

ÉpiNews

LE JOURNAL DE LA LIGUE FRANCOPHONE BELGE
CONTRE L'ÉPILEPSIE

N°4 - JUIN 2021



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

Mme Elisabeth Collet, trésorière

Dr Thomas Coppens

Dr Cathy De Cock

Pr Susana Ferrao Santos

Dr Martine Foulon

Dr Sophie Ghariani

M Jean-Luc Heymans, représentant des familles de patients

Dr Estelle Rikir

Pr Bernard Sadzot, secrétaire

Coordination générale

Mme Valentine Andries

Siège social

Avenue Albert, 49

B - 1190 Bruxelles

NE : 424.321.847

Comité de rédaction de ce numéro

V. Andries, A. Camberlin, I. El Haouass, JL Heymans,

C. Jentgès, C. Keutgen, B. Liégeois, Pr. B. Sadzot,

Dr P. Vrielynck

Graphisme

Marina Le Floch, www.lebruitdesimages.com

Licences icônes : www.flaticon.com

P.5 : Sketchbook par Xnimrodx, Speak et Info par Freepik. P.6 : Vaccine par Mavadee, Checked par Kiranshastry. P.10 : Heart par Freepik. P.12 : Touchscreen et Dog par Smashicons, Smarthphone par Freepik. P.13 : Sensor, Witness et Promotion par Freepik. P.14 : Woman par Vitaly Gorbachev, Hallucination par Freepik. P.18 : Calendar et Heart par Freepik.

Icônes contact : Www et Mail par Freepik, Phone Call par Gregor Cresnar, Meeting par Becris.

LE MOT DU PRÉSIDENT

SOMMAIRE

P.3

Le mot du Président

P.4

Nouvelles
de la Ligue

P.6

Actualités

P.10

Temps forts

P.14

À la rencontre
de Nancy

P.17

Coin lecture

P.18

Infos générales

Cette année a été marquée par la première édition de **l'opération savons**, qui a été un succès malgré le contexte du confinement. Nous remercions les bénévoles qui y ont participé avec enthousiasme et générosité.

Outre l'aspect financier non négligeable pour le fonctionnement de notre association, cette opération est une opportunité pour parler davantage de l'épilepsie auprès du grand public. C'est aussi le prétexte de rencontres enrichissantes entre nos bénévoles.

Parler de l'épilepsie reste plus que jamais important. En effet, **l'enquête** menée cette année sur notre site internet a montré que près de la moitié des patient-es et proches rapportent encore souffrir de stigmatisation et de discrimination en raison de la maladie. Ce sont des phénomènes d'exclusion, de rejets, de peurs ou de moqueries, qui surviennent dans tous les milieux : école, travail, groupes d'amis et même au sein de la famille.

Nous sommes persuadés que ces expériences malheureuses sont en grande partie causées par l'ignorance et la méconnaissance.

La LFBE a un rôle à jouer pour lutter contre cette stigmatisation, comme nous l'avons fait il y a deux ans lors de notre campagne de sensibilisation du grand public à la radio. D'après notre enquête, le message simple véhiculé par la campagne est apprécié par la grande majorité des répondant-es : « **l'épilepsie est une maladie chronique fréquente : osons parler de l'épilepsie** ». Les années prochaines, à chaque journée mondiale de l'épilepsie, nous souhaitons renouveler la vente de savons au grand public, ce qui sera l'occasion de rappeler ce simple message.

Très bonne lecture du nouveau numéro du journal des patient-es !

Dr Pascal Vrielynck, président



NOUVELLES DE LA LIGUE



Parlons...
Épilepsie

Antenne Namuroise de la L.F.B.E



NOTRE NOUVELLE ANTENNE À NAMUR VOIT LE JOUR !

« *Parlons...Épilepsie Namur* », notre antenne namuroise a pour but d'apporter son soutien aux personnes atteintes d'épilepsie ainsi qu'à leur entourage.

Des groupes de parole, des séances d'information et divers événements seront organisés à Namur ainsi que dans sa province pour sensibiliser le grand public aux problématiques de l'épilepsie qui nous tiennent à cœur.

N'hésitez pas à nous contacter si vous en avez besoin, si vous connaissez quelqu'un qui pourrait en avoir besoin ou si vous souhaitez des informations. Nous comptons sur votre aide pour nous faire connaître et pour mettre un terme à l'isolement dû à la maladie... **PARLEZ-EN autour de vous**, pour faire en sorte d'aider un maximum de personnes.

Épileptique depuis l'âge de 16 ans, je serai là pour vous informer et vous écouter lors de nos groupes de parole dans la région namuroise. N'hésitez pas à me faire part vos suggestions.

Antoine CAMBERLIN,
Antenne Namuroise

Rejoignez notre groupe Facebook
 Parlons... Épilepsie

Contact

 parlonsepilepsie.nam@gmail.com



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

Nous cherchons des personnes pour animer les antennes du **Luxembourg** et du **Brabant Wallon**. Ces « personnes-relais » sont les représentant·es locaux et locales des patient·es et des familles. Leur rôle est l'organisation d'événements locaux (conférences/débats, groupes d'entraide, activités festives/caritatives, ...). Ils·elles bénéficient du soutien de l'équipe de la Ligue.

