

Revue de Presse
Semaine de l'épilepsie du 04 au 10 février 2018

LE TÉLÉGRAMME

- 02/02/2018 Brest p 2
Epilepsie. Lundi, conférence d'un neurologue sur la santé connectée
- 06/02/2018 Lorient p 3
Epilepsie. Sensibiliser pour mieux insérer
- 09/02/2018 Dinan p 4
Santé. Semaine de l'épilepsie à l'hôpital
- 03/02/2018 Dinan p 4
Conférence. Epilepsie et Troubles de l'apprentissage
- 10/02/2018 France p 4
Epilepsie. Une maladie handicapante, mal connue et mal prise en charge

OUEST FRANCE

- 03/02/2018 Bretagne p 5
Semaine de l'épilepsie en Bretagne : du 4 au 10 février
- 06/02/2018 Bretagne p 5
Une semaine pour mieux connaître l'épilepsie
- 05/02/2018 Dinan p 6
Dinan. Une conférence à l'hôpital sur l'épilepsie
- 05/02/2018 Lorient p 7
L'épilepsie ? On en parle pendant une semaine
- 08/02/2018 Lorient p 7
Vivre comme les autres avec l'épilepsie
- 10/02/2018 Pontivy p 8
L'épilepsie, une maladie pas comme les autres
- 06/02/2018 Saint-Brieuc p 9
Épilepsie : un stand d'information à l'hôpital

LE TÉLÉGRAMME BREST - Publié le 02 février 2018
Épilepsie. Lundi, conférence d'un neurologue sur la santé connectée



Recueilli par Catherine Le Guen

Lundi, à l'hôpital de la Cavale-Blanche, le Dr Huberfeld parlera de l'apport de la santé connectée.

Dans le cadre de la semaine de l'épilepsie, l'association EPI Bretagne propose, lundi, une conférence du Dr Gilles Huberfeld, neurologue à la Pitié-Salpêtrière (Paris), sur l'épilepsie et la santé connectée. Interview.

L'épilepsie est-elle fréquente ?

L'épilepsie concerne environ 700.000 Français et 35.000 Bretons. C'est une maladie très fréquente, malheureusement négligée. Dans la crise généralisée, 20 % des crises, c'est tout le cerveau qui s'embrase. Dans la crise focale, seul un petit morceau du cerveau est concerné. Ces crises focales peuvent être très discrètes, ce sont des perceptions particulières que le patient va avoir, une absence par exemple. La crise n'est pas forcément invalidante, ce sont ses conséquences qui le sont. D'une part, on peut se blesser ; d'autre part, le fait d'avoir des crises plus ou moins régulières va créer un handicap, parce qu'on va craindre qu'elles arrivent. On va limiter ses activités pour ne pas se mettre en danger, c'est associé à une stigmatisation sociale malheureusement très forte.

Quels sont vos terrains de recherche ?

Neurologue, je travaille dans le département de neurophysiologie à l'hôpital Pitié-Salpêtrière. On veut comprendre comment les neurones "se parlent" pour générer des activités épileptiques. Par ailleurs, il y a des points communs entre la production d'activité épileptique et la croissance d'une tumeur. Il pourrait y avoir des médicaments communs. On se demande si des médicaments antiépileptiques actuellement utilisés n'ont pas aussi une activité antitumorale.

Lundi, il sera surtout question de santé connectée ?

Je vais parler d'objets connectés. Il s'agit de voir si, avec le développement des smartphones, de la médecine et des objets connectés, on peut aider les patients à se prendre en charge et à sortir de l'hôpital pour mener des investigations. Pour l'instant, il existe surtout des applications pour smartphones : pour noter ses crises, essayer de les comprendre, prendre ses médicaments à la bonne heure, avec des alarmes... J'en ai créé une il y a quelques années, appelée "Epi and me". C'est un vrai apport pour les patients, mais cela reste encore un peu flou concernant la gestion des données et l'anonymat. Comment le patient peut-il transmettre ces données, où sont-elles stockées ensuite ? Les systèmes non français n'offrent aucune sécurité. On imagine aussi des bonnets ou casquettes connectés, qui pourraient réaliser des électroencéphalogrammes en dehors de l'hôpital. Des bracelets connectés sont déjà utilisés par certains patients. Ils détectent les mouvements et l'activité du système sympathique.

