Ligue Suisse
contre l'Epilepsie

Info
Epilepsie

Médicaments contre l'épilepsie

MÉDICAMENTS CONTRE L'ÉPILEPSIE

La plupart des épilepsies sont traitées par des médicaments, souvent pendant des années, voire à vie. On entend régulièrement parler d' « anti-épileptiques », mais ce n'est pas vraiment le cas : les médicaments peuvent supprimer les crises, mais pas guérir l'épilepsie. Le terme d'« **anticonvulsivant** » est donc plus approprié, même si toutes les crises n'entraînent pas de convulsions (secousses musculaires). Au niveau international, l'expression « anti-seizure medication » (médicaments contre les crises) s'est imposée.

Les mécanismes d'action exacts des médicaments sont différents. Ils ont tous en commun le fait qu'ils apaisent les neurones hyperexcitables en stabilisant leur membrane. Les crises sont ainsi moins probables ou totalement évitées.

Environ deux tiers des personnes atteintes d'épilepsie vivent sans crises grâce aux médicaments. Le premier médicament adapté au profil de la personne concernée et à son type d'épilepsie fonctionne dans la moitié environ des cas, mais avec de grandes différences selon les formes d'épilepsie. Plus le nombre de médicaments essayés sans succès est grand, moins il est probable que le suivant parvienne à contrôler l'épilepsie. Toutefois, même après de nombreux essais infructueux, il reste toujours une chance de succès, notamment lors de la mise sur le marché de nouveaux médicaments.

Un traitement médicamenteux est-il nécessaire ?

Après un diagnostic nouveau d'épilepsie, de nombreuses personnes hésitent à prendre un médicament à long terme, ce qui est compréhensible. La décision de principe d'un traitement médicamenteux devrait être prise conjointement par la personne concernée, sa famille et son ou sa neurologue ou neuropédiatre. Son efficacité dépend en effet d'une prise régulière, qui n'est possible que si la patiente ou le patient est convaincu-e de la nécessité du traitement. L'environnement, la situation professionnelle et les loisirs de la personne doivent être pris en compte.

Le nombre et la gravité des crises rapportées et l'EEG (électroencéphalogramme ou mesure de l'activité électrique cérébrale) sont des facteurs de décision importants. Toutefois, un EEG sans anomalies typiques de l'épilepsie ne permet pas d'exclure la survenue d'autres crises en l'absence de traitement. Si la cause d'une première crise est connue et transitoire (comme une intoxication), un traitement médicamenteux à long terme n'est pas nécessaire. Il en va de même pour une crise survenant dans la première semaine après une lésion du cerveau (AVC, p. ex.). Un traitement de courte durée sans la survenue de crise (prévention) n'est indiqué que dans la phase aiguë d'un traumatisme crânien.

Avantages d'un traitement :

- espoir de ne plus avoir de crises
- perspective de pouvoir reprendre bientôt la conduite, la natation et d'autres loisirs
- meilleure protection contre les chutes ou les accidents, ce qui est particulièrement important pour les personnes âgées, car elles peuvent se blesser plus facilement et plus gravement lors d'une crise
- moins de risque de formes sévères : état de mal épileptique (crise prolongée) et SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy ou mort subite inattendue dans l'épilepsie)
- relative tranquillité d'esprit pour les proches/parents
- certains médicaments ont également des « effets secondaires » bénéfiques (voir « effets secondaires »)

Inconvénients :

- possibles effets indésirables
- les médicaments rappellent quotidiennement la maladie et on peut oublier de les prendre
- temps et organisation nécessaires (ordonnance, pharmacie, réserves pour les voyages, etc.)
- coûts

Quel médicament choisir ?

Une fois que le/la neurologue/neuropédiatre et la personne concernée ou la famille se sont mis d'accord sur le principe d'un traitement médicamenteux, il faut choisir le médicament adéquat. C'est en premier lieu le ou la spécialiste traitant-e qui en décide, en tenant compte avant tout de la forme d'épilepsie, du sexe, de l'âge (y. c. femme en âge de procréer), des maladies concomitantes (comorbidités) et du profil des effets indésirables et des interactions.

Les médicaments se distinguent principalement par ces critères et globalement peu en termes d'efficacité. Il n'existe pas toujours suffisamment d'études de qualité pour pouvoir déterminer quel est le bon médicament pour qui. Cette évaluation repose en partie sur l'expérience des médecins.

Dans certains cas, les préparations retard aident à maintenir un taux de médcaments constant et à réduire le nombre de comprimés à prendre par jour.

Une personne qui n'a plus de crises avec un médicament ne devrait si possible pas en changer, selon le principe qu'on « ne change pas une équipe qui gagne », même si c'est pour une autre forme de préparation avec le même principe actif, comme un générique. Ceux-ci ne posent pas de problème lorsqu'on démarre un traitement, mais pour les personnes qui suivent le même depuis longtemps, l'ordonnance devrait mentionner « pas de substitution ». Dans ce cas, l'assurance-maladie ne peut pas facturer une quote-part majorée pour l'original.

