



Plus de 500 000 personnes épileptiques en France

variété des épilepsies, des causes, de l'impact.
Prise en charge inégale et insuffisante.
Quelles solutions ?

Dr Charlotte Dravet
Françoise Thomas-Vialettes
Jacky Dufay



CNE est le chapitre français de l'IBE (International Bureau for Epilepsy) ibe-epilepsy.org

Membres actifs :

ÉOLE - Expression, Ouverture, Libération des Épileptiques assoole.free.fr

EPILEPSIE FRANCE epilepsie-france.fr

FONDATION FRANCAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE fondation-epilepsie.fr

LIGUE FRANCAISE CONTRE L'ÉPILEPSIE www.lfce.fr

EFAPPE Fédération d'assoc en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères
<http://efappe.epilepsies.fr>

Club ÉpilepsieS www.club-epilepsies.asso.fr

chercheurs, ingénieurs, techniciens et cliniciens impliqués en recherche en épilepsie.

Membres associés :

Épilepsie PACCA Email : epilepsiepacca@orange.fr

CNDEE - Comité National des Directeurs d'Établissements pour Épileptiques

ARIANE pays de Loire : <http://www.fondation-idee.org>

Fondation IDÉE <http://www.fondation-idee.org>

l'épilepsie qu'est-ce que c'est ?
Définitions, variété des épilepsies,
des causes, de l'âge d'apparition,
du pronostic

L'épilepsie qu'est-ce que c'est ?

Une maladie?

Oui, mais une maladie avec des formes multiples :
les épilepsies

Ce n'est pas une maladie psychiatrique

**C'est une maladie neurologique qui vient du
cerveau**

Une maladie qui provoque des crises, des crises
qui se répètent.

Définitions

(adaptées de la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie, 2005)

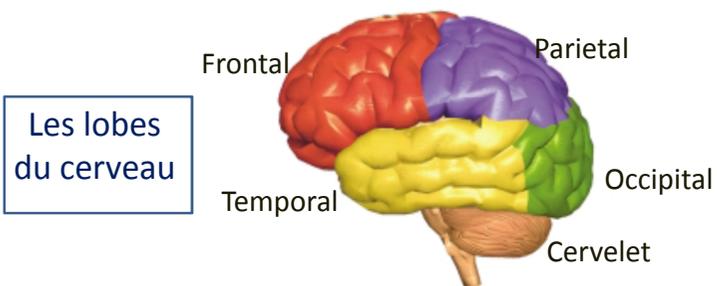
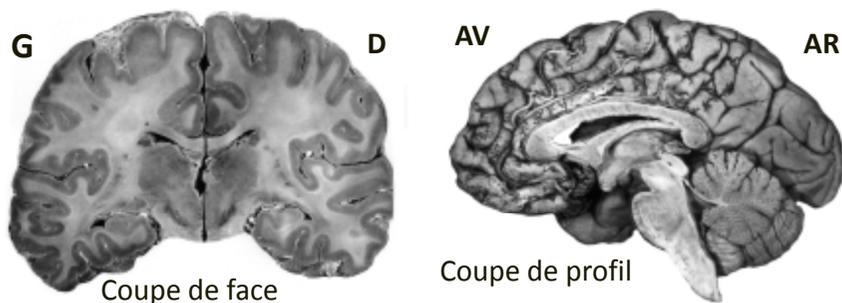
Une crise épileptique est un événement **transitoire** dû à une activité anormale, excessive des cellules du cerveau, les neurones.



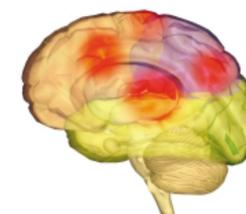
L'épilepsie est une maladie qui prédispose de façon **durable** à la survenue de crises épileptiques et à leurs conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales.

LES CRISES ÉPILEPTIQUES

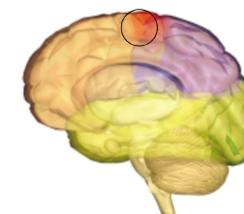
Elles se présentent de façon très diverses selon la (ou les) région(s) du cerveau où elles se produisent.



