

# ÉpiNews

LE JOURNAL DE LA LIGUE FRANCOPHONE BELGE  
CONTRE L'ÉPILEPSIE  
N°5 - NOVEMBRE 2022



*Ensemble, plus forts face à l'épilepsie*



Ligue francophone belge  
contre l'épilepsie ASBL

[WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE](http://WWW.LIGUEEPILEPSIE.BE)

### **Conseil d'Administration**

Dr Pascal Vrielynck, président

Pr Michel Ossemann, vice-président

Pr Alec Aeby

Dr Olivier Bodart

Mme Elisabeth Collet, trésorière

Dr Thomas Coppens, secrétaire

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

### **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, JL Heymans, A. Hoyoux, C. Jentgès, C. Keutgen,

S. Masai, Pr M. Ossemann, Dr J. Truong, S. Vandevyver,

Dr P. Vrielynck, D. Werrie

### **Graphisme et illustration**

Marina Le Floch, [www.lebruitdesimages.com](http://www.lebruitdesimages.com)

Icônes : Freepik

Photo de couverture : Cours Avancé d'Épileptologie 2022

# **SOMMAIRE**

## **P.3**

Le mot du Président

## **P.4**

Actualités

## **P.8**

Temps forts

## **P.12**

Dossier "Épilepsies  
et sommeil"

## **P.14**

À la rencontre  
de Simon

## **P.17**

Coin lecture

## **P.18**

Infos générales

# LE MOT DU PRÉSIDENT

## LA LIGUE A 40 ANS !

En 40 ans, **des progrès médicaux substantiels ont été faits dans le domaine de l'épileptologie** : nous comprenons de mieux en mieux la maladie et ses multiples causes grâce aux avancées de l'imagerie du cerveau et de la génétique, plusieurs nouveaux médicaments sont accessibles, les techniques de traitement chirurgical s'améliorent. En Belgique francophone, la ligue participe à la formation des neurologues et des neuropédiatres, via les « cours avancés en épileptologie ».

Ces dernières années, la Ligue s'est investie également davantage dans **l'information et la sensibilisation** auprès de tous les publics concernés et dans l'aide à l'intégration sociale :

- des **journées d'information et de rencontre** pour les patients et familles sont organisées annuellement. Dans ce numéro vous trouverez le compte-rendu de la réunion de cette année, sur le thème « épilepsies et familles ».
- La Ligue débute un projet d'**aide à l'intégration professionnelle**, en collaboration avec le Centre d'Éducation du Patient, dans un premier temps centré sur la province de Namur. « Épilepsie et travail » sera d'ailleurs le thème de notre prochaine rencontre annuelle, qui aura lieu le 25 mars 2023.
- Enfin, nous sommes fiers de vous annoncer la **sortie de notre guide** adressé aux patients et leurs familles : « *Vivre aujourd'hui, avec une épilepsie* » ! L'objectif de l'ouvrage est de fournir une information aussi complète et claire que possible, accessible au plus grand nombre. N'hésitez pas à nous faire part de vos remarques ou suggestions à propos de ce nouvel outil !

Malgré ces avancées, il reste des progrès à faire. En particulier les patients souffrant d'**épilepsie réfractaire** (environ un patient sur trois continue à présenter des crises malgré la prise des médicaments antiépileptiques) insuffisamment soutenus, socialement et psychologiquement, et qui peuvent encore être victimes de stigmatisation. Pour ces patients, nous avons besoin de soins intégrés, qui comprennent :

1. une coordination des divers niveaux de soins ;
2. l'accès à des infirmier(e)s d'éducation thérapeutique ;
3. l'accès à des professionnels de la santé mentale sensibilisés à la pathologie ;
4. un accompagnement socio-professionnel adapté.

C'est notre tâche que de progresser dans cette voie dans les années futures !



P. Vrielynck

Dr Pascal Vrielynck, président



## NOUVEAU GUIDE « VIVRE AUJOURD'HUI, AVEC UNE ÉPILEPSIE » MIEUX COMPRENDRE, TRAITER ET ACCOMPAGNER

### Commandez votre nouvel ouvrage de référence sur l'épilepsie !

À l'occasion de son quarantième anniversaire, la Ligue francophone belge contre l'Épilepsie vient de publier son nouveau guide qui apporte des explications claires, complètes et illustrées dans le but d'informer au mieux les patients et leurs proches.

Vivre, jour après jour, avec une épilepsie confronte la personne concernée ainsi que ceux et celles qui l'accompagnent à de nombreuses interrogations.