Pratique

Un stand d'information sera animé, lundi, de 10 h 30 à 17 h, dans le hall de l'hôpital de la Cavale-Blanche, par l'association Epi Bretagne. Conférence du Dr Huberfeld de 13 h 30 à 15 h 30, dans la salle 255. Conférence gratuite sur inscription à conference.epi@gmail.com Site web, www.epibretagne.org



Nathalie de Grissac-Moriez, neurologue, coanime la conférence sur le thème « Épilepsie, troubles des apprentissages et insertion professionnelle » organisée au Scorff, ce mercredi.

L'association EPI Bretagne organise une semaine de sensibilisation et d'information sur l'épilepsie. Rendez-vous est donné ce mercredi, à l'hôpital du Scorff de Lorient. « L'objectif est de faire mieux connaître l'épilepsie au grand public car il y a beaucoup de méconnaissance et de peurs autour de cette maladie, qui compliquent la vie des personnes concernées. Mais aussi de permettre à ces personnes de sortir de l'isolement », explique Nathalie de Grissac-Moriez. La neurologue coanimera, avec Isabelle Caubel, neuropédiatre, et Thomas Gouyet, médecin du travail, la conférence de mercredi, sur le thème « Épilepsie, troubles des apprentissages et insertion professionnelle ».

Une meilleure prise en charge

L'épilepsie est une maladie neurologique, qui touche plus de 700.000 personnes en France.

« Elle peut se déclarer à tous les âges de la vie, avec deux pics d'incidence : chez les jeunes enfants et les personnes âgées », indique Nathalie de Grissac-Moriez. « Mais aussi après un traumatisme crânien ou un AVC... Les lésions cérébrales à l'origine de l'épilepsie peuvent être des malformations avec lesquelles on naît, ou acquises au cours de la vie ». Les difficultés rencontrées par les personnes atteintes ne se limitent pas aux crises.

« Il y a des difficultés d'apprentissage mais aussi des difficultés associées sur le plan psychique : troubles de l'humeur, anxiété, dépression... ». Ce qui nécessite une prise en charge multidisciplinaire. « Il y a des patients qui vont aller mieux avec des médicaments. Mais 30 % d'entre eux continuent à faire crises malgré leur traitement », précise la neurologue.

De plus « ce n'est pas parce que les crises sont arrêtées que cela va suffire à l'insertion scolaire ou sociale ». Adaptation des postes et du temps de travail, fatigabilité sont autant de facteurs en prendre en compte. « Je dis souvent à mes patients qu'ils ne sont pas moins intelligents que les autres. Ils sont juste plus lents dans l'exécution de certaines tâches, soit du fait de la maladie, soit du fait des traitements ». Sauf que la méconnaissance de la maladie incite les personnes atteintes « à se taire et à subir. Il faut pourtant qu'elles connaissent leurs droits et les démarches qu'elles peuvent accomplir pour une meilleure prise en charge ».

À savoir

Mercredi 7 février, journée d'information de 10 h à 16 h, dans le hall de l'hôpital du Scorff. À 18 h, conférence « Épilepsie, troubles des apprentissages et insertion professionnelle », salle de conférence de l'hôpital du Scorff. Ouvert à tous. Entrée libre dans la limite de places disponibles (inscriptions : conference.epi@gmail.com)

LE TÉLÉGRAMME DINAN - Publié le 09 février 2018

Santé. Semaine de l'épilepsie à l'hôpital



Mardi, le docteur Sylvia Napuri, neuropédiatre, s'est adressée à un public venu en nombre à l'hôpital René-Pléven, sur le thème des épilepsies et des troubles des apprentissages. « Il y a en France entre 640.000 et 810.000 épileptiques, dont 35.000 en Bretagne. Des traitements existent, mais un tiers des patients, avec par une épilepsie active, résiste aux traitements proposés », a expliqué Marie-Christine Poulain, présidente régionale d'Epi Bretagne et coprésidente de l'association nationale. Face à cette situation, le maillage régional entre les acteurs permet de faire reconnaître les spécificités de l'épilepsie et des handicaps qu'elle peut causer.

