

Les Nouvelles

N° 76 juin 2021



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Regarder la réalité en face

Au moment où j'écris ces lignes, le soleil est de retour, après une longue, trop longue période de froid, de gris, de pluie. Et vous savez déjà ce que je vais vous dire : nos vies sont à l'image des saisons. C'est vrai. D'autre part, rayon de soleil supplémentaire : les restrictions dues à la pandémie s'allègent, les personnes vaccinées ou guéries sont de plus en plus nombreuses, et on respire mieux, l'espoir renaît. Dans la vie de tous les jours et dans les activités proposées par Eclipse.

Il faut nous accrocher à ces points positifs pour lire ces Nouvelles du mois de juin. Elles comprennent deux sujets, qui peuvent paraître sombres : une démarche sur la détection de l'épilepsie après une première crise et l'angoisse que peut ressentir la personne atteinte en attendant un résultat. Il est pourtant très important de pouvoir déterminer s'il s'agit ou non d'épilepsie et d'entreprendre alors un traitement adéquat.

Le second sujet est celui de la « mort subite et inattendue dans l'épilepsie », appelée plus communément SUDEP (pour Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Nous avons hésité à en parler ici, mais il faut bien aborder un tel thème et oser regarder en face cette réalité. Heureusement vous lirez aussi que ce phénomène est surtout lié à des conséquences de l'épilepsie, beaucoup plus qu'à la maladie elle-même.

Ces deux sujets sont la partie « ombre » de nos vies de personnes touchées par l'épilepsie. Mais, comme avec la météo, je sais que nous sommes capables de chercher et trouver le soleil et la lumière pour aller plus loin. Je vous souhaite donc de vivre un bel été, celui du calendrier tout comme celui de nos existences.

Amicalement,

Martine Gagnebin

SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy)

De nombreuses études sur la mortalité chez les patients avec épilepsie, réalisées au cours des dernières décennies, ont montré qu'il existe globalement un risque de mortalité environ deux fois supérieur à celui de la population générale, particulièrement en cas d'épilepsie sévère.

Chez les patients souffrant d'une épilepsie partielle résistante au traitement, ce risque serait environ cinq fois supérieur à celui de la population générale.

Quelles sont les principales causes de mortalité ? Les causes de cette surmortalité chez les patients avec épilepsie ont différentes origines.

Liée à la pathologie responsable de l'épilepsie :

- **Des brûlures**, si la crise arrive à proximité d'une source de chaleur ;
- **Des chutes malencontreuses** ;
- **Des accidents sur la voie publique**, si la crise survient en conduisant.

Certains décès sont directement liés à la survenue des crises, comme :

- **L'état de mal épileptique** : une crise généralisée tonico-clonique ou partielle qui dure plus de 10 minutes ou qui se répète sans reprise d'une conscience normale doit faire craindre le passage à un état de mal. C'est une urgence médicale, il faut appeler les secours (l'entourage doit apprendre à regarder l'heure de début de la crise pour réagir de manière adaptée) ;
- **La mort subite et inattendue dans l'épilepsie (MSIE ou SUDEP pour Sudden unexpected death in epilepsy)** qui survient au décours d'une crise convulsive. Les mécanismes en cause, le plus souvent respiratoires ou parfois cardiaques, ne sont pas encore totalement élucidés. Ce risque est cependant **très faible**, environ 1 pour 1000 patients avec épilepsie.

Le suicide : Enfin, les suicides seraient plus fréquents chez les personnes atteintes d'épilepsie que dans le reste de la population, probablement en lien avec des troubles anxio-dépressifs relativement fréquents dans l'épilepsie.

Existe-t-il des facteurs de risque de SUDEP ?

Il existe plusieurs facteurs de risque expliquant cette surmortalité :

- **Épilepsies qui ne répondent pas aux traitements** : le risque de mort subite est plus élevé dans les cas d'épilepsies qui ne répondent pas aux médicaments antiépileptiques et surtout en présence de crises convulsives généralisées.
- **Le manque d'observance** : le manque d'observance du traitement pouvant entraîner la survenue de crises en série et d'états de mal. L'oubli du traitement peut aussi entraîner des crises convulsives généralisées augmentant le risque de SUDEP

D'autres facteurs de risque ont été identifiés :

- L'existence de crises convulsives nocturnes ;
- Les jeunes adultes, avec une moyenne d'âge autour de 30 ans, seraient plus à risque de SUDEP si leur épilepsie est mal contrôlée par le traitement ;
- La surmortalité chez l'enfant n'existe pratiquement que dans un groupe minoritaire d'enfants qui présentent des épilepsies dites complexes, souffrant à la fois d'épilepsie et de retard mental.