+ d'infos : Valentine ANDRIES, coordinatrice de la LFBE.



FORMATION

« Aux côtés des personnes ayant une épilepsie »

Le 5 mars dernier, le Centre d'Éducation du Patient et la Ligue ont organisé une journée de **formation sur l'accompagnement de la personne ayant une épilepsie**.

Adressée aux **professionnels de la santé, du social et de l'éducation**, cette formation vise une meilleure intégration des jeunes et des adultes souffrant d'épilepsie.

Tout au long de cette journée, se sont succédés neurologues, neuropédiatres, parent·es, assistant·es sociaux, sociales,... Divers aspects ont été abordés tels que **la connaissance de la maladie, la gestion des crises, l'enseignement, les loisirs, le travail ou encore les aménagements raisonnables**.

La finalité de cette formation est de permettre aux professionnel·les de se sentir « plus compétent·es » dans leur accompagnement et d'augmenter la qualité de vie des patient·es.



NOS GROUPES DE PAROLE AUSSI EN LIGNE !

Parmi les services proposés, la Ligue organise des groupes de parole dans la partie francophone du pays. Ces moments sont **un espace d'écoute et de dialogue** entre personnes qui ont une épilepsie ou l'entourage.

Le but est de partager son vécu avec d'autres sur **les manifestations de la maladie, les difficultés scolaires ou sociales, les traitements...** Par la suite, notre assistante sociale peut vous aiguiller si nécessaire vers des professionnel·les.

Nouveauté !

Nos rencontres se sont déroulées par visioconférence suite aux mesures sanitaires.

Cela permet aux personnes ayant des difficultés pour se déplacer de nous rejoindre et d'éviter l'isolement, aussi nous proposerons encore cette alternative en 2021-2022.



NOS RENCONTRES D'INFORMATION... À VOTRE DEMANDE !

Nous intervenons en binôme (notre assistante sociale accompagnée d'un·e bénévole) **dans les écoles ou autres lieux** en réponse à une demande sur les bonnes pratiques à mettre en place. Celle-ci peut émaner d'un·e enseignant·e, d'un·e employeur·euse, d'un·e patient·e ou d'un·e proche.

À titre d'exemples : en 2020, nous avons participé aux journées de sensibilisation « *Handy Days* » de la Haute École Condorcet à Tournai devant un public de 80 étudiant·es, ou encore animé un atelier au centre PMS de Nivelles afin d'informer plusieurs centres du Brabant Wallon.

En mars 2021, nous avons rencontré les professionnel·les de la Sapham. Il s'agissait de présenter les divers aspects de l'épilepsie et répondre aux interrogations de l'équipe.

Merci à notre bénévole **Valentine Roelandt** pour sa participation, ce qui permet de **renforcer la voix des patients** lors de nos séances d'information.



FAQ VACCIN COVID-19 ET ÉPILEPSIE

Puis-je me faire vacciner contre le Covid-19 ? Oui !

En principe, il n'y a pas de raison de s'opposer à la vaccination contre le Covid-19 en cas d'épilepsie existante.

- Il n'y a pas de lien entre les vaccins et le début d'une épilepsie ou son évolution.
- Il n'y a pas plus de risque d'effet secondaire de la vaccination chez les personnes souffrant d'épilepsie.
- Il n'y a pas d'interactions entre les vaccins et les médicaments antiépileptiques.
- La vaccination n'augmente pas significativement le risque de convulsions fébriles chez les enfants.

Dois-je me faire vacciner ? Oui !

La vaccination vaut mieux que la maladie, on considère que les risques d'une vaccination sont plus faibles que de ne pas recevoir le vaccin contre le Covid-19.

- Toute maladie infectieuse, par la fièvre qu'elle provoque, peut se compliquer de crises d'épilepsie.
- En situation de multihandicap, il faut éviter une recrudescence des crises, et les complications respiratoires.
- Comme pour la population générale, il ne faut éviter la vaccination qu'en cas d'allergies graves ou d'allergie connue à un des composants du vaccin.
- La prévention vaccinale est tout aussi nécessaire chez les personnes qui ont une maladie épileptique.

Avoir une épilepsie augmente-t-il le risque d'éventuels effets secondaires au vaccin ? Non !

Comme pour les autres vaccins, des effets secondaires à court terme, tels que maux de tête, douleur musculaire ou de la fièvre peuvent apparaître après l'injection.

- La fièvre peut favoriser la survenue d'une crise chez les personnes avec épilepsie. Nous recommandons dans ce cas d'abaisser la température corporelle à l'aide d'un antipyrétique, à prendre régulièrement dans les 48 heures après la vaccination pour minimiser ce risque.
- Il est important de signaler au·à la professionnel·le de santé qui pratique la vaccination vos problèmes de santé, dont l'épilepsie, ainsi que le traitement médicamenteux.
- La contre-indication principale au vaccin est l'allergie à l'un de ses composants.



