



Epilepsie sévère

Selon la définition donnée par un consensus d'experts à la CNSA en 2011, une épilepsie sévère est

- une épilepsie pharmaco-résistante et non stabilisée,
- dont les crises et les troubles associés réduisent significativement la possibilité pour la personne de mobiliser ses compétences (mentales, cognitives, psychiques, sensorielles, motrices).

Ces crises peuvent induire un risque vital pour lequel la personne ne peut prévenir les secours.

Une épilepsie rare est une maladie rare.

- Certaines épilepsies rares peuvent créer un handicap sévère,
- d'autres sont bien contrôlées par les médicaments et ne créent pas ou peu de handicap.

Une épilepsie sévère associée à une ou plusieurs déficiences graves (mentale, cognitive, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un handicap rare.

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.epilepsies.fr



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Epilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE
Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous

Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. efappe.epilepsies.fr



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82380547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Epilepsie



efappe@yahoo.fr
Tél. : 06 09 72 28 51
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE
36 rue Saint-Robert
38120 Saint-Egrève



Épilepsies rares

Des maladies rares avec épilepsie sévère

500 000 personnes sont épileptiques en France. Une **épilepsie** est **rare** lorsque peu de personnes ont la même maladie provoquant cette épilepsie. Comme cette épilepsie est plus rare que les autres, votre neurologue peut vous demander de rencontrer un spécialiste du centre de référence des épilepsies rares ou se mettre lui-même en relation avec ce centre pour choisir le traitement qui vous conviendra le mieux.

Les **encéphalopathies épileptiques** sont des épilepsies où les crises sont souvent nombreuses et résistantes aux médicaments antiépileptiques et où il y a aussi des anomalies du fonctionnement du cerveau plus ou moins permanentes. Ces anomalies vues à l'EEG et qui ne sont pas vues comme des crises d'épilepsie sont appelées **anomalies inter-critiques**. Ces encéphalopathies épileptiques apparaissent surtout dans l'enfance, à des âges variables. Les **formes symptomatiques** sont dues à une lésion cérébrale, pour les **formes cryptogéniques** il n'y a pas de lésion identifiable. Le contrôle de l'épilepsie par un traitement adapté améliore la qualité de vie, les apprentissages et l'insertion sociale.

Pour certaines épilepsies rares, le handicap épileptique est habituellement sévère. Pour d'autres, c'est très variable selon les personnes. Dans tous les cas, plus rapidement le diagnostic est posé, le traitement le mieux adapté mis en place, plus on a de chances de minimiser le handicap.

Les traitements de certaines de ces épilepsies ont progressé, la qualité de vie des petits enfants d'aujourd'hui est souvent meilleure que celle de leurs aînés.

On trouve des informations sur ces épilepsies rares dans le portail Orphanet. Des associations existent pour certaines épilepsies rares. Elles ont été créées par des familles concernées. Elles agissent pour une meilleure connaissance et prise en charge de ces maladies et peuvent vous aider à mieux vivre l'épilepsie qui vous concerne.

Syndrome de Dravet	Alliance syndrome de Dravet
Syndrome de Doose	
Syndrome FIRES ou DECS	Paratonnerre
Syndrome de Lennox-Gastaut	
Syndrome d'Ohtahara	
Syndrome de Rasmussen	
Sclérose Tubéreuse de Bourneville	ASTB
Syndrome de West	enfants de West
Syndrome d'Angelman	Syndrome d'Angelman - Fr
Syndrome de Rett	association française du syndrome de Rett

Si vous êtes membre d'une association d'une épilepsie rare, faites nous connaître votre association, nous pourrions l'ajouter à ce tableau et tisser des liens entre nos associations.