Contact : Tél. 06.43.56.75.89. www.epibretagne.org

LE TÉLÉGRAMME DINAN - Publié le 03 février 2018

Conférence. Épilepsie et troubles de l'apprentissage

Une conférence sur l'épilepsie et les troubles des apprentissages aura lieu mardi, à l'hôpital René-Pleven. C'est le docteur Silvia Napuri, neuropédiatre au CHU de Rennes, qui animera la conférence. Selon cet éminent spécialiste, l'épilepsie représente une constellation de maladies, qui a grandement bénéficié des avancées des neurosciences dans la compréhension des crises et des troubles associés. Les troubles associés sont en grande majorité des déficits neuropsychologiques et/ou émotionnels, qui se manifestent par des troubles des apprentissages. *Pratique : conférence mardi 6 février, de 18 h à 20 h, au centre hospitalier René-Pleven, à Dinan.*

LE TÉLÉGRAMME FRANCE - Publié le 10 février 2018

Épilepsie. Une maladie handicapante mal connue et mal prise en charge

L'épilepsie, qui touche 640.000 à 810.000 personnes, en France, est une maladie handicapante et mal connue, pour lesquelles les associations demanderont une meilleure prise en charge, à l'occasion d'un premier Sommet national, ce samedi, à Paris. Une absence, une chute, des convulsions, voire une perte de connaissance... La crise d'épilepsie peut être plus ou moins spectaculaire, avec des conséquences potentiellement graves. « Il y a différents types d'épilepsies, avec pour point commun que c'est une maladie qui touche le cerveau, qui désorganise les neurones », explique Norbert Khayat, épileptologue dans un établissement spécialisé, la Teppe à Tain-l'Hermitage (Drôme). Malgré des progrès considérables, ces dernières décennies, dans les traitements, environ un malade sur cinq, en France, souffre d'une forme « non stabilisée ».

Discrimination à l'emploi

« Rejeté, c'est un mot qui revient souvent chez les épileptiques. Parce qu'ils souffrent de troubles de l'apprentissage, parce que la prise en charge est insatisfaisante, parce qu'ils ont du mal à trouver un emploi », dit la présidente de l'association Épilepsie-France, Delphine Dannecker. Le Sommet national réunit, à Paris, ce samedi, des spécialistes, des institutions publiques, et 15 associations de malades différentes, certaines étant spécialisées dans une forme de la maladie. Ces dernières ont en commun de revendiquer une meilleure prise en compte des besoins spécifiques des malades.

QUEST FRANCE BRETAGNE - Publié le 03/02/2018

Semaine de l'épilepsie en Bretagne : du 4 au 10 février

L'épilepsie est une maladie chronique neurologique. Elle concerne plus de 35 000 personnes en Bretagne dont un tiers continue à faire des crises malgré un traitement. Organisée par l'association de patients EPI Bretagne, la Semaine de l'épilepsie se déroulera du 4 au 10 février. L'association sera présente au Roazhon Park, dimanche 4 février à partir de 15h, à l'occasion du match Rennes-Guingamp. L'EPI Bretagne organise aussi une série de conférences avec des neurologues, des neuropédiatres, un médecin du travail ainsi que des journées d'information, dans les hôpitaux de Brest, Rennes, Dinan, Saint-Brieuc et Lorient, les 5, 6 et 7 février.
Programme complet sur www.epibretagne.org

QUEST FRANCE BRETAGNE - Publié le 06/02/2018

Une semaine pour mieux connaître l'épilepsie



Thomas Gouyet, médecin du travail et administrateur de l'association EPI Bretagne. | Ouest-France
Recueilli par Serge Poirot.

Maladie neurologique mal connue, l'épilepsie touche une personne sur cent. Beaucoup préfèrent que ça ne se sache pas. Mais la vie quotidienne en est souvent affectée, notamment au travail.

Entretien

Quel est le but de la semaine de l'épilepsie ?

Il faut attirer l'attention des pouvoirs publics : l'épilepsie touche environ 1 % de la population. Ce qui représente 600 000 personnes. Ça fait beaucoup de monde. L'objectif est aussi de faire mieux connaître cette maladie. De nombreuses personnes qui en sont atteintes s'empêchent de faire plein de choses, alors que beaucoup pourraient se faire. Notamment au travail. Il y a une grande méconnaissance, chez les médecins du travail et chez les employeurs, de ce qu'est le quotidien des personnes épileptiques. Et, du côté des patients, on connaît souvent mal le rôle du médecin du travail.

