

Les Nouvelles

N° 75 mars 2021



Fondation Eclipse
Epilepsie Suisse romande

Le mot de la Présidente



Encore un éditorial ! Je vous avoue qu'actuellement la vie me pèse un peu et qu'il me faut faire un effort pour rester positive, pleine d'entrain, et tout ce qui donne couleur et goût au quotidien. Alors, écrire ... Mais pour garder ma joie, je vais me concentrer sur le quizz de la page 4, ce qui me changera les idées et stimulera mes neurones et sera bénéfique pour moi et pour vous aussi peut-être. L'important est que nous entreprenions « quelque chose » pour aller mieux. Mieux dans notre esprit, mieux avec nous-mêmes, et par conséquent mieux aussi avec les autres. Ce n'est pas très nouveau, je vous le concède. Une fois de plus notre santé morale dépend des ressources que nous pouvons trouver, réveiller en nous. Et ces ressources, nous les avons, vous les avez ! Alors, chiche ? Dès ce soir, toutes et tous, nous commençons à mettre en pratique quelques suggestions qui nous sont données dans ce numéro !

Martine Gagnebin

50 millions de pas pour l'épilepsie

Dans le monde, 50 millions de personnes sont touchées par l'épilepsie, dont 80'000 en Suisse. En collaboration avec le Bureau international de l'épilepsie, Epi-Suisse a mené une campagne de sensibilisation du 4 janvier jusqu'au 8 février 2021, journée internationale de l'épilepsie. Leur objectif a été de sensibiliser les gens pas à pas pour accroître les connaissances sur cette maladie neurologique commune mais peu connue. Epi-Suisse a donc lancé en début d'année un projet nommé : « 50 millions de pas

pour l'épilepsie en Suisse et autour du monde » avec comme but de marcher ensemble pour sensibiliser les gens sur l'épilepsie en Suisse et autour du monde et sous la devise "80'000 pas pour la Suisse, 50 millions autour du monde". Vous avez pu soutenir les personnes atteintes d'épilepsie à chaque pas que vous avez faits.

Un total de 6'918'942 pas ont été enregistrés.

Le Neurofeedback

Le Neurofeedback est un apprentissage dont le but est de normaliser l'activité cérébrale, c'est-à-dire diminuer les excès et combler les carences d'ondes détectés afin d'améliorer ainsi la vie de la personne qui s'entraîne. Cette « gymnastique du cerveau » est indiquée en cas de douleurs chroniques, phobies, troubles de l'attention (TDA/H), troubles DYS, etc.

En ce qui concerne l'épilepsie, les recherches se multiplient depuis les années 1970. En 2000, B. Sterman a recensé 18 études évaluées par des pairs. Il a conclu que 82% des patients avaient montré une diminution de 30 à 50% de leurs crises. 66% des patients ont présenté des changements significatifs à l'EEG, lesquels tendaient vers la normalisation.

Le Neurofeedback peut être considéré comme un traitement de niveau 4 sur 5 à savoir efficace. Cette technique est particulièrement aidante en cas d'épilepsie pharmacorésistante, ainsi que pour les femmes souhaitant une grossesse.

Tout commence par un électroencéphalogramme quantitatif, ressemblant à un EEG traditionnel mais qui donne une mesure fonctionnelle (contrairement à une mesure structurelle) de l'activité du cerveau. Cet EEG n'a pas de valeur médicale. Il a pour but de localiser les zones du cerveau où l'activité électrique est trop - ou trop peu - présente. Une fois ces données acquises, un protocole personnalisé est établi et l'entraînement peut commencer.

On pose à la personne trois électrodes. Une sur le lobe de chaque oreille et l'autre sur la tête. Un encodeur, en lien avec l'ordinateur, permet de convertir le signal capté par ces électrodes, en différents signaux et de donner un retour à la personne qui s'entraîne.

Quand la quantité d'ondes attendues est produite, une vidéo fonctionne et la musique choisie joue. Quand la quantité d'ondes cérébrales devient trop forte ou trop faible, la rétroaction musicale et/ou visuelle s'arrêtent. Le cerveau cherche alors la récompense visuelle et musicale et se remet ainsi, de plus en plus rapidement, dans la bonne longueur d'ondes. La relation avec le thérapeute est aussi importante que l'interaction avec l'ordinateur. En effet le praticien est là pour aider l'apprenant à trouver l'état d'être qui lui permettra de se sentir mieux et de générer ainsi la longueur d'ondes attendue.

Le Neurofeedback est non-invasif, indolore et ses effets perdurent dans le temps. La seule contrainte est de venir s'entraîner deux fois par semaine, durant 30 à 40 séances, mais en regard d'une chirurgie, le calcul est vite fait! Le traitement médicamenteux habituel continue à être pris au fil des séances, le neurologue étant seul habilité à décider de tout changement. Lors d'une prise en charge, le lien entre le praticien et le neurologue est souhaitable.

