

Epilepsie-News

Informations à l'attention des amies et amis de la Ligue contre l'Épilepsie

NOUVEAU



Thème à la une : Sommeil
Important avec ou sans épilepsie

Notre site Internet
Affichage sur smartphone
optimisé

Congrès
Deux colloques internationaux
en Suisse

Knut
Un ours polaire épileptique

Sommeil et épilepsie

Des rêves reposants ?

Nous passons environ un tiers de notre vie à dormir. Tout le monde connaît sans doute les affres d'une nuit agitée ou trop courte. Et c'est tout particulièrement vrai pour les personnes atteintes d'épilepsie

« Je peux le faire en dormant », disons-nous quand nous sommes capables de faire quelque chose sans réfléchir. Certains d'entre nous peuvent penser que les crises pendant le sommeil ne sont pas un gros problème : le risque de se blesser au lit est minime et les personnes

concernées n'ont guère conscience des crises.

Effort au lieu du repos

Mais imaginez que vous vous réveillez au bout du rouleau le matin. Vous avez mal à la langue et à la tête et des courbatures dignes d'une grande randonnée en montagne. C'est ainsi que se sentent les personnes atteintes d'épilepsie après une crise nocturne.

Outre notre corps, notre cerveau aussi a besoin de sommeil pour être performant le lendemain. La privation de sommeil est une méthode

de torture – et un déclencheur fréquent de crise chez les personnes atteintes d'épilepsie. Lorsqu'elles sont nombreuses, les crises nocturnes ne nuisent pas seulement à la performance et à la capacité d'apprentissage : elles favorisent aussi les crises diurnes. C'est le cercle vicieux.

Seuls des médecins spécialisés peuvent alors apporter un soulagement – avec les bons médicaments et parfois d'autres méthodes. La ligue met tout en œuvre pour que chacun trouve le traitement adéquat et qu'un *(Suite en page suivante)*

Éditorial

Chère lectrice, cher lecteur,

Les médecins ont aujourd'hui les moyens de voir ce qui se passe dans le cerveau. En cas d'épilepsie, cela peut être très important. Si l'on sait exactement dans quelle zone apparaissent les crises, l'ablation de cette région est peut-être possible. L'idée peut sembler effrayante, mais cette méthode est souvent une bénédiction, puisqu'elle permet de guérir même des épilepsies sévères.

Et en parlant de bénédiction, certains chercheurs examinent le cerveau pour répondre à des questions très différentes : les sentiments religieux laissent-ils des traces dans le cerveau ? Ou est-ce au contraire là qu'ils sont provoqués ? Les personnes atteintes d'une forme très spécifique d'épilepsie rapportent des expériences spirituelles et sont souvent très croyantes.

Bien entendu, cela ne veut pas dire que les sentiments que vous éprouvez à l'approche de Noël naissent au même endroit. Même si la recherche sur le cerveau progresse constamment : la magie de l'Avent et de Noël aura toujours quelque chose de mystique et d'inexplicable. Allumer des bougies, écouter l'Oratorio de Noël ou chanter « Douce nuit » – savourez cette ambiance particulière ! Et ayez une pensée pour tous ceux dont le plus grand souhait est une vie sans crises.

Nous vous souhaitons de joyeuses Fêtes et beaucoup de plaisir à lire cette édition !

Julia Franke, directrice de la Ligue contre l'Épilepsie

Suite de la page 1

maximum de personnes atteintes d'épilepsie vivent sans crises. Comme somnologues et épiléptologues utilisent l'EEG pour mesurer les ondes cérébrales, les découvertes des uns profitent souvent aux autres.

Un bon sommeil pour tous : quelques conseils

Les troubles du sommeil peuvent aussi avoir d'autres causes, tant chez les personnes atteintes d'épilepsie que chez les autres. Un sommeil réparateur et suffisant est crucial pour nous et pour notre système immunitaire et la recherche ne cesse d'en apporter de nouvelles preuves. Le sommeil sert d'ailleurs aussi à oublier, c.-à-d. à éliminer les informations inutiles.

Voici quelques conseils pour s'endormir plus facilement et ne pas se réveiller en cours de nuit :

- Activité physique avant 18 heures
- Repas légers le soir, sans caféine ni alcool
- Lever à des heures régulières
- Pas de smartphone ou d'ordinateur portable au lit

60 %

des personnes atteintes d'épilepsie souffrent de crises nocturnes.

