

LE RÉGIME CÉTOGÈNE

Ce régime diététique consiste en une augmentation des apports en graisses et une diminution des apports en sucres. Il modifie le métabolisme du corps et provoque une « cétose » (destruction des graisses présentes en quantité importante dans le corps) permettant la diminution de la fréquence et de la sévérité des crises. Ce régime est habituellement mis en place au cours d'une hospitalisation dans un service expert. Un suivi médical régulier est nécessaire. Il dure plusieurs mois et peut être parfois difficile à maintenir. Il est utile dans le contrôle d'épilepsies sévères notamment chez le jeune enfant. Il est rarement proposé chez l'adulte, sauf dans de rares cas, car il est très contraignant.

Régimes cétogénés | Épilepsie de l'enfant et de l'adolescent (aphp.fr) /

DES PISTES NOUVELLES, PORTEUSES D'ESPOIR

Les molécules du futur

De nouvelles molécules permettant l'amélioration du traitement des épilepsies sont constamment à l'étude. De nouvelles stratégies thérapeutiques prometteuses sont attendues.

La stimulation intracérébrale profonde

Cette méthode en développement consiste à implanter des électrodes dans le thalamus, une région cérébrale contrôlant l'activité d'autres régions du cerveau. Un stimulateur implanté sous la peau envoie une stimulation électrique à haute fréquence et de faible intensité.

La recherche en génétique

Des programmes de recherche sont en cours actuellement, axés sur les épilepsies héréditaires et les épilepsies génétiquement déterminées, mais aussi sur des mutations repérées au niveau du tissu de certaines lésions cérébrales. Ils pourraient dans le futur permettre l'avènement de nouvelles thérapeutiques ciblées innovantes et ultra-précises.



L'HYGIÈNE DE VIE

Pour gérer au mieux l'épilepsie, il est indispensable de respecter quelques règles d'hygiène de vie :

- dormir suffisamment et à heures régulières (chez beaucoup de personnes, la fatigue ou le manque de sommeil favorisent le déclenchement des crises)
- éviter la consommation d'alcool et bannir l'utilisation de drogues ayant des effets le plus souvent épileptogènes
- modérer le café ou les boissons caféinées, qui excitent le système nerveux
- gérer autant que possible le stress, facteur majeur du déclenchement des crises
- ne pas oublier son traitement
- pratiquer une activité physique régulière

En cas d'épilepsie photosensible (crises déclenchées par des stimuli lumineux) :

- éviter les lumières clignotantes, scintillantes ou de forte intensité
- porter des lunettes teintées
- diminuer le contraste des écrans de télévision ou d'ordinateur, et limiter la pratique des jeux vidéo

Le traitement de l'épilepsie n'est pas que médicamenteux : il comporte une information et **une éducation thérapeutique du patient**. Au-delà de la gestion des crises, la prise en charge concerne les comorbidités, notamment cognitives ou psychiatriques, et un accompagnement personnalisé au long cours.

L'épilepsie perturbe la vie quotidienne.
**Le soutien d'un psychothérapeute
peut s'avérer utile, même ponctuellement.**

> La prise en charge des comorbidités psychiatriques

Les épilepsies – notamment pharmacorésistantes – sont plus fréquemment associées à **une dépression ou/et à de l'anxiété**. Une incidence accrue de syndrome de stress post-traumatique est aussi retrouvée. Le dépistage et la prise en charge de ces troubles sont nécessaires.

Traiter l'épilepsie, c'est aussi prendre en compte tous les aspects humains qui peuvent avoir un impact sur l'épilepsie. Un relationnel serein avec l'entourage familial, professionnel ou social représente un élément essentiel, de même que la quête d'un bien-être personnel pouvant passer par la pratique de diverses techniques de relaxation.

Pour tout complément d'informations, voir www.epilepsie-france.com



Adhérez
ou donnez

Agissons **ensemble**
contre l'épilepsie.
REJOIGNEZ-NOUS
ou FAITES UN DON !

Nos bénévoles sont là pour vous aider :
ÉCOUTE, CONSEILS, INFORMATIONS, DOCUMENTATION,
GROUPES DE RENCONTRES, SORTIES, AIDE ADMINISTRATIVE,
SOCIALE ET JURIDIQUE



*Il y a sûrement une antenne
d'Épilepsie-France près de chez vous*

Pour en savoir plus :
www.epilepsie-france.com



épilepsie
france *la vie d'abord*
Association nationale de patients reconnue d'utilité publique

SIÈGE SOCIAL :
13 rue Frémicourt - 75015 PARIS
Tél. +33 (0)1 53 80 66 64
contact@epilepsie-france.fr



Tous droits réservés - RCS 394 385 993
IMPRIMERIE FOCHELAISE 202400014 EF

INFORMER • ACCOMPAGNER • SENSIBILISER
DÉFENDRE LES DROITS DES PATIENTS

ÉPILEPSIE-FRANCE - Association nationale de patients reconnue d'utilité publique



ÉPILEPSIE ET TRAITEMENTS



Le traitement de l'épilepsie passe par le recours aux médicaments. Dans certains cas, la chirurgie dont le but est de supprimer les crises ou de les réduire, ainsi que d'autres traitements peuvent être envisagés. L'efficacité des traitements, quels qu'ils soient, doit être vérifiée à intervalles réguliers par un médecin neurologue.

