

ÉpiNews

LE JOURNAL DE LA LIGUE FRANCOPHONE BELGE
CONTRE L'ÉPILEPSIE
N°8 - DÉCEMBRE 2025



Ensemble, plus forts face à l'épilepsie



Ligue francophone belge
contre l'épilepsie ASBL

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE



Conseil d'Administration

Dr Pascal Vrielynck, président

Pr Michel Ossemann, vice-président

Pr Alec Aeby

Pr Olivier Bodart

Mme Elisabeth Collet, trésorière

Dr Thomas Coppens, secrétaire

Dr Cathy De Cock

Pr Susana Ferrao Santos

Dr Sophie Ghariani

M. Jean-Luc Heymans, représentant des familles de patients

Pr Estelle Rikir

Coordination générale

Mme Valentine Andries

Siège social

Chaussée d'Alsemberg, 842

B - 1180 Uccle

NE : 424.321.847

Comité de rédaction de ce numéro

V. Andries, O. Bodart, B. Danhier, A. Hoyoux, C. Jentgès,

C. Keutgen, B. Liégeois, D. Brumagne, S. Vandevyver,

Dr P. Vrielynck, D. Werrie

Graphisme et illustration

Marina Le Floch, www.lebruitdesimages.com

Photo de couverture :

Promotion Cours Avancé Épileptologie 2023-2025

SOMMAIRE

P.3

Le mot du Président

P.4

Actualités

P.8

Temps forts

P.10

Focus activités

P.15

Dossiers

« Chirurgie de l'épilepsie »

« Prendre sa santé en mains »

P.19

À la rencontre de Danaé

P.21

Coin lecture

P.22

Infos générales

LE MOT DU PRÉSIDENT

« **Osons parler de l'épilepsie** », le slogan de notre campagne d'information grand public de 2019, résume encore et toujours la mission fondamentale de la LFBE : l'information sur une maladie dont il n'est pas facile de parler.

Dans cet objectif, nous avons édité plusieurs outils afin d'aider à faire connaître la maladie, mieux la comprendre et favoriser l'intégration dans les différents milieux de vie.

Après les brochures dédiées à la scolarité et à la pratique du sport, nous sommes heureux de faire paraître la brochure « Épilepsie et travail ». Celle-ci est mise à disposition des patients et de de leurs familles pour être partagée avec les différents interlocuteurs rencontrés dans la vie professionnelle : Forem, employeurs, médecins du travail, mutuelles, agences régionales Aviq/Phare, SPF santé...

Les difficultés rencontrées par les personnes souffrant d'épilepsie pour se former, trouver un emploi ou maintenir une activité professionnelle ont de multiples causes. Il y a bien entendu la fréquence des crises et l'éventuel handicap associé, mais aussi la méconnaissance de la maladie, ce qui peut entraîner une sous-estimation/non reconnaissance des difficultés ou au contraire un excès de précautions/interdits.

Nous espérons qu'apporter une information claire et adaptée permettra de faciliter le parcours professionnel des patients. N'hésitez pas à nous faire part de vos commentaires, qui sont toujours les bienvenus !

Bonne lecture,



P. Vrielynck

*Dr Pascal Vrielynck,
Président LFBE*



PÉTITION - CARTE BLANCHE 2025 MOBILISATION POUR UN TRAJET DE SOINS ÉPILEPSIE EN BELGIQUE



À l'initiative du conseil d'administration de la Ligue, notre objectif est d'interpeller le monde politique sur la nécessité de mettre en place un **trajet de soins en épilepsie** adapté à la prise en charge des patients, avec de nombreux arguments pour améliorer leur qualité de vie.

« *Mobilisation pour un trajet de soins épilepsie en Belgique* » est l'intitulé de notre **carte blanche publiée dans La Libre Belgique** pour la journée internationale de l'épilepsie 2025. Cette prise de position a été suivie d'une pétition lancée le 22 mars 2025 lors de la 11^e journée annuelle de la Ligue.

Cette **pétition** propose des pistes concrètes pour améliorer la prise en charge, en lien avec une résolution déjà votée par le Parlement fédéral en 2017.

Elle souligne l'**impact humain, économique et sociétal** de cette maladie, ainsi que les **insuffisances du système de santé actuel** pour accompagner correctement les patients.

La pétition est relayée dans le nord du pays par **Epilepsie Liga** (Ligue flamande) afin de recueillir un maximum de signatures et renforcer notre action commune auprès du Politique.

Que revendiquons-nous concrètement ?

- La reconnaissance des infirmières spécialisées en épilepsie ;
- Le référencement plus rapide vers les centres spécialisés (pour garantir un diagnostic plus précis et plus rapide) ;
- Une meilleure connaissance de l'épilepsie dans les milieux de l'éducation, les services de santé mentale et psychologique, le monde du travail ;
- Une réduction des obstacles administratifs liés aux traitements et remboursements ;
- Et de manière générale, une prise en charge plus fluide et mieux coordonnée.

Comme pour d'autres maladies chroniques (diabète, insuffisance rénale, etc.), notre objectif est que le patient puisse bénéficier de **soins de qualité, adaptés à sa situation**, coordonnés par une équipe de soignants pluridisciplinaire.

Rappel : un tiers des patient-es ont une épilepsie difficile à traiter. Beaucoup restent sans suivi spécialisé, et parfois sans traitement réellement adapté à leur type de crises.

C'est pourquoi nous réitérons notre appel au gouvernement belge afin de créer un **trajet de soins structuré pour les personnes épileptiques**.