Comment se manifeste la maladie ?

Pour les deux tiers des patients, le traitement permet de trouver un équilibre. Pour un tiers, les médicaments ne suffisent pas à empêcher les crises. Elles peuvent survenir une fois de temps en temps ou plusieurs fois par semaine. Il y a plusieurs types de crises. Ça peut être juste un bras ou une jambe qui bouge de façon incontrôlée. En général, les personnes savent les gérer. Ça peut aussi être une brève absence. Les crises avec convulsion et perte de connaissance ne sont pas les plus fréquentes.

Est-ce que les épileptiques ont accès à tous les métiers ?

Il y a un certain nombre de professions qui sont incompatibles avec l'épilepsie, même quand le traitement permet d'éviter les crises. Les métiers « à uniforme » : militaire, police, pompier... Les métiers où il y a un enjeu de sécurité important : pilote d'avion, hôtesses de l'air, conducteur de train, de poids lourds, de bus, de taxi, d'ambulance...

Et les autres métiers ?

En dehors de ces professions, conduire un véhicule est possible s'il n'y a pas de crise depuis au moins douze mois, sous traitement. Dans la plupart des situations, des aménagements sont possibles. S'il y a un risque de chute lors d'une crise, il est possible de faire poser une rambarde. Pour des manutentionnaires, ou des caristes, on peut s'organiser pour que personne ne risque d'être blessé. Comme la fatigue est un facteur favorisant les crises, il peut être préférable qu'il n'y ait pas de travail de nuit...

Est-ce qu'une personne épileptique est tenue d'en informer son employeur ?

Non, ce n'est pas une obligation. Et beaucoup de personnes épileptiques ne le font pas, craignant de perdre leur travail. Le risque, c'est qu'on découvre leur maladie lors d'une crise. Moi, je conseille d'en parler au médecin du travail, surtout s'il y a un risque pour la sécurité. Le médecin du travail est tenu au secret médical et il peut demander à l'employeur des aménagements sans en donner la raison.

Le programme de la semaine sur epibretagne.org

QUEST FRANCE DINAN - Publié le 05/02/2018

Dinan. Une conférence à l'hôpital sur l'épilepsie



Mardi, le Dr Silvia Napuri, neuropédiatre, tiendra une conférence à l'hôpital de Dinan, sur l'épilepsie et les troubles des apprentissages.

Trois questions à...

Dr Silvia Napuri, neuropédiatre.

Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est la maladie neurologique la plus fréquente chez l'enfant et la deuxième chez l'adulte après les accidents vasculaires. Elle se manifeste par des crises dues à un « dysfonctionnement » soudain et transitoire de cellules cérébrales (les neurones). Normalement, l'activité des neurones est bien coordonnée. Chez les personnes souffrant de la maladie épileptique, cet état d'équilibre est perturbé soit à un endroit en particulier donnant lieu à des crises focales, soit dans tout le cerveau (crises généralisées). L'expression de la maladie va donc être très variable en fonction de l'endroit où l'origine de la crise a lieu. On parle des épilepsies.

Quelles sont les causes de l'épilepsie ?

Elles sont très variables en fonction de l'âge. Chez l'enfant, les causes peuvent être « programmées » génétiquement ou acquises au cours de la grossesse ou après la naissance, par exemple en conséquence d'une maladie infectieuse comme la méningite ou d'un traumatisme. Chez l'adulte, les causes les plus fréquentes sont les malformations appelées dysplasies ou des lésions en lien avec une tumeur cérébrale, une lésion vasculaire ou une maladie dégénérative.

Y a-t-il de la prévention, des traitements efficaces ?