LES MÉDICAMENTS ANTIÉPILEPTIQUES OU MÉDICAMENTS ANTI-CRISE

La complexité de la maladie épileptique nécessite souvent de recourir à plusieurs médicaments en même temps. Il est fréquent que le médecin doive adapter le traitement (augmentation ou diminution des doses, changement de molécule) pour parvenir à équilibrer la maladie, tout en préservant au mieux la qualité de vie du patient. Trouver le traitement médicamenteux le plus adapté peut parfois prendre un certain temps. Habituellement, le traitement n'est débuté qu'après un diagnostic certain, et pas nécessairement après une première crise. Certains médicaments sont prescrits en traitement régulier, d'autres sont réservés à des cas d'urgence avérée.

En début de traitement, les consultations chez le neurologue sont plus fréquentes ainsi que les examens médicaux associés (EEG, dosages sanguins) car il est nécessaire d'évaluer son efficacité et de pouvoir l'ajuster.

LE TRAITEMENT QUOTIDIEN

Les médicaments ne soignent pas la maladie épileptique en elle-même : ils évitent la survenue des crises et/ou diminuent leur intensité. L'association de deux, voire plusieurs médicaments, est parfois nécessaire. Chaque cas est particulier et il n'est pas rare de devoir changer de traitement, jusqu'à trouver celui qui sera le plus efficace. La mise en route du traitement est progressive, par paliers, afin de limiter les effets indésirables. Il en est de même en cas de changement ou d'arrêt de traitement, sauf situation d'urgence (réaction allergique...). Ces paliers sont de durée variable en fonction de chaque individu et dépendent aussi du médicament. Il est recommandé de prendre son traitement à heures fixes. Le pilulier accompagné d'une alarme sur le téléphone sont les meilleurs alliés pour éviter les oublis.

> En cas d'erreur dans la prise des médicaments

En cas d'oubli, il est conseillé de prendre immédiatement la dose oubliée et de décaler la dose suivante. Un oubli de médicament peut avoir des conséquences : une augmentation des crises, voire un état de mal pouvant mettre la vie en danger. **Doubler la dose** peut entraîner des effets secondaires. **Si on saute une dose**, il peut être recommandé de doubler celle d'après ou d'en prendre un peu plus. **En cas de doute**, il vaut mieux appeler son médecin, son pharmacien ou faire le 15 (ou le 112).



Tout changement de traitement implique de suivre rigoureusement les consignes du médecin neurologue.

Le nombre de médicaments pour traiter l'épilepsie a considérablement augmenté ces trente dernières années et de nouvelles molécules sont régulièrement proposées. Cet éventail de possibilités permet au médecin neurologue de choisir le traitement adapté au cas de chaque patient. Certains médicaments font l'objet d'une surveillance renforcée par l'ANSM* et ne peuvent être prescrits que par un neurologue ou un pédiatre, sur des ordonnances dites « sécurisées ». **Tout arrêt de traitement se fait de façon très progressive. Il est recommandé de ne pas arrêter brutalement son traitement.**

* Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé

LE CHOIX DU TRAITEMENT MÉDICAMENTEUX

Des molécules plus efficaces ou présentant moins d'effets secondaires ont été développées ces dernières années, permettant d'améliorer la qualité de vie des malades. Malgré ces avancées, pour environ **30 % d'entre eux, dits « pharmacorésistants », les traitements ne sont pas efficaces ou provoquent trop d'effets secondaires indésirables.** Cette situation peut amener à envisager d'autres approches, dont la chirurgie, sous certaines conditions d'éligibilité. Est considéré comme étant pharmacorésistant tout patient dont les crises d'épilepsie persistent malgré l'administration de 2 antiépileptiques adaptés, à posologie efficace, bien tolérés, que ce soit en monothérapie ou en association. Les recommandations actuelles indiquent que ces patients doivent être orientés vers un centre de référence ou de compétence.



Certains médicaments qui ont fait leurs preuves dans le contrôle de l'épilepsie, peuvent avoir des répercussions potentiellement graves sur l'enfant à naître. **Il est impératif de prendre l'avis du neurologue en cas de projet de grossesse ou de paternité.** La décision de maintenir ou non un traitement qui s'avère efficace relève d'un « choix éclairé » entre le patient et son médecin, qui doit tenir compte de tous les facteurs et conduire à un traitement personnalisé. **Il ne faut jamais arrêter son traitement de sa propre initiative sans avis médical : cela pourrait nuire autant au futur bébé qu'à vous-même.**

LES MÉDICAMENTS GÉNÉRIQUES

Pour la majorité des patients les formulations « **génériques** » – issues de différents laboratoires – ont autant d'efficacité que la formulation « **princeps** » (médicament original), le principe actif étant le même dans les deux cas. Cependant, les excipients – qui apportent goût, forme, texture – et les procédés de fabrication peuvent être différents. Ces différences minimes peuvent influencer sur la vitesse d'absorption et les pics de concentration, ce qui peut modifier les effets du traitement chez certains patients.

