

Epilepsie News

Informations à l'attention des amies et amis de la Ligue contre l'Epilepsie

NOUVEAU



Cannabis
contre l'épilepsie ?

Webcast sur le traitement
de l'épilepsie

Valproate : dangereux
pour les foetus

Génétique

Tirer l'épilepsie au clair

«Surtout pour les enfants »



www.iStockphoto.com – Brauns

C'est aux enfants que la recherche génétique profite le plus.

Ces cinq dernières années, les tests génétiques se sont imposés en épiléptologie. Johannes Lemke y a fortement contribué.

Monsieur Lemke, que vous a apporté notre Prix d'encouragement de la recherche ?

Lemke : Il m'a permis de commencer mes recherches génétiques – jusqu'à là, je n'avais que l'idée de ce projet. Depuis, ce coup de pouce a très largement porté ses fruits. L'étude initiale a donné naissance à un nombre incroyable de projets supplémentaires.

Qu'est-ce que les autres chercheurs et vous-même avez découvert ?

Nous avons pour la première fois mis au point un procédé pour déterminer les causes des épilepsies d'origine génétique. Nous savons entre-temps

que celles-ci représentent environ 30 % de toutes les épilepsies. Et même près des deux tiers, lorsque les crises surviennent pendant la première année de la vie. Les causes génétiques possibles sont très nombreuses et presque toutes sont extrêmement rares.

Qu'apporte un examen génétique aux enfants atteints d'épilepsie ou à leurs parents ?

Un diagnostic clair donne des certitudes. Cela nous permet souvent de mieux prévoir dans quelle direction la maladie évoluera et parfois aussi de savoir quels seront les médicaments efficaces. Dans tous les cas, cela évite de continuer à rechercher l'origine de la maladie, un processus qui implique souvent de nombreux tests, prises de sang et IRM.

Si l'épilepsie est rarement héréditaire, ses causes sont néanmoins souvent génétiques. Comment cela peut-il être vrai ?

De nombreuses épilepsies génétiques sont imputables à des néo-mutations ou mutations de novo, c'est-à-dire qui apparaissent pour la première fois. Il existe bien sûr aussi des formes héréditaires – notre conseil en planning familial est alors utile.

Qui profite d'une consultation génétique ?

Nous recommandons le test pour tous les enfants en bas âge dont le développement est perturbé par des crises d'épilepsie sans cause identifiable, mais aussi chez les adolescents et adultes, lorsque l'origine génétique est légitimement soupçonnée.



Le Prof. Dr Johannes Lemke était chef de clinique à l'Inselspital de Berne lorsqu'il a obtenu le Prix d'encouragement de la recherche de la Ligue contre l'Epilepsie en 2011. Depuis mai 2014, il est directeur intérimaire de l'Institut de génétique humaine au Centre hospitalier universitaire de Leipzig.

Les professionnels en apprendront davantage sur le sujet dans l'édition actuelle de notre revue « Epiléptologie » (1/2018).

// Actualités

Comme d'habitude, notre **programme** offre une vue d'ensemble de toutes les manifestations de cette année. Nous vous en enverrons volontiers un exemplaire sur simple appel au 043 488 67 77 ou e-mail à l'adresse **info@epi.ch**. L'ensemble des manifestations pour les personnes affectées, leurs proches ou le grand public intéressé est également consultable en ligne :

www.epi.ch/programme

.....
A noter : **le 5 octobre 2018**, lors de la « Journée de l'épilepsie », nous organisons une lecture « Autour de Fiodor Dostoïevski » à **Lausanne**.



Pixabay

Le cannabis peut éviter des crises – mais pas sans effets indésirables.

Cannabis

Le chanvre soulage-t-il l'épilepsie ? Depuis que l'achat de produits à base de chanvre faiblement psychotropes est légal en Suisse, le sujet revient régulièrement dans les médias. La ligue met les choses au clair : pour l'instant, l'efficacité du cannabidiol n'est scientifiquement prouvée que contre deux formes rares et sévères d'épilepsie – nous nous attendons à ce que des médicaments soient autorisés prochainement. Suffisamment dosé, ce produit naturel n'est malheureusement pas non plus exempt d'effets indésirables et d'interactions.