La prévention est possible pour éviter les conséquences de la survenue d'une crise (accidents, chutes traumatiques, noyade) avec une surveillance et des aménagements adaptés à chaque situation. Les traitements existent et permettent, dans 70 % des cas, le contrôle complet des manifestations. Les personnes peuvent alors participer à toutes les activités de leur âge (scolarité, sport, activité professionnelle, permis de conduire). Malheureusement, pour environ 30 %, on n'obtient pas de réponse aux traitements « épilepsies pharmaco résistantes ». Même la chirurgie ou autres méthodes thérapeutiques plus spécialisées ne sont pas efficaces. Dans ces situations, notre objectif n'est pas de contrôler complètement la maladie mais de permettre aux enfants et adultes atteints de bénéficier de la meilleure qualité de vie possible. Pour cela nous avons besoin de toute la société.

Mardi 6 février, conférence au centre hospitalier René-Pleven, de 18 h à 20 h, avec le Dr Silvia Napuri. Réservation au 07 62 70 59 99. Gratuit.

QUEST FRANCE LORIENT - Publié le 05/02/2018

L'épilepsie ? On en parle pendant une semaine

L'association EPI Bretagne est au cœur de la semaine d'information sur l'épilepsie. A Lorient, le temps fort est programmé mercredi 7 février. De 10h à 16h, le hall de l'hôpital du Scorff accueille un stand d'information, avec des professionnels de santé et des patients touchés par cette maladie. A 18h, la salle de conférences de l'hôpital propose d'échanger sur le thème « épilepsie, troubles des apprentissages et insertion professionnelle ». Avec la participation des Drs Isabelle Caubel (neuropédiatre), Nathalie de Grissac-Moriez (neurologue) et Thomas Gouyet (médecin du travail). La conférence est ouverte à tous mais les places étant limitées, il est conseillé de réserver (par mail : conference.epi@gmail.com). En France, on compte 500 000 épileptiques, dont la moitié a moins de 20 ans. Plus de 5% de la population est susceptible de faire un jour une crise. Ce dysfonctionnement cérébral est, après la migraine, le premier motif de consultation d'un neurologue.

Mercredi 7 février, de 10h à 16h, hall de l'hôpital du Scorff.

QUEST FRANCE LORIENT - Publié le 08/02/2018

« Vivre comme les autres avec l'épilepsie »



Mercredi, à l'hôpital du Scorff, EPI Bretagne informait sur cette pathologie d'origine neurologique.

Marie-Christine Poulain et Sylvie Jayet : « il faut une stratégie nationale de prise en charge de l'épilepsie. C'est ce que nous allons plaider le 10 février, à Paris, lors du sommet sur cette pathologie. »

Catherine JAOUEN

La mobilisation

A l'initiative d'EPI Bretagne, l'hôpital du Scorff participait mercredi à la semaine de l'épilepsie.

« Cette maladie neurologique concerne en France près de 700 000 personnes », rappelle Marie-Christine Poulain, la présidente d'EPI Bretagne.

« On peut comparer les crises épileptiques à des courts-circuits dans les réseaux électriques du cerveau, décrit Marie-Christine Poulain. Selon la région du cerveau affectée, les symptômes peuvent comporter des pertes de connaissances brusques, des difficultés à parler, à voir ou à entendre, des mouvements anormaux. » Ou « simplement » des moments d'absence. On estime à 30% le pourcentage de personnes pharmaco-résistantes ; leur épilepsie n'est pas stabilisée par un traitement.

Prise en charge complexe

« Dans ce cas on peut entrer dans le champ du handicap, avec des conséquences notamment au niveau de l'insertion professionnelle. C'est complexe de prendre en charge l'épilepsie car chaque patient est particulier. En Bretagne, nous avons la chance d'avoir un maillage important. Notre association travaille avec des neurologues, des établissements spécialisés. »

Pour Sylvie Jayet, neuropsychologue à Toul Ar C'Hoat (la structure accompagne de jeunes épileptiques à Châteaulin), « la prise en charge d'une personne épileptique ne signifie pas seulement soigner la crise ; il faut aussi prendre en compte tout ce qu'il y a autour, toute la dimension de vie ; l'objectif étant de vivre comme les autres, avec sa pathologie. » On constate « deux pics » dans l'épilepsie. « Dans l'enfance, parce que le cerveau est en maturation, donc plus fragile, détaille Sylvie Jayet. Et chez la personne âgée, atteinte d'un début de démence ou d'une tumeur. Les déconnexions apparaissent ; le cerveau là aussi est fragilisé. »

QUEST FRANCE PONTIVY - Publié le 12/02/2018

L'épilepsie, une maladie pas comme les autres



La Semaine de l'épilepsie s'est déroulée du 5 au 8 février. Les associations EPI Bretagne et Épilepsie France tenaient un stand dans le hall de l'hôpital qui a accueilli plus de 100 personnes.

