

Epilepsie News

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

Nouveau



Voir des événements
manqués

Du théâtre pour la
Journée de l'épilepsie

Epilepsie et handicap
cérébral

Prix d'encouragement de la recherche 2017

Permettre de nouveaux traitements

Prix d'encouragement de la recherche

Empêcher les crises et plus

www.istockphoto.com, Urheber: DeanDrobot



Certaines personnes atteintes d'épilepsie pourraient un jour voir leur rêve se réaliser : une vie sans crises.

Le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie, doté de 25 000 francs, part cette année à Genève ; Charles Quairiaux et son équipe veulent soulager une forme d'épilepsie difficile à soigner. Des stimulations électriques pourraient à l'avenir faire plus que réprimer les crises.

Les épilepsies du lobe temporal sont l'une des formes les plus fréquentes d'épilepsie chez l'adulte. Les crises surviennent au niveau du lobe temporal et sont souvent difficiles à traiter. Les chercheurs savent aujourd'hui que les réseaux épileptiques gagnent peu à peu d'autres zones cérébrales et peuvent par exemple provoquer des atteintes motrices.



Charles Quairiaux, scientifique à Genève

Dans leur projet de recherche, Charles Quairiaux, Abbas Khani et Christoph Michel s'intéressent en particulier aux « fast ripples » : des oscillations à haute fréquence dans le cerveau, qui sont influencées par le rythme sommeil/éveil. Elles permettent d'ores et déjà d'identifier les régions d'origine d'une activité épileptique intense. Mais l'équipe de chercheurs veut à présent développer une compréhension plus précise et empêcher qu'une telle activité puisse apparaître et par la suite s'étendre à d'autres régions. Un jour, des impulsions électriques pourraient réprimer de manière ciblée ces oscillations. Idéalement, cela supprimerait non seulement les crises, mais préserverait ou même guérirait les régions cérébrales voisines.

Il s'agit de recherche fondamentale, qui n'aura pas d'application pratique immédiate. Mais le Prof. Jean-Marc Fritschy, que la ligue a consulté en tant qu'expert externe, en est convaincu : « Cette question est d'une grande pertinence clinique et ces expériences renforceront considérablement notre compréhension de la genèse de l'épilepsie et de la résistance au traitement de l'épilepsie du lobe temporal. »

« **Epilepsie News** » paraît trois fois par an à l'attention des bienfaiteurs de la Ligue contre l'Epilepsie. **Editeur** : Ligue Suisse contre l'Epilepsie, 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 : 5'500 exemplaires

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

Webcastings

Pour la première fois, vous pouvez voir et entendre nos manifestations a posteriori, et même faire une recherche de mots-clés. Le premier webcasting est celui du colloque francophone « Epilepsie et émotions », d'autres sont prévus.

www.epi.ch/webcasting



Traductions

Vous le savez, c'est dans sa langue maternelle que l'on comprend le mieux les explications complexes. Mais comment faire lorsque ce n'est pas la langue nationale ? Nous avons fait traduire des dépliants d'information sélectionnés sur l'épilepsie – en portugais et albanais pour commencer. Vous pouvez les lire, les imprimer ou les commander sur www.epi.ch

Prix Hauptmann

Le Prix Alfred Hauptmann pour la recherche sur l'épilepsie, attribué conjointement par la Ligue Suisse contre l'Epilepsie et les Sociétés allemande et autrichienne d'épileptologie, va en partie à un projet suisse. Deborah Pugin (Genève) et Gian Marco De Marchis (Bâle) sont les récipiendaires de la moitié du prix de 10 000 euros. Ils ont pu montrer l'intérêt d'une surveillance EEG chez un groupe spécifique de patients en service de soins intensifs dont les crises épileptiques passaient autrement inaperçues mais entravaient significativement le rétablissement. Le montant du prix est mis à disposition par la société UCB.

// Actualités

« Bienvenue dans le monde des membres tremblotants », chante Ursula, atteinte d'épilepsie depuis 25 ans. Dans la pièce de théâtre en allemand « **Steile Welle** », la comédienne Marion Witt nous entraîne dans un voyage fantastique « entre épilepsie et nostalgie ». Assistez-y le **vendredi 6 octobre** à Zurich ! Informations complémentaires : www.epi.ch/tagderepilepsie



Foto: Marianne Mentke

.....
 Connaissez-vous du personnel soignant ou travaillez-vous dans ce domaine ? Dans ce cas, attirez l'attention sur notre cours Epilepsie dans la vieillesse, car tous ceux qui prennent en charge des seniors devraient connaître précisément les symptômes. Plus de détails sur ce thème et le cours du 21 novembre 2017 à Fribourg sur www.epi.ch/vieillesse



Rétrospective

Le nouveau rapport annuel offre cette fois encore un aperçu varié de nos activités de l'an passé. Un exemple : l'attention de 250 000 jeunes a été attirée sur notre campagne via Facebook et 50 000 d'entre eux ont visionné notre vidéo avec le gymnaste Lucas Fischer. Vous pouvez lire ou commander le rapport annuel sur : www.epi.ch/rapportannuel

Vivre avec un lourd handicap

« Je ne le regrette pas »