Si le traitement a été initié par le médecin avec la prescription d'un générique, il est recommandé de poursuivre avec ce **même générique**, issu du **même laboratoire**. Si le traitement a été initié **avec le princeps**, il est préférable de poursuivre avec celui-ci, notamment dans certaines situations particulières pour lesquelles il y a un risque de **déstabilisation** (exacerbation de la fréquence des crises, soudains effets secondaires...). **Les génériques ne doivent être utilisés qu'avec l'accord du neurologue et non sur la seule initiative du pharmacien.** Si votre médecin le juge nécessaire, il précise la mention « **Non substituable MTE*** » sur l'ordonnance. Cette mention permet que le médicament ne soit pas substitué sans l'accord du patient.

En cas de pénurie de traitement, mieux vaut la substitution que la rupture de traitement.

* Marge thérapeutique étroite

LES TRAITEMENTS D'URGENCE

On ne recourt à un traitement d'urgence que sur décision du médecin ou en application d'un protocole individuel qu'il a préalablement établi. C'est le cas, par exemple, en cas de **crises prolongées susceptibles d'entraîner un « état de mal »**. En général, on utilise des benzodiazépines, médicaments d'action rapide. Le diazépam (valium®) peut être utilisé par voie intra-rectale, dès le plus jeune âge. Le clonazepam (rivotril®) – et dans certains cas, le midazolam (Buccolam®) – est utilisé sous forme de pipette pré-remplie, administrée par voie buccale, dès le plus jeune âge. Certains médicaments d'urgence ne sont utilisés qu'en milieu hospitalier, par voie intraveineuse. Les corticoïdes sont parfois utilisés dans le cas d'épilepsies rebelles, mais ce traitement n'est initié qu'à l'hôpital. Pour certains patients on peut proposer des benzodiazépines (clobazam Urbanyl) « si besoin » en cas de crise répétée, en accord avec son médecin. Il est à noter que dans certaines indications ces traitements (en particulier l'Urbanyl) sont utilisables en traitement de fond.



LES AUTRES TRAITEMENTS

LA CHIRURGIE

Le principe consiste à retirer la zone de cerveau qui génère les crises d'épilepsie. Ce type de chirurgie appelé **cortectomie** ne s'adresse qu'aux patients souffrant d'une épilepsie focale pharmaco-résistante. Elle n'est possible que si le foyer épileptogène est limité et situé dans une zone du cerveau dont l'ablation ne risque pas de perturber des fonctions importantes telles que la motricité, la vision ou le langage.

L'intervention chirurgicale n'est envisagée qu'après un bilan approfondi : EEG-vidéo, IRM en centre spécialisé, évaluation neuropsychologique et parfois explorations par électrodes d'enregistrement EEG intracérébrales (SEEG, Stéréo-Électroencéphalographie).

La chirurgie de l'épilepsie peut mener à un contrôle complet des crises permettant d'envisager un arrêt du traitement médicamenteux, au terme d'une période de surveillance qui est généralement d'une année. Elle peut aussi avoir un objectif palliatif, afin de limiter le nombre de crises et leur intensité.

LA THERMOCOAGULATION

Cette technique vise à réaliser des thermolésions au sein du réseau ou du foyer épileptogène du cerveau. Ce geste chirurgical est effectué à l'occasion d'une SEEG, en tirant profit de la présence d'électrodes profondes par le biais desquelles il est guidé (on parle de « thermo-SEEG »).

La thermocoagulation a un effet notable chez environ 50 % des patients. Sa durée d'efficacité est variable dans le temps. C'est un traitement qui peut être très satisfaisant sur les foyers épileptiques de petites tailles (dysplasies très focales par exemple) ou profondes (hamartomes hypothalamiques). Elle apporte aussi des éléments importants pour la prédiction des résultats d'une chirurgie.

LA NEUROMODULATION

Elle consiste à essayer de réduire la fréquence des crises par des moyens de stimulation électrique.

La stimulation du nerf vague

Le nerf vague est un nerf crânien prenant son origine dans le bulbe rachidien, connecté au cerveau, qui assure la transmission des messages dits végétatifs entre lui et nos organes. Sa stimulation permet de modifier le fonctionnement électrique du cerveau lors de la survenue des crises d'épilepsie. Elle peut ainsi contribuer à diminuer leur nombre et/ou leur sévérité. La stimulation du nerf vague est réalisée par l'implantation chirurgicale d'une électrode au contact du nerf vague dans son trajet cervical, au niveau du cou, et d'une pile (pacemaker) sous la peau, en dessous de la clavicule.