

Édito

Nous vous souhaitons à toutes et tous une bonne et heureuse année 2020 et formulons des vœux de santé, bonheurs, rencontres et partages.

Depuis les débuts d'EPI Bretagne en 2012, l'engagement de nos bénévoles : personnes concernées, proches, professionnels de santé et du médico-social, a toujours été l'incroyable moteur de nos actions et de nos réalisations. Les missions d'EPI Bretagne ne pourraient se poursuivre sans le soutien continu de nos nombreux donateurs et partenaires : élus, associations, écoles et universités, entreprises, professionnels de santé et du médico-social, pouvoirs publics etc.

En 2020, les formes variées de ces engagements et partenariats donnent une remarquable richesse et un impact certain au soutien des personnes concernées par une épilepsie en Bretagne.

Au nom du Conseil d'Administration, je tiens à exprimer notre immense gratitude envers chacun des bénévoles, donateurs et partenaires de l'association qui agissent avec générosité. Merci d'avoir choisi EPI Bretagne, de croire en nos missions et de porter la cause de toutes les personnes avec épilepsie. La confiance que vous nous accordez nous permet d'être un acteur de changement avec une expertise reconnue, d'avancer, de créer et de construire.

Marie-Christine Poulain
Présidente



SEMAINE DE L'ÉPILEPSIE EN BRETAGNE

STANDS D'INFORMATION • CONFÉRENCES • CAFÉ-RENCONTRE
DU LUNDI 10 FÉVRIER AU VENDREDI 14 FÉVRIER 2020

À RETENIR

La semaine de l'épilepsie en Bretagne se déroulera du lundi 10 au vendredi 14 février 2020. Consultez notre site internet www.epibretagne.org pour le programme complet.

L'Assemblée Générale d'EPI Bretagne est programmée le samedi 21 mars, à partir de 9h30, à la Salle Municipale de Saint-Thélo (22 460). Comme chaque année elle sera suivie pour ceux qui le souhaitent d'un déjeuner convivial.

ADHÉSION ET COTISATION 2020

Votre adhésion compte. C'est un engagement qui permet véritablement à l'association de remplir ses missions. EPI Bretagne a pour but de faire reconnaître et prendre en compte les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer. L'association travaille également à la mise en place de solutions concrètes facilitant l'inclusion des personnes avec épilepsie par le logement, le travail ou la vie sociale. La cotisation 2020 est de 22€. Merci de votre confiance et de renouveler votre adhésion via notre site internet www.epibretagne.org.

Actualités

Travaux nationaux

Par notre fédération EFAPPE, nous avons participé courant 2019 au groupe de travail de la Haute Autorité de Santé qui a élaboré des recommandations de bonne pratique pour le diagnostic et la prise en charge des enfants et adultes avec épilepsie. Les recommandations s'adressent aux professionnels de santé et aux pouvoirs publics et seront publiées prochainement. Nous ne manquerons pas de les circuler.

À l'avenir, l'application de ces recommandations dans les territoires par les Agences Régionales de Santé devrait contribuer à améliorer les prises en charge des patients.

Toujours pour la Fédération EFAPPE, Marie-Christine Poulain est nommée titulaire pour trois ans au Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées. Cette instance est chargée d'assurer la participation des personnes et des familles à l'élaboration et la mise en oeuvre des politiques les concernant. C'est la première fois que l'épilepsie est représentée au Conseil.

Stratégie vers les entreprises

Depuis le 1^{er} décembre 2019, Philippe Demay du Crédit Mutuel Arkea a rejoint l'équipe d'EPI Bretagne à temps plein dans le cadre d'un mécénat de compétences de 10 mois. Philippe travaille au sein de notre association sur la stratégie vers les entreprises pour l'insertion professionnelle et le maintien dans l'emploi des personnes avec épilepsie. Nous lui souhaitons la bienvenue au sein d'EPI Bretagne.

Futur Habitat Regroupé

Si vous êtes intéressé par le nouvel Habitat Regroupé Guînes de Rennes qui ouvrira ses portes au second semestre 2022, n'hésitez pas à nous contacter au 06.42.69.38.94 ou à l'adresse mail epi.bretagne@gmail.com.

Le dossier d'accès est disponible et doit nous être retourné d'ici fin juillet.