Pour les personnes avec épilepsie, le risque d'une infection au coronavirus et de ses potentielles complications est de loin plus important que le risque d'effets secondaires suite au vaccin.

Protégez-vous, protégez les autres !



QUE RESSORT-IL DE NOTRE ENQUÊTE ?

Résultats de l'enquête auprès des patient-es et proches en Belgique francophone : stigmatisation, communication et besoins d'informations.

Au 31 mai, **202 patient-es (65%) et proches (33%) ont répondu à l'enquête** mise en ligne sur le site de la ligue. Les répondant-es ont entre 18 et 82 ans, dont 76% de femmes. Il s'agit de personnes concernées par une épilepsie assez active : 71% ont eu au moins une crise au cours de l'année écoulée. 29% prennent plus de deux médicaments antiépileptiques.

Quelle est l'ampleur de la stigmatisation en 2021 ?

Près de la moitié des répondants rapportent un sentiment de stigmatisation ou une expérience de discrimination. Parmi les patients, **47 % se sentent stigmatisés à cause de l'épilepsie**, et **45 % ont été victimes personnellement de discrimination en raison de l'épilepsie**. Parmi les proches, **47 % ont constaté que leurs proches se sentent stigmatisés à cause de l'épilepsie**, et **51 % ont constaté une situation de discrimination en raison de l'épilepsie**.

Pour améliorer la perception de l'épilepsie dans le grand public, une campagne de sensibilisation a été diffusée en radio au cours de l'année 2019, avec pour message : « L'épilepsie est une maladie chronique fréquente : osons parler de l'épilepsie ». 93 % sont d'accord avec ce message et 45% pensent que cela a permis de diminuer la stigmatisation des patient-es dans la société belge francophone.

Quels mots utiliser pour ne pas renforcer la stigmatisation ?

43 % ont une perception négative de l'appellation « épileptique ».

Les termes préférés pour qualifier les personnes sont :

- > *personne souffrant d'épilepsie* : 23 %
- > *personne atteinte d'épilepsie* : 18 %
- > *personne épileptique* : 17 %
- > *personne ayant une épilepsie* : 11 %
- > n'ont pas de préférence : 20%

Les termes préférés pour qualifier l'épilepsie sont :

- > *trouble neurologique* : 31 %
- > *affection neurologique* : 27 %
- > *maladie chronique* : 25 %
- > 9% n'ont pas de préférence

Quels sont les besoins d'information ?

À propos de sujets divers en rapport avec l'épilepsie, il est demandé si les répondant-es ont été informé-es, et s'ils-elles souhaitent davantage d'informations.

Les bonnes pratiques en cas de crise, l'adaptation du mode de vie et l'utilisation des médicaments sont les sujets pour lesquels les patient-es disent être le mieux informé-es (plus de 70% ont reçu des infos et au moins 50% estiment que celles-ci sont suffisantes).

Moins de la moitié des répondant-s disent avoir été informé-s sur les sujets suivants :

Sexualité

- > 10% ont été informé-es
- > 76% souhaitent davantage d'infos

Anxiété et dépression

- > 22% ont été informé-es
- > 86% souhaitent davantage d'infos

Concentration et mémoire

- > 37% ont été informé-es
- > 90% souhaitent davantage d'infos

Mort subite inattendue en épilepsie

- > 16% ont été informé-es
- > 88% souhaitent davantage d'infos

Surveillance nocturne

- > 22% ont été informé-es
- > 74% souhaitent davantage d'infos

Détection de crise

- > 27% ont été informé-es
- > 82% souhaitent davantage d'infos

Aides sociales

- > 21% ont été informé-es
- > 83% souhaitent davantage d'infos

Cannabidiol

- > 24% ont été informé-es
- > 81% souhaitent davantage d'infos

Régime cétogène

- > 30% ont été informé-es
- > 74% souhaitent davantage d'infos

Stimulateur du nerf vague

- > 34% ont été informé-es
- > 67% souhaitent davantage d'infos

Les moyens d'information privilégiés ?

Les patient-es souhaitent avoir les informations par

- > un guide ou des brochures : 66 %
- > leur neurologue/neuropédiatre : 64 %
- > le site internet : 59 %
- > des conférences : 35 %
- > le médecin traitant/pédiatre : 29 %
- > les groupes de parole : 28 %
- > un patient expert : 18 %
- > un infirmier spécialisé : 16 %

42 % préfèrent remplir leur **calendrier des crises** sur un format papier contre 55 % en numérique.

Conclusions

Un sentiment de stigmatisation ou une expérience de discrimination sont encore rapportés par près de la moitié des répondant-es. Cette problématique reste donc très présente en Wallonie et à Bruxelles en 2021. Ce résultat est comparable aux données issues d'enquêtes précédentes, réalisées en Belgique ou à l'étranger (par exemple, « *People with*

epilepsy still feel stigmatized » Henning et coll, 2021 : 56% rapportent un sentiment de stigmatisation, 35% disent avoir été victime de discrimination).

