

Les Nouvelles

N° 3 février-2014

eclipse

Association Eclipse
Epilepsie Suisse romande



Edito

Chères Lectrices et Chers Lecteurs,

Au cours de ces 20 dernières années, les recherches sur le cerveau ont progressé de manière fulgurante permettant ainsi de mieux voir, de mieux comprendre le fonctionnement des neurones. Que vous habitiez à Fribourg, Genève ou Lausanne, je vous invite à venir écouter les différentes conférences sur ce sujet, organisées dans ces villes francophones lors de la semaine du cerveau qui aura lieu du 10 mars au 14 mars.

Elles ne parlent pas toutes d'épilepsie mais vont nous faire découvrir un monde que nous ne soupçonnons guère. Je vous souhaite une bonne lecture et une bonne écoute.

*Laurence Pralong-Thilo,
Présidente de l'Association*

eclipse

Stimulation du nerf vague

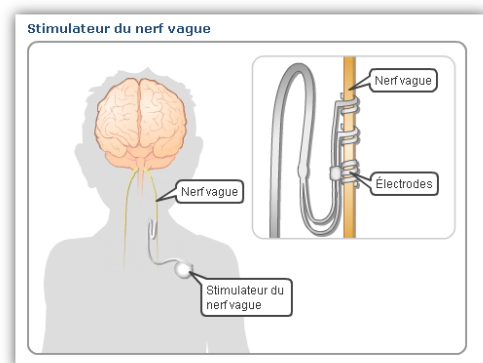
Stimulation du nerf vague

Le nerf vague est l'un des douze nerfs crâniens qui transmettent de l'information à destination et en provenance du cerveau. Le nerf vague est le plus long des nerfs crâniens, du fait qu'il fait le lien entre le cerveau et de nombreux organes du corps. Une stimulation électrique intermittente du nerf vague semble réduire ou prévenir les crises. La stimulation du nerf vague comprend une intervention chirurgicale pour implanter un générateur d'influx électriques dans la poitrine et attacher les électrodes au nerf vague du cou. Un générateur d'influx est semblable à un stimulateur cardiaque. Il a environ la taille d'une montre de poche et pèse environ 25 grammes.

Comment fonctionne la stimulation du nerf vague ?

Le générateur d'influx est implanté dans la poitrine au moyen d'une opération tout juste sous la peau. Ce générateur est programmé pour transmettre, de manière intermittente, de petits courants électriques via un fil rattaché au nerf vague dans le cou. Nous ne savons pas pourquoi la stimulation électrique du nerf vague est efficace pour prévenir les crises. Il se pourrait que ce soit attribuable à des changements dans le tronc cérébral et le thalamus, ou encore au fait que la stimulation électrique puisse intercepter l'activité cérébrale anormale associée aux crises.

Le générateur fonctionne automatiquement 24 heures par jour. Le médecin se sert d'une commande de programmation externe et d'un logiciel pour lire et modifier la force et la fréquence de la stimulation.



Après l'implantation initiale du générateur, on le règle habituellement à 30 secondes de stimulation toutes les cinq minutes au début. La force du signal électrique commence habituellement à 0,25 ou à 0,5 milliampères (mA), que l'on augmente ensuite tous les mois de 0,25 mA. La fréquence de la stimulation peut aussi être ajustée pour que la stimulation ait lieu plus souvent. On donne aussi aux patients un aimant, qui agit en tant qu'interrupteur du générateur. Quand un patient sent le début d'une crise, il peut passer l'aimant au-dessus du générateur d'influx pour que les stimulations augmentent. Pour certaines personnes, cette stimulation additionnelle peut empêcher la crise de progresser, la raccourcir ou en réduire l'intensité. L'aimant peut aussi servir à fermer le stimulateur temporairement.

La vie de la pile du générateur est d'environ six ans, après quoi l'instrument doit être remplacé. Cela nécessite une nouvelle intervention chirurgicale, semblable à la première.

