

Points clés pour le quotidien au cabinet médical

L'épilepsie expliquée en vidéo

Julia Franke

Dr phil., Ligue Suisse contre l'Épilepsie, Zurich

Face à l'épilepsie, les personnes concernées et leurs proches peuvent se sentir perdus. La Ligue Suisse contre l'Épilepsie a créé dix vidéos didactiques qui expliquent en termes simples cette maladie complexe dans dix langues. Ce nouveau matériel d'information vise à aider les médecins qui sont confrontés au quotidien par des questions liées à l'épilepsie telles que la SUDEP, le désir d'enfant et le COVID-19.

Vingt minutes de consultation médicale suffisent rarement pour répondre à toutes les questions que les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches souhaitent poser: toutes les crises exigent-elles une ambulance? Peut-elle être fatale? Quelle est la cause de la maladie? Est-elle héréditaire? Maternité et épilepsie sont-elles compatibles? Puis-je conduire? Les personnes atteintes d'épilepsie sont-elles vulnérables face au COVID-19?

Bien que fréquente, avec quelque 80 000 personnes touchées en Suisse, l'épilepsie reste entourée de vieux préjugés. Cette maladie concerne tout l'entourage, car la famille, les amis et les collègues de travail devraient savoir comment réagir en cas de crise.

Dépliants d'information et courtes vidéos

Il existe entre-temps plus de vingt dépliants d'information de la Ligue contre l'Épilepsie, dont l'utilité est éprouvée que ce soit en salle d'attente ou en complément de la consultation médicale. Tous sont disponibles en français et en allemand, la plupart en italien, et certains dans des langues importantes pour la population migrante.

Mais ces textes ne sont pas toujours adaptés. Les patientes et patients ainsi que leurs proches peuvent se sentir dépassés, en raison de déficiences cognitives ou parce qu'ils ne maîtrisent pas suffisamment la langue ou la lecture.

C'est pourquoi la Ligue contre l'Épilepsie a produit de petits films d'animation. D'une minute environ chacun, ils expliquent avec des mots simples et des images l'essentiel de ce qu'il faut savoir sur l'épilepsie. Comme la Suisse est, au-delà de son propre plurilinguisme, une

société de migration, ils sont disponibles en dix langues: français, allemand, italien, anglais, albanais, bosniaque/croate/serbe, portugais, tamoul, tigrigna et turc. Des sous-titres peuvent en outre être affichés pour chaque langue.

Le conseil personnel reste essentiel

Toutes les informations de la Ligue contre l'Épilepsie sont destinées à aider les médecins dans leur travail, mais ne remplacent pas les entretiens directs.

L'information sur la mort subite en épilepsie ou SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) en est un exemple. Une crise tonico-clonique nocturne peut entraîner une mort inattendue et inexplicable, surtout lorsqu'il n'y a personne à proximité. La SUDEP est certes rare (environ une personne épileptique sur 1000 par an), mais elle est toujours tragique.

Si elle ne peut pas toujours être évitée, des mesures efficaces permettent de réduire significativement le risque, comme la prise régulière des anticonvulsifs pour prévenir les crises et un système d'alarme

Bien que fréquente, l'épilepsie reste entourée de préjugés. Elle concerne aussi l'entourage, qui devrait savoir comment réagir face à une crise.

en cas de crises nocturnes fréquentes. Il est important que le médecin aborde le sujet peu après le diagnostic. La plupart des personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches souhaitent être informés, même sur des questions délicates comme la SUDEP. Le dépliant à ce sujet créé par la ligue permet d'approfondir l'entretien personnel.

Comment accéder au matériel d'information

- Vidéos explicatives (changement de langue tout en haut à gauche): www.epi.ch/video-f
- Dépliants d'information et autres publications: www.epi.ch/depliants (certains sont aussi disponibles dans des langues de la population migrante)
- Informations approfondies pour les médecins: www.epi.ch/medecins

Planifier la maternité assez tôt

Les médecins jouent également un rôle décisif dans la planification familiale des femmes atteintes d'épilep-



Près de 80000 personnes sont atteintes d'épilepsie en Suisse.

sie. En effet, la pilule contraceptive peut interagir avec les antiépileptiques.