Même si les exemples cités par les répondant-es concernent tous les milieux de vie, c'est sur le **lieu travail que le phénomène semble le plus marqué.**

Compte-tenu de ces données, nous avons le souhait de développer un projet d'aide à l'intégration des patient-es au travail, notamment en élaborant une **brochure d'information**, comme nous l'avons fait pour l'école.

Certaines études ont montré que le fait d'utiliser le terme « épileptiques » pour désigner les patient-es renforçait le phénomène de stigmatisation en « collant une étiquette ». Parler de « *people with epilepsy* » (« personne avec épilepsie ») semble moins stigmatisant, en rappelant que la personne en question n'est pas définie par son problème de santé.

Parmi les répondant-es de l'enquête, 43% perçoivent négativement le terme « épileptique », ce qui est une proportion relativement faible en comparaison avec d'autres études (*Labels and epilepsy — An online survey of patients and those close to them. Friedriech et coll, 2019 : 54% des patients et proches interrogés ont une réaction négative, d'après cette étude croate*).

Sans qu'aucune dénomination ne soit clairement privilégiée, « **personnes souffrant d'épilepsie** » et « **personnes atteintes d'épilepsie** » sont les termes les plus fréquemment cités par nos patient-es, et que nous allons tâcher d'utiliser de préférence dans notre communication.

L'épilepsie est-elle une maladie ? La ligue internationale contre l'épilepsie considère que oui. Cependant, une étude menée au Royaume Uni et en Irlande a montré que la grande majorité des patient-es préféraient employer un autre terme pour désigner l'épilepsie, celui plus vague de

« condition » (*A disease, disorder, illness or condition : How to label epilepsy? Noble et coll, 2017*).

Le terme « *disease* » (maladie au sens de diagnostic médical) était clairement rejeté, peut-être parce qu'il implique des conséquences plus graves, ou qu'il pourrait entretenir le mythe que l'épilepsie est contagieuse. De la même façon, nos patient-es ne favorisent pas le terme « **maladie chronique** », préférant des qualifications moins précises, « **trouble neurologique** » et « **affection neurologique** ». Là encore, **aucune dénomination n'est clairement privilégiée**.

L'épilepsie est une maladie complexe, pouvant avoir des **conséquences multiples sur tous les aspects de la vie** des personnes touchées. Notre enquête montre que des aspects fondamentaux pour la qualité de vie comme les **difficultés psychologiques**, les **capacités de mémoire** ou la **sexualité** sont rarement abordés en consultation avec le neurologue. Les **traitements non médicamenteux** sont également insuffisamment évoqués. Ce sont des constatations que l'on retrouve dans une enquête comparable menée récemment en Norvège (*A call for better information about epilepsy: The patients' perspective—An online survey. Hennig et coll, 2019*). *Moins de la moitié des patients interrogés ont été informés sur les domaines suivants : dépression et anxiété, sexualité, régime cétogène, stimulateur du nerf vague et cannabidiol.*

Enfin, le risque de **mort subite inattendue liée à l'épilepsie (SUDEP)** reste très peu discuté en consultation, ce qui est également observé dans plusieurs études comparables réalisées dans d'autres pays (*People with epilepsy and their relatives want more information about risks of injuries and premature death. Hennig et coll., 2018*). *31% des patients ont reçu une information sur le risque de SUDEP, 90% souhaitent être informé sur le sujet.*

Même si la SUDEP est une éventualité très rare, il est **important d'en parler**, surtout si le-la patient-e est à risque (crises convulsives durant le sommeil). **Certaines précautions peuvent en effet diminuer le risque de cet événement dramatique**, principalement la prise régulière du traitement et une surveillance nocturne minimale.

Les sources d'information privilégiées par les patient-es et proches sont la **consultation médicale** et l'**information par écrit** via un guide, une brochure ou le site internet.

Le clair besoin d'information exprimé dans notre enquête, ainsi que le souhait que celle-ci soit diffusée par écrit, nous conforte dans notre projet d'éditer un **guide d'information** plus complet destiné aux patient-es et proches. Celui-ci devrait voir le jour en début d'année prochaine.

En conclusion, nous remercions toutes les personnes qui ont participé à cette enquête, dont les résultats vont nous servir de guide pour nos actions futures !



VOTRE AVIS EST TRÈS IMPORTANT !

Si vous n'avez pas encore eu l'occasion de participer à notre enquête, celle-ci est disponible sur notre site internet : www.ligueepilepsie.be



TEMPS FORTS

OPÉRATION

« ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS ! »

À l'occasion de la journée internationale, la Ligue a lancé sa **nouvelle campagne « Épilepsie, lavons les préjugés ! »** visant à mieux faire connaître l'épilepsie et sensibiliser la population.

Des **savons** belges artisanaux de **couleur et parfum « violette »** - couleur internationale symbolisant l'épilepsie - ont été vendus dans plusieurs hôpitaux et proposés par nos bénévoles ainsi que sur notre site internet.

Buts de l'opération ?