Fin novembre, nous comptons

1643 signataires : 993 signatures côté francophone et 650 côté néerlandophone.

Un grand merci à toutes celles et ceux qui ont soutenu cette démarche.

Nous avons BESOIN DE VOUS

Chaque signature compte !

Si ce n'est déjà fait, scannez ce QR CODE pour lire et signer la pétition.



Ou cliquez sur le lien :

www.petitionenligne.be/petition_revendiquant_un_trajet_de_soins_epilepsie#form

Ensemble, nous pouvons créer un changement et faire pression sur les autorités politiques.

MERCI POUR VOTRE MOBILISATION !



NOUVEAU LIVRET « ÉPILEPSIE ET TRAVAIL » FAVORISER L'INTÉGRATION, LA SANTÉ ET LE BIEN-ÊTRE AU TRAVAIL

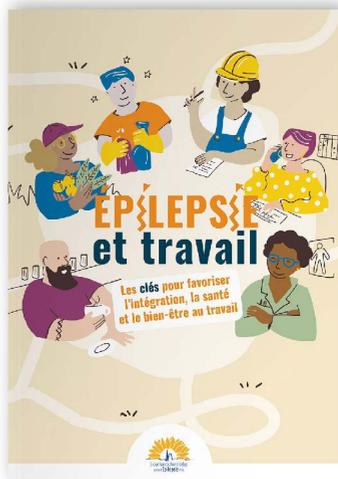
Dans la continuité du projet « Épilepsie et Travail », ce nouveau livret met en lumière les défis auxquels sont confrontées les personnes épileptiques dans le monde professionnel. Il offre aux employeurs comme aux employés ou chercheurs d'emploi **des conseils pratiques et des ressources** pour mieux comprendre, intégrer et soutenir les collaborateurs concernés.

Si le choix d'un métier dépend des qualifications et des aspirations de chacun, les personnes ayant une épilepsie doivent parfois composer avec des contraintes supplémentaires : restrictions de conduite, crises non contrôlées, effets secondaires des traitements ou métiers déconseillés. D'où l'importance d'une vision réaliste des possibilités professionnelles, adaptée au type et à la fréquence des crises (à chaque situation).

La Ligue publie cette brochure pour accompagner les personnes concernées et aider les employeurs à **créer un environnement plus inclusif**.

Deux leviers y sont mis en avant :

1. **l'information**, pour réduire les préjugés et sensibiliser le monde du travail ;
2. **l'aménagement des conditions de travail**, afin de tenir compte notamment de la fatigue ou des difficultés de concentration liées aux traitements. Ces mesures favorisent le bien-être, une meilleure compréhension mutuelle et des chances d'embauche équitables.



Sensibiliser les employeurs pour lutter contre la stigmatisation, informer les jeunes avant leur arrivée sur le marché du travail, connaître les aides et dispositifs existant pour favoriser une intégration professionnelle réussie... tels sont les objectifs de ce livret, **mis gratuitement à votre disposition**.

S'épanouir professionnellement malgré l'épilepsie est non seulement possible, mais fréquent : avec des attentes adaptées et/ou des aménagements raisonnables, **l'intégration réussie devient une réalité pour beaucoup**.



Découvrir le livret
« Épilepsie et Travail »
ligueepilepsie.be/IMG/pdf/brochure_epilepsie_travail_web.pdf

Avec le soutien :





FORMATION CONTINUE NOUVELLE ÉDITION DU COURS AVANCÉ D'ÉPILEPTOLOGIE

FORMATION

COURS AVANCÉ EPILEPTOLOGIE



Bienvenue à nos 50 nouveaux participants !

Sous la houlette du Prof. Estelle Rikir (Neurologue, épileptologue CHN William Lennox), une nouvelle session CAE est co-organisée avec des **épileptologues issus des centres de référence** pour l'épilepsie réfractaire de Bruxelles et Wallonie.

L'épilepsie affecte environ 1% de la population. Pourtant, la formation des médecins et paramédicaux sur cette pathologie est limitée. L'objectif de ce cours avancé est de proposer une **formation pointue dans le domaine**, afin d'étoffer les connaissances des professionnels de la santé et ainsi d'améliorer la prise en charge des patients.

La formation se veut globale et couvre les aspects fondamentaux, cliniques et pratiques de l'épilepsie, tant chez l'enfant que chez l'adulte, ainsi que les aspects de l'électroencéphalographie appliquée à l'épilepsie.

Le cours s'adresse aux **médecins, médecins en formation, infirmières et paramédicaux**. La nouvelle session a débuté le 8 novembre et s'étalera sur deux années académiques. Bienvenue à nos 50 nouveaux participants !



En savoir plus
sur le CAE

[ligueepilepsie.be/
Cours-Avance-d-Epilepto-
logie-CAE.html](http://ligueepilepsie.be/Cours-Avance-d-Epileptologie-CAE.html)

Avec le soutien de nos sponsors principaux :



Angelini
Pharma



Inspired by patients.
Driven by science.

natus.



NEURAXPHARM



TEMPS FORTS



11^e JOURNÉE LFBE « ÉPILEPSIES : COMMENT GÉRER LES CRISES ? » LE RENDEZ-VOUS ANNUEL DES PATIENTS, PROCHES ET PROFESSIONNELS



L'épilepsie est une maladie qui, au-delà de ses aspects médicaux, impacte profondément le quotidien des personnes qui en sont atteintes ainsi que celui de leurs proches. Le 22 mars dernier, nous nous sommes réunis en nombre à l'**Université de Namur** pour notre **11^e journée annuelle**, placée sous le signe de la prise en charge des crises. Cette rencontre fut l'occasion d'écouter, d'échanger et de partager les expériences vécues avec des intervenants issus du terrain.

