



ÉPI
Bretagne | Association de patients
CÔTES D'ARMOR - FINISTÈRE - ILLE-ET-VILAINE - MORBIHAN

Revue de Presse
Semaine de l'épilepsie du 04 au 9 février 2019

LE TÉLÉGRAMME

- 01/02/2019 Brest p 2
Pas incompatible avec le travail
- 04/02/2019 Lorient p 2
Les rendez-vous de la semaine

OUEST FRANCE

- 01/02/2019 Saint Briec p 3
Conférence et rendez-vous autour de l'épilepsie
- 01/02/2018 Rennes p 3
Conférence « Epilepsies et travail », jeudi 7 février à 15 h
- 04/02/2019 Saint Malo p 4
L'épilepsie touche près de 1 000 personnes dans l'Agglo
- 06/02/2018 Bretagne p 5
Ancienne épileptique, elle ne vit plus dans la peur grâce à une opération du cerveau
- 06/02/2018 Bretagne p 6
Trois questions à Dr Arnaud Biraben

LE TELEGRAMME BREST - Publié le 01 février 2019
Épilepsie. Pas incompatible avec le travail

La Journée internationale de l'Épilepsie se tiendra, cette année, le mardi 12 février. EPI Bretagne et tous ses partenaires lancent, eux, la Semaine de l'Épilepsie du 4 au 9 février. À cette occasion, une conférence « Épilepsies et travail » est organisée à Brest, le 4 février, de 18 h à 20 h, à la mairie, à destination des entreprises. Différents thèmes y seront abordés et des conseils donnés. « Dans la majeure partie des cas, la mise en place de mesures simples et peu coûteuses permet à l'entreprise d'adapter l'environnement de travail du salarié à son type d'épilepsie », indique Marie-Christine Poulain, présidente d'EPI Bretagne. Des stands d'information y seront également présents.

LE TELEGRAMME LORIENT- Publié le 04 février 2019
Épilepsie. Les rendez-vous de la semaine

Lundi : À l'occasion de la semaine de l'épilepsie, l'association Epi Bretagne tiendra un stand d'information sur les différentes formes d'épilepsies, toute la journée, dans le hall de l'hôpital du Scorff.

QUEST FRANCE SAINT BRIEUC - Publié le 01 février 2019
Épilepsie. Conférence et rencontre autour de l'épilepsie

Dans le cadre de la Semaine de l'épilepsie, qui a lieu du 4 au 9 février, une conférence du Dr Rasha Wardi est programmée le lundi 4 février, de 19 h à 21 h, au centre hospitalier Yves-Le-Foll, sur le thème « épilepsies, traitements et quotidien ».

Un stand, tenu par les bénévoles de l'association EPI Bretagne, sera également présent le mardi 5 février, de 10 h à 16 h, dans le hall de l'hôpital.

Il propose d'informer et d'écouter les personnes concernées par l'épilepsie.

Enfin, un café-rencontre est organisé par les bénévoles de l'association à la Maison de quartier de Robien, place Octave-Brilleaud, le samedi 9 février, de 10 h à 12 h.

QUEST FRANCE RENNES - Publié le 01 février 2019
Épilepsie. Conférence « Epilepsies et travail », jeudi 7 février à 15 h

A l'occasion de la semaine de l'épilepsie, conférence et table ronde : « Epilepsies et travail » avec la présence du Docteur Arnaud Biraben, Neurologue, Président du comité national de l'Épilepsie et du Docteur Thomas Gouyet, Médecin du travail. Conférence organisée par EPI Bretagne, association de patients. Renseignements : conference.epi@gmail.com – www.epibretagne.org – 06 42 69 38 94

QUEST FRANCE SAINT MALO - Publié le 04 février 2019
Épilepsie. L'épilepsie touche près de 1 000 personnes dans l'Agglo



Recueilli par Nadine Paris

Mardi 5 février, à l'espace Bouvet, au théâtre l'Hermine, de 18h à 20h.
Entrée libre et gratuite.

1 000 personnes sont touchées par ce trouble neurologique dans l'agglomération. Quels sont les symptômes? Peut-on guérir? ... Le Dr Silvia Napuri, neuro-pédiatre au CHU de Rennes, donnera une conférence mardi, de 18h à 20h, à Saint-Malo. Entretien.

Qui est touchée par cette maladie ?

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente chez l'enfant, jusqu'à l'adolescence, le cerveau étant en maturation. Les nouveaux cas apparaissent dans la première décennie, et dès la première année notamment. Elle touche aussi les plus de 60 ans, plus sensibles aux maladies qui touchent le cerveau. C'est le second trouble neurologique, après Alzheimer.

Comment reconnaît-on ce trouble ?

Les manifestations de cette maladie sont très variables. D'où parfois la difficulté de poser un diagnostic. La plus connue est la crise, mais ce n'est pas la plus fréquente. Elle ne dure pas longtemps mais la personne ne contrôle plus ses mouvements. La crise peut survenir à n'importe quel moment. Des facteurs peuvent la favoriser, comme le manque de sommeil, l'alcool... Mais le plus souvent, il s'agit souvent d'un enfant rêveur, dans la lune, qui a des absences, de quelques secondes.

Quelles en sont les causes ?

Les causes sont multiples, difficiles à déterminer et différentes selon l'âge. L'épilepsie peut être génétique, due à un accident vasculaire, même bébé, un manque d'oxygène à la naissance, une malformation du cerveau...

Peut-on en guérir ?

Dans 70 % des cas, la maladie évolue très bien. Elle disparaît à l'adolescence, ou elle se stabilise grâce à un médicament. Et les personnes vivent normalement. Elles peuvent conduire, occuper des postes à responsabilité... Mais 30 % des patients sont pharmaco-résistants aux médicaments. Ils peuvent être lourdement atteints avec des troubles associés.