Effets secondaires

La plupart des médicaments couramment utilisés aujourd'hui sont bien tolérés et les effets secondaires graves sont rares. Certains ont même des effets positifs supplémentaires, par exemple sur l'humeur, les douleurs névralgiques ou pour la prévention des migraines. Les produits à base de plantes (p. ex. cannabidiol) peuvent, eux aussi, avoir des effets indésirables potentiellement invalidants.

A quelques exceptions près, la dose visée ne doit pas être prise d'emblée, elle doit être augmentée progressivement (titration). Le dosage tout comme la tolérance aux effets indésirables (la manière dont on supporte le médicament) peuvent être très variables d'une personne à l'autre. Certains effets secondaires psychiques sont davantage observés par les proches que par les personnes concernées.

D'une manière générale, il ne faut pas simplement accepter les effets secondaires gênants, mais discuter avec le ou la neurologue/neuropédiatre des ajustements et alternatives envisageables. Toutefois, tous les symptômes ne sont pas nécessairement dus au médicament pris. Toute réaction allergique (notamment rougeur cutanée) doit être immédiatement signalée au médecin.

Les médicaments contenant du valproate (p. ex. Dépakine, Orfiril ou Convulex) constituent un cas particulier. Ils sont certes les plus efficaces contre les épilepsies généralisées, mais ne devraient pas être prescrits aux jeunes filles (adolescentes) et aux femmes en âge de procréer. En l'absence d'alternative efficace, le valproate peut être utilisé à la plus petite dose possible chez ces patientes, qui doivent signer un formulaire d'information chaque année. En cas de grossesse sous valproate, le risque de malformations et de troubles ultérieurs du développement de l'enfant est élevé et dépend de la dose prise. Pour en savoir plus, consultez notre dépliant d'information « Maternité et épilepsie ».

Des effets secondaires potentiels à long terme surviennent surtout après la prise de médicaments d'ancienne génération (cf. ci-dessous) pendant de nombreuses années. On peut notamment citer le risque d'ostéoporose lié à certains produits : toute personne ayant pris de la carbamazépine, de l'oxcarbazépine, du valproate,

du phénobarbital, de la phénytoïne ou de la primidone pendant plus de 10 ans devrait se soumettre à une ostéodensitométrie tous les 2 à 5 ans à partir de 50 ans. Un changement de traitement peut s'avérer nécessaire.

Conseils contre les effets secondaires

- Augmenter lentement (« en douceur ») la dose du médicament.
- Si des effets secondaires surviennent le matin : en accord avec le médecin, réduire la dose du matin ou la répartir sur deux prises.
- Ne pas prendre de médicaments à jeun (surtout le matin).
- Si des effets secondaires surviennent le soir : répartir la dose ou la prendre juste avant le coucher.
- Contre les maux d'estomac : prendre les médicaments au moment du repas.

Si le succès n'est pas au rendez-vous

Si le premier médicament n'arrête pas les crises comme espéré, il devrait d'abord être augmenté (« titré ») afin d'atteindre la dose la plus efficace. S'il provoque des effets secondaires gênants ou que le nombre et la gravité des crises restent inchangés malgré l'augmentation, on peut conclure à l'échec de ce traitement.

Si les crises persistent malgré un médicament, il existe deux stratégies possibles : tester séparément d'autres substances actives, ou en associer plusieurs (« polythérapie »). Prendre plusieurs médicaments en même temps augmente toutefois le risque d'effets secondaires et d'interactions. La cause des effets indésirables peut alors être difficile à identifier. Certains médicaments récents ne sont autorisés qu'en traitement d'appoint (en association), la dose des différents médicaments peut être ajustée pour une meilleure tolérance (absence d'effets indésirables). Dans la plupart des cas, un ou deux médicaments devraient être suffisants. Si l'on ne peut pas obtenir la disparition complète des crises, la qualité de vie est alors la priorité en minimisant les effets indésirables du traitement.

Un médicament ne peut être arrêté d'un coup que dans de très rares cas. Il faut procéder par diminution progressive de la dose sur avis médical.

En général, on recommande d'envisager d'autres méthodes de traitement si le deuxième médicament a été inefficace ou après deux ans de traitement insuffisamment efficace. Des centres spécialisés peuvent déterminer la fai

sabilité d'une opération, qui reste aujourd'hui la seule possibilité de guérir réellement l'épilepsie.

Interactions

L'un des avantages de la plupart des médicaments utilisés aujourd'hui est qu'ils interagissent moins souvent avec d'autres produits. Néanmoins, des difficultés peuvent toujours survenir. Il faut signaler tous les autres traitements pris au ou à la neurologue/neuropédiatre, même ceux sans ordonnance, pour qu'il ou elle puisse anticiper de potentielles interactions. Une mesure de la concentration sanguine des médicaments peut être nécessaire.