Quels sont les troubles et les personnes pour qui la stimulation du nerf vague convient le mieux ?

La stimulation du nerf vague sert à traiter les crises partielles et généralisées tant chez les adultes que chez les enfants. On l'envisage dans les cas suivants :

- Les médicaments antiépileptiques ne contrôlent pas les crises.
- La personne épileptique n'est pas un candidat pour une opération au cerveau, soit en raison du risque élevé soit parce qu'il a plusieurs régions épileptogéniques (qui causent les crises) dans le cerveau.
- La personne est assez solide pour recevoir l'implant. Ce sont habituellement le neurologue et le chirurgien qui décident de cela.

La stimulation du nerf vague ne doit pas être faite chez les personnes atteintes de certains troubles cardiaques, respiratoires ou gastro-intestinaux. Le nerf vague est rattaché au cœur, aux poumons et à l'estomac, et certains problèmes existants dans ces régions peuvent aussi mener à des complications dans la stimulation du nerf vague.

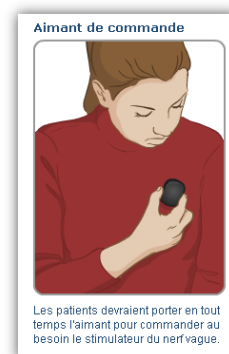
La stimulation du nerf vague réduit les crises, mais il est rare qu'elle les supprime entièrement. Habituellement, on s'en sert avec les médicaments.

En quoi consiste l'intervention ?

L'intervention elle-même prend environ une heure. On pratique une incision d'environ 5 cm sur le côté gauche de la poitrine pour y installer le générateur d'influx. Une autre incision d'environ 5 cm est faite dans le cou, où des électrodes de platine souples sont attachées au nerf vague. Étant donné que le nerf vague est aussi lié au cœur, le générateur sera activé dans la salle d'opération, pour que le chirurgien puisse s'assurer que l'instrument n'interfère pas avec le cœur. Pour la même raison, les électrodes sont presque toujours placées sur le nerf vague gauche, qui a moins d'influence importante sur le cœur.

Utilisation de la stimulation du nerf vague

Après l'installation du générateur d'influx, le médecin commencera la stimulation au moyen d'une télécommande branchée à un ordinateur portable. Le médecin commencera par une faible dose de courant, administrée toutes les cinq minutes à raison de 30 secondes chacune. La force et la durée de la stimulation augmenteront graduellement à chaque visite chez le médecin, pour obtenir un contrôle optimal des crises. La stimulation est faite



automatiquement, 24 heures par jour.

Le patient recevra un aimant spécial avec le générateur d'influx. Les patients ayant une sensation qui signale le début d'une crise peuvent utiliser l'aimant pour augmenter l'impulsion, ce qui peut réduire ou cesser une crise imminente. L'aimant peut aussi fermer le générateur d'influx temporairement et en vérifier le fonctionnement.

La prise de médicaments doit se poursuivre. La dose sera constante durant les premiers mois pendant qu'on augmente graduellement le courant produit par le générateur. Une fois le courant réglé à son niveau optimal, le médecin envisagera de réduire les médicaments et discutera d'un nouveau calendrier.

Suivi régulier

Un suivi régulier est nécessaire pour vérifier le générateur et la pile, et pour faire en sorte que le traitement fonctionne bien et qu'il ne soit pas inconfortable. La durée de vie de la pile est d'environ six ans, après quoi on devra remplacer l'instrument. Pour ce faire, il faudra une nouvelle intervention chirurgicale, semblable à la première.