Les risques de décès sont-ils importants ?

Le taux de mortalité est 6 à 7 fois plus élevé que dans le reste de la population. Les risques sont liés à une crise. Si elle se passe dans une piscine, la personne peut se noyer. Elle peut aussi chuter gravement. Une crise peut évoluer vers une maladie cardiaque. Le taux de suicide est aussi très important.

Mardi, le thème de votre conférence sera « Épilepsies, transition enfants-adultes » ...

À l'adolescence, le patient ne peut plus être suivi par le neuro-psychiatre, mais par un neurologue. Cette période est un moment délicat pour la famille et l'enfant. C'est aussi le moment de parler de son avenir, son orientation...

QUEST FRANCE BRETAGNE - Publié le 06 février 2019

Épilepsie. Ancienne épileptique, elle ne vit plus dans la peur grâce à une opération du cerveau



Recueilli par Pierre Guyon

Assistante sociale, Véronique a longtemps concilié travail et épilepsie. Opérée en 2003, elle témoigne, alors que se déroule une semaine consacrée à la maladie et l'insertion professionnelle.

« C'est une opération qui a bouleversé ma vie. » Quinze ans après, l'émotion est encore vive. Le soulagement, immense, quand

Véronique Morel-Butaud, 56 ans aujourd'hui, évoque ce 28 octobre 2003. Ce mardi-là, le neurochirurgien Arnaud Biraben lui ampute une partie du cerveau, de la taille **« d'un pruneau »**. Objectif ? En finir avec ses crises d'épilepsie, de plus en plus intenses.

« Je risquais de me retrouver en fauteuil roulant et surtout de perdre mon travail », justifie l'assistante sociale. Spécialisée en psychiatrie, elle apporte aide et soutien à ses patients depuis 1985, année de son embauche au centre hospitalier Guillaume-Régner, à Rennes. Mais à l'époque, hors de question d'évoquer sa maladie avec ses collègues ou ses supérieurs. **« J'appréhendais leur réaction et j'avais peur de perdre mon permis »**, admet-elle. **« Et puis cela faisait des années que je n'avais plus fait de crise. »**

Bac, diplôme, concours...

Sa première crise survient à l'âge de 4 ans. Après plusieurs heures dans le coma, le verdict tombe : Véronique est atteinte d'épilepsie. Cependant, plus aucune crise ne viendra bouleverser son quotidien, mis à part une petite alerte en CM1. Elle décroche son bac, valide son diplôme à la FAC, obtient le concours d'assistante sociale. Jusqu'à ce jour, très brutal, à la fin des années 80.

« J'étais au volant. Je rentrais d'un déplacement professionnel. Une collègue infirmière m'a trouvée là, dans ma voiture, perdue, sonnée. » Dans son malheur, elle a **« cette chance de les sentir monter »**, explique-t-elle. Ce qui lui donne, notamment, l'autorisation de conduire un véhicule. Au travail, son absence prolongée alimente les discussions. **« J'ai été en arrêt maladie pendant un petit moment. Évidemment, tous mes collègues ont su pourquoi. »**

Changer les mentalités

L'appréhension qu'elle redoutait vis-à-vis de leur réaction s'est finalement transformée en un soutien sans faille. **« J'ai été très bien entourée. C'était vital pour moi. »** Plus jamais elle ne refera de crises sur son lieu de travail. Paradoxalement, elles surgissent pendant ses vacances, pendant ses week-ends. Après une crise généralisée en 2001, elle décidera donc de tenter l'opération. Un choix qui aujourd'hui a changé sa vie.

Professionnellement, elle a pris du galon. Personnellement, elle s'investit dans l'association EPI Bretagne structure travaillant à la mise en place de solutions pour faciliter l'inclusion des personnes épileptiques. **« Il faut faire comprendre, notamment aux employeurs, que la crise d'épilepsie, ce n'est pas systématiquement tomber par terre et convulser. La plupart du temps, cela ne se voit même pas »**, affirme la quinquagénaire qui, depuis son opération, n'a jamais rechuté.

OUEST FRANCE BRETAGNE - Publié le 06 février 2019

Mieux comprendre la maladie

Trois questions à ...

Dr Arnaud Biraben, neurochirurgien spécialiste de l'épilepsie explique à *Ouest-France* en quoi consiste la maladie qui affecte Véronique Morel-Butaud.

Concrètement, comment se manifeste l'épilepsie ?

Les neurones communiquent électriquement. Lorsqu'ils dysfonctionnent, ils envoient des décharges électriques dans le cerveau qui ont pour effet de provoquer des crises généralisées ou partielles. Ça peut durer quelques secondes comme plusieurs minutes.

L'épilepsie touche plusieurs milliers de personnes, rien qu'en Bretagne. Comment expliquer qu'une maladie si répandue soit si méconnue ?

Premièrement, elle ne se voit pas. Les victimes peuvent décider de la cacher, par peur de perdre le permis de conduire ou de se voir interdire l'accès à certains métiers : policier, pilote de ligne, chauffeur routier. C'est difficile car 99,9 % du temps, il ne se passe rien. Mais pour ces 0,01 %, il faut être vigilant à 100 %, en permanence.

Des progrès ont été faits dans la prise en charge et l'accompagnement des patients. Peut mieux faire ?

Nous avons fait des progrès, notamment pour rémunérer les médecins lorsqu'ils pratiquent un électroencéphalogramme, examen indispensable pour détecter l'épilepsie. Mais nous manquons de médecins. Former des spécialistes, ça prend du temps.