Actualités

Évènements conviviaux

Durant les derniers mois, de nombreux événements ont été organisés pour les membres de notre association :

- Un pique-nique régional ensoleillé en août lors du Trail de La Rigole d'Hilvern (22),
- Une magnifique visite de l'Assemblée Nationale à Paris en octobre,
- En novembre, un café rencontre convivial à Saint Briec (22),
- Une conférence dynamique sur les épilepsies à Grands Champs (56)
- Un très beau concert des Chorales Iroise et Kanérien Lanveneg à Locmaria-Plouzané (29)



Pique-nique, août 2019, Trail de la Rigole d'Hilvern



Concert des Chorales d'Iroise et Kanérien-Laveneg, novembre 2019



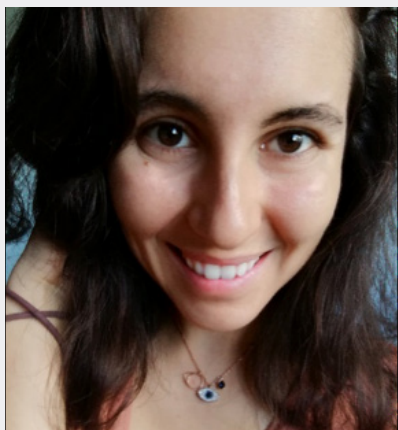
Visite de l'Assemblée nationale

Réseaux sociaux

EPI Bretagne est désormais sur Facebook, Instagram et Twitter. N'hésitez pas à nous suivre «epibretagne» et à aimer nos pages pour avoir toutes les actualités de l'association.

Si vous avez des idées et souhaitez nous aider à créer des événements dans votre région, n'hésitez pas à nous contacter.

3 questions à... Marie, étudiante à la Sorbonne



Quel est ton parcours scolaire ?

J'ai eu une scolarité assez «classique». Je suis titulaire d'un bac général (Littéraire plus précisément) mention bien. Ensuite je suis partie en classe prépa pendant deux ans (hypokhâgne puis khâgne), pour finalement terminer ma licence de Lettres cette année à la Sorbonne.

Comment l'épilepsie a-t-elle pu et peut-elle encore impacter ton cursus ?

J'ai su que j'étais épileptique en sixième. Certains diront que c'est tôt, d'autres que c'est tard. En ce qui me concerne, je dirais que l'épilepsie a plus accompagné mon cursus plus qu'elle ne l'a impacté. Elle était, et est toujours, une forme d'ombre qui suit mes choix et décide de s'immiscer ou non, histoire que je n'oublie pas totalement sa présence.

Mais j'ai toujours cherché à faire abstraction de la maladie pour me focaliser sur ce qui me plaît en termes d'études (les Lettres et les Langues dans mon cas), et tout faire pour réaliser mes objectifs.

Toutefois, ce serait mentir que de dire que l'épilepsie n'a pas eu d'effets sur ma scolarité. Au collège, il y a eu des professeurs qui, face à mes crises, n'ont pas voulu comprendre la situation, ont préféré rester dans l'ignorance et la caricature concernant cette maladie et m'ont mise à l'écart de la classe, avec des paroles très dures dont je me souviens encore. Même en prépa, quand il a fallu s'inscrire au concours de l'École Normale Supérieure l'an dernier, les démarches administratives pour obtenir des aménagements d'épreuve étaient honteusement compliquées et n'en finissaient pas... Mais il ne faut pas abandonner et toujours essayer de tirer des conclusions positives de nos expériences.

Être épileptique m'a donné la possibilité de passer mes années lycée et mon bac en toute sérénité puisque j'ai pu avoir accès à l'institut Toul Ar C'Hoat à Châteaulin - que je salue et recommande vivement - qui propose un accompagnement de qualité et permet de ne pas désespérer quant à son état de santé: vous réalisez que vous n'êtes pas seul(e).

Être épileptique m'a demandé de grandir un peu plus vite sur certains points, d'apprendre à se gérer et faire face aux difficultés plus administratives que scolaires en termes de cursus.

Avec cette épilepsie, qu'envisages-tu pour la suite ?

En ce moment je découvre la fac, donc j'espère déjà réussir à valider ma licence !

Au reste, j'envisage un Master de Français Langue Étrangère afin de passer les concours de l'enseignement (CAPES, agrégation) et finaliser mon projet professionnel, à savoir professeur de Français à l'étranger, à des non francophones. J'ai également envie de m'engager encore plus pour (mieux) faire connaître l'épilepsie, car la méconnaissance de cette maladie est un réel danger pour la société.