- Pas de longue sieste à midi
- Pour ceux qui n'arrivent pas à s'endormir : mieux vaut se relever brièvement que de rester couché.

Vous en apprendrez davantage sur l'épilepsie et le sommeil dans notre nouveau dépliant d'information, comme toujours disponible à la commande et au téléchargement sur

www.epi.ch/sommeil.



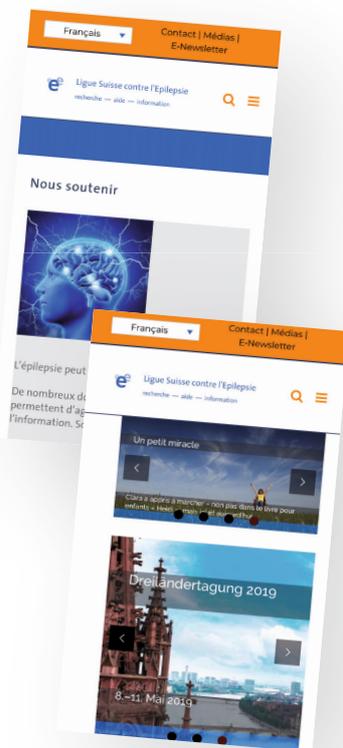
istock.com // YakobchukOlena

« Épilepsie News » paraît trois fois par an.
Date de parution de cette édition : 15 novembre 2018 **Editeur** : Ligue Suisse contre l'Épilepsie, Seefeldstrasse 84, 8008 Zurich, tél. 043 488 6777, www.epi.ch, CCP 80-5415-8

Rédaction : Julia Franke
Conception : screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de
Impression : Bruns-Druckwelt
Tirage : 2'850 exemplaires

Avec l'aimable soutien de Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline, Sandoz Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Les sponsors n'ont pas d'influence sur le contenu.

Nouveau site Internet



Un look modernisé et une mise en page qui s'adapte à toutes les tailles d'écran : telles sont les principales transformations sur notre site Web remanié. Autres nouveautés : la FAQ étendue, les actualités sur la page d'accueil et davantage d'informations en anglais. N'hésitez pas nous transmettre votre feedback à l'adresse info@epi.ch. Nous serons ravis de vous lire ! www.epi.ch

Colloques

La Ligue Suisse contre l'Épilepsie a le plaisir d'inviter prochainement à deux congrès majeurs : tout d'abord, le « congrès trinational » conjoint avec les sociétés allemande et autrichienne, qui se tiendra, conformément à l'ordre de roulement, à Bâle en mai 2019.

La tenue du « European Congress for Epileptology » à Genève sera par contre une première en Suisse. Quelque 2500 médecins et scientifiques de toute l'Europe se rendront à cet événement en juillet 2020 pour s'informer et échanger sur les derniers développements de la recherche et de la pratique. La proximité géographique et l'implication des membres du comité de la ligue dans le comité scientifique renforcent la place scientifique helvétique, ce qui profitera aux Suisses atteints d'épilepsie. www.epi.ch/formation

Dostoïevski et l'épilepsie

« Un être qui s'habitue à tout, voilà la meilleure définition qu'on puisse donner de l'homme. » Cette citation de Dostoïevski s'applique certainement à son auteur : il a dû s'habituer aux crises épileptiques et à tous les préjugés qui y sont associés. Le prince Mychkine, le héros principal de son roman « L'Idiot » est l'un des personnages atteints d'épilepsie les plus célèbres de l'histoire de la littérature. Le grand auteur russe a d'ailleurs écrit le début du roman lors d'un séjour en Suisse au bord du lac Léman en 1868. Les personnes intéressées en ont appris davantage à ce sujet lors d'une lecture de la Ligue contre l'épilepsie à Lausanne en octobre 2018.

// Actualités

Pour des raisons de coût et d'écologie, la ligue ne publie pas de programme pour 2019. Nous vous invitons à **Sion le 13 juin 2019**. Les membres recevront comme d'habitude toutes les invitations sur papier, les autres trouveront des informations à jour sur :

www.epi.ch/publique

.....

Nous épaulons volontiers nos donatrices et donateurs dans leur **planification successorale**, depuis peu aussi lors de manifestations dédiées. Contactez-nous si cela vous intéresse. Vous pouvez nous joindre au 043 488 67 77 ou par e-mail : info@epi.ch.