Une grossesse ne pose généralement pas de problème, mais elle doit être planifiée suffisamment tôt. Une supplémentation hautement dosée en acide folique (4 à 5 mg par jour) est par exemple utile. Comme les grossesses imprévues sont nombreuses, la prescription préventive à toutes les femmes épileptiques en âge de procréer est recommandée. Si l'épilepsie est fréquente dans la famille ou si l'on soupçonne une forme héréditaire, un test génétique peut être judicieux.

Valproate: l'information est essentielle

D'une manière générale, les jeunes filles et les femmes en âge de procréer ne devraient pas commencer ou poursuivre un traitement à base d'acide valproïque (valproate), un principe actif tératogène. Pris pendant la grossesse, le valproate entraîne des malformations congénitales chez 4 à 30% des enfants selon le dosage, et de graves troubles du développement chez 30 à 40% des enfants. La prescription de valproate aux femmes de la tranche d'âge concernée ne se justifie que si aucun autre traitement n'est efficace. Dans ce cas, le médecin et la patiente doivent attester chaque année au moyen d'un formulaire de Swissmedic que l'information sur les risques a bien eu lieu.

Les médecins qui suivent des patientes ayant pris du valproate pendant la grossesse doivent attirer leur attention sur les effets secondaires potentiels. Des troubles du développement tels que les déficiences intellectuelles ou l'autisme chez des enfants exposés au valproate avant leur naissance doivent en outre absolument être signalés au centre de pharmacovigilance compétent.

Une vidéo didactique explique également l'essentiel de ce qu'il faut savoir sur la maternité et l'épilepsie, et un dépliant d'information propose des renseignements plus détaillés.

Pas de risques accrus face au COVID-19

Les personnes atteintes d'épilepsie ne font pas automatiquement partie des groupes vulnérables au COVID-19. Seuls quelques traitements affaiblissent le système immunitaire et augmentent de ce fait les risques. Il s'agit entre autres de l'Adrenocorticotropin, des stéroïdes et des immunothérapies ainsi que, dans une moindre mesure, de la phénytoïne, du phénobarbital ou de la primidone. En l'état actuel des connaissances, le risque de crises supplémentaires liées au COVID-19 est plutôt faible chez la plupart des personnes atteintes d'épilepsie.

La vaccination est recommandée. Il n'existe actuellement aucune donnée suggérant que les personnes atteintes d'épilepsie aient un risque accru d'effets indésirables, et notamment de crises, liés à un vaccin contre le COVID-19.

Toute vaccination peut déclencher des effets indésirables à court terme, tels que des maux de tête ou de la fièvre. Comme cette dernière peut dans certains cas favoriser des crises d'épilepsie, nous recommandons dans ce cas d'abaisser la température corporelle à l'aide de fébrifuges (ou de mesures physiques telles que des enveloppements froids des mollets). Aucune interaction entre le vaccin et les anticonvulsivants n'est connue à ce jour.

Par mesure de sécurité, le centre de vaccination doit être informé de l'épilepsie, ainsi que des allergies existantes et des médicaments pris.

Cet article se fonde sur les informations et recommandations de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie, disponibles sous: www.epi.ch/fr

Crédits photo

Ligue Suisse contre l'Epilepsie

L'essentiel en bref

- La Ligue Suisse contre l'Epilepsie a créé dix vidéos d'information animées. Avec des mots simples et des images colorées, elles expliquent en une minute l'essentiel sur l'épilepsie et sont disponibles en dix langues.
- Les vidéos ainsi que les dépliants d'information de la Ligue contre l'Epilepsie traitent de sujets tels que la mort subite en épilepsie, le désir d'enfant et le COVID-19, abordant ainsi les questions fréquemment posées par les personnes concernées.
- Les supports d'information visent à soutenir le travail d'information des médecins, mais ne peuvent pas remplacer le dialogue direct entre le médecin et la personne concernée.