1/ Crises généralisées:
l'ensemble du cerveau

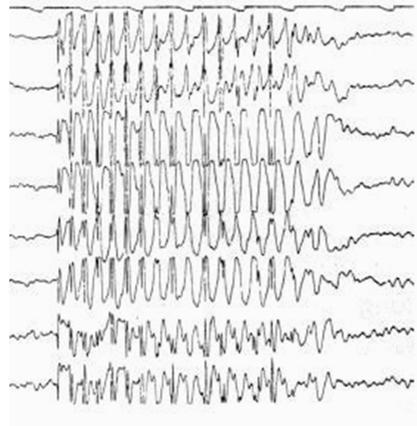
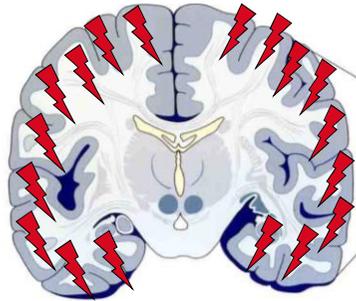


2/ Crises partielles, focales:
seulement une partie du cerveau, dans laquelle se trouve un « foyer » d'activité anormale



Crise Généralisée

Dr L. Minotti



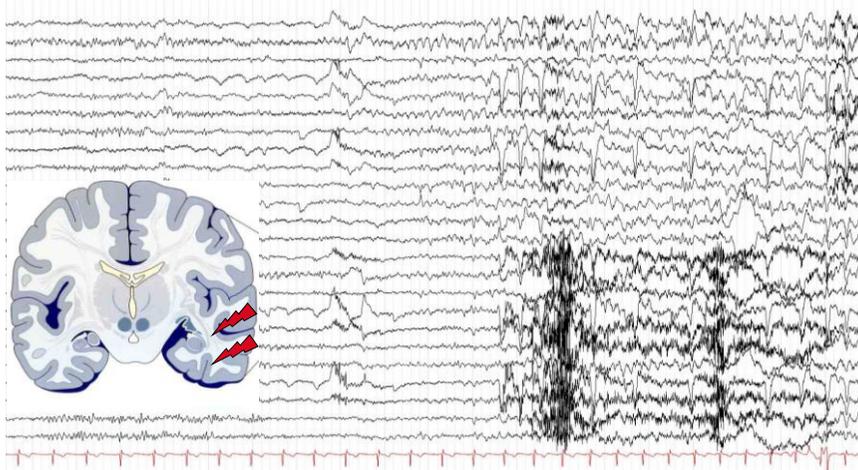
Des crises généralisées

- Absence = arrêt d'activité sans mouvement avec amnésie complète
- Myoclonique = secousse musculaire généralisée
- Clonique = série de secousses musculaires rythmiques
- Tonique = tous les muscles se contractent brutalement de façon soutenue → chute
- Atonique = perte brutale de tonus musculaire → chute
- Tonico-clonique (grand mal) = trois phases successives: tonique, clonique, résolutive (coma)

Dr A Biraben Nov 2012

Crise Partielle

Dr L. Minotti



Des crises partielles, focales

Extrêmement variées

Troubles moteurs : secousses cloniques localisées
contraction tonique localisée

Troubles du langage

Troubles visuels: illusions, hallucinations, baisse de la vision

Troubles auditifs

Automatismes: mouvements *involontaires*, déambulation

Troubles végétatifs: pâleur, cyanose, salivation, sueur etc.