Nous constatons qu'en 2021 l'information et la sensibilisation restent essentielles ! **Les fausses croyances compliquent encore et toujours la qualité de vie des patient·es.**

L'opération vise à **mieux faire connaître cette maladie** dont souffrent 75.000 personnes en Belgique, amener un changement de regard de la population et récolter des fonds pour renforcer notre action visant à **lutter contre la stigmatisation et la discrimination des patient·es.**

C'est un tout grand MERCI que nous vous adressons aujourd'hui !

Nous remercions **chaque bénévole** pour sa précieuse contribution au succès de l'opération !

Près de 2000 savons ont été distribués en Wallonie et à Bruxelles, grâce à vous qui avez proposé les savons dans votre entourage, les commerces de quartier ou encore à l'école, mais aussi grâce

à l'**accueil enthousiaste des acheteurs et des acheteuses** conscientisé·es de l'importance d'apporter leur soutien.

Les fonds récoltés nous permettront de développer nos outils d'information sur les aspects de la maladie, répondre aux préoccupations sociales et psychosociales des patient·es.

Relevons le défi de **mobiliser encore davantage de personnes autour de l'ÉPILEPSIE** début 2022, pour la seconde édition de l'opération « Lavons les préjugés ! ».

Appel aux volontaires :
devenez vendeurs,
vendeuses bénévoles!



ON COMPTE SUR VOUS !



Ligue française belge
de l'épilepsie

Épilepsie, lavons les préjugés!

OPÉRATION SAVONS

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

MERCi
5€

WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE



International Epilepsy Day

RÉCIT 7^{ÈME} JOURNÉE MONDIALE CONTRE L'ÉPILEPSIE

« Détection des crises : des outils pour tous les patients ? »

Suite au contexte sanitaire, notre après-midi de conférences et d'échanges a eu lieu en vidéoconférence le samedi 27 février 2021.

Notre président, Docteur Pascal Vrielynck, a présenté l'introduction et rappelé les axes d'action de la Ligue.

Pourquoi prévenir les crises épileptiques ?

En première partie, le professeur Michel Osseman, neurologue - chef de service au CHU UCL Namur, nous a exposé les **risques liés aux crises récidivantes** (accidents, décès, altérations cognitives, problèmes psychosociaux, ...) d'où l'intérêt de pouvoir les détecter afin de limiter leurs effets.

En fonction du type de crise dont souffre la personne, il nous a informé des options existantes pour aider les patient·es et leurs proches tels que les bracelets *Embrace2* ou *NightWatch*, les matelas *Emfit*, les capteurs *EpiCare@home*, les chiens avertisseurs de crises mais aussi l'application *Helpilepsy* ou encore l'intérêt de tenir un calendrier des crises.

En deuxième partie, **quatre outils de détection** ont été plus concrètement présentés.



NIGHTWATCH

par M. Jacques VINCENT,
président AFEVI

Le *Nightwatch* offre une « alerte » à distance pour prévenir les accompagnant-es en cas d'éventuelles crises d'épilepsie pendant le sommeil. Il s'agit d'un **bracelet sans fil confortable qui mesure la fréquence cardiaque et les mouvements**. Lorsque le *Nightwatch* détecte une crise d'épilepsie potentielle, un signal d'avertissement WIFI est transmis à l'accompagnant-e via la station de base correspondante.

Monsieur Vincent nous informe que le *Nightwatch* peut détecter différents types de crises notamment les crises toniques, les crises tonico-cloniques, les crises hypermotrices, séries de myoclonies. Il est possible de revoir l'enregistrement effectué pendant la nuit pour identifier les éventuels facteurs déclenchants les crises que l'on peut transmettre ensuite à son·sa neurologue.

Cet outil permet de détecter jusqu'à 96% des crises nocturnes les plus dangereuses. À titre indicatif, l'appareil coûte environ 1.500 € (plus les frais de port pour la Belgique).



fr.nightwatchepilepsy.com/nightwatch



HELPILEPSY

par M. Jonathan SCHREIBER,
CEO & Co-fondateur

L'assistant *Helpilepsy* est une **application qui apporte de l'autonomie** et une meilleure qualité de vie au·à la patient·e. Grâce à cet outil, vous pouvez prendre note des crises, des effets secondaires et recevoir des rappels pour prendre votre traitement. Très utile pour préparer la consultation avec le·la neurologue, cette application permet de visualiser la fréquence des crises sur les six derniers

mois. Vous avez aussi la possibilité d'indiquer les éventuels effets secondaires des médicaments. D'autres fonctionnalités sont proposées comme par exemple : l'envoi de notification pour rappeler au·à la patient·e de prendre ses médicaments. Les rendez-vous médicaux sont également repris dans l'application.

Helpilepsy est téléchargeable sur Android et Apple.



helpilepsy.com/fr/



OS'MOSE

par Mme Vanessa WEY,
directrice

Depuis sa création en 2010, *Os'mose* est une ASBL qui forme des **chiens d'assistance** destinés aux patient-es qui souffrent de différentes maladies chroniques dont l'épilepsie.