Avec ce guide, la Ligue souhaite **répondre au besoin d'information majeur des familles et de toute personne concernée par la maladie.**

En s'appuyant sur les connaissances actuelles, les auteurs (neurologues spécialisés en épilepsie) abordent différents aspects comme les types de crise, le diagnostic, les traitements, la sécurité, la scolarité, le travail ou encore les activités sportives et de loisirs... autant de thèmes abordés pour éclairer les choix !

**Un grand merci aux auteurs,  
au Centre d'Éducation du Patient  
ainsi qu'aux partenaires du projet  
et aux sponsors qui ont permis  
la réalisation du guide.**



### COMMANDES

Guide « Vivre aujourd'hui, avec une épilepsie », pp 201, Édition 2022

20 € (15 € + 5 € de frais d'envoi pour la Belgique)

Tarif préférentiel pour les membres en ordre de cotisation :  
15 € (10 € + 5 € frais d'envoi)

Paiement sur le compte  
**IBAN BE80 3400 3365 3277**  
Communication : Guide Patient



[ligueepilepsie.be/VIVRE-AUJOURD-HUI-AVEC-UNE-EPILEPSIE-NOUVEAU-GUIDE-POUR-COMPRENDRE-TRAITER-ET.html](http://ligueepilepsie.be/VIVRE-AUJOURD-HUI-AVEC-UNE-EPILEPSIE-NOUVEAU-GUIDE-POUR-COMPRENDRE-TRAITER-ET.html)



## PROJET « ÉPILEPSIE ET TRAVAIL »

### AGISSONS POUR FAVORISER L'INTÉGRATION DES PERSONNES AYANT UNE ÉPILEPSIE DANS LE MONDE DU TRAVAIL !

Par le biais d'une concertation multidisciplinaire et d'un accompagnement personnalisé sur le marché du travail tout en sensibilisant à la problématique les structures d'appui, ce projet pilote a pour objectif d'**améliorer l'accès à l'emploi et la qualité de vie des personnes souffrant d'épilepsie.**

Présenté par le Pr. Ossemann, neurologue – vice-président LFBE, lors de la journée internationale de l'épilepsie 2022, il est une initiative du **CHU UCL Namur** en partenariat avec la **Ligue francophone belge contre l'Épilepsie** et le **Centre d'Éducation du Patient**.

L'initiative répond à des besoins formulés par les personnes, les proches, les professionnels, les organismes qui participent à l'intégration dans le monde du travail.

Les publics bénéficiaires sont **les personnes ayant une épilepsie souhaitant s'intégrer ou se réintégrer dans le monde du travail.**

Mené en première phase dans la **province de Namur**, le projet vise à accompagner l'intégration (ou la réintégration) sur le marché du travail des personnes ayant une épilepsie par la mise en place d'une concertation multidisciplinaire intégrant un « **programme** » **d'accompagnement personnalisé en éducation du patient.**

Il réunit des acteurs majeurs de la santé, du social, du travail et de l'économie pour « investiguer » la problématique de l'épilepsie dans le monde du travail.



Projet soutenu par le Fonds Rémés0 géré par l'ASBL Rémés0 et le Fonds Auximut géré par la Fondation Roi Baudouin.



## FORMATION CONTINUE

### GAGNER EN COMPÉTENCE POUR AMÉLIORER LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS

#### Cours avancé d'épileptologie

Sous la houlette du Pr. S. Ferrao Santos, neurologue, Centre de référence pour l'épilepsie réfractaire, Cliniques universitaires Saint-Luc, cette formation est organisée afin d'étoffer les connaissances des professionnels de la santé et améliorer la prise en charge des patients.

Donnée par des **enseignants issus des centres de référence** pour l'épilepsie réfractaire de Bruxelles et Wallonie, la session a débuté en 2021 et s'achèvera en juin 2023.

Elle s'adresse aux **médecins, médecins en formation, infirmières et paramédicaux** afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'épilepsie. Les inscriptions sont clôturées pour la session en cours. Prochaine session dès la rentrée académique 2023.

#### Ateliers de Sémiologie

Chaque année, la LFBE propose un atelier de sémiologie en épilepsie. Deux matinées de formation se sont déroulées en 2021 et 2022. Pour chacune des sessions, une **cinquantaine de neurologues** y ont participé.

En septembre 2021, la thématique portait sur la **Sémiologie des épilepsies auto-immunes** par le Pr. Nicolas Gaspard, neurologue à l'Hôpital Erasme.

Le 15<sup>ème</sup> atelier, qui s'est tenu en juin 2022, était consacré à **La nouvelle classification ILAE (International League Against Epilepsy) des syndromes épileptiques, place de la sémiologie** par le Pr. Edouard Hirsch, neurologue et responsable médical au CHU de Strasbourg.

