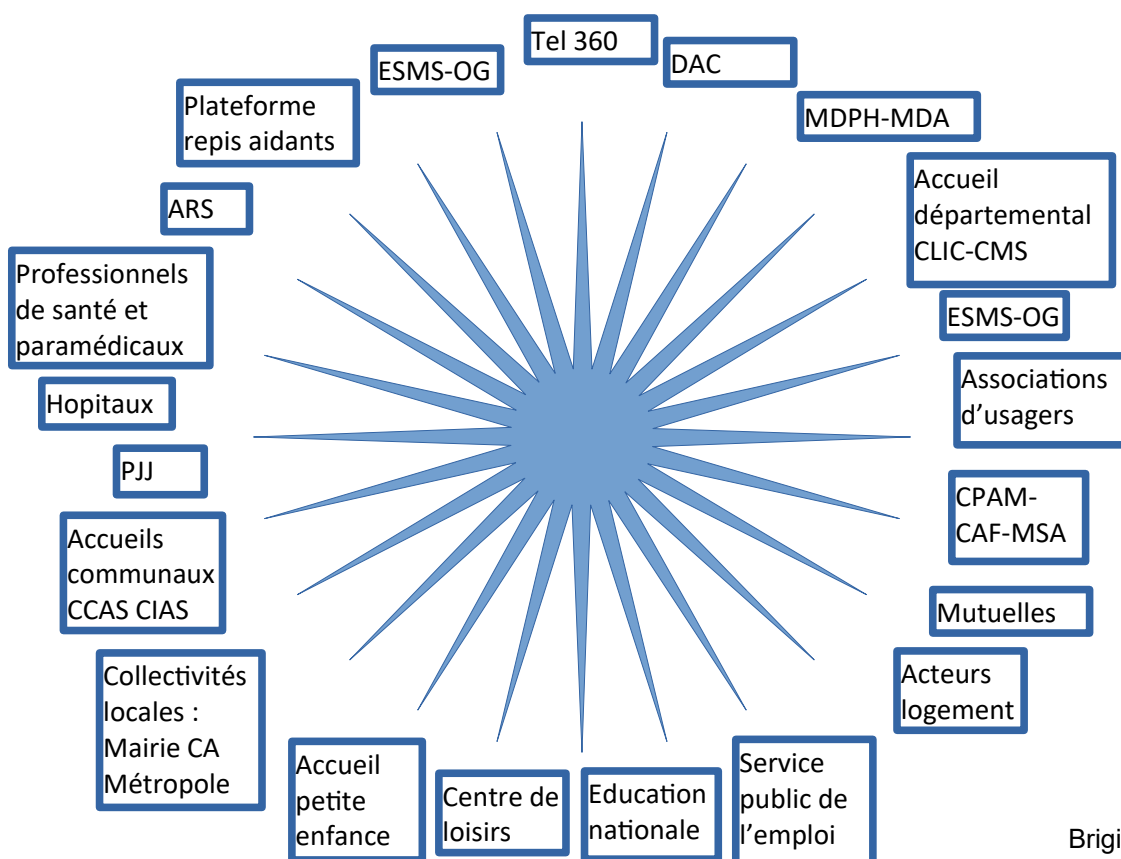
Mis en place en novembre 2020, un numéro d'appel national 0800 360 360 suivi du numéro du département permet d'accéder au premier CERCLE (Cellule d'Evaluation, de Recherche, de Conseil, de Liaison et d'Ecoute).de ce dispositif. Ce CERCLE, composé d'un conseiller en parcours et d'un coordonnateur a pour mission de rechercher une solution au problème posé dans le dispositif existant dans un premier temps. La solution peut se trouver pour partie chez différents partenaires et nécessiter un travail de coordination de mise en œuvre des moyens pour faire travailler ensemble les différents acteurs. Elle peut aussi mettre en évidence l'absence de moyens et la nécessité de l'élaboration d'un projet de territoire ...

En cas de besoin, n'hésitez pas à faire appel à ce nouveau dispositif et à nous faire remonter vos appréciations.

