

Les Hospices Civils de Lyon s'associent au Purple Day Journée internationale de mobilisation contre l'épilepsie



Vendredi 26 mars, à l'occasion du Purple Day, Journée internationale de mobilisation pour informer et sensibiliser à l'épilepsie, les Hospices Civils de Lyon rappellent que la France compte environ 650 000 personnes souffrant de cette maladie. 100 000 sont des enfants et 100 000 sont des personnes âgées. Au total, 3 000 personnes souffrant d'épilepsie meurent chaque année : autant que le nombre de décès annuels par accidents de la route.

Aux côtés de la Ligue Française contre l'Epilepsie, de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie et de l'association Épilepsie-France, les HCL s'associent pour relayer le Purple Day et changer le regard sur l'épilepsie.

L'ÉPILEPSIE QU'EST-CE QUE C'EST ?

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique se manifestant par la répétition spontanée de crises liées à un dysfonctionnement électrique et passager du système nerveux central.

Ces crises sont soudaines, imprévisibles et le plus souvent brèves. Les personnes ayant eu au moins une crise d'épilepsie au cours des cinq dernières années souffrent d'une épilepsie qualifiée d'active.

L'épilepsie est une affection neurologique fréquente dont on peut souffrir à tout âge. Certaines crises débutent dès la naissance, d'autres apparaissent dans l'enfance ou l'adolescence. D'autres encore, vont apparaître à l'âge adulte ou chez le sujet âgé. Il s'agit de la 2^e maladie neurologique en fréquence après la migraine.

VENDREDI 26 MARS : UNE JOURNÉE POUR EN PARLER

L'objectif de cette journée est de faire parler de l'épilepsie afin de lutter contre les idées reçues, pour que les personnes atteintes se sentent moins seules. A la crainte de la survenue d'une crise, s'ajoute souvent la crainte du regard des autres, résultant d'une méconnaissance profonde de cette maladie dans notre société.

L'ÉPILEPSIE : UNE MALADIE DISCRIMINANTE

Les discriminations et la stigmatisation liées à l'épilepsie sont parfois souvent plus difficiles à surmonter que les crises elles-mêmes. Beaucoup de patients se disent stigmatisés au travail.

A titre informatif, le taux de chômage parmi les personnes atteintes d'épilepsie est plus élevé de 50 % que dans le reste de la population et la progression des carrières est plus lente. Chez les plus petits, les enfants sont parfois exclus des crèches et des sorties et la moitié sont en échec scolaire.

Le handicap lié à l'épilepsie résulte autant de l'image de cette maladie dans la société que des crises elles-mêmes.

LES TRAITEMENTS AUX HCL

PROTOCOLE D'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE SUR-MESURE

Pour permettre de mieux vivre avec l'épilepsie et répondre aux interrogations des patients, un protocole d'éducation thérapeutique est proposé aux patients (LIEN) impliquant infirmières, médecins, pharmaciens lors de séances de groupe. Ce protocole permet de mieux comprendre la pathologie, les traitements, d'apprendre à gérer les crises et à adapter au mieux son mode de vie en fonction des souhaits et du handicap représenté par la maladie. Il est ouvert aux patients suivis dans le service, mais également aux patients suivis par des neurologues de la région lyonnaise.

30 % DES PATIENTS ANTIBIORESISTANTS

Malgré des progrès thérapeutiques constants, l'épilepsie est considérée comme rebelle au traitement médicamenteux pour environ 30 % des patients. Les services pédiatriques et adultes sont amenés à prendre en charge les patients dans ces situations plus complexes. Dans ce cadre, les patients peuvent se voir proposer de nouveaux protocoles thérapeutiques testant de nouveaux médicaments non disponibles en officine.

EXPERIMENTATION NATIONALE POUR L'UTILISATION DU CANNABIS MÉDICAL

[Les HCL font partie des centres experts](#) qui évalueront prochainement le circuit de prescription du cannabis médical dans le cadre de l'expérimentation nationale pilotée par l'ANSM. Ceci permettra de proposer à certains patients l'utilisation du cannabis médical dans certaines formes d'épilepsie sévères.

LA CHIRURGIE : SEUL TRAITEMENT POUR ENVISAGER UNE GUÉRISON

Un traitement chirurgical peut parfois être proposé. Il vise à réséquer la zone cérébrale à l'origine des crises. C'est actuellement le seul traitement qui permet d'envisager une guérison de l'épilepsie, résultat obtenu chez environ 65% des patients opérés. La réalisation d'une chirurgie de l'épilepsie impose néanmoins un bilan

CONTACT: presse@chu-lyon.fr

[Marion MOUGET](#) / [Théodore LOPRESTI](#) – 04 72 40 70 88 / 04 72 40 74 48

préopératoire complexe, comprenant l'enregistrement des crises d'épilepsie dans des unités dédiées et des examens d'imagerie médicale (tomographie d'émissions de positons, magnéto-encéphalographie et EEG haute résolution).

Cette activité a débuté aux HCL en 1994 et les équipes ont acquis une expertise reconnue sur le plan international pour la conduite des bilans préchirurgicaux. **Cette activité aux HCL est l'une des plus importantes en France et en Europe.** Le centre de Lyon a également une expertise spécifique pour la [magnétoencéphalographie](#), technique d'imagerie très peu répandue en France, disponible uniquement dans 3 centres (Lyon, Marseille, Paris), et réalisée au Centre d'Etude et de Recherche Multimodal Et Pluridisciplinaire sur le site du Groupement Hospitalier Est.