Entretien

Claire Dornier

Correspondante locale d'Épilepsie France

Qu'est-ce qu'une épilepsie ?

L'épilepsie est une maladie neurologique qui se traduit par une activité électrique anormale du cerveau. Elle touche tout le monde, à tout âge à des degrés divers.

Quelles sont les causes de l'épilepsie ?

Les crises épileptiques sont la conséquence d'une activité anormale d'un groupe de neurones. Selon la région du cerveau affectée, les symptômes varient et peuvent se traduire par des difficultés à parler, à voir ou à entendre, des mouvements anormaux. Un mauvais suivi du traitement antiépileptique prescrit peut être à l'origine d'une reprise des crises.

Comment diagnostique-t-on une crise d'épilepsie ?

Le diagnostic de l'épilepsie est clinique, conforté par l'électroencéphalogramme et un interrogatoire. Celui-ci, conjugué à l'examen, a pour objectif de caractériser le type de la crise avec le plus de précision possible et de situer son début et ses circonstances des crises.

Que faire en cas de crise ?

Pendant la crise, il ne faut pas bouger la personne, mais il faut protéger sa tête, ne rien mettre dans sa bouche, desserrer ses vêtements, retirer ses lunettes, écarter tout objet dangereux à proximité et la mettre sur le côté, en « position latérale de sécurité ».

Il faut rester avec la personne, noter la durée de la crise et regarder dans ses papiers s'il y a des consignes médicales. Si la crise dure, si une deuxième crise survient rapidement ou si la personne s'est blessée, il faut appeler les secours pour que la personne soit hospitalisée en urgence.

Avec quoi peut-on confondre une crise d'épilepsie ?

Une crise d'épilepsie peut être confondue avec d'autres causes de perte de connaissance : syncope, accident ischémique transitoire, hypoglycémie, crise convulsive liée à une intoxication alcoolique, traumatisme ou convulsions liées à une fièvre élevée chez l'enfant.

Quels en sont les traitements ?

Quels qu'ils soient, les traitements sont délicats à mettre en place, ils doivent être vérifiés régulièrement par un neurologue.

Le traitement de l'épilepsie, c'est d'essayer de supprimer les crises, en éliminant une cause éventuelle, soit par les médicaments antiépileptiques ou chirurgicalement.

Des structures ou associations existent-elles ?

Il est important pour un malade de prendre en premier lieu contact avec un neurologue, mais des associations existent comme EPI Bretagne qui est une association de patients créée avec le soutien de neurologues et de professionnels. Elle travaille à la mise en place en Bretagne de solutions facilitant l'intégration.

Contact : EPI Bretagne 2, rue Henri le Guilloux, 35 000 Rennes Mail : epi.bretagne@gmail.com
Internet : www.epibretagne.org Tel : 06 43 56 75 89

QUEST FRANCE SAINT-BRIEUC - Publié le 06/02/2018

Épilepsies : un stand d'information à l'hôpital

Ce mardi, dans le hall de l'hôpital Yves-Le Foll, les bénévoles de l'association EPI Bretagne tiendront un stand d'information sur les épilepsies. Ils seront accompagnés par des médecins neurologues. Cette action s'inscrit dans le cadre de la semaine de l'épilepsie en Bretagne, du 5 au 10 février. Celle-ci a débuté par un partenariat « de terrain » lors du match Stade Rennais / En Avant de Guingamp, dont le coup d'envoi a été donné par deux jeunes touchés par une épilepsie. L'épilepsie touche plus de 700 000 personnes en France et plus de 35 000 en Bretagne. C'est une maladie chronique neurologique très hétérogène, qui peut toucher à tout âge, avec des causes variées et des manifestations diverses. Il convient donc de parler « des » épilepsies.
Ce mardi, de 10h à 17h, hôpital Yves-Le Foll, Contact : epi.bretagne@gmail.com