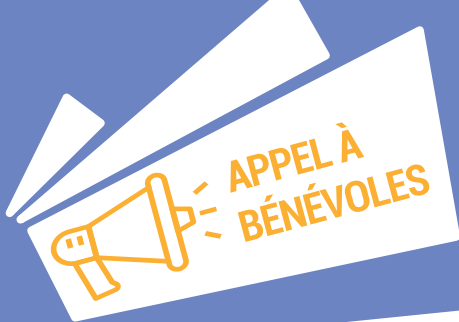


[www.liguepilepsie.be/  
Cours-Avance-d-Epileptologie-CAE.html](http://www.liguepilepsie.be/Cours-Avance-d-Epileptologie-CAE.html)



Avec le soutien de UCB





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

➤ **En route pour la 3ème opération  
« Épilepsie, lavons les préjugés ! »**

Aidez-nous à mieux faire connaître l'épilepsie à travers la vente de savons à la violette, couleur symbole de l'épilepsie !

L'action redémarre début 2023 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 région (commerces, administrations, écoles, mouvements de jeunesse, pharmacies, ...).

➤ **Plus proche de vous grâce  
à nos antennes locales**

Nous cherchons des personnes pour animer les **antennes locales du Luxembourg et du Brabant Wallon**. Ces « personnes-relais » sont les représentants locaux des familles. Leur rôle est l'organisation d'événements locaux (conférences/débats, groupes d'entraide, activités sportives/festives/caritatives, ...).

Elles bénéficient du soutien de l'équipe de la Ligue.



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

**NOS ANTENNES LOCALES  
PROCHES DE CHEZ VOUS**

**Antenne de Namur**

[parlonsepilepsie.nam@gmail.com](mailto:parlonsepilepsie.nam@gmail.com)  
Contact : Antoine Camberlin

**Antenne du Hainaut**

[infoepilepsiehainaut@gmail.com](mailto:infoepilepsiehainaut@gmail.com)  
Contact :  
Dr. Cathy De Cock et Annick Delire

**Antenne de Liège**

[christophe.keutgen@laposte.net](mailto:christophe.keutgen@laposte.net)  
Contact : Christophe Keutgen

*Votre aide est essentielle pour avoir un impact sur la population et mettre en lumière l'épilepsie ! Vous souhaitez nous aider ou en savoir plus ?*

*Contactez notre équipe ! 02 344 32 63*



# TEMPS FORTS



#EPILEPSYDAY

## RETOUR SUR LA 2<sup>ÈME</sup> ÉDITION DE NOTRE OPÉRATION SAVONS 2022

### ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS !

À l'occasion de la journée internationale du 14 février 2022, la Ligue a lancé la 2<sup>ème</sup> édition « **ÉPILEPSIE, LAVONS LES PRÉJUGÉS** » visant à mieux faire connaître l'épilepsie, sensibiliser la population et les médias.

Près de **2000 savons** belges artisanaux de couleur et parfum « **violette** » - couleur internationale symbolisant l'épilepsie - ont été vendus dans plusieurs hôpitaux, commerces et proposés par nos bénévoles.

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

Les fonds récoltés serviront à **financer les activités de la Ligue proposées aux patients et aux familles** afin d'améliorer leur qualité de vie.

**Relevons le défi de mobiliser encore davantage de personnes autour de l'ÉPILEPSIE en 2023, pour la 3<sup>ème</sup> édition de l'opération.**







## 8<sup>ÈME</sup> JOURNÉE INTERNATIONALE DE L'ÉPILEPSIE

### « ÉPILEPSIES ET FAMILLES »

Récit de notre rendez-vous annuel du 26 mars 2022

**Quels sont les apports de la génétique ? Comment accompagner au mieux ? Quels sont les impacts sur l'entourage ?**

Conférences, témoignages, échanges patients-proches et soignants, stands d'information et verre de l'amitié pour célébrer les 40 ans d'actions de la Ligue étaient au programme de notre journée annuelle qui s'est tenue à l'Université de Namur.

Le Dr. P. Vrielynck, président LFBE, a introduit la séance et a rappelé que l'OMS estime que l'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde, constituant la **maladie neurologique invalidante la plus fréquente**.

Les causes de la maladie sont multiples et complexes, les deux plus fréquentes étant représentées par les **lésions structurelles du cerveau** (malformations ou conséquences d'infections, d'accidents ou d'AVC) et les **origines génétiques**.