Chantal et Roger

Cartographies des parties prenantes

(Points de contact des personnes en situation de handicap et leurs aidants, administrations concernées)



Brigitte D.

Nouvelles modalités de prise en charge des médicaments génériques

(Article publié par EFAPPE le 18 septembre 2020)

Généralisation des génériques

Une nouvelle mesure favorisant les médicaments génériques a débuté discrètement le 1er janvier 2020. Votre pharmacien d'officine vous proposera systématiquement un médicament générique (s'il existe). Si vous souhaitez toutefois un médicament précis de marque (dit « princeps »), le tiers payant ne pourra pas s'appliquer. Le remboursement aura lieu par la suite, que sur la base du médicament générique le plus cher.



Pour tout vous expliquer...



Le médecin doit désormais obligatoirement préciser sur l'ordonnance, en plus de la mention « non substituable », la raison médicale qui justifie sa décision de ne pas autoriser la substitution par le pharmacien (voir arrêté du 12 novembre 2019).

Cette décision doit être fondée exclusivement sur l'une des 3 prescriptions médicales :

1. de certains médicaments à marge thérapeutique étroite (en abrégé MTE),
2. chez l'enfant de moins de 6 ans, lorsqu'aucun médicament générique n'a une forme galénique adaptée et que le médicament de référence disponible permet cette administration,
3. pour un patient présentant une contre-indication formelle et démontrée à un excipient à effet notoire présent dans tous les médicaments génériques disponibles, lorsque le médicament de référence correspondant ne comporte pas cet excipient.

Témoignez !

Nous vous proposons de répondre à un [questionnaire](#) proposé par [France-Assos-Santé](#) (dont Efacepe est [adhérente](#)). Il vise à objectiver les problématiques rencontrées par les personnes. Cela nécessite moins de 5 min (9 questions en tout). Et n'hésitez pas à signaler à France Assos Santé toutes les situations particulières où ces mesures posent problème.

Témoignage Catherine

Le jour où.....

C'est le récit de notre famille où tout a basculé, le jour où l'épilepsie est entrée chez nous sans frapper...

Le jour où un dimanche matin l'on se demande ce qui se passe suite à une attitude anormale.

Fabien à 14 ans

Le jour où l'on nous annonce après avoir effectué un EEG que Fabien est épileptique et qu'il faudra passer à la pharmacie pour commencer un traitement sans avoir plus de détails ni connaître la maladie.

Le jour où l'on fait connaissance avec l'association ARIANE, d'avoir en face de soi une personne qui prend le temps d'expliquer cette maladie inconnue pour nous.

Pouvoir partager ses angoisses et d'être informé que l'on peut se rendre à des conférences afin d'écouter des neurologues, épiléptologues, des témoignages ainsi que le vécu des malades au quotidien et d'entendre que parfois l'épilepsie est opérable suivant la zone où elle se situe dans le cerveau.

Le jour où Fabien rencontre le Docteur Ricard-Mousnier qui suite à plusieurs examens envisage pour lui une intervention, après deux ans de recherches entre Angers et Paris la réponse tant attendu et espéré arriva.

Fabien à 21 ans

Le jour où l'on part à Paris Mai 2019 Hôpital Sainte Anne, toute la famille est partagée entre joie immense et inquiétude de l'opération malgré une confiance totale de toute l'équipe médicale.

Avoir une deuxième chance, vivre sa vie d'étudiant et être autonome n'a pas de prix.

Grand MERCI au Docteur Desvaux, au Docteur Ricard-Mousnier, au Docteur Landre et tout l'équipe médicale.

Catherine

Témoignage de Christophe

J'ai 57ans, l'épilepsie m'a empoisonné la vie.

J'avais 30 ans quand j'ai fait ma première crise.

Les premières années, les crises étaient espacées de plusieurs mois, et au fil des années elles sont devenues de plus en plus fréquentes jusqu'à trois tous les quinze jours environ. La plupart arrivait la nuit pendant mon sommeil. Le jour on parlait d'absence plutôt que de crise : je perdais le contact avec l'extérieur et parfois tombait.