La pilule contraceptive est souvent à l'origine d'interactions problématiques. Elle peut faire baisser la concentration sanguine des anticonvulsivants, donc leur efficacité, en particulier si elle contient des œstrogènes et qu'elle est combinée (c'est assez fréquent) avec la lamotrigine. D'autres anticonvulsivants peuvent réduire considérablement l'efficacité de la pilule ; le contraceptif de choix est alors un stérilet.

La notice de divers médicaments met en garde contre leur prise en cas d'épilepsie ou contre de risques de déclencher des crises épileptiques. De telles indications ne signifient pas que le médicament en question n'est pas envisageable. Le médecin traitant doit évaluer les bénéfices et les risques potentiels, en concertation avec le ou la neurologue/neuropédiatre.

Conseils pratiques

Un semainier aide à garder une vue d'ensemble des médicaments à prendre. Il permet également de constater les oublis, et ainsi de trouver des stratégies pour améliorer la prise du traitement. Nous recommandons de toujours avoir une dose de médicaments sur soi, en cas de retard ou de changement de programme imprévu.

Certaines pharmacies proposent un « emballage sous blister tubulaire » : les différents comprimés sont emballés dans des sachets individuels en fonction du moment de leur prise. Pour plus de trois médicaments quotidiens, la caisse d'assurance-maladie prend en charge les coûts.

Une alarme ou une application appropriée sur le téléphone portable peut être utilisée pour rappeler la prise au bon moment. La prise régulière est importante, c'est la seule façon d'éviter des rechutes (récidive de crises), donc de pouvoir conduire ou nager sans grand risque. Les personnes qui continuent à avoir des crises

sous traitement devraient particulièrement veiller à la prise régulière de leur traitement. Une prise irrégulière augmente le risque, en principe faible, de mort subite inattendue en épilepsie (SUDEP), notamment en cas de persistance de convulsions (crises tonico-cloniques) nocturnes.

Un calendrier des crises tenu régulièrement aide à identifier les déclencheurs des crises et à ajuster le traitement au plus près des besoins (p. ex. pour une meilleure efficacité à un moment donné de la journée). Il faut dans ce cas inscrire les médicaments, le dosage et l'heure de prise, idéalement sur le téléphone portable. Il existe en effet de nombreuses applications faisant office de calendrier des crises, avec fonction de rappel de la prise du traitement. Dans certains cas, notamment pendant la grossesse, il est utile de suivre la concentration sanguine des médicaments pour ajuster le dosage du traitement.

A la suite de ruptures de stock, nous recommandons de constituer une petite réserve du médicament pris, au moins pour un mois. Utilisez dans ce cas toujours la boîte la plus ancienne d'abord.

Quand peut-on arrêter le traitement ?

Certaines épilepsies, notamment des épilepsies de l'enfance, ne nécessitent qu'un traitement sur une période donnée. En général, les jeunes patientes et patients peuvent arrêter les médicaments après quelques années si l'évolution est favorable, de manière progressive et en concertation avec leur neuropédiatre/neurologue, bien entendu.

Un essai d'arrêt implique toujours un risque de récidive des crises et l'obligation de renoncer à son permis de conduire pendant au moins trois mois. Le contexte doit être pris en compte : les personnes qui viennent de commencer un apprentissage ou des études, qui conduisent ou qui vivent seules devraient se demander si elles sont prêtes à risquer une nouvelle crise. D'autant qu'il arrive occasionnellement que la reprise du médicament habituel ne suffise ensuite plus à contrôler complètement les crises.

Dans de nombreux cas, et notamment pour les épilepsies survenant chez les personnes plus âgées, un traitement à vie est recommandé.

La Ligue contre l'Epilepsie
recherche – aide – information

L'épilepsie peut frapper chacun de nous

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 enfants et adolescents.

La Ligue contre l'Epilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations à l'attention :
- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Epilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Conseil médical :
PD Dr méd. Jan Novy, Lausanne;
Prof. Dr méd. Stephan Rüegg, Bâle;
PD Dr Lukas Imbach, Zurich

Rédaction : Julia Franke

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Seefeldstrasse 84
8008 Zurich
Suisse
T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch
CP 80-5415-8
IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

Mise à jour de l'information : janvier 2023

Réalisé avec l'aimable soutien des sponsors principaux
Angelini Pharma et Neuraxpharm Switzerland AG.

Angelini Pharma

NEURAXPHARM®

Autres sponsors : Bial SA, Desitin Pharma GmbH, Eisai Pharma AG, Jazz Pharmaceuticals, LivaNova, Sandoz Pharmaceuticals SA, UCB-Pharma SA.

Les sponsors n'ont pas d'influence sur le contenu.