Troubles cognitifs: Impression de « déjà (jamais) vu »,
« déjà (jamais) vécu »

Avec ou sans trouble de la conscience
Avec ou sans généralisation

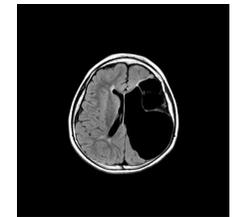
LES ÉPILEPSIES

Très nombreuses parce que définies par plusieurs critères:

- leur cause: *deux facteurs associés en proportion variable : **prédisposition génétique** et **lésion cérébrale** (ou maladie)
 - *parfois cause inconnue
- leur localisation
- leur âge de début: du nouveau-né, du nourrisson, de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte, de la personne âgée
- leur évolution: bénigne, sévère

LES ÉPILEPSIES

- Regroupement par syndromes:
 - syndromes de West,
 - Lennox-Gastaut,
 - Dravet.....
- Encéphalopathies
- Diagnostic:
 - de la crise, du type d'épilepsie
 - "interrogatoire" du patient, de l'entourage,
 - examen du patient
 - electroencéphalogramme (EEG)
 - de la cause: imagerie IRM++
 - autres examens



□ Traitements

Médicaments antiépileptiques

Chirurgie

Autres: - régimes
- stimulation du nerf vague (SNV)

Mesures pédagogiques

Aide psychologique

□ Pronostic: variable++

On n'est pas épileptique à vie

Un grand nombre d'épilepsies guérissent surtout chez l'enfant

Guérison sans médicaments

Stabilisation avec médicaments et arrêt possible

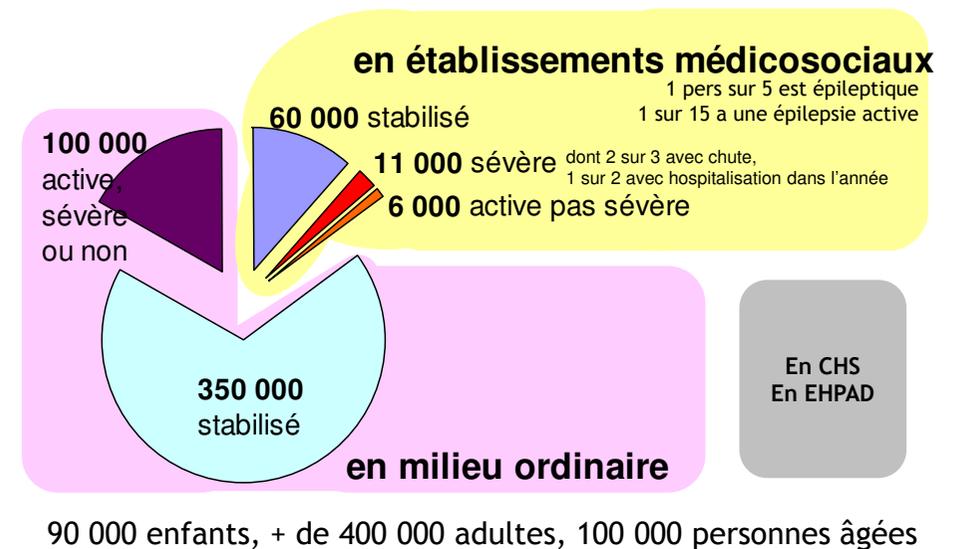
Stabilisation mais pharmacodépendance

Pharmacorésistance (~30%)

Guérison possible par chirurgie

750 à 500 000 personnes atteintes d'épilepsie
Qui sont-elles?
Où sont elles?

Plus de 500 000 épileptiques en France
environ 1% de la population



Une prise en charge inégale

- 30% des personnes épileptiques débutent ou changent de traitement chaque année
- 4,8 % des personnes épileptiques consultent un neurologue une fois par an
- 90 % des personnes épileptiques ne passent jamais d'EEG dans l'année
- Erreurs de diagnostic : 20 à 25 % des cas

Un constat préoccupant

1. Les difficultés croissantes d'accès à l'EEG (électroencéphalogramme)
2. La nécessité de prendre en charge les enfants dès la première crise
3. Importance d'une analyse globale
4. Méconnaissance et préjugés

difficultés croissantes d'accès à l'EEG (électroencéphalogramme)