Quand je pense à mon avenir, je ne pense jamais à la maladie, car elle ne doit pas nous faire cesser de rêver, d'avoir des objectifs, de faire ce que l'on aime. Au contraire, quitte à y penser, l'épilepsie doit être une force, un facteur nous faisant redoubler de détermination, nous poussant à nous dépasser pour pouvoir par la suite se dire «Je l'ai fait», et ce malgré cet handicap.



Zoom sur...

Les régimes alimentaires

Les régimes alimentaires peuvent agir positivement ou négativement sur l'état de santé des personnes épileptiques. Toujours en lien avec des professionnels de l'alimentation (nutritionniste, diététicien, ...), des régimes peuvent être mis en place. Quelques-uns reprennent des principes de nutrition riche en graisse et pauvre ou inexistant en glucides. D'autres proscrirent certains aliments de la consommation quotidienne.

Le Régime cétogène

Le régime cétogène paraît efficace dans certains syndromes épileptiques, et/ou état de mal réfractaires, chez des enfants ou adolescents, quand il est suivi méticuleusement (pas d'écarts possibles). Son principe strict comprend une consommation très limitée en sucre et très riche en graisse (beaucoup de lipides, quelques protéines et très peu de glucides). Il peut être très contraignant car peu diversifié. Ce régime vient libérer l'adénosine, un neurotransmetteur permettant de contrôler voire réduire les crises d'épilepsie tout comme les acides gras polyinsaturés. Cependant, de nombreux effets secondaires peuvent survenir: constipation et troubles gastro-intestinaux, vomissements (risque de déshydratation chez les tout petits), douleurs abdominales, apparition de calculs rénaux, ostéoporose précoce, etc.

Le régime Atkins modifié

Le régime Atkins modifié est également une forme de thérapie alimentaire pour les enfants atteints d'épilepsie très sévère.

Les méthodes alternatives

Ce régime exclut quasi-totalement les glucides et est très riche en graisse, ce qui peut amener entre autres des méfaits intestinaux (constipation), médicaux (taux de cholestérol élevé) et abdominaux (crampes d'estomac).

Dans le cadre d'une prescription de ce régime, le suivi médical est indispensable et doit être très soutenu.

Les techniques de relaxation

Les techniques de relaxation sont très variées. La pratique de l'une ou plusieurs d'entre elles doit être liée et adaptée à une hygiène et un mode de vie particuliers. Cet accouplement peut permettre une meilleure gestion des crises, grâce à la diminution du stress ou des angoisses. Outre l'aspect préventif, ces techniques peuvent diminuer l'intensité des crises et aident à mieux récupérer. Les techniques de relaxation peuvent être efficaces tant chez les enfants que chez les adultes.

Neurofeedback

Le Neurofeedback est une technique thérapeutique permettant au patient de modifier et réguler son activité cérébrale par le biais d'apprentissages. Il a pour fonction d'aider le cerveau à s'auto-réorganiser en intégrant un dispositif de contrôle qui fournit au patient des informations de moment-à-moment sur l'état de progression de ses acquis. Il prend en considération l'activité du cerveau, ainsi que des aspects comportementaux, cognitifs et subjectifs.

Au moyen de capteurs posés sur le crâne, un logiciel analyse l'activité électrique du cerveau et lui renvoie en retour des informations sur son propre fonctionnement. C'est cette notion de retour d'information qu'exprime le terme de «feedback». C'est la répétition de ce «feedback» qui génère un changement positif au fil des séances. Il peut être durable grâce à un nombre suffisant de séances pour consolider les acquis, et permettre un fonctionnement du cerveau moins atypique et plus normatif. Ce contrôle des émotions permet de maîtriser la survenue des crises d'épilepsie. Cette méthode née aux États-Unis il y a près de 40 ans est très peu développée en France. Pour permettre un bénéfice, le Neurofeedback nécessite une participation active et continue du patient.

La méditation en pleine conscience

La pleine conscience est un état de conscience pendant lequel l'esprit se focalise sur l'instant présent, de façon calme, lucide et objective.

La méditation permet de développer cet état de pleine conscience et a un effet sur le fonctionnement du cerveau. La pratique de la pleine conscience a récemment été incluse dans les recommandations de la ligue internationale contre l'épilepsie pour soulager les symptômes d'anxiété et de dépression et améliorer la qualité de vie et la mémoire.