Les causes génétiques sont de mieux en mieux connues, grâce à de **nouvelles techniques de séquençage**. Nous pouvons à présent analyser simultanément un grand nombre de gènes, ce qui raccourcit considérablement la durée du bilan, au bénéfice des patients et de leurs familles.

Mais il reste une grande proportion de patients pour qui l'épilepsie est causée par une **prédisposition génétique**, sans pouvoir identifier précisément les gènes impliqués (ce qu'on appelle les épilepsies « idiopathiques »).

### Hérédité et épilepsie : les apports de la génétique

Le Dr. D. Lederer, généticien à l'IPG Gosselies nous informe que pour 17% des patients, l'épilepsie est liée à des antécédents familiaux.

On a découvert depuis 1995 que **plus de 100 gènes déficitaires étaient impliqués dans l'épilepsie**.

La déficience de ces gènes empêche que les protéines impliquées dans la transmission électrique des neurones le long de l'axone ou dans la synapse se déroule normalement : soit le rôle excitateur soit celui d'inhibiteur du neurone n'est pas réalisé. La balance entre l'excitation et l'inhibition des neurones est primordiale dans l'activité cérébrale.

L'IPG où travaille le Dr. Lederer mène une analyse génétique (séquençage de l'ADN) pour les patients dont les neurologues estiment que la probabilité d'une cause génétique est importante. Cette analyse ne porte pas sur le génome complet mais sur un panel d'environ 200 gènes. L'IPG a mené 4000 analyses entre 2014 et 2018 et a trouvé 444 mutations dans 90 gènes différents.

Il a ensuite présenté les gènes où se produisaient le plus souvent des mutations conduisant à une épilepsie :

- SCN1A : mutation empêchant une transmission normale du signal électrique dans les neurones inhibiteurs
- PRRT2 : mutation conduisant à une mauvaise transmission dans la synapse.

Le séquençage permet donc de voir quels sont les gènes déficitaires et d'adapter les médicaments les plus appropriés pour les patients (voire d'éviter l'usage de médicaments contre-indiqués).

Il permet également de prévoir l'évolution de l'enfant en fonction des mutations rencontrées.

Il est possible de faire un diagnostic prénatal et parfois de recommander la fécondation In Vitro pour de futurs parents où il a été établi l'existence de gènes déficients.

Le Dr. Lederer a conclu en insistant sur le rôle essentiel des neurologues et de leur formation pour mieux prendre en compte les causes génétiques de certaines épilepsies.

## Réseau Européen des épilepsies rares : EPICARE

La Pr. R. CILIO, épileptologue Cliniques Universitaires Saint-Luc, a présenté le réseau européen **EPICARE** qui est le plus important réseau européen de soins consacré aux épilepsies et qui vient de reconnaître le consortium d'experts BRACE (Brussels Rare And Complex Epilepsies).

BRACE est un consortium francophone rassemblant les cliniques universitaires Saint-Luc, l'Hôpital Erasme, le CHN William Lennox, l'Hôpital Universitaire des Enfants Reine Fabiola et l'Institut de Pathologie et de Génétique.

Ce réseau européen donne l'opportunité aux spécialistes d'échanger sur les **épilepsies complexes et rares**, ce qui va permettre d'améliorer les traitements et d'avoir accès aux derniers protocoles de recherche. Cette association a pour objectif de réduire le délai de diagnostic et d'offrir des traitements médicaux et chirurgicaux de pointe.

Des biostatisticiens étudient les phénotypes : types d'épilepsie, âge patient, présentation clinique et diverses données génétiques (analyse de mutations). Plus de 21.000 études ont été menées.

Les données restent confidentielles et permettent d'effectuer des recherches sur de plus grands nombres de patients. Il est possible d'obtenir des avis et recom-

mandations d'équipes multidisciplinaires également dans le domaine chirurgical. L'inscription dans le registre se fait via le neurologue.

Plus d'informations sur le réseau européen Épicare.



<https://epi-care.eu>

## Témoignages et échanges avec les intervenants

Une **jeune maman** de deux enfants (3 et 5 ans) a témoigné de la possibilité de mettre au monde et d'élever ses enfants malgré la maladie tout en gardant une activité professionnelle. Ce témoignage est d'autant plus important qu'il est très positif et encourageant pour les femmes qui sont dans son cas ou qui voudraient devenir mère.