En donnant la parole à celles et ceux qui vivent la maladie au quotidien, mais aussi aux soignants qui les accompagnent, nous souhaitons favoriser le dialogue, renforcer l'information et permettre à chacun de mieux comprendre et anticiper les crises : attitudes adéquates face aux crises, utilisation des traitements de

secours, gestion des crises en salves, stratégies éducatives... autant de questions concrètes abordées avec rigueur et qui ont nourri les débats.



Tout au long de cette journée riche et intense, plusieurs **exposés et témoignages** ont rythmé les échanges :

- « **Épilepsies : comment gérer les crises** », par le **Pr Nicolas Gaspard**, neurologue (H.U.B., Hôpital Erasme).
- « **Gestion des crises en institution** », par **Céline Antoine**, infirmière-coordinatrice médicale (Centre HOPPA).
- « **Éducation à la gestion des crises à domicile** », par **Chantal Lejeune**, infirmière en Éducation Thérapeutique du Patient (CHN William Lennox).

La journée a également été marquée par **trois témoignages** : ceux de **deux parents** partageant la réalité de la gestion des crises au sein de la famille, ainsi que celui de **Danaé**, jeune femme vivant avec l'épilepsie.

Vous pouvez retrouver son témoignage dans ce numéro (page 19).



Les présentations et témoignages sont disponibles sur notre site :
ligueepilepsie.be/EPILEPSIES-COMMENT-GERER-LES-CRISES-11eme-Journee-annuelle-a-NAMUR.html

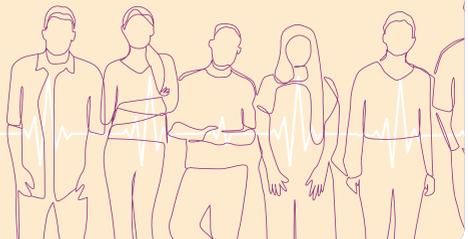
La LFBE remercie l'ensemble des intervenants, partenaires et bénévoles, les membres du Conseil d'Administration, les sponsors **ANGELINI PHARMA, UCB, NEURAXPHARM** et **LIVA NOVA**, et tous ceux qui ont pu être présents à notre journée annuelle.

Rendez-vous le 14/03/2026 pour notre 12^e journée annuelle de l'épilepsie !



ÉPILEPSIES RARES ET COMPLEXES : LE PROBLÈME DE TOUS ?

Conférences | Témoignages | Échanges
Rencontres | Stands d'information





#EPILEPSYDAY

JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE 5^e ÉDITION DE L'OPÉRATION SAVONS

Le 10 février 2025, à l'occasion de la Journée internationale de l'épilepsie, nous avons lancé notre campagne annuelle « **ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS !** ».

Comme chaque année, la vente de nos savons à la violette – couleur symbole de l'épilepsie – a permis de récolter des fonds, mais surtout d'ouvrir un espace **d'information et de sensibilisation** auprès du grand public.

Au-delà de la vente, l'opération savons nous permet de mieux **faire connaître l'épilepsie**, ses symptômes et ses différentes manifestations. Mieux informer, c'est **lutter contre les préjugés**, réduire la stigmatisation et contribuer à éviter les **retards de diagnostic** ou les **traitements inadaptés**, trop souvent liés au manque d'information.



L'équipe de la Ligue, accompagnée des bénévoles, était présente pour informer les visiteurs aux Cliniques universitaires Saint-Luc et à l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola.

L'épilepsie touche près de 80 000 personnes en Belgique : la compréhension de cette maladie est l'affaire de tous.

DES SAVONS POUR LAVER LES PRÉJUGÉS !

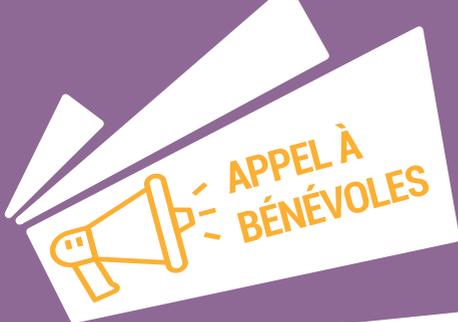


Grâce à votre engagement, près de 3000 savons ont été vendus en 2025 dans plusieurs hôpitaux, pharmacies et commerces. Les fonds récoltés permettent de financer les activités de la Ligue au bénéfice des patients et de leurs proches.

MERCI DE TOUT CŒUR
AUX BÉNÉVOLES
ET AUX COMMERCÇANTS !

En 2026, nous poursuivrons ensemble la lutte contre la stigmatisation à travers cette opération.

**On compte sur vous pour continuer
à faire mousser la solidarité !**



Vous avez envie de vous investir en tant que bénévole, rejoindre ou animer une antenne locale ?

🕒 **En route pour la 6^e opération**
« Épilepsie, lavons les préjugés ! »

Aidez-nous à mieux faire connaître l'épilepsie à travers la vente de savons artisanaux fabriqués en Belgique, au lait d'ânesse et à la violette, couleur symbole de l'épilepsie !

L'action redémarre début 2026 dès la journée internationale de l'épilepsie.

Nous cherchons **des volontaires** pour **devenir vendeur bénévole** (une ou plusieurs demi-journées en fonction de vos disponibilités), **tenir un dépôt vente** ou pour **prospector des lieux de vente** dans votre quartier/région (commerces, écoles, administrations, mouvements de jeunesse, pharmacies...).