Existe-t-il des facteurs protecteurs face au risque de SUDEP ?

Certaines études suggèrent que la mise en place d'une surveillance nocturne chez les patients à risque et le contrôle des crises en particulier tonico-cloniques seraient associés à une réduction du risque de SUDEP. Des dispositifs médicaux connectés de détection des crises peuvent être proposés, la plupart étant en cours de validation clinique. Certains systèmes présentés ont déjà fait leurs preuves.

Comment pouvons-nous être alertés des crises nocturnes de notre enfant ?

Un simple babyphone peut parfois suffire à avertir des crises de grand mal pendant la nuit. Plus onéreux, les appareils Epi-Care et Emfit, qui réagissent aux spasmes, permettent une surveillance plus sophistiquée. Emfit déclenche en outre une alarme

lorsque l'enfant quitte son lit. Le bracelet « Nightwatch » des Pays-Bas mesure la fréquence cardiaque et enregistre les mouvements de la personne endormie. Si ces systèmes sont inefficaces et que les crises sont fréquentes et dangereuses, epiNightNurse propose une vidéosurveillance par du

personnel infirmier qualifié (webcam). Différents projets sont en cours au CHUV à Lausanne ainsi qu'à la clinique de Lengg à Zürich.

(Article de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie)

S'agit-il d'une épilepsie ou pas ?

Après une première crise, il est pour l'instant rarement possible de diagnostiquer ou d'exclure formellement une épilepsie. Des scientifiques de toute la Suisse veulent y remédier, en partie grâce au soutien de la Ligue contre l'Epilepsie.

Mars 2021 – Lisa, 20 ans, s'écroule soudain comme une masse. Choquées, ses collègues la voient crier, se crispent puis se convulser violemment. Heureusement, sa meilleure amie sait quoi faire et peut la protéger de blessures graves. Lisa se réveille à l'hôpital. Une première crise est toujours un choc. Lisa est-elle atteinte d'épilepsie ? S'agissait-il d'ailleurs réellement d'une crise épileptique ou est-ce que cela y ressemblait simplement ? Peut-être existe-t-il une autre cause ? Telles sont les questions que se posent les médecins, ses parents et Lisa elle-même une fois remise.

On lui colle des électrodes d'EEG sur le crâne pour mesurer ses ondes cérébrales. Elle passe ensuite dans un tube d'IRM (imagerie par résonance magnétique). Cela permet d'exclure facilement une origine tumorale de la crise. Comme chez de nombreuses autres personnes, le tracé EEG ne présente pas de pointes typiques de l'épilepsie. « Jusqu'ici, l'incertitude quant à la probabilité d'autres crises était très grande dans ce genre de cas », explique le lauréat du Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie 2018, Prof. Roland Wiest de l'Inselspital de Berne. « Souvent, le tracé des ondes cérébrales n'est modifié que pendant une crise, ni avant, ni après, ce qui exige de nouvelles méthodes diagnostiques », précise Prof. Margitta Seeck de Genève.

De nouvelles méthodes offrent plus de certitude :

Mais cela pourrait changer. L'IRM de Lisa ne se limite pas à une mesure standard, mais est également conçue pour déceler les effets des champs magnétiques induits par l'activité épileptique. En outre, un système informatique sophistiqué compare ses données de

mesure à celles de centaines d'autres personnes ayant eu une ou plusieurs crises épileptiques présumées. Les observations attentives de son amie et l'expérience des neurologues de l'hôpital viennent s'ajouter à cela. Si tout se passe comme prévu, ces informations permettront, dans un futur proche, d'estimer si Lisa doit s'attendre à d'autres crises. Si cela s'avère peu probable, Lisa et sa famille pourront respirer : son risque sera alors à peine supérieur à celui d'une personne qui n'a encore jamais eu de crise. Elle sera dans ce cas autorisée à reprendre bientôt le volant et la natation, à son grand soulagement.

