

Revue de presse

Semaine de l'épilepsie du 12 au 16 février 2024

TÉLÉVISION	2
FRANCE 3 BRETAGNE - 04/02/24 - JOURNAL TÉLÉVISÉ	2
RADIO	2
FRANCE BLEU - 12/02/24.....	2
PRESSE ÉCRITE.....	2
OUEST-FRANCE BRETAGNE - Rennes - 10/02/24	2
OUEST-FRANCE- Saint Briec - 12/02/24.....	3
OUEST-FRANCE- Lorient - 14/02/24.....	5
OUEST-FRANCE- Saint Malo - 14/02/24	5
WEB	6
FRANCE INFO - 16/02/24	6

TÉLÉVISION

FRANCE 3 BRETAGNE - 04/02/24 - JOURNAL TÉLÉVISÉ

<https://www.youtube.com/watch?v=VVV9EDunVOE&t=2s>

RADIO

FRANCE BLEU - 12/02/24

Témoignage d'Alexandre

<https://www.francebleu.fr/infos/societe/declare-epileptique-a-30-ans-alexandre-martin-continue-de-travailler-avec-les-pompiers-d-ille-et-vilaine-6047894>

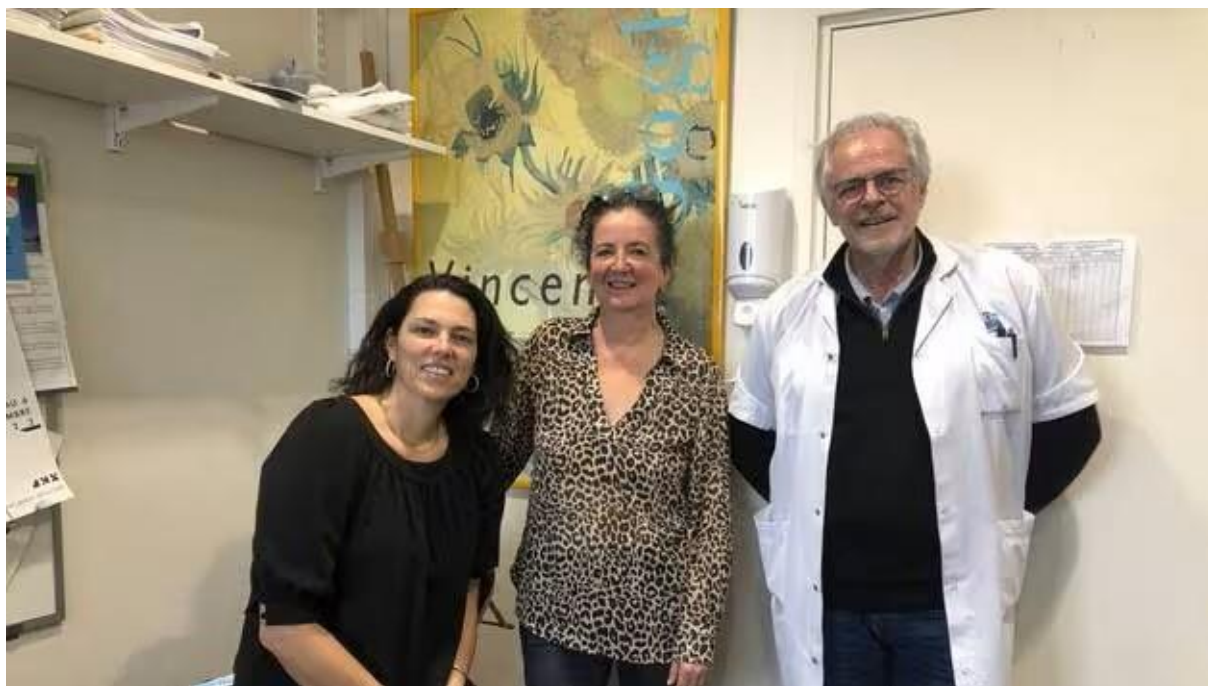
PRESSE ÉCRITE

OUEST-FRANCE BRETAGNE - Rennes - 10/02/24

Sophie BACONIN

« L'épilepsie est encore taboue » : à Rennes, conférences et animations pour démystifier la maladie

À l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie, lundi 12 février, le CHU de Rennes organise un stand d'informations ainsi qu'une conférence animée par l'association Epi Bretagne.