 [ligueepilepsie.be/
LAVONS-LES-PREJUGES.html](http://ligueepilepsie.be/LAVONS-LES-PREJUGES.html)



Épilepsie,
lavons les préjugés!

OPÉRATION SAVONS

En participant, je soutiens les personnes souffrant d'épilepsie.

MERCI 5€

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE

NOS ANTENNES LOCALES
PROCHES DE CHEZ VOUS

Antenne de Namur

parlonsepilepsie.nam@gmail.com
Contact : Antoine Camberlin

Antenne du Hainaut

infoepilepsiehainaut@gmail.com
Contact : Dr Cathy De Cock et Annick Delire

Antenne de Liège

christophe.keutgen@laposte.net
Contact : Christophe Keutgen

www.ligueepilepsie.be/Nous-contacter.html

Votre aide est indispensable pour sensibiliser la population et mettre en lumière l'épilepsie ! Vous souhaitez nous aider ou en savoir plus ?

Contactez notre équipe !

02 344 32 63 ou info@ligueepilepsie.be



FOCUS ACTIVITÉS



NOS ANTENNES LOCALES PROCHES DE CHEZ VOUS

BRUXELLES, CHARLEROI, MONS, LIÈGE ET LIBRAMONT

À l'initiative des antennes locales LFBE et avec l'étroite collaboration des neurologues, plusieurs rencontres ont été proposées à Bruxelles et en Wallonie.

- À l'occasion de la **Semaine internationale du cerveau** (Belgian Brain Council), Dr Cathy De Cock, neurologue (CHU HELORA), a donné une conférence intitulée « *L'épilepsie, de l'enfant à la personne âgée : causes et conséquences* », le 12 mars à **Bruxelles** (Château du Karreveld). Nous remercions chaleureusement le Conseil des Aînés de Molenbeek pour son invitation.



- L'antenne du Hainaut a proposé une soirée d'information « *Quand l'épilepsie entre dans la danse... Apprenons le pas* », le 22 mai à **Charleroi**. Plusieurs professionnels de l'unité d'épilepsie de l'Hôpital André Vésale sont intervenus autour de thématiques telles que la scolarité, le sommeil ou encore les traitements.

- À l'initiative de Christophe Keutgen, responsable de notre antenne liégeoise et avec la collaboration de plusieurs bénévoles, une conférence sur le thème « *Épilepsie : généralités et chirurgie en particulier* » a été organisée à **Libramont**. Elle a été présentée, le 22 mai dernier, par le Prof. Olivier Bodart, neurologue au CHU Liège (voir dossier en page 15).

- Le 28 juin, une rencontre conviviale a réuni plusieurs familles au parc d'Avroy, à **Liège** avec le concours de la super équipe du TrinkHall café (Madcafé). Au programme : échanges autour d'un lunch, suivis d'une balade, documentation de la ligue. Prêt à remettre cela le dernier samedi de juin 2026 ? Toute suggestion d'activité pour avant ou après le repas est bienvenue... Et merci encore à Christophe Keutgen pour cette belle initiative.



• L'antenne du Hainaut a proposé une soirée d'information « Nouveautés en épilepsie » ce 18 novembre, au CHU Helora de **Mons**. Plusieurs intervenantes y ont partagé leur expertise : les Drs Céline Cuvelier (CHU HELORA), Anna Muriaru (CHU Marie Curie), Ana Carvalho (CHU HELORA), Charlotte de Maeseneire (H.U.B Erasme), Alexane Fierain (CHNW Lennox), Nadine Tavares (CHU HELORA) et Mme Diana Bucica (CHU HELORA). Un grand merci à elles pour la richesse de leurs exposés et la qualité des échanges avec les participants.



• Enfin, une conférence intitulée « *Épilepsie et Musique : quelles interactions ?* » s'est tenue à **Liège**. Dr Émilie Drion, neurologue (CHU Liège) y a proposé un exposé interactif. Grâce à des exemples concrets, elle a présenté les effets potentiels de la musique sur certains types de crises et ses impacts possibles en tant que symptôme ou stimulus critique.

Cette thématique vous intéresse ? Le 5 février 2026, la Province de Liège proposera une conférence « L'impact de la musique sur notre cerveau » en partenariat avec l'Académie Grétry.



Les inscriptions seront bientôt possibles sur leur site : provincedeliege/fr/jeudisante



Merci aux équipes médicales et aux bénévoles des antennes locales pour leur engagement dans l'organisation des activités de la LFBE !



Les **groupes de parole de la Ligue** permettent d'échanger, de partager son vécu, de se renseigner... pour se sentir entouré, créer des liens et trouver ensemble des pistes d'amélioration du quotidien. Il s'agit d'un espace bienveillant adressé aux personnes concernées par l'épilepsie et à leurs proches.

N'hésitez pas à signaler si vous souhaitez y participer en 2026 !



FORMATIONS & SÉMINAIRES POUR LES PROFESSIONNELS AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

L'ACCOMPAGNEMENT DE LA PERSONNE AYANT UNE ÉPILEPSIE



Le 23 mai 2025, la Ligue a organisé une journée de formation adressée aux **professionnels de la santé, du social et de l'éducation**. Tout au long de cette journée, se sont succédés neurologues, neuropédiatres, infirmières spécialisées, parents,... L'occasion d'échanger entre professionnels sur la **connaissance de la maladie, la gestion des crises, l'enseignement, le travail ou encore les aménagements raisonnables**.



