

## 9 février 2015: Journée Internationale de l'épilepsie « L'épilepsie, c'est bien plus que des crises ! »

Paris, le 2 février – Avec plus de 50 millions de personnes atteintes d'épilepsie dans le monde, 600 000 personnes en France, et de plus en plus de cas chaque année, l'épilepsie, appelée « maladie honteuse » reste une maladie méconnue du grand public. Malgré des traitements existants pour l'ensemble des malades, environ 200.000 patients (30%) se trouvent dans des situations extrêmement lourdes d'échec thérapeutique, ne trouvant pas de traitements efficaces. La thérapie par stimulation du nerf vague (SNV) peut apporter une réponse efficace pour ces cas précis. C'est dans ce contexte et à la veille de la journée internationale de l'épilepsie qu'Épilepsie France, souhaitait apporter aux Français un éclairage sur la maladie, les idées reçues, et sur les différentes prises en charge.

### L'épilepsie, qu'est-ce qu'est ?

« L'épilepsie est une affection chronique du cerveau qui touche toutes les populations du monde. Elle se caractérise par des crises récurrentes se manifestant par de brefs épisodes de tremblements involontaires touchant une partie du corps (crises partielles) ou l'ensemble du corps (crises généralisées). Ces crises résultent de décharges électriques excessives dans un groupe de cellules cérébrales. » (Définition selon l'Organisation Mondiale de la Santé)

### L'épilepsie en chiffres

- ◆ Plus de 50 millions de personnes souffrent d'épilepsie dans le monde
- ◆ Environ 2,4 millions de nouveaux sujets sont signalés chaque année dans le monde.
- ◆ 600 000 épileptiques en France, dont la moitié à moins de 20 ans, **et dans 75 % des cas, la maladie s'est installée avant 18 ans.**
- ◆ **L'incidence de l'épilepsie se situe autour de 50 nouveaux cas pour 100 000 habitants dans les pays développés** (chiffre de l'OMS)
- ◆ Plus de 5 % de la population est susceptible de faire un jour une crise

### Une Journée de sensibilisation....

**...Pour lutter contre les idées reçues, « L'épilepsie, c'est bien plus que des crises ! »**

La Journée Européenne de l'Épilepsie vise à sensibiliser le grand public sur la réalité de cette maladie, les traitements pour les patients, mais aussi les avancées médicales récentes. **Pour les Français, l'épilepsie rime avec : cris, convulsions, bave, perte de connaissance... Pour autant, l'épilepsie ne se réduit pas à ces quelques symptômes.** La plupart d'entre eux confondent l'épilepsie avec sa manifestation la plus spectaculaire : la crise, et **seulement 20 % savent qu'elle traduit un dysfonctionnement neurologique.** L'épilepsie est encore perçue comme l'une des dernières maladies honteuses. A la complexité de cette pathologie s'ajoutent des préjugés qui perturbent la vie des patients et de leurs familles. Ces patients font face à de nombreuses difficultés pour aller travailler, être scolarisé, être accepté socialement ou tout simplement oser sortir de chez soi. Une maladie synonyme d'angoisse pour les

malades craignant la survenue d'une crise. N'importe quand. N'importe où. Et au-delà du retentissement physique, la crainte de l'exclusion, **l'épilepsie est devenue une véritable maladie sociale** qui tend à marginaliser ceux qui en sont victimes, de l'école et jusqu'à la fin de leur vie. Pourtant, les traitements ont progressé et la majorité des patients peut aujourd'hui mener une vie normale.

## Une Journée de sensibilisation....

### ....Pour informer le grand public sur les traitements

Pour réduire la fréquence et l'intensité des crises, et permettre aux malades de vivre le mieux possible avec leur maladie, de nombreux traitements médicamenteux existent. Si le traitement s'avère efficace, il permettra alors de contrôler les crises et stabiliser la maladie **pour 70 %** des épilepsies. Mais parfois ces médicaments n'ont pas l'effet escompté : les crises persistent et/ou les effets secondaires deviennent intolérables (léthargie, changement pondéral, état suicidaire ou dépressif, difficultés d'apprentissage, etc...). Dans ce cas, il faudra considérer d'autres options :

**Le régime cétogène** est souvent efficace à court ou moyen terme chez les enfants présentant des types de crises spécifiques mais est susceptible d'entraîner des complications gastriques à court terme et des complications cardiovasculaires à long terme. Le régime est mal toléré et peu d'enfants continuent à l'observer après quelques années.