Mathilde Boumpoutou, référente régionale Syndrome de Dravet, Laurence Tréhen, directrice de l'association Epi Bretagne et le docteur Arnaud Biraben, président du Comité national de l'épilepsie. | OUEST-France

« L'épilepsie est encore taboue. Malheureusement, c'est une maladie qui fait peur, qui exclue de la crèche au monde de l'entreprise. Et nous entendons encore trop d'inepties sur le sujet. » Mathilde Boumpoutou est la référente régionale Syndrome de Dravet, une maladie dont sont atteintes ses jumelles de 17 ans. Elle aimerait que l'épilepsie soit reconnue à sa juste valeur. **« Le syndrome de Dravet est une épilepsie parmi tant d'autres, car il en existe une multitude. »**

Une maladie mal connue

L'épilepsie est la deuxième affection neurologique, après la maladie d'Alzheimer. « **Il faut savoir que l'épilepsie est dix fois plus fréquente que la sclérose en plaques ou que la maladie de Parkinson**, explique le docteur Arnaud Biraben, président du comité national de l'épilepsie. **Et pourtant, on en parle dix fois moins parce qu'il y a une sorte de honte et surtout, ça ne se voit pas jusqu'au moment où on fait une crise.** » Car l'un des problèmes de cette maladie reste qu'il est impossible de savoir à quel moment elles vont arriver. « **Et ça, il faut en tenir compte tout le temps** », assure le docteur.

L'épilepsie est aussi difficile à diagnostiquer. La seule preuve est de l'enregistrer pendant l'encéphalogramme. « **On se trompe souvent et nous n'avons pas honte de le dire**, poursuit-il. **C'est très complexe parce qu'il y a une multitude de causes, de médicaments, on peut opérer parfois mais pas toujours. Elle peut être découverte le premier jour de vie ou plus tardivement.** »

Pour démystifier cette maladie et à l'occasion de la journée internationale de l'épilepsie, un stand d'informations sera présent lundi 12 février au CHU de Pontchaillou à Rennes (Ille-et-Vilaine), de 10 h à 16 h, puis une conférence sur le thème « Vieillir avec l'épilepsie » animée par l'association Epi Bretagne aura lieu lundi 12 février, de 18 h à 20 h. Le stand sera ensuite à l'Hôpital Sud de Rennes, mercredi 14 février, de 10 h à 13 h.

D'autres animations auront lieu à travers la Bretagne. Plus d'informations sur le site www.epibretagne.org

QUEST-FRANCE- Saint Briec - 12/02/24

Nadia LE SAUX

« L'épilepsie touche 36 000 Bretons » : à Saint-Briec, une journée pour informer sur la maladie

C'est la Semaine de l'épilepsie en Bretagne, du 12 au 16 février 2024. À Saint-Briec (Côtes-d'Armor), l'association Epi Bretagne organise une journée d'information et une conférence avec le Dr Arnaud Biraben, président du comité national de l'épilepsie, mardi 13 février.



« L'épilepsie est une maladie chronique neurologique provoquée par des courts-circuits électriques dans le cerveau. » | FOTOLIA

Alors que la Journée internationale de l'épilepsie se déroule ce lundi 12 février 2024, l'EPI Bretagne lance [la Semaine de l'épilepsie, jusqu'au vendredi 16 février](#). Au programme, information, conférences et tables rondes. Entretien avec Marie-Christine Poulain, présidente de l'association.



Marie-Christine Poulain, présidente d'Epi Bretagne

Pouvez-vous nous rappeler ce qu'est l'épilepsie ?

Il s'agit d'une maladie chronique neurologique provoquée par des courts-circuits électriques dans le cerveau. Selon l'endroit où ces courts-circuits électriques se produisent, les manifestations de la maladie sont différentes. La plus courante est la brève perte de conscience, mais ça peut être aussi un bras qui bouge tout seul, un rictus ou encore des convulsions.

Quelles en sont les causes et y a-t-il un profil type de malades ?