En savoir plus :
ligueepilepsie.be/SEMINAIRE-ACCOMPAGNEMENT-DE-LA-PERSONNE-AYANT-UNE-EPILEPSIE.html

ATELIER DE SÉMIOLOGIE EN ÉPILEPSIE



Lors de ce 18^e atelier 2025, une cinquantaine de **neurologues** se sont réunis le 14 juin pour écouter la conférence du Prof. Agnès Trébuchon (AP-HM – Hôpital de La Timone, Marseille) intitulée « **Quand les crises impliquent les réseaux du langage : de l'examen clinique aux interprétations possibles** ».

Nous remercions Professeur Trébuchon pour la qualité de son exposé et Docteurs A. Fierain, S. Mortaji et P. Vrielynck pour les présentations de cas cliniques, ainsi que tous les participants.

→ **Prochaine réunion : 13/06/2026**

Avec le soutien de UCB
et ANGELINI PHARMA

ÉPILEPSIE ET CHIRURGIE LE POINT DE VUE DU NEUROLOGUE

L'épilepsie est une maladie neurologique fréquente qui touche environ 0,5 à 1 % de la population. Elle se caractérise par une prédisposition durable du cerveau à générer des crises épileptiques, avec des répercussions neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales. En Belgique, on estime qu'elle touche près de 70 000 à 100 000 personnes, et qu'environ 5 % de la population connaîtra au moins une crise au cours de sa vie. L'épilepsie peut se manifester à tout âge, avec une incidence élevée chez les jeunes enfants et les personnes âgées.

Si la plupart des patients répondent bien aux traitements antiépileptiques, environ un tiers d'entre eux restent pharmacorésistants, c'est-à-dire que leurs crises persistent malgré la prise de plusieurs médicaments bien choisis et bien tolérés. Cette résistance a de lourdes conséquences : elle altère la qualité de vie, augmente le risque de dépression, d'anxiété, de troubles cognitifs et de stigmatisation sociale. Sur le plan professionnel, les personnes concernées rencontrent davantage de difficultés pour accéder à l'emploi ou à la formation. Les risques physiques sont également accrus : blessures, fractures, brûlures, noyades, voire mort subite inexpliquée chez certains patients (SUDEP).

Face à l'échec des traitements médicamenteux, d'autres approches sont possibles. La chirurgie de l'épilepsie constitue une option curative pour une minorité de



patients, notamment ceux atteints d'une épilepsie focale dont la zone d'origine peut être précisément localisée. D'autres techniques, comme la neuromodulation (stimulation du nerf vague), permettent de réduire la fréquence des crises, mais leur efficacité est plus limitée.

Avant toute intervention chirurgicale, un bilan préopératoire approfondi est indispensable. Il comprend notamment un enregistrement vidéo-électroencéphalographique (VEEG) prolongé pour enregistrer les crises et corréler les données électriques et cliniques, une imagerie par résonance magnétique (IRM) cérébrale de haute résolution pour localiser d'éventuelles lésions, ainsi qu'une évaluation neuropsychologique visant à mesurer le risque de séquelles cognitives après l'intervention. Dans certains cas, d'autres examens peuvent être réalisés, soit pour mieux délimiter la zone responsable des crises (imagerie de source électrique, PET-CT, etc.), soit pour mieux évaluer la fonction de la zone à opérer (IRM fonctionnelle, tractographie, etc.).

Ces examens permettent de délimiter la zone à opérer et d'évaluer les bénéfices et les risques potentiels pour le patient.

À l'issue de ce bilan non invasif, dit de phase I, trois situations peuvent se présenter. Premièrement, le patient peut présenter une contre-indication formelle à la chirurgie (épilepsie multifocale, ou zone à opérer dans une région fonctionnelle non opérable). Deuxièmement, le bilan peut fournir toutes les informations nécessaires pour proposer une intervention avec une probabilité de guérison élevée et un risque fonctionnel limité. Enfin, il se peut que le bilan ne soit pas suffisant pour répondre à toutes les questions, que ce soit sur le plan du risque fonctionnel ou de la délimitation de la zone à réséquer. Dans ce cas, un bilan invasif, dit de phase II, peut être proposé.

Deux techniques coexistent pour réaliser ce bilan : les grids, et la SEEG. Les grids sont des grilles comportant des électrodes que le neurochirurgien place à la surface du cerveau. Une seconde opération est nécessaire pour les ôter, et la chirurgie de l'épilepsie est généralement réalisée au cours de cette même opération. Pour la SEEG, le neurochirurgien implante des électrodes fines, semblables à des aiguilles, à travers le cerveau, en ciblant des zones spécifiques sélectionnées par l'épileptologue en amont. Ces électrodes sont retirées une fois que toutes les informations nécessaires ont été enregistrées (généralement après une dizaine de jours), sans nécessiter d'intervention supplémentaire. Tous les enregistrements sont ensuite analysés, et une chirurgie de l'épilepsie peut être proposée par la suite, parfois plusieurs mois plus tard. C'est surtout cette seconde technique qui est utilisée en Belgique, car elle présente beaucoup moins de risques pour le patient.

Les résultats de la chirurgie sont encourageants : elle multiplie par dix les chances de guérison par rapport aux traitements médicamenteux seuls, notamment pour les épilepsies mésio-temporales ou les épilepsies focales liées à une lésion identifiable. Les complications sont rares et généralement prévisibles : troubles visuels, faiblesse transitoire ou troubles psychiatriques postopératoires. Sur le plan cognitif, une partie des patients peut connaître une dégradation temporaire, mais celle-ci peut être temporaire et la récupération est fréquente lorsque les crises disparaissent.