Des hôpitaux de toute la Suisse participent :

Cette dernière partie n'est pas encore d'actualité, mais si tout se passe bien, cette histoire et bien d'autres pourraient connaître un tel dénouement dans un futur proche : dans le cadre d'un grand projet de recherche, des médecins de toute la Suisse recueillent d'ores et déjà l'ensemble des données nécessaires à un pronostic à la suite d'une première crise. Les scientifiques comparent ce dernier à la réalité après deux ans, ce qui leur permet d'optimiser leur système sophistiqué. Outre Roland Wiest, Margitta Seeck, membre du comité de la Ligue contre l'Epilepsie, fait partie des responsables du projet.

« Tout a commencé par les travaux que la Ligue contre l'Epilepsie a soutenus en 2018, ce dont je la remercie », explique le Prof. Wiest. L'accent était alors mis sur la nouvelle méthode d'IRM, mais son équipe et lui ont rapidement pu étendre la recherche et obtenir des financements indépendants supplémentaires. Entre-temps, ils collaborent avec de grands centres de l'épilepsie partout en Suisse. Pour que Lisa et beaucoup d'autres puissent, espérons-le, avoir bientôt davantage de certitude.

(Article de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie)

A vos agendas

Rencontres et sujets 2021 (Epi-Suisse)

Le 3 septembre 2021 : Traitements

Le 3 décembre 2021 : Vie sociale

Epi-Suisse, av. de Beaulieu 9, 1004 Lausanne

inscription obligatoire :

melanie.volluz@epi-suisse.ch

Sortie pour les familles (Epi-Suisse)

Le 25 septembre 2021 de 9h30 à 16h30

021/729.16.85 / info@epi-suisseromande.ch

En ligne : Qu'est-ce qui est important pour vous ? (Epi-Suisse)

Le 12 octobre 2021 de 18h30 à 20h

info@epi-suisseromande.ch

L'épilepsie à travers les âges

HFR Fribourg – Hôpital Cantonal

Le 7 octobre 2021 de 18h30 à 20h30

Ch. des Pensionnats 2-6 – Auditoire Jean-Bernard 9e étage (K - ascenseurs jaunes)
1752 Villars-sur-Glâne

info@epi-suisseromande.ch

A votre service

Le groupe d'entraide

VAUD: Les 7 septembre, 5 octobre, 2 novembre 2021 de 19h à 20h30. Contact : Laurence Pralong au 079 704 91 41 - Av. de Rumine 2, 1005 Lausanne.

MIES: Contact : Hedia Rodrigues au 079 245 20 61.

FRIBOURG: Bâtiment le Quadrant, Rte St-Nicolas-de Flüe 2, 1700 Fribourg. Contact : Luc Magnenat au 076 722 42 83.

VALAIS: Contact : 078 776 54 04.

NEUCHÂTEL: info et contact : info@entraideneuchatel.ch ou 032 724 06 00.

GENÈVE: Contactez Lamia Dersi El Ouakly : groupeentraide-epi-suissegeneve@bluewin.ch.

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à un autre. Vous avez besoin d'informations, d'une adresse, d'un document, d'un coup de main.

Vous souhaitez parler de ce que vous vivez, partager vos expériences, poser des questions.

La Fondation Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 14h :

Av. de Rumine 2 - 1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
info@epi-eclipse.ch

(Solution quizz nouvelles de mars 2021)

Trouvez les mots en 5 lettres :

Chaîne de montagnes qui s'étend en Europe : **Alpes**

Arbre d'une exceptionnelle longévité au bois dur : **Chêne**

Substance liquide fortement teintée : **Encre**

Accumulation de fines gouttes d'eau dans l'air : **Brume**

Longue construction destinée à contenir les eaux : **Digue**

Récit en vers ou en prose illustrant une leçon de vie : **Fable**

Trouvez les mots à double sens :

Je suis un oiseau et un journal : **Canard**

Je suis une onde et une photographie des os : **Radio**

Je suis l'image d'une entreprise et un repère au sol : **Marque**

Je suis une surface et là où se trouvent les étoiles : **Espace**

Je suis une mélodie et je forme l'atmosphère : **Air**

Je suis sur les voyelles et dans la façon de parler : **Accent**

Je permets le repos et j'accueille la rivière : **Lit**

On remet dans l'ordre les initiales pour trouver le mot mystère ... qui est : **CARMEL**