Ensuite les **parents d'une jeune adulte avec épilepsie** ont partagé leur expérience. Leur fille a rencontré des difficultés d'apprentissage. Mais, heureusement, ils ont pu bénéficier d'une bonne collaboration de l'école et des enseignants tout au long de sa scolarité. Cela a pu se faire grâce aussi à la mise en place d'aménagements raisonnables. Ils ont insisté sur plusieurs difficultés qui ont jalonné leur parcours : la mise en place du bon traitement médicamenteux, l'équilibre à trouver dans la famille/fratrie mais aussi sur les difficultés d'intégration sociale et professionnelle à l'âge adulte qui se sont fait ressentir... Ce témoignage montre tout le chemin qu'il reste à parcourir pour permettre une meilleure intégration des personnes avec épilepsie et un meilleur accompagnement des familles souvent en désarroi.



## Clôture de la journée

La séance s'est clôturée par l'intervention du Pr. M. Ossemann, vice-président LFBE, qui a mis en lumière les actions par un bilan des 40 ans de la Ligue ; il a rappelé les moments clés, les services offerts et présenté les perspectives de l'association.

Cette après-midi a permis aux familles d'échanger avec les orateurs, les neurologues et infirmières présents dans la salle, d'en apprendre davantage sur l'épilepsie et au sujet des apports de la génétique.

**La Ligue remercie chaleureusement les orateurs, les partenaires, les exposants et le sponsor UCB, les membres du Conseil d'Administration, les patients et leurs proches pour leur participation à notre 8<sup>ème</sup> journée annuelle.**



[ligueepilepsie.be/MERCI-POUR-VOTRE-PARTICIPATION-A-NOTRE-8eme-JOURNEE-MONDIALE-DE-L-EPILEPSIE-A.html](http://ligueepilepsie.be/MERCI-POUR-VOTRE-PARTICIPATION-A-NOTRE-8eme-JOURNEE-MONDIALE-DE-L-EPILEPSIE-A.html)



## ÉPILEPSIES ET SOMMEIL

### LE POINT DE VUE DU NEUROLOGUE

Le Dr. Julie TRUONG, neurologue à l'unité du sommeil et d'épileptologie du CHC de Liège, a tenu **une conférence sur « Les épilepsies et le sommeil » à Liège**, organisée le 22 novembre 2021 par Christophe Keutgen (animateur relais de l'antenne de Liège).

Les personnes atteintes d'épilepsie souffrent assez souvent de troubles du sommeil. Des crises épileptiques nocturnes, souvent non remarquées ou oubliées le matin, peuvent perturber le sommeil.

Le dormeur peut aussi avoir des problèmes respiratoires qui affectent la qualité de son repos et son état en journée, voire compliquent la régulation des crises.

Les premières conséquences perceptibles d'un sommeil dégradé sont une baisse du bien-être et une fatigue qui peuvent affecter la performance et susciter des fardeaux supplémentaires qui rendront la vie des personnes avec épilepsie encore plus pénible. Le traitement d'éventuels troubles du sommeil est donc important et devrait absolument faire partie de la « gestion de l'épilepsie ».

**« Il faut bien dormir. »**

**Tous les épileptologues répètent cette phrase à leurs patients. Mais qu'est-ce que le sommeil ?**

Le sommeil est « une baisse de l'état de conscience qui sépare deux périodes d'éveil ». On retrouve dans chaque nuit de sommeil 3 à 6 cycles, de 60 à 120 minutes. Dans chacun de ces cycles, apparaît d'abord du sommeil lent puis du



sommeil paradoxal ou sommeil REM (*Rapid Eye Movement*), le sommeil durant lequel on rêve.

**Les troubles du sommeil touchent une personne sur trois, avec des conséquences diverses.**

À court terme, il peut y avoir :

- une diminution de la concentration et de l'attention avec pour conséquences des troubles de la mémoire ;
- un temps de réaction augmenté ;
- une somnolence en journée ;
- une augmentation de l'irritabilité et des troubles dépressifs ;
- des prises de décision plus difficiles et une augmentation de la prise de risque ;
- un système immunitaire moins performant ;
- une augmentation de l'appétit pour les aliments gras et sucrés .

À long terme, on retrouve :

- une augmentation du poids qui peut provoquer un syndrome d'apnées/hypopnées du sommeil ;
- un risque augmenté de diabète ;
- une augmentation du risque d'hypertension artérielle ;
- une augmentation du risque d'accidents cardio-vasculaires ;
- une diminution de la maturation cérébrale chez les jeunes ;
- une diminution de 30% des spermatozoïdes.

**Chez une personne souffrant d'épilepsie, la relation entre le sommeil et l'épilepsie est complexe.** Le manque de sommeil provoque des crises d'épilepsie. Le sommeil, et essentiellement le sommeil lent, est un état qui dans certaines épilepsies (épilepsie frontale, certaines épilepsies de l'enfant, ...) favorise les grapho-éléments épileptiques et les crises d'épilepsie.