La chirurgie ne s'adresse toutefois qu'à une minorité de patients soigneusement sélectionnés. Pour la plupart des patients, la prise en charge repose encore sur les médicaments, la prévention des risques et l'amélioration de la qualité de vie. L'épilepsie reste une affection chronique complexe aux impacts multiples sur la santé, la vie sociale et professionnelle.

Prof. Olivier Bodart, neurologue CHU Liège et administrateur LFBE



Lien vers la présentation de l'exposé « Épilepsie: généralité et chirurgie », du Prof. O. Bodart. Conférences de nov. 2024 et de mai 2025 (Libramont) : ligueepilepsie.be/IMG/pdf/presentation_pr_bodart_mai25_lfbe_libramont.pdf

EMPOWERMENT OU COMMENT PRENDRE SA SANTÉ EN MAIN ?

LES 5 CONSEILS DE LA LIGUE



Vivre avec l'épilepsie, ou accompagner un proche concerné, peut parfois sembler complexe. Pourtant, vous pouvez jouer un rôle central dans votre santé et dans la compréhension de la maladie.

Voici quelques conseils pour devenir acteur de votre parcours de soins.

1. Bien connaître vos droits

En tant que patient, vous disposez de droits définis par la loi de 2002 (mise à jour le 6 février 2024).

Vous avez notamment le droit :

- d'être informé de manière claire sur votre maladie et vos traitements ;
- de choisir librement votre médecin ;
- de participer aux décisions concernant votre santé (parcours de soins).

Pour mieux comprendre ces droits, vous pouvez consulter la page officielle dédiée aux **Droits du patient**.



health.belgium.be/fr/sante/prenez-soin-de-vous/themes-pour-les-patients/droits-du-patient



L'empowerment ? c'est le fait d'avoir les informations, les outils et la confiance nécessaires pour prendre une part active dans sa santé et dans les décisions qui vous concernent.

2. Dialoguer avec votre médecin

Une bonne communication avec votre médecin est essentielle. Pour préparer au mieux votre consultation, n'hésitez pas à :

- noter vos **questions** : gestion des crises, effets secondaires, traitements, changements de doses...
- décrire la fréquence et les caractéristiques de vos crises à l'aide d'un « **calendrier de crises** » (papier ou application numérique) ;
- mentionner les **facteurs déclencheurs éventuels** (stress, fatigue, privation de sommeil, lumières clignotantes...) ;
- signaler toute difficulté liée à la prise régulière du **traitement** (si cela arrive, il est important d'en parler).

3 questions peuvent encore vous aider :

- 1. Quelles sont mes options ?**
- 2. Quels en sont les avantages et les inconvénients du traitement ?**
- 3. Quelles sont les prochaines étapes ?**

N'hésitez pas à demander des explications ou à reformuler ce que vous avez compris pour être sûr(e) de bien saisir les informations.

3. Se faire accompagner par une personne de confiance

Un rendez-vous médical peut être chargé d'émotions ou d'informations difficiles à retenir. Vous pouvez vous faire accompagner par un proche : un ami, un membre de votre famille, un aidant... Cette personne pourra :

- vous soutenir si vous vous sentez stressé(e) ;
- vous aider à poser vos questions ;
- compléter les informations, par exemple en décrivant des crises dont vous n'avez pas conscience ou en signalant des épisodes que vous n'auriez pas remarqués ou oubliés de mentionner.

Une vidéo d'une crise peut également être très utile au médecin.

4. Garder son esprit critique

La relation avec un professionnel de la santé repose sur la confiance, mais cela ne signifie pas tout accepter sans poser de questions.

Il est important :

- de comprendre les décisions proposées ;
 - d'exprimer vos hésitations ou vos doutes ;
 - de demander un délai de réflexion si nécessaire ;
 - et, si vous le souhaitez, de solliciter un deuxième avis médical.
- Vous êtes au cœur de votre prise en charge : votre avis compte !

5. Gérer votre santé en ligne

Le site **Ma Santé** vous permet d'accéder facilement à votre dossier médical en ligne : résultats d'examen, ordonnances numériques, vaccinations, suivis, etc.

Pour une maladie chronique comme l'épilepsie, cet outil est particulièrement utile : il vous aide à suivre vos traitements, vos rendez-vous et les examens réguliers (comme les EEG).

Vous pouvez également demander un **dossier médical global (DMG)**.

Celui-ci regroupe les dossiers de tous vos prestataires de soins afin de :

- faciliter la coordination entre les professionnels ;
- améliorer la qualité de votre suivi ;
- et, dans certains cas, bénéficier d'un meilleur remboursement.

En devenant acteur de votre suivi, vous renforcez non seulement votre autonomie, mais aussi la qualité de votre prise en charge.

Recommandations supplémentaires

• Précautions spécifiques

Informez votre médecin de tout changement important dans votre état de santé ou votre mode de vie (grossesse, stress, nouveau job, etc.) qui peuvent influencer la fréquence des crises et nécessiter un ajustement du traitement.

• Gestion de l'urgence

Demandez à votre neurologue quelles mesures adopter en cas de crise et si un traitement d'urgence est recommandé. Si c'est le cas, assurez-vous de savoir quand et comment l'utiliser, et gardez-le accessible.

• Éducation sur la maladie

Mieux comprendre votre type d'épilepsie et vos traitements vous aide à devenir acteur de votre santé. Renseignez-vous sur les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient : ils permettent d'acquérir des outils pratiques pour gérer la maladie au quotidien.