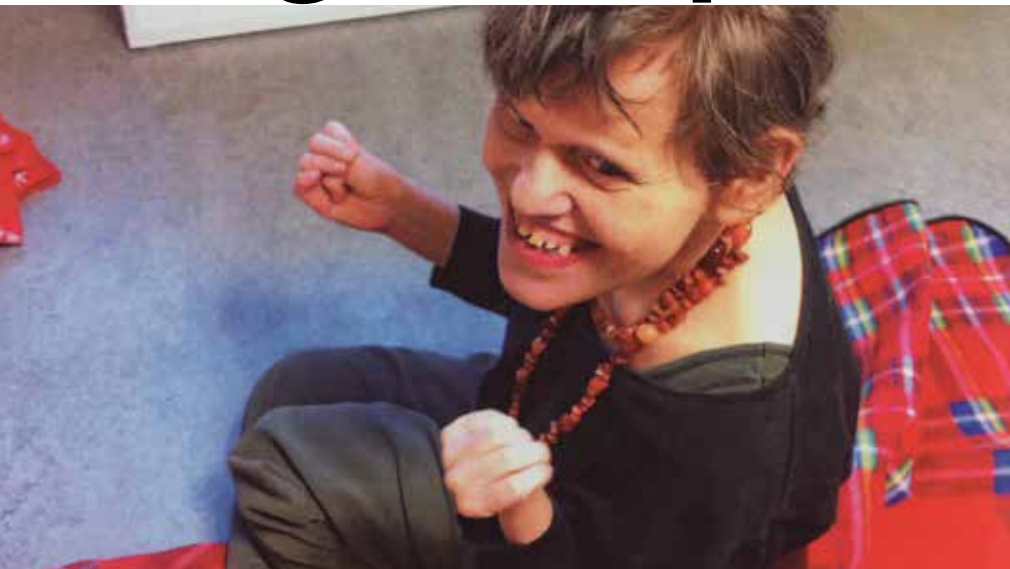


Foto: Privat

Danielle accueille sa mère d'un sourire.

L'épilepsie n'est pas un handicap mental, mais les personnes atteintes de handicap mental sont, plus souvent que les autres, sujettes à des crises d'épilepsie. Danielle est dans ce cas. Sa mère raconte.

« Le cerveau de ma fille a manifestement subi de graves lésions lors de sa naissance par césarienne en 1959. Trois mois plus tard, elle avait ses premières crises d'épilepsie. Lorsque les médecins m'ont enfin crue, ils ont gardé Danielle à l'hôpital plus de deux mois. Nous ne pouvions la voir

qu'à travers une vitre. Après les examens, un médecin m'a annoncé – par téléphone ! : « Votre fille ne pourra jamais marcher ni parler ».

Je me suis occupée de Danielle à la maison pendant treize ans. Une époque difficile, même si je ne la regrette pas. Danielle avait jusqu'à dix

crises par jour et était souvent agitée et agressive, y compris la nuit. Aujourd'hui encore, elle ne mange que des aliments en purée et recrache tout le reste. Par chance, notre mariage a résisté à l'épreuve et mes deux filles non handicapées ont accepté Danielle comme elle est. Les voisins et le reste de la famille ne nous étaient d'aucune aide – les médecins non plus. Après huit ans, nous avons enfin trouvé un neurologue qui regardait Danielle en face. Avec le recul, j'aurais dû me défendre plus tôt.

Quand mon épaule et mon dos ne m'ont plus permis de suivre, j'ai dû faire une pause. Nous avons vite compris que l'alternance entre la prise en charge à domicile et en foyer ne réussissait pas à Danielle. Le cœur gros, nous nous sommes résignés à la placer en permanence. Lors de la séparation, nous étions tous en larmes.

Heureusement, après quelques années, les crises se sont espacées et Danielle est devenue plus gaie. Je vais la voir une vingtaine de fois par an et me réjouis lorsqu'elle me reconnaît et m'accueille d'un sourire. Pour mes autres filles aussi – mon mari est décédé en 1993 – Danielle fera toujours partie de la famille. Elles disent elles-mêmes que se préoccuper de leur sœur leur a fait du bien. La plus jeune travaille aujourd'hui avec des enfants atteints de troubles du comportement. »

// Pêle-mêle

Nouvelle classification

L'International League Against Epilepsy, dont la Ligue contre l'Épilepsie est la section suisse, propose, au terme d'années de travail, une nouvelle classification (pour l'instant en anglais) des types de crises et syndromes épileptiques, qui se veut plus compréhensible et doit clarifier les diagnostics.

Malformations fœtales

Des reportages télévisés ont, à tort, donné l'impression que les effets secondaires du principe actif antiépileptique valproate venaient d'être découverts. La Ligue contre l'Épilepsie s'engage pourtant depuis des années pour une gestion responsable du désir d'enfant en cas d'épilepsie. Plus d'infos sur : www.epi.ch/valproate

Aggression par film

Un Américain de 29 ans a envoyé un tweet perfide : le clip avec lumière clignotante a provoqué une crise d'épilepsie chez le journaliste photosensible Kurt Eichenwald. L'expéditeur a été arrêté, parce qu'il s'agissait d'une volonté délibérée de sa part. Le tribunal a jugé que le fichier en question était une « arme mortelle », même si la victime a survécu.