En images: www.centre-eole.ch

Vous cherchez un praticien dans votre région?
<https://www.institut.neurosens.fr/formation/annuaire-membres.html>

Nathalie Berger, Centre Eole, L.-Robert 50

Projet « Arc bar »

Dans nos Nouvelles de décembre, nous évoquions le projet « Arc bar » de nos jeunes diplômés de l'Ecole hôtelière. En raison de la pandémie, ce projet est malheureusement reporté. Nous espérons cependant qu'il pourra voir le jour à une date ultérieure.

Coronavirus et épilepsie

Le professeur Stephan Ruegg, neurologue et membre du comité de la Ligue suisse contre l'épilepsie, répond à quelques questions fréquentes.

◇ Les personnes épileptiques ne sont pas considérées comme étant « à risque ».

◇ Est-ce que les antiépileptiques diminuent le système immunitaire, rendant ainsi les personnes plus vulnérables ? La grande majorité des personnes épileptiques possède un système immunitaire normal. Cependant et dans une faible mesure la phénytoïne et le phénobarbital peuvent avoir une influence. Mais de toute façon il est indispensable de continuer le traitement épileptique.

◇ Les crises augmentent-elles en cas d'infection par le Covid-19 ? Comme toujours, la fièvre peut provoquer des crises. De même que le manque de sommeil, le stress, l'angoisse, l'irrégularité dans les repas. Mais selon les informations actuelles, le risque de crises supplémentaires est très bas.

◇ Dois-je porter un masque même si je suis épileptique ? Avec une épilepsie bien suivie, il est raisonnable de porter un masque en veillant à sa qualité et à la manière de le porter. En cas de crise, un masque mal adapté peut glisser et bloquer la respiration ; mais reconnaissons que c'est rarissime. Toute décision quant au masque doit être discutée avec le neurologue, qui peut délivrer une dispense.

◇ Et si les crises augmentent après avoir été contaminé ? Vous devez prendre contact avec votre médecin traitant et votre neurologue, qui peuvent vous prescrire un médicament de secours en réserve.

◇ Les pharmacies-ne-s restent toujours à disposition. Il existe parfois des pénuries de certains antiépileptiques, même hors pandémie : il est recommandé de prévoir une petite réserve, en tout temps.

Merci à la SeSi dont nous reprenons un article paru dans sa Newsletter.

A vos agendas

La semaine du cerveau 2021

Du 11 au 17 mars en mode « virtuel »

Programme : www.hirnliga.ch/fr/rechte-spalte/semaine-du-cerveau

« En ligne : épilepsie et hormones » (Epi-Suisse et la Ligue suisse d'épilepsie)

Le 27 avril de 19h à 20h30

Renseignements : info@epi-suisse.ch

Famoses 2021 (Epi-Suisse)

Du 4 juin à 9h45 au 5 juin à 16h30

Hôpital universitaire pour enfants des deux Bâle, UKBB

Renseignements : info@epi-suisse.ch

Voyage en famille dans le parc animalier Arth-Goldau, Schwitz (Epi-Suisse)

Le 29 mai de 10h à 16h - info@epi-suisse.ch

Week-end de conversation pour adultes et proches touchés par l'épilepsie (Epi-Suisse)

Du 5 au 6 juin

Hôtel Alpes et Lac, 2000 Neuchâtel

Renseignements : info@epi-suisse.ch

Atelier de contrôle de l'auto-action et des crises (Epi-Suisse)

Du 12 juin à 9h30 au 13 juin à 14h

Marktgasse 19, 4600 Olten

Renseignements : info@epi-suisse.ch

A votre service

Le groupe d'entraide

Voici les personnes à contacter /dates des prochaines rencontres :

VAUD: (par zoom) Le 6 avril, 4 mai, 1^{er} juin 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.

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

GENEVE: 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 :

Fondation Eclipse

Av. de Rumine 2

1005 Lausanne

tél. 021 311 42 56 (répondeur en cas d'absence)

info@epi-eclipse.ch

QUIZZ DICTIONNAIRE

Trouvez ces mots en 5 lettres

- | | |
|--|---------|
| Chaîne de montagnes qui s'étend en Europe. | A ----- |
| Accumulation de fines gouttes d'eau dans l'air. | B ----- |
| Arbre d'une exceptionnelle longévité au bois dur. | C ----- |
| Longue construction destinée à contenir les eaux. | D ----- |
| Substance liquide fortement teintée. | E ----- |
| Récit en vers ou en prose illustrant une leçon de vie. | F ----- |

Trouvez ces mots à double sens

- | | |
|--|-------|
| Je suis un oiseau et un journal | ----- |
| Je suis une mélodie et je forme l'atmosphère | ----- |
| Je suis une onde et une photographie des os | ----- |
| Je suis sur les voyelles et dans la façon de parler | ----- |
| Je suis l'image d'une entreprise et un repère au sol | ----- |
| Je permets le repos et j'accueille la rivière | ----- |
| Je suis une surface et là où se trouvent les étoiles | ----- |

Remettez dans l'ordre les initiales pour trouver le mot mystère. -----

(Solutions dans les prochaines Nouvelles ☺)