Membres

Un sondage nous a permis de mieux déterminer ce que les 800 membres de la ligue attendent de nous. Nos offres les plus importantes sont à leurs yeux les brochures d'information, le conseil, l'éducation du grand public et le soutien de la recherche. Les commentaires incluaient des remarques comme : « C'est bien que la ligue existe, on se sent moins marginalisé. » Voulez-vous, vous aussi, devenir membre de la ligue ? Pour en savoir plus : www.epi.ch/adhesion

Webcast

Visionnez le webcast de notre manifestation à Bâle (en allemand) pour découvrir les nouveautés dans le traitement de l'épilepsie. La vidéo montre comment les crises peuvent être réprimées par voie chirurgicale ou médicamenteuse, ou avec un régime spécifique. Vous pouvez même effectuer une recherche par mots-clés. www.epi.ch/webcasts



Le régime cétogène est riche en lipides et pauvre en glucides.

Valproate

Toxique pour les fœtus



Les médicaments peuvent nuire au fœtus – mais les crises sont encore plus dangereuses.

Les femmes enceintes doivent éviter un antiépileptique très répandu. Mais on ne peut pas s'en passer pour autant. Explications.

Plus d'un tiers des enfants dont la mère a pris du valproate parle et marche plus tard que les autres. Ils ont du mal à suivre à l'école, sont moins intelligents. Un bébé sur dix présente en outre une malformation congénitale à la naissance.

Beaucoup de gens pensent certainement : « Un tel médicament devrait être interdit. » Mais ce n'est pas si simple. Malheureusement, le principe actif valproate – noms commerciaux Depakine, Orfiril ou Convulex – est significativement plus efficace que les autres contre certaines formes fréquentes d'épilepsie.

Planifier à temps

Les femmes atteintes d'épilepsie devraient absolument être au courant et examiner la question à temps. Parce que les grossesses sont souvent non planifiées, nous recommandons aux jeunes filles de changer de médi-

cament ou, le cas échéant, d'adopter une contraception sûre.

Il est important dans ce cadre de ne pas arrêter de soi-même le valproate mais de consulter le neurologue traitant. Les alternatives ne sont pas toujours aussi efficaces : « Récemment, l'une de mes patientes a fait une fausse couche suite à une chute malheureuse due à une crise, alors qu'elle n'en faisait pas sous valproate », explique notre président Prof. Stephan Rüegg. Si le changement de traitement échoue, une réduction des doses et une supplémentation en acide folique permettent au moins de réduire les risques pour le fœtus.

La Ligue contre l'Epilepsie renseigne les personnes atteintes d'épilepsie et les professionnels à ce sujet. Stephan Rüegg : « Chaque enfant qui a subi un préjudice évitable est un enfant de trop ! »

// Pêle-mêle

Melanie Griffith

La star hollywoodienne Melanie Griffith (« Working Girl ») a récemment révélé avoir souffert de crises épileptiques. Les médicaments l'en ont délivrée. « C'était surtout à cause du stress », a-t-elle déclaré selon le « Hollywood Reporter ».

Supertalent

Lucas Fischer, gymnaste atteint d'épilepsie et chanteur, est parvenu en finale de l'émission allemande « Das Supertalent ». « L'histoire de Lucas a ému tout le monde », a déclaré le jury. En décembre 2017, Lucas a cependant dû s'incliner face à des adversaires de qualité.



Lucas Fischer: Fotograf: Valeriano Di Domenico

Recherche cérébrale

Les recherches médicales sur l'épilepsie servent souvent aussi à d'autres. Ainsi, des chercheurs israéliens peuvent désormais expliquer plus précisément pourquoi les personnes surfatiguées réfléchissent plus lentement. Une découverte fortuite, puisqu'ils cherchaient en réalité le point de départ des crises épileptiques.