**Le fait de souffrir d'une épilepsie augmente aussi les troubles du sommeil :** augmentation des difficultés d'endormissement, plus grande instabilité entre les stades du sommeil, augmentation des éveils nocturnes, augmentation du sommeil lent et diminution du sommeil paradoxal.

Les traitements antiépileptiques ont aussi des effets sur le sommeil. Selon la molécule, certains antiépileptiques augmentent le risque d'insomnie, d'autres augmentent la somnolence. En augmentant le poids, certains antiépileptiques (comme la Dépakine) peuvent augmenter le risque d'apnées/hypopnées du sommeil et donc détériorer la qualité du sommeil.

**Dans les grands troubles du sommeil, on retrouve :**

- > L'insomnie (15-20% de la population générale versus 45-50% des personnes souffrant d'épilepsie), liée à un état « d'hyperéveil ». Le traitement qui fonctionne le mieux est une bonne

hygiène du sommeil et la consultation chez un psychologue spécialisé en sommeil.

- > L'hypermnie (5% de la population générale versus 15% chez les personnes présentant une épilepsie) : le fait de « trop » dormir. Les causes les plus fréquentes sont la dette de sommeil chronique, les médicaments (antiépileptiques), certaines maladies (mononucléose...)


> Le syndrome d'apnées/hypopnées du sommeil (19,7% des 45-64 ans de la population générale versus 30% des personnes souffrant d'une épilepsie pharmacorésistante) dans lequel on ressent essentiellement un sommeil non réparateur et une fatigue en journée. Le diagnostic nécessite une polysomnographie (étude d'une nuit de sommeil).

- > Le syndrome des mouvements périodiques des membres durant le sommeil (6% de la population versus 17% des personnes souffrant d'épilepsie).

**Afin de mieux dormir et donc de mieux contrôler son épilepsie, il existe quelques conseils simples :**

- éviter les écrans (gsm, tablette, ordinateur, télévision, ...) avant de dormir ;
- aller dormir à une heure régulière ;
- éviter un repas lourd le soir et la consommation d'alcool ou produits stimulants (café, cigarette...)
- éviter de surchauffer la chambre (maximum 18°) ;
- éviter une activité physique le soir.

*Par le Dr. Julie TRUONG*

 [ligueepilepsie.be/Epilepsies-et-sommeil-point-de-vue-du-neurologue.html](http://ligueepilepsie.be/Epilepsies-et-sommeil-point-de-vue-du-neurologue.html)





## À LA RENCONTRE DE SIMON



*Je m'appelle Simon, j'ai 22 ans.  
Je poursuis actuellement une formation  
d'assistant social, à Mons.*

### Les premières crises et le premier diagnostic

Le diagnostic a été établi lorsque j'avais 7 ans, plus précisément le 1<sup>er</sup> novembre 2006. Cette journée fut cauchemardesque car j'ai enchaîné les crises tonico-cloniques et les crises partielles telles que des absences (causées par un AVC in utero).

Le diagnostic fut sans appel : épilepsie ! Là, c'est le coup de massue. Mon entourage n'avait jamais rien vu jusqu'à ce jour. Un traitement médicamenteux a tout de suite été mis en place. Ce dernier a fonctionné aux yeux de ma famille et de moi-même, bien que j'étais petit.

Ce traitement tiendra 5 ans sans, à priori, de nouvel épisode épileptique. De ce fait, la décision de mon neurologue a été d'arrêter le traitement.

### Le retour de l'épilepsie et la découverte des auras

En 2016, je suis parti aux USA et j'ai vécu chez quelqu'un qui était constamment avec moi. Cette personne a constaté pas mal d'absences durant mon séjour. Donc à mon retour, nous nous sommes posés pas mal de questions en famille. De ce fait, nous avons pris rendez-vous avec un neurologue. 2<sup>e</sup> diagnostic sans appel : le retour de l'épilepsie.

En plus des absences que je ne reconnais pas (comme vécues USA), j'ai commencé à avoir des absences durant lesquelles je ne pouvais réagir mais où j'avais bien conscience d'être dans une crise.

Ressentant des fourmis au niveau de la tête et ayant une vision tronquée (vision changeante de la pièce dans laquelle je me trouve, une pièce qui est en rectangle de longueur X largeur devient un rectangle largeur X longueur), j'ai commencé à chercher des explications sur ses ressentis. Au bout d'un moment, j'ai entendu parler des auras, notamment les auras visuelles. Cela collait tout à fait avec ce que je ressentais.