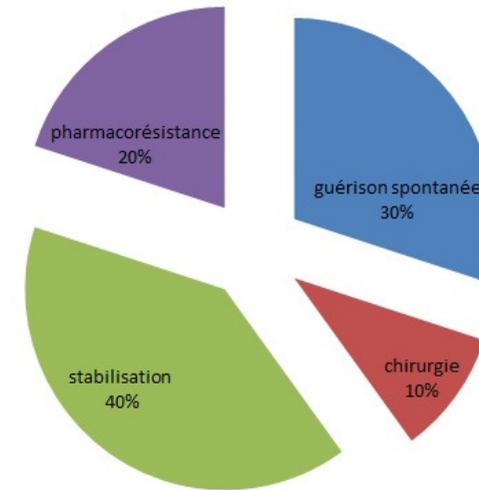


- Le diagnostic se base
 - sur l'EEG
 - sur l'observation
 - Nombre et forme des crises
 - Effets secondaires
 - Symptomes associés

Ch

nécessité de prendre en charge les enfants dès la première crise

Evolution des épilepsies de l'enfant



J

EPILEPSIES

MALADIE CHRONIQUE



...Invalidante

Scolarité, emploi

Handicap épilepsie

- Déficiences permanentes dues
 - à l'épilepsie,
 - à la maladie à son origine
 - à des handicaps préexistants
- Déficiences liées aux effets secondaires des médicaments.

- Déficit temporaire et imprévisible lié à la crise, ictal et post-ictal
- Restrictions permanentes pour protéger du risque de mise en danger de la personne ou de tiers lors d'une crise

handicap = ces 4 éléments ensemble

F

Centre de référence épilepsies rares

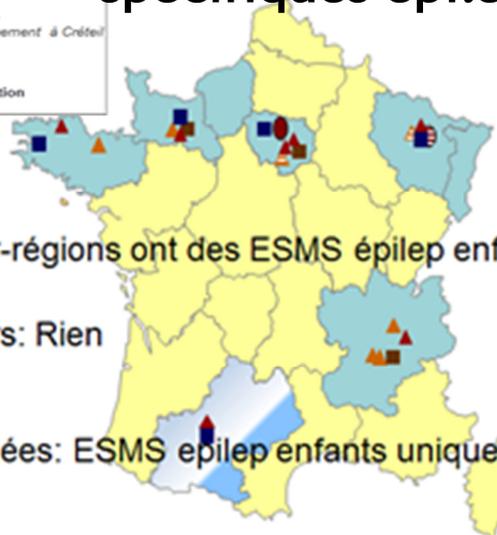
- Une **épilepsie rare** est une **maladie rare**.
 - Certaines créent un handicap sévère
 - D'autres ne créent pas ou peu de handicap.Un retard de diagnostic et de traitement adapté peut créer un handicap ou l'aggraver
- Une **épilepsie sévère associée à une (des) déficience grave** (mentale, cognitive, psychique, physique, cognitive) est considérée comme un **handicap rare**.

Centre de ressource handicap rare épilepsie sévère FAHRES



Etablissements éducatifs ou médicosociaux spécifiques épilepsie

- ▲ IME, IMP Recrutement régional
- Épilepsie et Scolarité Recrutement interrégional (sauf SESSAD Paris)
- ▲ FAM ou MAS - Recrutement régional
- ESAT Recrutement régional, National pour la Teype Pas de Foyer d'Hébergement à Créteil
- SAMSAH
- ▲ FAM ou MAS en création



5 inter-régions ont des ESMS épilep enfants & adultes

Ailleurs: Rien

MidiPyrénées: ESMS épilep enfants uniquement



EPILEPSIES

COMMENT PREVENIR
LES RISQUES ?

S'informer et informer
votre entourage

Vous représenter vous aider

Les associations de malades réunir, soutenir, informer, conseiller, accompagner

- sont vos représentants auprès
 - des ministères de la Santé, de la solidarité et services de l'Etat (DGS, DGOS, HAS, CNSA...)
 - De l'Agence Régionale de Santé, des MDPH et des services de soins dans votre région
- Sont partenaires des associations de professionnels pour porter ensemble les besoins des personnes épileptiques et aider à la recherche



Associations membres d'EFAPPE

Associations Régionales, sur leur territoire,
toutes les épilepsies sévères



Associations nationales
spécifiques à une maladie



Des questions?