LA PRISE EN CHARGE AUX HCL

DES LA PREMIERE CRISE

Aux HCL, les patients peuvent être accueillis dès les premières crises lors de consultations dédiées rapidement accessibles, permettant une écoute, une annonce diagnostique et la discussion d'un traitement médicamenteux personnalisé. Les examens essentiels au diagnostic sont réalisés sur site (électroencéphalogramme (EEG), scanner cérébral, IRM cérébrale, prises de sang pour la recherche de la cause) avec des protocoles dédiés à l'épilepsie.

Le suivi des patients est assuré par des praticiens spécialisés en épiléptologie au travers de consultations ou d'hospitalisations à l'hôpital Pierre Wertheimer ou à l'hôpital Femme-Mère-Enfant, qui permettent une adaptation régulière du traitement. Ce suivi peut nécessiter la réalisation d'EEG qui sont pratiqués dans le service.

Une prise en charge multidisciplinaire est souvent nécessaire chez les patients souffrant d'épilepsie. La maladie est fréquemment associée à des difficultés psychologiques, de la dépression ou de l'anxiété, du fait des crises elles-mêmes ou du retentissement socio-professionnel de la maladie.

Au besoin, une évaluation psychologique ou psychiatrique peut avoir lieu en lien avec le service de psychiatrie, pour permettre une prise en charge conjointe neurologique et psychologique si nécessaire.

« EPILEPSIE ET TRAVAIL » : LA DIFFICILE COHABITATION

Une consultation dédiée « épilepsie et travail » existe de longue date, en collaboration avec le service de médecine du travail de l'hôpital Lyon Sud. Elle a pour but de permettre d'orienter au mieux les patients sur le chemin professionnel.

EPILEPSIE ET GROSSESSE : LE SUIVI EXISTE

L'épilepsie peut poser des questions particulières à certains moments de la vie, comme par exemple dans la perspective d'une grossesse. Le choix d'un traitement adapté en pesant ses avantages et ses risques, ainsi que la stratégie de surveillance sont cruciaux.

DES SERVICES DEDIES AUX HCL

DES COMPETENCES MULTIPLES ET SYNERGIQUES AU SERVICE DES PATIENTS ET DE LEURS FAMILLES

L'implication forte des Hospices Civils de Lyon dans la lutte contre l'épilepsie existe depuis longtemps et intègre de nombreuses compétences médicales, paramédicales et médico-sociales.

> **Chez l'enfant** avec le Service de neurologie-pédiatrique du Pr V. DESPORTES et le Service d'épileptologie pédiatrique du Pr A. ARZIMANOGLOU, Hôpital Femme Mère Enfant.

> **Chez l'adulte** avec le Service de neurologie fonctionnelle et épileptologie du Dr N. ANDRE-OBADIA et du Pr S. RHEIMS, Hôpital Pierre Wertheimer.

> **Dans le domaine de la neurochirurgie** avec le Pr M. GUENOT, Hôpital Pierre Wertheimer.

> **Dans le domaine de la génétique** avec le Pr G. LESCA, Hôpital Pierre Wertheimer.

Actuellement, les HCL sont impliqués dans une vingtaine de projets de recherche clinique dans l'épilepsie, dont une dizaine qu'ils coordonnent à l'échelle nationale ou européenne.

DE INSTITUTIONS DEDIEES A L'EPILEPSIE

L'ensemble de ces acteurs travaillent en synergie dans la prise en charge des patients tout au long de leur vie au sein du site HCL - **Centre National de Référence des Epilepsies Rares et du Réseau Européen de référence des Epilepsies Rares et Complexes (EPICARE)**, coordonné par les HCL.

Par ailleurs, les HCL accueillent également sur le site de l'HFME et de l'hôpital neurologique Pierre Wertheimer, **l'Institut des Epilepsies (IDEE)**, dont les objectifs visent à favoriser l'aide aux patients et leurs familles et le développement de la recherche en épilepsie en lien avec l'Université Claude Bernard Lyon 1, l'INSERM et le CNRS.



Les HCL, représentés par le Pr A. ARZIMANOGLOU, ont été choisis en mars 2019 pour coordonner l'ERN EpiCARE, le réseau européen de référence pour les épilepsies rares.

Les réseaux européens de référence (ERN) sont nés de la nécessité de **combler des errances et interruptions dans le parcours de soins de patients atteints de maladies rares**. EpiCARE, regroupant **43 centres de santé hautement spécialisés dans 24 pays européens et des associations de patients** a été labellisé par la Commission européenne en 2017. Ce réseau vise à aider les patients atteints d'épilepsies rares pour lesquels un partage d'expertise entre plusieurs spécialistes européens contribue à un diagnostic et un traitement adaptés. Les professionnels développent également des **projets de recherche innovants, des outils d'enseignement et des recommandations sur les traitements**.

La 4^e assemblée générale d'EpiCARE aura lieu les 24, 25 et 26 mars à l'occasion de la journée mondiale de l'épilepsie. Pas moins de 250 professionnels se réuniront, exceptionnellement en ligne, afin de faire le point sur le travail de l'ensemble des équipes du réseau et les prochaines orientations.

CONTACT: presse@chu-lyon.fr

Marion MOUGET/ Théodore LOPRESTI– 04 72 40 70 88 / 04 72 40 74 48