Les causes de l'épilepsie sont multiples : génétiques, AVC, traumatismes crâniens, méningites, etc. On peut être atteint d'une épilepsie à tout âge, mais il y a plus de risques de la développer enfant, quand le cerveau est en maturation, et après 60 ans, à la suite de lésions cérébrales.

Les impacts sur le quotidien sont-ils les mêmes pour toutes les personnes ?

Non. 70 % des personnes atteintes d'une épilepsie mènent un quotidien normal, grâce à un traitement médicamenteux adapté. Pour les 30 % restants, c'est plus compliqué. Certains rentreront dans le champ du handicap nécessitant une reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, voire une entrée en structure. La maladie touche 700 000 Français, dont 36 000 Bretons.

Quelles sont les actions de l'association ?

Nous mobilisons les patients pour qu'ils parlent de leur maladie afin de la dédramatiser et nous les accompagnons pour améliorer leur quotidien. On a par exemple créé un dispositif d'emploi avec les institutions, car de nombreuses personnes en capacité de travailler ont besoin d'aménagements, notamment au niveau des horaires, la fatigue favorisant les crises. L'association est aussi investie

dans trois projets d'habitats inclusifs en Bretagne qui incluront des personnes épileptiques.

Mardi 13 février 2024, au centre hospitalier Yves-Le-Foll, à Saint-Brieuc ; de 10 h à 16 h, information dans le hall ; de 18 h à 20 h, conférence dans l'amphithéâtre avec le Dr Arnaud Biraben, président du comité national de l'épilepsie.
Renseignements : www.epibretagne.org

QUEST-FRANCE- Lorient - 14/02/24

Une table ronde sur l'épilepsie organisée à l'hôpital du Scorff à Lorient

Dans le cadre de la semaine nationale de l'épilepsie, une table ronde est organisée à l'hôpital du Scorff, à Lorient, dans le Morbihan, jeudi 15 février 2024. C'est Arnaud Biraben, spécialiste de cette affection, qui sera chargé de l'animer.

L'épilepsie est la deuxième affection neurologique, après la maladie d'Alzheimer. « Il faut savoir que l'épilepsie est dix fois plus fréquente que la sclérose en plaques ou que la maladie de Parkinson, [explique ainsi le docteur Arnaud Biraben](#), président du comité national de l'épilepsie, et neurologue à l'hôpital de Rennes (Ille-et-Vilaine). Et pourtant, on en parle dix fois moins parce qu'il y a une sorte de honte et surtout, ça ne se voit pas jusqu'au moment où on fait une crise. »

Pour que cette affection gagne en visibilité une table ronde est organisée à l'hôpital du Scorff, à [Lorient](#), dans le [Morbihan](#), ce jeudi 15 février 2024, de 18 h à 20 h.

Cet événement, organisé par l'association Epi Bretagne, s'inscrit dans le cadre de la semaine nationale de l'épilepsie. Elle sera animée par Arnaud Biraben. L'occasion d'envoyer aux oubliettes nombre de préjugés sur l'épilepsie et qu'il est possible de vivre avec cette affection.

Inscription souhaitable au 07 57 18 88 62.

QUEST-FRANCE- Saint Malo - 14/02/24

Épilepsie

Dernière minute

Épilepsie

Dans le cadre de la journée internationale de l'épilepsie de lundi, plusieurs actions se déroulent cette semaine en Bretagne. À Saint-Malo, les bénévoles et partenaires de l'association EPI (épilepsie progression intégration) tiendront un stand dans le hall de l'hôpital, jeudi, de 10 h à 16 h. Une conférence est aussi organisée de 18 h à 20 h, à l'Espace Bouvet, pour aborder l'actualité, les retentissements, les démarches, l'emploi, la transition enfant adulte, dans le cadre de la maladie.