**Le régime Atkins modifié** est utilisé à la fois chez les adultes et chez les enfants. Il est considéré comme moins restrictif que le régime cétogène tout en présentant des taux d'efficacité similaires.

**La chirurgie de l'épilepsie** peut s'avérer curative pour des types de crises spécifiques. Cependant, tous les patients ne peuvent être candidats à un traitement chirurgical et le recours à la chirurgie est limité en raison de la nature invasive et irréversible de la chirurgie.

**La stimulation cérébrale profonde (SCP)** repose sur la stimulation de certaines zones du cerveau grâce à une électrode placée dans la profondeur du cerveau. Au cours de l'intervention chirurgicale pratiquée pour la pose des électrodes, aucune région du cerveau n'est retirée. Il s'agit également d'une procédure relativement invasive, présentant de graves effets secondaires potentiels et peut entraîner des complications à plus long terme, comme la dépression et des problèmes de mémoire. Cette option thérapeutique est en phase expérimentale en France.

**« Le patient peut améliorer sa qualité de vie si toutes les pistes thérapeutiques lui sont proposées. Il existe à l'heure actuelle de nombreuses options qui s'avèrent, en fonction des cas, plus ou moins performantes. Par exemple, pour certains cas de patients « pharmaco-résistants » ou certaines formes d'épilepsie, la stimulation par le nerf vague peut s'avérer une bonne alternative et améliorer considérablement la qualité de vie du patient.**

**Leila Ahddar, Présidente d'Epilepsie France**

## La stimulation du nerf vague : une option thérapeutique innovante qui fait ses preuves

**30% des épileptiques** chez qui les crises ne sont pas contrôlées par les médicaments ou pour qui les effets secondaires sont intolérables sont dits « **pharmaco-résistants** ». Pour ces patients le taux de réussite diminue pour chaque nouveau médicament essayé. **La Ligue internationale contre l'Épilepsie** estime qu'un patient souffre « **d'épilepsie pharmaco-résistante** » après au moins deux échecs de traitement bien conduits contre les crises d'épilepsie.

Cette forme d'épilepsie grave résiste à tous traitements médicamenteux. Au plan individuel, cette forme d'épilepsie constitue un handicap important aux conséquences socio-professionnelles souvent majeures. Les patients pharmaco résistants subissent une charge économique et sociale importante, les crises non contrôlées étant associées à de nombreux effets préjudiciables.

La thérapie par stimulation du nerf vague (SNV) a été introduite il y a plus de 20 ans et est devenue une option thérapeutique reconnue devant être prise en compte par les médecins et les patients.

**Aujourd'hui environ 2 600 patients bénéficient de la SNV depuis ces dix dernières années. Plusieurs études démontrent qu'environ 50 % des patients atteignent une réduction de la fréquence de leurs crises de plus de 50 %, une amélioration de leur qualité de vie, ainsi que l'humeur, la cognition et la concentration.** Les effets secondaires les plus communs sont l'enrouement, la toux, l'essoufflement et les maux de gorge. Généralement, ces effets secondaires sont directement liés à la stimulation et ils diminuent avec le temps. Les « bons » candidats pour la thérapie sont les patients atteints d'épilepsie pharmaco résistante qui ne peuvent avoir recours à la chirurgie. Les patients qui ont subi un traitement chirurgical, mais qui continuent à subir des crises obtiennent également de bons résultats en matière de réduction des crises grâce à la thérapie par SNV.

### Avis d'experts sur SNV (Thérapie par stimulation du nerf vague)

#### **Dr Elisabeth Landré et Dr Turak Baris, Hôpital Saint-Anne**

« Il existe 2 types d'épilepsies pharmaco-résistantes :

- ◆ Les patients pouvant se faire opérer d'une chirurgie (solution curative)
- ◆ Les patients inopérables.