TÉMOIGNAGE

À LA RENCONTRE DE DANAÉ



Je m'appelle Danaé, j'ai 26 ans et avant de vous parler de mon parcours, je vais vous parler de moi car l'épilepsie fait partie de moi mais ne me définit pas.

Je suis infirmière au bloc opératoire aux Cliniques Universitaires Saint-Luc depuis bientôt un an. Je suis une jeune femme qui adore le sport, je pratique l'équitation depuis que je suis petite et la course à pied. J'aime particulièrement voyager pour découvrir de nouveaux paysages et de nouvelles cultures, je suis d'ailleurs partie en Guadeloupe en solo en juin. J'ai une vie sociale bien remplie, des ami-es sur qui compter et une famille soutenante. Concernant **mon parcours épileptique**, faisons un bon en 2014 où tout a commencé.

> **2014** (6 crises). En février, mes parents me retrouvent au sol près de mes chevaux et m'emmènent aux urgences. Bilan : hypoglycémie, pas d'inquiétude. En juillet, lors d'un départ en vacances, je me suis relevée du sol de la salle de bain et quand je me suis regardée dans le miroir, mon appareil dentaire était cassé et ma lèvre inférieure fendue, je ne me souviens pas de ce qu'il s'est passé. En septembre 2014, commencent les crises une fois par mois, lorsque j'ai mes règles. Je vois un neurologue qui ne comprend pas ce que j'ai. J'effectue de multiples examens (EEG de 24h, Pet Scan, Scanner, IRM, Radio, etc.) et une hospitalisation à Ottignies mais rien n'indique une épilepsie. C'est mon médecin traitant qui suggère l'épilepsie. Fin 2014, je commence un traitement antiépileptique : le Lamictal. Qui, malgré la dose élevée (jusqu'à 800mg), ne fonctionne pas sur moi comme il le devrait.

> **2015** (3 crises). Je suis toujours sous Lamictal.

> **2016** (6 crises). Avec ma maman, on décide de changer de neurologue car nous ne comprenons pas l'ancien neurologue et j'avais l'impression de stagner. On ajoute du Keppra en plus du Lamictal. La neurologue fait monter le Keppra à une dose élevée (3g/jour) et j'en ressens les effets secondaires : fatigue extrême, difficulté à se concentrer et problème de mémoire rythment mon année. Je rate ma 4^e année de secondaire à la suite de nombreuses absences.

> **2017** (6 crises). Ma neurologue nous dirige vers le CHN William Lennox car mon épilepsie est compliquée et qu'elle n'est pas en mesure de la traiter. Je change de neurologue pour la deuxième fois en janvier 2017. Lors de cette année, je me fais hospitaliser à William Lennox en télémétrie durant 7 jours pour identifier mon type de crise. Je fais 2 crises mais malheureusement hors caméra. Bilan : j'ai une épilepsie focale (lobe temporal droit) ainsi qu'une épilepsie généralisée dans l'hémisphère gauche. Pourquoi faire simple quand on peut faire compliqué n'est-ce pas « haha » ? Fin 2017, mon neurologue décide de changer mon traitement et d'y introduire, en plus du Lamictal et du Keppra, du Fycompa. Grâce à ce nouveau médicament, les crises tonico-cloniques s'arrêtent mais les absences apparaissent.

> **2018** (4 crises). J'obtiens mon CESS.

> **2019** (4 crises). Je commence des études de vétérinaire que je ne continuerai pas l'année suivante.

> **2020** (5 crises). Je me fais hospitaliser pour la seconde fois à William Lennox pour une durée de 10 jours. Le but ? Vérifier quel côté de mon cerveau est dominant pour savoir si je suis éligible ou non à me faire opérer. Bilan : c'est mon hémisphère gauche qui est dominant, celui qui est généralisé (évidemment sinon ce n'est pas drôle). À la suite de cette hospitalisation, mon neurologue décide de changer mon traitement. Je passe à la Dépakine combinée au Keppra et au Fycompa.

> **2021**. Je fais 1 crise, le 19 avril, et ce fut la dernière.

> **2023**. J'obtiens mon diplôme en soins infirmiers avec distinction.

> **2024**. J'obtiens mon diplôme d'infirmière spécialisée en soins péri-opératoires avec distinction et je commence à travailler en octobre 2024 au quartier opératoire des Cliniques Universitaires Saint-Luc.

> **2025**. J'obtiens mon permis de conduire théorique et je suis sur la bonne voie pour obtenir mon permis pratique.

Tout au long de ce parcours, j'ai pris **des habitudes pour rassurer mes proches** :

> prendre mes médicaments à heure précise, investir dans un pilulier ;

> prendre des douches qui durent 2 chansons. En effet, cela rassurait tellement ma maman. Cela lui permettait de savoir si tout allait bien. Si je restais plus de 2 chansons, elle venait directement voir si tout allait bien. En général j'allais faire une crise.

> dormir minimum 7h par nuit ;

> éviter de pratiquer du sport par temps chaud (c'est un facteur déclenchant chez moi).

En résumé : avoir une hygiène de vie saine, donner régulièrement des nouvelles et envoyer des messages quand je suis bien arrivée. Cela peut paraître contraignant au début mais finalement, ce sont des habitudes qui ne prennent pas beaucoup de temps (pour certaines évidemment).

À travers mon témoignage, je veux donner de l'espoir aux parents qui me lisent, montrer aux enfants et adolescents que, oui avec une épilepsie, nous pouvons vivre de façon « normale ». Je veux aussi démontrer que votre meilleur allié, c'est le temps. Un traitement, ça prend du temps à être mis en place, trouver LE traitement qui convient prend beaucoup de temps également.