WEB

FRANCE INFO - 16/02/24

Laurence POSTIC

Témoignage. "L'épilepsie, on la garde à vie". Opéré et stabilisé, ce pompier peut enfin vivre une nouvelle vie



Quand on est pharmaco-résistant aux traitements contre l'épilepsie, comme ce pompier professionnel, la vie peut devenir compliquée. Jusqu'à ce qu'une opération vienne tout changer. • © France 3 Bretagne / M. Thiebaut - JM. Piron

La vie d'Alexandre Martin a basculé du jour au lendemain, avec sa première crise d'épilepsie, un trouble neurologique qui touche environ 1% de la population. Ce sapeur-pompier a été obligé de faire preuve d'une grande capacité d'adaptation dans son univers professionnel. Et l'opération dont il a pu bénéficier a tout changé.

À la caserne des pompiers de Rennes, Alexandre Martin se forme à un nouveau métier. Après dix années sur le terrain, la carrière de cet ancien pompier s'est arrêtée net à 31 ans, quand ses premières crises d'épilepsie sont apparues : *"J'étais sapeur-pompier professionnel, je n'avais plus le droit d'exercer. J'étais moniteur de plongée sous-marine dans mes loisirs, je n'avais plus le droit d'exercer. Je faisais de la moto, je n'avais plus le droit de conduire et je vivais en milieu rural..."* Un choc énorme pour sa vie personnelle et professionnelle.

Plus le droit d'être sapeur-pompier

S'ensuivent de nombreux essais de traitements. Il n'y a pas un type d'épilepsie, mais plusieurs. Donc pas un traitement valable, mais plusieurs également, qu'il faut arriver à doser, *"en fonction de chacun"*. Pour la plupart des sujets à l'épilepsie, un traitement finit par fonctionner, et les crises disparaissent de leur quotidien. Mais Alexandre est pharmaco-résistant, *"ce qui signifie qu'il n'y a pas un traitement qui*

arrive à empêcher les crises. Donc il faut apprendre à vivre avec ces crises pour arriver au quotidien à travailler".

Faute d'un traitement efficace, pour réduire au maximum les risques de crises, il faut avoir un sommeil de qualité, et le moins de stress possible. "Alors vous imaginez bien que se lever la nuit pour aller en intervention, ça n'est pas possible, que faire face à des imprévus avec les interventions, ça n'est pas possible non plus" explique Alexandre. Sans compter le risque d'une crise d'épilepsie en pleine intervention.

« En gros on n'a plus le droit d'être sapeur-pompier et ça, sur le coup, c'est difficile à accepter » - Alexandre

Passé le choc, Alexandre Martin devient plus constructif. Une reconversion s'impose. Alexandre devient régisseur pour les opérations de communication des pompiers : "Mon employeur m'a donné un challenge, m'a dit OK, si vous passez votre bac. Je n'avais pas de diplôme, alors à 32 ans j'ai passé mon bac" raconte Alexandre avec fierté.

Non plus sur le terrain mais toujours dans le corps des sapeurs-pompiers, Alexandre a pu s'épanouir dans ce nouveau métier, "tout en faisant des crises d'épilepsie plusieurs fois par semaine".

« On revit, on se sent libre tout simplement. Ce n'est plus l'épilepsie et ses contraintes qui dirigent ma vie. » - Alexandre Martin, épileptique, ancien sapeur-pompier en reconversion

Mais son épilepsie s'aggrave. Alexandre se fait opérer, mais de nouvelles contraintes s'imposent quand dans son poste, il lui faut conduire un véhicule lourd. Le médecin du travail le déconseille et Alexandre doit une nouvelle fois changer de poste.

Avec l'appui de ses chefs, il se fixe un nouvel horizon : des études pour exercer dans la prévention des risques au travail. "On revit, on se sent libre tout simplement" constate Alexandre après ce nouveau changement de cap.

"Ce n'est plus l'épilepsie et ses contraintes qui dirigent ma vie" résume Alexandre, qui voit de nouvelles perspectives de carrière, comme pousser les études jusqu'à un bac+3, avoir de nouvelles responsabilités et "m'épanouir sur les 25 prochaines années".

« L'épilepsie, on la garde à vie » - Alexandre

D'une maladie qui s'est imposée à lui, à une nouvelle vie professionnelle dans laquelle il fait avec la maladie, le cas d'Alexandre reste un exemple d'adaptation. Aujourd'hui, il ne fait plus qu'une à deux crises d'épilepsie par an.

(Avec Myriam Thiébaud)