Pour leur formation, les chiens sont placés en famille d'accueil durant environ deux ans. Le chien peut soit aider si une crise survient (chien d'intervention), soit prévenir une crise (chien d'alerte) afin que le maître ou la maîtresse puisse se mettre, par exemple, en position de sécurité. Lorsque le maître ou la maîtresse vient de faire une crise d'épilepsie, voici quelques exemples de « commandes » : aller chercher de l'aide, appuyer sur un bouton d'alarme, apporter des objets (médicament, téléphone, oreiller, eau, couverture, ...), sécuriser la personne en l'empêchant de traverser la rue...

Cette formation coûte entre 15.000 € et 20.000 €. Les chiens sont offerts à leur maître et sont attribués en priorité aux patient-es qui font plusieurs crises par semaine. Pour bénéficier d'un chien d'assistance, l'introduction d'un dossier est nécessaire et il faut compter un délai d'attente d'environ deux ans.



os-mose.be



EPICARE@HOME

par M. Jonathan DAN, Byteflies

Byteflies développe actuellement des produits portables qui s'adressent aux personnes épileptiques.

Pour de nombreuses personnes atteintes d'épilepsie, le chemin vers le bon traitement est long et difficile. Les **capteurs EpiCare@Home utilisent des points de détection pour surveiller les crises** dans la vie quotidienne. Ils peuvent reconnaître simultanément plusieurs signaux physiologiques et comportementaux qui fournissent au neurologue des informations sur les crises. L'activité cérébrale (EEG), cardiaque (ECG) et musculaire (EMG) du patient peut être enregistrée, ainsi que les mouvements physiques (actigraphie).

Le but est de fournir des données objectives et exploitables tant pour les patient·es que pour les neurologues : les données cliniques sont collectées au domicile de l'utilisateur·rice. Sur la base de ces données, le·la neurologue peut développer un plan de traitement plus personnalisé. Les signaux enregistrés dépendent du type d'épilepsie de l'utilisateur·rice et sont décidés par le·la neurologue.

Il s'agit d'un outil en cours de développement, Byteflies a prévu de travailler avec plusieurs hôpitaux et l'INAMI pour envisager une solution de remboursement pour les patient·es.



www.byteflies.com

CONCLUSION

Cette après-midi a permis d'en apprendre davantage sur les outils existants, de mettre en lumière quelques appareils de détection de crises et d'échanger avec les intervenants. Il en résulte que les avancées technologiques peuvent apporter une aide importante pour gagner en autonomie et améliorer la gestion de la plupart des crises.



Si vous n'avez pas pu participer ou souhaitez revoir la conférence, le REPLAY est disponible sur notre chaîne YouTube.

<https://www.youtube.com/watch?v=nEwyIEG0mA0>
ou sur notre site internet.

La Ligue remercie vivement les orateurs et oratrices, les sponsors UCB et LivaNova, les membres du Conseil d'Administration, les patient·es et leurs proches pour leur participation à notre 7^{ème} journée annuelle.



LES MÉDIAS ONT PARLÉ DE NOUS

- 🕒 **Dans la presse** : magazine Femmes d'Aujourd'hui (11/02/21)
- 🕒 **À la radio** : Vivacité (05/02/21), Arabel, Radio Alma (08/02/21)
- 🕒 **À la télévision** : RTL INFO Bienvenue (19/02/21)



À LA RENCONTRE DE NANCY



Je suis atteinte d'une épilepsie temporale pharmaco-résistante/réfractaire. Après une longue période d'essais de traitements, l'opération s'est révélée envisageable et nécessaire. Une première opération pour réaliser la stéréo électroencéphalographie - *insertion de 12 électrodes intracrâniennes sur le lobe temporal et enregistrement, étude des crises pendant une semaine* - a permis aux spécialistes de confirmer que la lobectomie était envisageable. J'ai pu être opérée en France, au CHRU de Nancy. Une chance car nous sommes loin d'être tous dans cette situation.

La récupération après l'opération n'a pas été simple mais tout cela en valait la peine. Aujourd'hui je combine toujours 2 traitements. Les crises sont encore là mais en nombre beaucoup plus limité. Dans mon cas, l'opération est une réussite, même si tout n'est pas résolu.

Les crises épileptiques partielles *

Je sens toujours mes crises arriver, c'est l'« *aura* ». C'est une sensation d'alerte, reconnaissable parmi 100 000, mais telle-

ment spécifique que je n'ai jamais réussi à mettre des mots précis dessus.

Pour la suite de la crise, il aura fallu plusieurs consultations avec mon neurologue avant que je parvienne à **trouver les mots pour les décrire**, mais aussi **que j'ose** les décrire complètement.

Il y a des sensations que je parviens à décrire aujourd'hui par ces mots : cela commence par une sensation d'angoisse, comme une « vague » qui part d'une crispation abdominale et monte jusqu'à la tête et la bouche.