Texte tiré d'un article écrit par le Dr. Elizabeth J. Donner

A lire



« L'Ascension du Haut Mal »

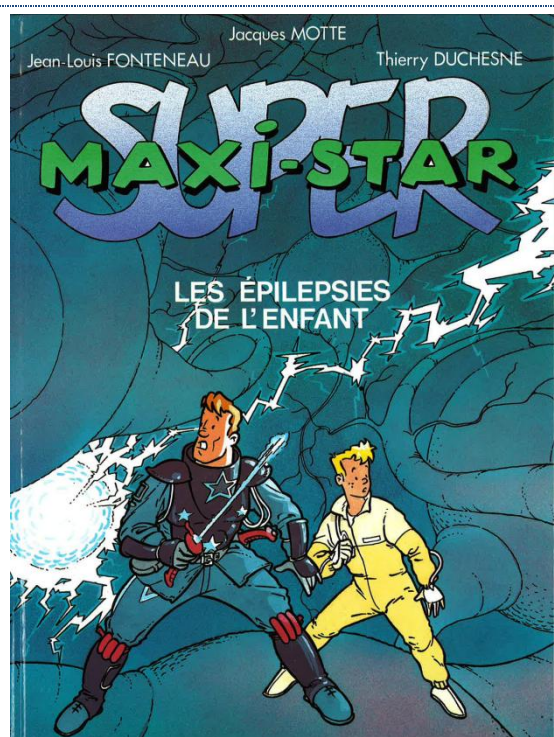
Sans fard, David B. (de son vrai nom Pierre-François Beauchard) raconte son enfance dans la banlieue d'Orléans, troublée par l'épilepsie de son frère. Il y dévoile la réalité des crises qui frappent sans crier gare, la dégradation progressive du climat familial, la quête inlassable d'une cure par des parents aux abois.

Cette BD autobiographique lui a valu le prix du scénario au Festival international de la bande dessinée d'Angoulême.

Lisez l'interview de David B. sur le lien suivant :

<http://www.bdparadisio.com/intervw/davidb/intdavid.htm>

Ces bandes dessinées sont disponibles en prêt dans notre bibliothèque.



« Super Maxi Star Les épilepsies de l'enfant »

« Pourquoi les épilepsies de l'enfant en B.D. ?

Parce que, pour beaucoup d'entre nous, elles représentent encore un sujet tabou, un problème mystérieux, mal compris, qui fait peur et que l'on cache. Parce que les épilepsies sont encore trop souvent un très mauvais motif d'exclusions et d'interdits pour l'enfant. Parce qu'il s'agit d'un problème qui paraît compliqué et difficile à comprendre.

Certains ne pensent-ils pas encore que les épileptiques sont des « possédés » ? Il est important de décrire certaines crises d'épilepsie, d'expliquer comment et pourquoi ces crises peuvent se produire. Il est important de montrer que le plus souvent l'épilepsie n'est pas grave, malgré le caractère impressionnant ou très étrange de certaines crises. Il est important de dire que les enfants épileptiques souffrent souvent plus des exclusions, des interdits, et du regard différent que des crises d'épilepsie. Il est important d'exprimer tout cela au travers d'une bande dessinée afin de s'adresser d'abord et avant tout aux enfants et adolescents : eux seuls peuvent faire disparaître certains tabous vieux de 2000 ans. »

J. Motte

Professeur à la Faculté de médecine de Reims

Cette bande dessinée est disponible en prêt dans notre bibliothèque.

A (re)voir et écouter

« C'est pas sorcier -EPILEPSIES : ORAGES DANS LE CERVEAU »

<http://www.youtube.com/watch?v=AXsysGWEhAA>

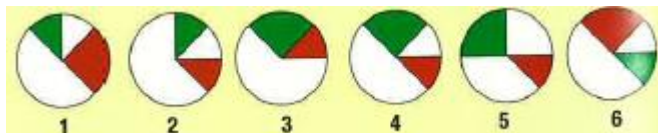
« Épilepsie: une fenêtre ouverte sur le cerveau » : émission de la RTS du 8 janvier 2014

<http://www.rts.ch/emissions/36-9/5499220-epilepsie-une-fenetre-ouverte-sur-le-cerveau.html>

« La journée lavande pour l'épilepsie le 26 mars »

<http://tvanouvelles.ca/video/1529539795001>

Quelle est la suite logique ?