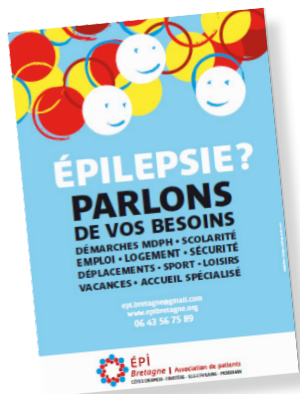
D'autres méthodes de relaxation ou relaxantes existent telles que le yoga, la sophrologie, l'acupuncture, etc.

Bon à savoir

Permanences EPI Bretagne

Venez échanger avec nos bénévoles lors des permanences au CHU Pontchaillou de Rennes les troisièmes lundis du mois, de 14h à 17h.

Des permanences sont régulièrement organisées dans les autres départements. Consultez notre site internet.



Nous sommes également disponibles par mail et par téléphone pour toute demande d'information.

ERASME

Depuis sa mise en place en avril 2017, l'équipe ERASME accompagne les personnes avec épilepsie à acquérir une meilleure connaissance de leur maladie et à accéder ou conserver une certaine autonomie. À ce jour, 220 personnes venant des quatre départements bretons ont bénéficié d'un accompagnement par l'équipe. La moyenne d'âge des usagers est de 29 ans. Les personnes sont souvent à une étape clé de leur vie (insertion dans le milieu professionnel difficile, découverte de leur maladie, grossesse...).

Plusieurs projets sont en cours avec notamment la mise en place d'ateliers des aidants et de cafés rencontres avec l'aide de bénévoles EPI Bretagne ainsi que la création d'ateliers sur des sujets spécifiques : stimulateur de nerf vague, grossesse, etc. D'autre part, avec un financement quinquennal et après trois années d'existence, les porteurs de l'équipe ERASME, Neuro-Bretagne et EPI Bretagne, se lancent dans un processus d'évaluation, encadré par l'ARS Bretagne et la Direction Générale de la Santé, en espérant voir l'expérimentation devenir pérenne.

Nous souhaitons la bienvenue au Dr Claire Ricordeau, médecin coordinateur de l'équipe depuis la fin d'année 2019.

Dates à retenir:

- Les prochains cafés-rencontres, à destination des personnes épileptiques, sont prévus les vendredis 6 mars et 29 mai, de 16h à 18h à l'espace usager au Pôle Saint-Hélier à Rennes.
- Une permanence est prévue le 26 mars au centre hospitalier de Lorient.
- Une formation des aidants est programmée le vendredi 20 mars.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter le 02.99.29.50.89 ou par mail : erasme@pole-sthelier.com

On en parle

Cannabidiol

Le cannabis est composé de deux molécules: le Tétrahydrocannabinol (THC) et le Cannabidiol. Le THC aggrave les épilepsies et donne des effets euphorisants et une rapide dépendance.

Le Cannabidiol possède des propriétés intéressantes pour le domaine médical et entraîne peu d'effet psycho-actif. Des études médicales prouvent l'efficacité du Cannabidiol pour l'instant pour certains patients (syndrome de Dravet, syndrome de Lennox-Gastaut avec des crises atoniques, épilepsies réfractaires au traitement médicamenteux). Le traitement par Cannabidiol peut réduire la fréquence des crises, cependant, le taux d'efficacité est comparable à celui que l'on peut retrouver dans la plupart des anti-épileptiques. Il peut également entraîner des effets secondaires dans une proportion non négligeable, de 20 à 30% des patients. Il y a également des interactions médicamenteuses, le Cannabidiol peut empêcher les éliminations des actifs du médicament et provoquer un surdosage médicamenteux.

Aujourd'hui, l'achat de Cannabidiol n'est pas légal, il bénéficie d'une Autorisation Temporaire d'Utilisation nominative (ATU) uniquement dans le syndrome de Dravet et le Lennox Gastaut (épilepsie sévère sur fond d'encéphalopathie) à partir de l'âge de deux ans. La qualité et la sécurité des produits vendus en dehors du circuit légal ne sont pas garanties. Son utilisation peut être dangereuse. Attention, certains sites internet mêlent information et démarche publicitaire dans un but qui n'est pas désintéressé. L'avis du neurologue est prioritaire.



Dr Claire Ricordeau, Médecin coordinateur, **Marina Ropers**, Infirmière de coordination, **Mirana Ramarason**, Assistante sociale, **Alexia Moreira**, Assistante administrative, **Marie Beaudouin**, Psychologue, **Marie-Pierre Reillon**, Ergothérapeute