Je ressens également une sensation désagréable dans la bouche, comme si tout se ramollissait, ou qu'une onde passait. Visuellement cela se traduit par des automatismes « oro-alimentaires », c'est à dire des mâchonnements et une salivation. Je présente des mouvements de crispation, de frottement de la main. J'ai chaud et je transpire. Les battements de mon cœur s'accroissent.

Tout au long de la crise, cette sensation d'**angoisse**, voire de peur persiste. Une sensation que j'ai toujours décrite avec le terme « malsain ». Je sais où je suis et avec qui je suis, mais tout me semble malsain, comme si j'étais propulsée dans un monde surréaliste, connu mais inconnu à la fois.

Durant la crise, j'ai également des **impresions de déjà vécu**. Bien au-delà d'un simple flash-back. C'est comme si je pouvais prédire ce qu'on va dire à la radio, la télévision, ou ce que la personne qui me parle va dire, etc. Que ce soit des paroles ou de la musique, toute **source sonore** devient **insupportable**.



Les hallucinations

Il reste un autre élément très caractéristique durant mes crises, et ce n'est qu'au bout d'un bon nombre de questions posées par mon neurologue et une mise en confiance que j'oserai le lui dire. Il s'agit d'**hallucinations auditives** : pendant les crises j'entends une voix. Comme si quelqu'un me parlait dans l'oreille. Il m'est impossible de répéter ce que j'entends après la crise car je ne parviens pas à m'en souvenir, mais paradoxalement, une fois que j'entends cette voix lors d'une autre crise, je suis persuadée que c'est toujours la même phrase que j'entends, à chaque crise, et c'est d'autant plus perturbant.

Lorsque j'ai osé lui révéler cette caractéristique, j'ai été soulagée. Il m'a rassurée, me disant que c'était important de lui avoir dit car c'est un élément typique des **épilepsies temporales**. Je venais d'apprendre que j'avais une épilepsie, ce qui n'est pas franchement une bonne nouvelle. Mais pendant toutes ces années je me suis crue « folle ». Ici, j'avais enfin une réponse à mon problème, je savais précisément pourquoi je ressentais tout cela. **Je n'étais ni « folle », ni schizophrène, ni dotée de pouvoir surnaturels.**

Sans la vivre je crois qu'il est impossible

de se rendre compte à **quel point on se sent mal** lorsqu'on vit une crise. C'est une vraie souffrance. Imaginez-vous le cumul de toutes ces sensations angoissantes, désagréables, étranges, malsaines sur un temps très limité, mais qui vous paraît presque interminable.

Le diagnostic

J'avais 15 ans la première fois que c'est arrivé. **On a cherché longtemps quel était le problème.** Médecin traitant, médecin endocrinologue, HGPO, électroencéphalogrammes de quelques minutes (il en fallait de la chance pour faire une crise à cet instant T). Cinq longues années à me poser des questions, à chercher à comprendre avec ma famille. Et plus les années passent, en l'absence de diagnostic et donc de soin, plus les crises s'intensifient et se produisent, parfois en salves allant jusqu'à une dizaine de crises sur une journée, pendant la nuit... Et tout ça sans aucune réponse médicale, sans savoir de quoi il s'agit.

L'adolescence, période sensible et cruciale pour la construction identitaire, la confiance en soi, l'estime de soi...

Oui clairement je confirme sans complexe que tout cela fait des dégâts sur le plan psychologique. En ressentant toutes ces sensations pendant des années sans que personne ne puisse me donner une explication scientifique, rationnelle, que pouvais-je bien penser d'autre que je suis « folle », que je ne suis pas normale ?? Mais heureusement, des spécialistes sont là aussi pour aider à se reconstruire petit à petit.

Dans mon cas, les crises partielles sont les plus fréquentes. J'ai également vécu plusieurs crises généralisées de type tonico-clonique. C'est grâce à son caractère visible, qu'enfin on obtiendra le tracé à l'EEG aux urgences, **Sans cet évènement, combien de temps aurait-il fallu attendre avant d'être diagnostiquée, d'obtenir le fameux tracé ? Je ne sais pas.**

OSONS PARLER D'ÉPILEPSIE

Partager pour sensibiliser

C'est là pour moi toute l'importance de témoigner, de parler de la diversité des crises. Je trouve super des opportunités comme celle-ci, le travail de la Ligue etc., car **une méconnaissance subsiste.** Et cela se comprend tant les crises sont très diverses et complexes.

Durant les crises partielles, si j'étais fondue dans une masse, ou dans un petit groupe, qu'on ne me regardait pas vraiment ; les crises passaient **totalemt inaperçues.** Au pire on me trouvait un peu bizarre : « *ça va ? Tu es toute blanche!* ». On ne pouvait vraiment s'en rendre compte que lorsque j'étais en discussion, et donc dans la difficulté de continuer à parler ou interagir avec la personne.