COIN LECTURE

LIVRE (ESSAI)

ÉPILEPSIE ET ACTIVITÉ PHYSIQUE UNE PRATIQUE ADAPTÉE POUR TOUS

Auteur : Collectif / Sous la direction d'Axel Lion
et du Dr Jérôme Petit

Édition : Autrement

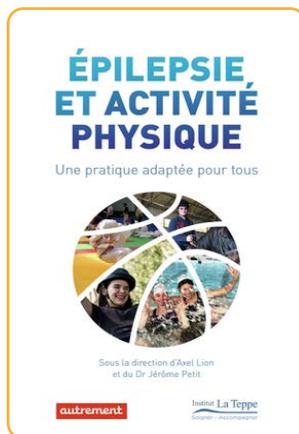
Année : 2022

Commande

Épilepsie et activité physique - Collectif -
Librairie Eyrolles



eyrolles.com/Sciences/Livre/epilepsie-et-activite-physique-9782080282460/



Résumé

Cet ouvrage est le fruit d'un travail collaboratif et interdisciplinaire dont le but est d'apporter des recommandations quant à la pratique d'une activité physique et sportive chez les personnes souffrant d'épilepsie. L'institut La Teppe (France) a invité une trentaine de chercheurs et de professionnels d'horizons différents à partager leur expertise. Leurs regards croisés battent ainsi en brèche les idées reçues et nous apportent un éclairage scientifique concret et inédit. S'adressant aussi bien aux professionnels de santé qu'à un public plus large, l'ouvrage place le bien-être des patients au coeur des préoccupations : il s'agit de se mobiliser pour le renfort de l'autonomie, de l'estime de soi et de la lutte contre le sentiment d'exclusion.



Notre brochure « **Enfant, épilepsie et activités sportives** » (Édition LFBE) vise à encourager la pratique d'un sport par les enfants et les jeunes ayant une épilepsie.

Elle s'adresse aux publics concernés, à leurs parents mais aussi aux entraîneurs sportifs, coaches, éducateurs, professionnels de l'enseignement, de la santé et du social...

Cette brochure est mise, gratuitement, à votre disposition !



ligueepilepsie.be/Brochure-Enfants-Epilepsie-et-activites-sportives.html





À VOS AGENDAS

- > **09/02/2026** Journée internationale de l'épilepsie
Coup d'envoi Opération Savons 2026
- > **14/03/2026** 12^e Journée annuelle LFBE
« Épilepsies rares et complexes » à Namur
- > **22/05/2026** Formation pour les professionnels de la santé, du social et de l'éducation au CHNWL
à confirmer
- > **13/06/2026** 19^e atelier de Sémiologie en épilepsie pour les neurologues



Pour rester informé de nos prochaines activités :
rubrique « agenda »,
ligueepilepsie.be/-Agenda-.html



NOUS SOUTENIR

AVEC VOUS & GRÂCE À VOUS ...

La Ligue francophone belge contre l'Épilepsie (LFBE en abrégé) est une association sans but lucratif.

Ses fonds proviennent des **cotisations des membres**, des **dons** et des **sponsors** lors des actions ponctuelles d'information.

Chaque geste est essentiel pour assurer la continuité de notre action :

- **AMÉLIORER** la connaissance de l'épilepsie
- **PROMOUVOIR** le bien-être des personnes touchées par la maladie
- **ENCOURAGER** la recherche scientifique

FAITES UN DON*

Scannez ce QR
avec votre application bancaire



Ou par virement sur le compte
BE80 3400 3365 377

* À partir de 40 euros, vous bénéficiez d'une réduction fiscale.

N'oubliez pas de communiquer votre numéro de registre national

Le numéro de registre national du donateur est obligatoire pour l'émission de l'attestation permettant de bénéficier de la déductibilité fiscale. Nous vous invitons à nous le communiquer ou à le mentionner en communication lors de votre versement.

MERCI DE TOUT CŒUR !





NOUS CONTACTER

NOTRE ÉQUIPE VOUS ACCUEILLE, VOUS ÉCOUTE ET VOUS ACCOMPAGNE !



APPELER

02 344 32 63 du lundi au vendredi entre 9h et 17h



ENVOYER

info@ligueepilepsie.be



VISITER

www.ligueepilepsie.be



SUIVRE

Sur Facebook et LinkedIn



SOUTENIR

BE80 3400 3365 3277



RENCONTRER

Chaussée d'Alsemberg, 842 à 1180 Bruxelles (sur rendez-vous)

Ensemble, plus forts face à l'épilepsie



DEVENEZ MEMBRE ADHÉRENT

Pour soutenir le fonctionnement de notre association, être invité à nos activités, recevoir notre journal annuel *EpiNews* et bénéficier d'autres avantages.

Le saviez-vous ? En tant que membre, si vous souffrez d'une épilepsie, vous pouvez bénéficier **des assurances souscrites à votre intention par la Ligue à un tarif préférentiel.**

Plus d'infos sur les ASSURANCES :

ligueepilepsie.be/-Assurance-collective-.html

ou contactez Sébastien, notre assistant administratif : 02 344 32 63.



Ligue francophone belge
contre l'**épilepsie** ASBL

www.ligueepilepsie.be



 02 344 32 63

 info@ligueepilepsie.be



Pour soutenir les 80 000 personnes touchées
par l'épilepsie en Belgique

JE FAIS UN DON

IBAN : BE80 3400 3365 3277

BIC : BBRUBEBB

Vous bénéficiez d'une attestation fiscale
dès 40 € par année civile.

MERCI DE TOUT CŒUR !