Suite à cette découverte, j'ai réfléchi un petit peu et je me suis rendu compte qu'il y avait eu des crises avant 2006 et entre 2006 et 2011. Bref, l'épilepsie n'avait jamais cessé (sous forme partielle).

## Les nouveaux traitements médicamenteux

Suite à ce nouveau diagnostic, le neurologue a prescrit des traitements médicamenteux. Au moment où j'écris ces lignes nous sommes en août 2022, je crois que depuis 2016 j'ai testé une bonne dizaine de médicaments différents. Sans résultat ! Soit le médicament ne remplit pas sa fonction première, soit il le fait mais je paye les effets secondaires (et ils ne sont pas sympas : prise de poids, boulimie, vertiges, agressivité, ...).

Aujourd'hui, la combinaison médicamenteuse que je prends fait de moi quelqu'un de moins instable au niveau épileptique.

## Le choix d'une opération (Stimulateur du nerf vague)

À force de passer d'échec en échec au niveau des traitements médicamenteux, la question d'une opération c'est tout légitimement posée. Avec ma neurologue, nous avons évoqué 2 types d'opérations différentes :

- une curative qui consiste à faire une ablation de la zone comprenant le foyer épileptique
- une palliative qui consiste à implanter un stimulateur relié au nerf vague (nerf « messenger » du corps) pour envoyer des impulsions électriques au cerveau et réguler son activité électrique.

Dans mon cas, ayant deux foyers épileptiques différents, la première possibilité citée comportait trop de risques. Nous nous sommes donc tournés vers le stimulateur du nerf vague.

J'ai été opéré le 22 avril et le stimulateur a été mis en route le 3 mai. À ce moment-là, j'étais à une moyenne d'une crise par jour. Aujourd'hui, je suis à une moyenne de 2 crises par semaine. Dans mon cas, j'estime que cette opération est une vraie réussite. Même si cela ne fait que quelques mois que j'ai été opéré, j'estime que cette intervention chirurgicale a chan-

gé ma vie. Je suis sûr que la situation peut encore s'améliorer car je suis au minimum de temps de stimulation : 10 % alors qu'on peut monter jusqu'à 38 %.

Au départ ma neurologue avait informé que pour 1/3 des gens l'opération ne marchait pas, pour 1/3 des gens cela marchait mais sans changer la vie (moins de crise mais pas zéro), pour le dernier tiers cela changeait la vie (le rythme de crise baissait nettement, peut-être même jusqu'à la disparition des crises). Toutefois, la prise de médicaments reste obligatoire en accompagnement du stimulateur.



## Épilepsie et insertion sociale

Je pense que vous ne me contredirez pas, chers lecteurs, si je dis que les termes « intégration sociale » et « épilepsie » sont deux termes qui ne vont pas ensemble.

Dans mon parcours scolaire, les embûches ont été nombreuses. Exemple : lors de ma première rhétorique, année du retour de l'épilepsie, la directrice n'a jamais voulu entendre ce qu'il fallait faire en cas de crise. J'ai tout simplement été poussé vers la sortie en janvier de cette année-là.

2<sup>e</sup> exemple datant de cette année scolaire-ci : la direction, les professeurs et les autres étudiants n'ont jamais écouté/appliqué ce que j'avais dit qu'il fallait faire

en cas de crise, il fallait tout de suite appeler les urgences. Pourtant, je n'ai cessé de me répéter aussi avec l'appui de la psychologue de l'école mais rien à faire... je n'étais pas écouté.

Je vous laisse faire le compte du nombre de jours de présence en auditoire en sachant qu'à cette époque, il y avait en moyenne une crise par jour. Les conséquences peuvent en être importantes pour la personne.

Pour la vie sociale en tant que telle, c'est le même problème. Les gens sont coincés dans la peur (ce que je peux comprendre) face à moi jusqu'à basculer dans l'exclusion sociale : « *non je ne veux pas que tu viennes à tel endroit avec moi car j'ai peur de devoir gérer une crise* ».

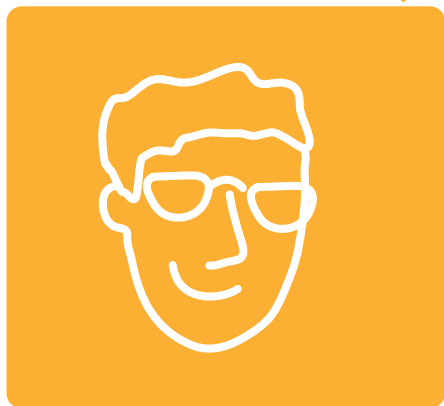
## Sensibilisation et positivisme

Aujourd'hui, le seul moyen que nous avons de faire comprendre l'épilepsie à notre entourage en tant que personne avec épilepsie, c'est la discussion, la sensibilisation. Nous devons donc continuer à expliquer cette maladie pour qu'elle ne soit plus un synonyme des mots « exclusion », « terreur » et j'en passe...