À l'époque je n'avais aucune possibilité de savoir – avec ce que je connaissais sur l'épilepsie - que ce qu'il m'arrivait était de l'épilepsie. Ni moi, ni personne. Pendant toutes ces années, je me suis sentie vraiment seule. Alors oui, **c'est vraiment important d'en parler,** de parler de ses propres crises publiquement, **même si ce n'est pas une démarche facile,** car je me rends compte du nombre de fausses croyances qui existent encore aujourd'hui. Parfois lorsque j'en parle, j'ai toujours peur qu'on se dise « *elle n'est pas atteinte d'épi-*

lepsie, elle est juste complètement "folle"! ». Car aujourd'hui encore, j'ai la sensation via ma petite expérience, que seules les crises tonico-cloniques restent les crises vraiment associées aux connaissances du tout public, sur l'épilepsie.

Je ne remets en rien leurs compétences en question, et je n'aurais jamais la prétention de le faire, mais mon ancien médecin traitant et mon actuelle, prestataires de première ligne, m'ont avoué ne pas avoir connaissance de l'épilepsie en ces termes (cf. description de mes crises partielles).

Il me tient à cœur de terminer ce témoignage par une note ultra positive en disant qu'aujourd'hui je suis une maman comblée par nos deux enfants, Loris et Lisa !

*Telles qu'elles étaient avant l'opération



COIN LECTURE

BROCHURE

« HOULA, QUE SE PASSE-T-IL DANS MA TÊTE ? »

Découvrez ce dépliant concernant l'épilepsie chez les enfants. Cet outil s'adresse aux enfants, aux parents et aux professionnels de l'éducation. Dans un langage clair et adapté pour nos petit-es super-héros et héroïnes, vous y retrouvez les choses importantes à savoir sur l'épilepsie (définition, comment fonctionne le cerveau, les bonnes pratiques, ...)

Commandez cette brochure mise à votre disposition gratuitement :

☎ 02.344.63.32

✉ info@ligueepilepsie.be



Conçu et imprimé par Eisai

LIVRE

« JE SUIS ÉPILEPTICMAN »

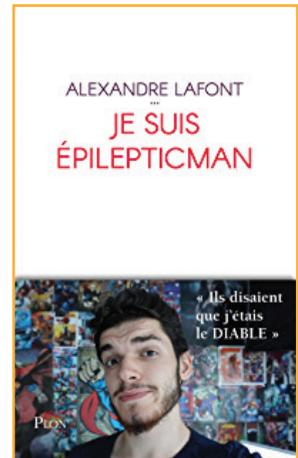
Auteur : Alexandre Lafont

Édition : Plon (2018)

Résumé : Alexandre a 20 ans et vit avec l'épilepsie depuis l'âge de 16 ans. Il nous fait découvrir son quotidien, les discriminations, les traitements mais aussi les occasions envolées, les filles qu'il aurait pu aimer, les talents qu'il aurait pu exercer, les carrières qu'il aurait pu embrasser et ces vies qui demeurent virtuelles...

À travers son témoignage, Alexandre répond aux questions que beaucoup se posent : Un-e épileptique peut-il avaler sa langue ? Est-ce permis d'utiliser les jeux vidéos ? L'épilepsie est-elle contagieuse ?...

Bien écrit, drôle, instructif et agréable à lire aussi pour les adolescent-es, nous vous recommandons ce livre !





À VOS AGENDAS

GROUPES DE PAROLE

- > **22/06/2021 - 18h30** en visioconférence
- > **05/10/2021 - 19h00** à Bruxelles, à la Ligue

→ **Inscription**

Céline Jengès (assistante sociale)
info@ligueepilepsie.be ou au 02 344 32 63

SAVE THE DATE

En 2022, la Ligue fête ses 40 ans !

- > **14/02/22** : Journée internationale de l'épilepsie.
Coup d'envoi de la 2^{ème} édition de l'opération
« Lavons les préjugés ! »
- > **19/02/22** : Rendez-vous annuel
« 40^{ème} anniversaire » de la LFBE

Pour rester informé-e de nos **prochaines activités**, nous vous invitons à consulter régulièrement notre site internet. Vous y retrouvez les infos complètes des activités organisées dans la **rubrique Agenda** :
<https://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*

sur le compte
BE80 3400 3365 3277

en mentionnant « don »
dans la communication.

→ **REJOIGNEZ-NOUS**

comme bénévole en nous aidant lors de nos activités afin de renforcer notre action à Bruxelles et en Wallonie.

*Les dons dès 40 euros (en plus de la cotisation) sont déductibles fiscalement.

MERCI DE TOUT COEUR !





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

page Facebook



SOUTENIR

BE80 3400 3365 3277



RENCONTRER

avenue Albert, 49 à 1190 Bruxelles* (sur rendez-vous)

*Accès aisé en transport en commun : en train depuis les gares de Bruxelles Midi et Nord - avec les trams, lignes 3 et 4 jusqu'à l'arrêt ALBERT. Les lignes de bus 48, 54 et 37 (arrêt ALBERT)



Ligue francophone belge
contre l'épilepsie ASBL

www.ligueepilepsie.be

Avenue Albert 49 - 1190 Bruxelles

02 344 32 63

info@ligueepilepsie.be



Pour soutenir les 75.000 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 COEUR !