Du 10 au 13 mars 2014 se tiendra la semaine du Cerveau. Notre Association y sera présente tous les soirs, de 17h30 à 20h30. Venez nous retrouver nombreux (hall des auditoriums du CHUV).

Plusieurs forums se tiendront lors de cette semaine. Nous avons retenu particulièrement la conférence de Monsieur Sébastien Lebon (*Médecin associé, Unité de Neuropédiatrie et Neuroréhabilitation pédiatrique, Département Médico-chirurgical de Pédiatrie du CHUV*): « Epilepsie de l'enfant : à quoi nous sert la génétique ? », jeudi 13 mars dès 18h30.

Programme des forums publics		
LUNDI 10 MARS L'imagerie cérébrale ou comment regarder le cerveau penser <ul style="list-style-type: none"> « Regard historique sur les images de l'esprit » Vincent Barras « L'imagerie cérébrale au chevet de l'âme » Pierre Marquet, Brain Mind « Percer les mystères des images » Bogdan Draganski 	MERCREDI 12 MARS Le régime alimentaire du cerveau <ul style="list-style-type: none"> « Comment le cerveau gère-t-il ses besoins énergétiques ? » Pierre J. Magistretti « Que manger pour préserver ses neurones ? » Ann C. Kato Remise du prix de la meilleure thèse en neurosciences publiée en 2013 Remise du prix de la recherche de la Ligue suisse pour le cerveau. 	JEUDI 13 MARS Combien pèse notre héritage génétique ? <ul style="list-style-type: none"> « Docteur, je vais bien mais j'attends ma maladie » Christian Wider « Que nous apprend la génétique sur les troubles mentaux ? » Sébastien Jacquemont « Epilepsies de l'enfant : A quoi nous sert la génétique ? » Sébastien Lebon

Le groupe d'entraide

offre aux personnes qui vivent avec l'épilepsie une possibilité de se rencontrer et de dialoguer. Dans un cadre agréable et sécurisant, les participants peuvent partager leurs difficultés et leurs expériences concernant les crises, les traitements, le travail, la famille, les loisirs. L'animation de ces groupes est confiée à des personnes qui ont l'expérience et la formation adéquates. Les groupes d'entraide s'adressent tant aux personnes concernées directement par l'épilepsie qu'à leur entourage.

Voici les personnes à contacter :

VAUD : Ludivine Pittet, 076 409 69 02
TERRE-SAINT : Hedia Rodrigues, 079 245 20 61
FRIBOURG : Isabelle Beck, 079 329 49 05
VALAIS : Corinne Roger, 078 776 54 04
NEUCHÂTEL : Eviane Schüpbach, 032 724 06 41

Permanence

Vous êtes concerné-e-s par l'épilepsie à un titre ou à une 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.

Lors de sa permanence hebdomadaire d'accueil, l'Association Eclipse vous renseigne, vous écoute et vous oriente. L'anonymat est respecté.

Vous pouvez téléphoner ou passer sans autre le jeudi de 10h à 15h (horaire d'été 10h à 14h) à :

Association Eclipse
Av. de Rumine 2
1005 Lausanne
tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)
fax. 021 312 55 81

info@epi-eclipse.ch

Des spécialistes du domaine médical, social ou psychologique collaborent avec Eclipse et peuvent être interpellés au besoin.

Vous désirez nous **soutenir dans nos missions** ? Devenez vous aussi membres de notre Association (20. /an) : CCP BCF 17-49-3

Solution suite logique : figure 3. Le cercle passe du milieu d'un côté à un autre dans le sens des aiguilles d'une montre et tourne sur lui-même d'un quart de tour à chaque étape dans le sens inverse.