C'est pour cela que le travail de la ligue, entre autres, est très important. Donc j'invite votre spécialiste à bien informer les patients de l'existence de la Ligue. Je vous invite aussi à **partager votre vécu avec d'autres personnes car je constate parfois que l'entourage proche est démunie face à cette maladie.**

*Pour terminer, n'oubliez jamais que cette maladie ne doit pas vous empêcher de vivre. Elle n'est pas une fatalité et vous apportera autre chose telle qu'une force mentale accrue ! Car oui, il faut toujours croire qu'il y a une solution car il y en a toujours une.*

*C'est un pharmaco-résistant qui vous le dit !*





## ROMAN JEUNESSE

### UN ARC-EN-CIEL APRES LA PLUIE

Auteur : Adel Bounif

Édition : Du Net Eds (26/01/2022)

Commande



[www.fr.fnac.be](http://www.fr.fnac.be) > un arc-en-ciel après la pluie

## Résumé

Un *Arc-en-ciel après la pluie* est une **bande-dessinée qui aborde l'épilepsie avec les enfants en milieu scolaire.**

La BD contient plusieurs séquences qui ont une thématique bien précise pour dédramatiser l'épilepsie. Par exemple, la séquence « Chez le médecin » pour expliquer l'épilepsie, les causes et ses conséquences ou encore la séquence « À la maison » où le papa explique à sa fille comment se déroule un EEG pour dédramatiser la situation. Il y a aussi la séquence « À la cantine » où l'enfant explique à sa camarade les différents types de traitements (gélules, sirop, ...).

**Outil pédagogique** utile aussi pour les actions de sensibilisation des professionnels destinées aux enfants et adolescents, cette BD veut faire passer un **message positif sur l'épilepsie**, une maladie méconnue du grand public. Le titre porteur d'espoir explique qu'il y a toujours un arc-en-ciel après la pluie. Cette BD fait d'ailleurs partie des ressources documents du FAHRES (Fédération d'Associations Handicaps Rares et Épilepsies Sévères).



## Quelques lignes sur l'auteur

Adel Bounif est le papa de Manel, une petite fille qui souffre du syndrome de Dravet, forme d'épilepsie rare et sévère d'origine génétique et incurable. Lui et son épouse vivent au rythme de l'évolution des maux de leur fille. Ils sont passés par des phases de tristesse, d'abattement, d'incompréhension mais ils n'ont jamais perdu espoir. Par le biais de ses actions de sensibilisation en tant que père et bénévole, Adel cherche à promouvoir la recherche et à sensibiliser les pouvoirs publics français et les médias pour un meilleur diagnostic et une prise en charge adaptée.

Afin de toucher encore plus largement et de prolonger son combat pour sa fille et pour toutes les personnes atteintes d'épilepsie, il décide d'utiliser les moyens qui sont les siens : sa passion pour l'écriture qui lui permet de sensibiliser les gens autrement en mettant des mots sur les maux.



## À VOS AGENDAS

### GRUPE DE PAROLE

> **28/11/22 - 19h00** à Bruxelles, à la Ligue.

### CONFÉRENCE

> **24/11/22** : Conférence « Vivre avec l'épilepsie » organisée par l'antenne hennuyère, à 18h - Hôpital Marie Curie (Charleroi)

### SAVE THE DATE

> **13/02/23** : Journée internationale de l'épilepsie - Coup d'envoi 3<sup>ème</sup> opération savons

> **25/03/23** : Journée annuelle contre l'épilepsie - à Namur

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** :



[ligueepilepsie.be/-Agenda-.html](http://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](http://www.ligueepilepsie.be)



**SUIVRE**

page Facebook



**SOUTENIR**

BE80 3400 3365 3277



**RENCONTRER**

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



Le conseil d'administration et l'équipe de la LFBE remercient chaleureusement le **professeur Bernard Sadzot** (administrateur sortant) pour sa contribution importante au développement de la Ligue et pour son engagement depuis plus de trente ans au sein du conseil d'administration.



Ligue francophone belge  
contre l'épilepsie ASBL

[www.ligueepilepsie.be](http://www.ligueepilepsie.be)

 02 344 32 63

 [info@ligueepilepsie.be](mailto: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 !**