J'ai testé beaucoup de médicament et aucun n'a donné de bon résultat, j'étais pharmaco-résistant. J'essayais malgré tout de garder une vie normale, même si ce n'était pas toujours facile. J'ai souvent perdu connaissance en présence de personnes autour de moi.

Après deux accidents de voiture, heureusement sans gravités, j'ai dû arrêter la conduite. Etant sur la route professionnellement, j'ai eu la chance que mon employeur me propose un poste sédentaire. A dix minutes en vélo de chez moi, je ne pouvais que l'accepter.

J'ai perdu beaucoup de mon autonomie. La vie devenait plus compliquée pour moi et aussi pour ma femme qui subissait déjà ma maladie.

L'épilepsie, c'est aussi des problèmes de concentration, de mémoire, perte d'estime de soi. C'est une maladie qui ne se voit pas et difficile à vivre.

Après plusieurs années, sur la proposition de ma neurologue, j'ai commencé un protocole d'examen à l'hôpital St Anne de Paris en vue d'une chirurgie éventuelle. Au final, on m'annonce que je peux être opéré avec des chances de réussite. C'était une bonne nouvelle, mais une opération du cerveau, cela fait peur. Après beaucoup d'hésitation, il fallait que je le fasse pour espérer retrouver une vie sans crises. Le 20 avril 2017, j'ai été opéré d'une cortectomie, c'est-à-dire d'une ablation de 12cm² de cortex, coté temporal droit de mon cerveau. Dans les mois qui suivirent, plus une seule crise, je revivais. C'était gagné, j'allais retrouver une vie normale, peut être pouvoir conduire à nouveau un jour.

Étant fatigué de prendre des médicaments depuis des années, j'ai baissé la dose de mon traitement. Bien mal m'en a pris, j'ai refait une crise quatre mois après mon opération. Le chirurgien m'avait pourtant prévenu qu'il avait limité l'ablation du cortex pour ne pas prendre trop de risque et que l'antiépileptique restait indispensable. Mais après de longues années à vivre l'épilepsie et qu'elle disparaît, j'étais trop heureux et je me croyais totalement guéri. J'ai repris mon traitement de tégrétol, et cela fait trois ans que je n'ai plus fait une crise. Je reprends goût à la vie.

Tous les épileptiques ne peuvent pas se faire opérer, j'ai eu cette chance.



Christophe

Hommage à Luc Brethenoux



L'équipe des bénévoles de l'association A.R.I.A.N.E. Épilepsie tient en ce début d'année à rendre hommage à Luc BRETHENOUX qui est décédé subitement le 28 avril 2020.

Adhérent depuis de nombreuses années, Luc a intégré le conseil d'administration d'ARIANE Epilepsie en 2019. Il s'est beaucoup investi depuis son arrivée au sein du bureau ARIANE. Il était devenu l'interlocuteur téléphonique d'ARIANE. A l'écoute de vos appels, il informait, conseillait, rassurait ses interlocuteurs. Ses compétences dans l'habitat inclusif ont aussi été très appréciées. Nous n'oublierons jamais sa bonne humeur, son enthousiasme rayonnant et contagieux.

Nos pensées vont plus particulièrement vers son épouse Marie et nous la remercions d'avoir intégré notre équipe.

Brigitte

A vos agendas

Dans le contexte actuel de COVID
il nous est impossible de programmer
conférences et réunions.

Nous espérons vous retrouver en présentiel rapidement.

Dans cette attente,
l'équipe continue sa mission via :
le site de l'association,
la messagerie internet,
le téléphone,
les permanences à Nantes et Angers.

Tous les documents édités par
A.R.I.A.N.E. EPILEPSIE
sont téléchargeables sur le site.

POUR RAPPEL

Sommaire du flash-info de décembre 2020:

Patch pour détecter les crises
Habitat inclusif et Epilepsie

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 2021 :
 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 / / 2021 par Chèque bancaire joint à l'ordre de l'Association ARIANE EPILEPSIE

Une attestation fiscale vous sera adressée automatiquement une semaine avant la date officielle de déclaration de revenus.

- 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.