.....

La ligue a lancé un appel à candidatures pour trois **prix de recherche sur l'épilepsie** en 2018 : le Prix d'encouragement de la recherche permet chaque année la réalisation d'un projet grâce à un financement de démarrage de 25 000 francs. Tous les trois ans, la ligue récompense la meilleure thèse de doctorat suisse dans le domaine de l'épileptologie en lui décernant le Prix de la meilleure thèse. Quant au Prix Alfred Hauptmann, il distingue tous les deux ans le meilleur travail scientifique de l'espace germanophone.

L'ours polaire Knut

Mort tragique et petite consolation



Thomas Imo/Alamy Stock Photo

Knut a toujours été le chouchou du public – une photo de l'époque où il était en parfaite santé.

L'adorable ours polaire Knut était une star du zoo de Berlin. À l'âge de quatre ans, il s'est soudainement noyé dans son propre bassin – un choc pour les visiteurs et le personnel du zoo. Entre-temps, nous savons que sa mort est due à une crise d'épilepsie provoquée par une encéphalite.

« Trop mignon », titraient les magazines en mars 2007, lorsque le petit ours polaire était enfin présenté au public au zoo de Berlin. Jusque-là, comme sa mère l'avait rejeté, Knut avait été pris en charge 24 h/24. Le premier ourson polaire du zoo de Berlin a été une star dès le début.

Quatre ans plus tard, il n'était plus un bébé qu'on avait envie de câliner, mais restait très populaire.

Le 19 mars 2011, il s'est comporté de manière bizarre : il tournait sur lui-même, sans but et sans coordination, ses mouvements toujours plus lents. On sait aujourd'hui avec certitude qu'il s'agissait d'une crise épileptique. Sous les yeux des visiteurs horrifiés, il a soudain dérapé et s'est effondré, manifestement inconscient, dans le bassin. Personne n'a pu sauver l'animal, qui pesait dé-

sormais près d'une demi-tonne, de la noyade. Si la crise s'était produite loin de l'eau, Knut y aurait presque certainement survécu. Les ours polaires vivent habituellement entre 25 et 30 ans

Une maladie soignable

Après des examens détaillés, deux spécialistes ont révélé l'origine du problème. Knut souffrait d'une encéphalite auto-immune.

L'encéphalite à anticorps anti-récepteurs NMDA affecte également les êtres humains et n'est connue que depuis 2007. Elle a été attestée pour la première fois dans le règne animal chez Knut. Dans cette forme d'encéphalite, des anticorps attaquent par erreur des zones importantes du cerveau, ce qui entraîne des hallucinations, une démence et des crises épileptiques. Une fois correctement diagnostiquée, la maladie se soigne désormais généralement bien.

La mort tragique de Knut a donc eu un aspect positif : son cas célèbre a permis de mieux faire connaître cette forme d'encéphalite. Cela profite à d'autres patients – humains et animaux – atteints du même mal.

// Pêle-mêle

Collecte au profit de la Ligue

Un couple de jeunes mariés près de Thounne a également pensé aux personnes atteintes d'épilepsie lors de sa fête : la collecte de la cérémonie religieuse a été reversée à la Ligue Suisse contre l'Épilepsie pour soutenir notre travail. Nous les en remercions une nouvelle fois ici !

De mauvais goût

Dans l'émission TV de dating « Die Bachelorette », un candidat a critiqué l'été dernier les talents de danseur d'un concurrent en déclarant : « On dirait qu'il a une crise d'épilepsie. » Le gymnaste et chanteur atteint d'épilepsie Lucas Fischer n'a pas apprécié : « Je trouve ça vraiment minable », a-t-il déclaré au « Schweizer Illustrierte ». « Il y a d'autres moyens de dire qu'on trouve son concurrent stupide. »

Laser au lieu du scalpel

Pour la première fois en Europe, des médecins de l'hôpital universitaire de Lausanne ont traité une patiente atteinte d'épilepsie avec une sonde laser en août 2018. Cette méthode thérapeutique innovante vient tout juste d'être autorisée en Europe. Le laser brûle la zone du cerveau où apparaissent les crises, de manière moins invasive qu'une intervention chirurgicale majeure.