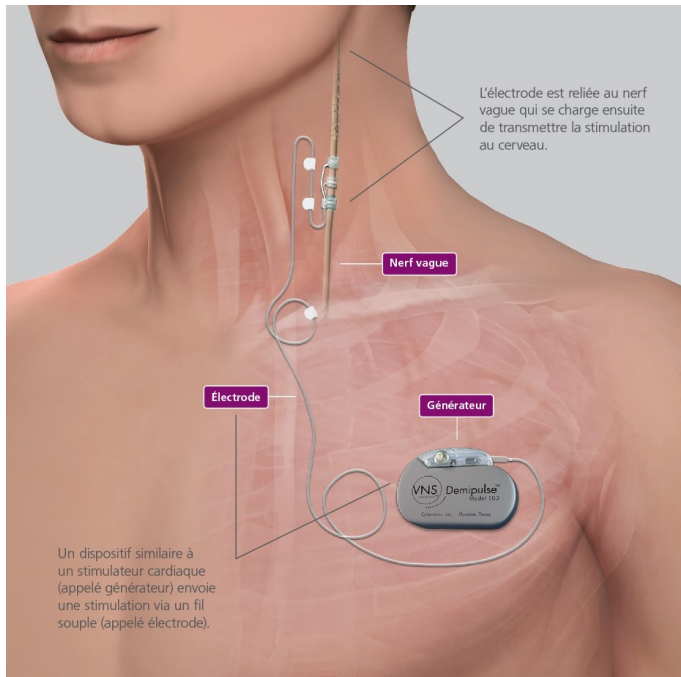
**Pour ces derniers, la solution de la thérapie par stimulation du nerf vague (SNV) peut être proposée et permet à 1 patient sur 2 de baisser les crises, leur durée et leur intensité de 50%.**

Le patient dispose d'un générateur implanté sous la peau (de la taille d'une paume de main) et il peut lui-même gérer ses crises en stimulant son nerf grâce à un aimant.

La SNV (en anglais VNS) est pour nous un outil et une alternative pour ce type de malades épileptiques. Elle est bénéfique et rend service à ces patients « lourds » dont la vie est liée à la maladie. C'est pour eux un gain d'efficacité par rapport à un traitement qui ne se ferait qu'avec des médicaments. Une étude récente (**disponible sur demande**) a prouvé que la qualité de vie des patients était bien meilleure au niveau post-opératoire. Ces derniers sont libres face à leur maladie, car ils ont un certain pouvoir sur elle, lorsqu'elle les met en position de crise.

A noter : Les patients ne peuvent plus passer d'IRM sur corps entier avec l'électrode et il faut changer les piles. »

Le traitement consiste à implanter un petit dispositif ressemblant à un stimulateur cardiaque dans la poitrine et à le connecter à un mince câble électrique, qui est mis en place pour stimuler le nerf vague gauche au niveau du cou. Outre une stimulation intermittente programmée, les patients disposent également d'un aimant leur permettant de provoquer une stimulation magnétique sur demande, dans le but de stopper ou de diminuer l'intensité des crises et améliorer la phase postcritique.



### A propos d'Épilepsie FRANCE

Épilepsie-France est une association nationale régie par la loi du 1er juillet 1901, **reconnue d'utilité publique** ; elle a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques, ce qui implique son intervention dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans celui de la qualité des soins. A cette fin, elle regroupe des personnes épileptiques et leurs proches, des professionnels bénévoles et d'autres associations, dont elle fédère les activités.

Elle a été déclarée le 4 novembre 2004, en vue de réaliser la fusion de deux associations préexistantes, l'Association pour la Recherche, Pour l'Éducation et l'Insertion des Jeunes Épileptiques (ARPEIJE), créée en 1988 et le Bureau Français de l'Épilepsie (BFE), créé en 1991; la fusion au sein de l'association Épilepsie-France est effective depuis le 1er janvier 2006. L'association est dirigée par un conseil d'administration de dix-huit membres, élus par les adhérents, et dispose d'un réseau de représentants répartis sur tout le territoire français.

Épilepsie-France est membre fondateur du **Comité National pour l'Épilepsie**, qui regroupe les associations de patients et de professionnels concernés par l'épilepsie, ainsi que la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie.

Tout sur : <http://www.epilepsie-france.fr>

Contact presse : **MEDIAL**

Tél : **01.53.83.81.40**

[agencemedial@medial-rp.com](mailto:agencemedial@medial-rp.com)