

## > COMPRENDRE LES ÉPILEPSIES DES ENFANTS POUR MIEUX LES SOIGNER

L'épilepsie touche près de 500 000 individus en France dont environ 250 000 âgés de moins de 20 ans. Dans plus de 50 % des cas, l'épilepsie apparaît avant l'âge de 10 ans. Dans cette tranche d'âge, ce sont 4000 nouveaux cas qui sont recensés chaque année.

L'épilepsie est une maladie neurologique. Elle se caractérise par la répétition de crises imprévisibles et souvent très brèves. Ces crises résultent d'une décharge électrique anormale au niveau des neurones (cellules nerveuses) du cerveau. Les symptômes des crises diffèrent selon la région cérébrale atteinte, c'est pourquoi il faut parler DES épilepsies dont les conséquences et les effets varient selon les enfants.

Développer des **médicaments pour lutter contre les formes d'épilepsies sévères de l'enfant** est de première importance. Pour ces épilepsies rares, la mise au point de traitement nécessite des investissements lourds et des conditions réglementaires contraignantes. Avec la FFRE, soutenez la recherche thérapeutique afin que les travaux en cours débouchent rapidement sur des médicaments efficaces chez l'enfant.

“ Mon fils est entré dans notre chambre comme un somnambule : sa bouche bougeait bizarrement mais il ne pouvait pas parler. ”



“ D'un seul coup, en classe, ma copine Clara a poussé un cri et est tombée. Elle avait le corps tout raide, la mâchoire serrée et les jambes qui sautaient toutes seules. ”

La recherche sur les épilepsies de l'enfant nécessite la **mise au point de méthodes d'analyse originales** qui tiennent compte de la grande diversité des patients, anticipent ou simulent certains résultats de l'adulte sans nécessairement exposer les enfants aux essais, utilisent des modèles pour tester les médicaments potentiels. Le développement de ces méthodes innovantes, dont d'autres pathologies de l'enfant pourront bénéficier, a aussi besoin d'être financé.

## > 1 ENFANT SUR 3 ATTEINT D'ÉPILEPSIE A DES DIFFICULTÉS SCOLAIRES

Le cerveau de l'enfant étant immature, les crises d'épilepsie altèrent davantage ses fonctions cognitives que chez l'adulte.

L'épilepsie complique donc le quotidien des enfants avec des troubles tels que :

- La lenteur, la fatigue ;
- Le manque d'attention ou de concentration ;
- Les difficultés de compréhension, de raisonnement ou de planification des tâches ;
- Des problèmes de perception visiospatiale (qui empêchent l'enfant de se repérer convenablement sur une page par exemple) ;
- L'agitation, l'instabilité, l'agressivité ou la passivité liée aux absences que provoquent certains types de crises et à la peur permanente de la crise.



“ C'est dur à l'école, mes copines me demandent : "T'es bête ou quoi ?" et moi aussi parfois je me le demande. ”

Des recherches sont engagées pour mieux comprendre **les relations entre troubles cognitifs et différentes formes d'épilepsies**. Elles nécessitent la mise au point de tests destinés aux enfants, y compris aux plus jeunes, et l'adaptation des techniques d'imagerie cérébrale. Elles devraient permettre de mieux cibler les rééducations pour améliorer les capacités d'apprentissage.

Mieux comprendre et soigner les épilepsies de l'enfant passe aussi par le **suivi à long terme des patients** afin d'estimer leur évolution selon les traitements, les modes de prises en charge, la chirurgie. Ce suivi demande la coopération des familles qui doivent être informées et aidées. Le financement de telles études repose avant tout sur l'aide privée.

Nous avons besoin de **VOUS** pour sensibiliser et former les professionnels à une meilleure prise en charge de ces enfants. Et pour contribuer à la mise à disposition de lieux où ils puissent parler de leur maladie, être écoutés puis aidés dans leurs difficultés.

## > UN HANDICAP DANS LE REGARD DES AUTRES

Les épilepsies sont l'objet d'idées reçues. Les élèves souffrant de la pathologie peuvent être stigmatisés pour leur lenteur, leur retard, leurs absences, leur traitement mais aussi la peur suscitée par les préjugés sur la maladie. L'élève atteint d'épilepsie peut alors, comme un handicapé, se sentir différent des autres et en souffrir.

Même si les crises s'arrêtent, le patient est-il guéri dans le regard des autres et vis-à-vis de lui-même ? Le **ressenti du patient et de sa famille ne doit plus être ignoré**. Pour aller au-delà des impressions, des échelles de qualité de vie sont mises au point par des psychologues. Aider cette recherche, c'est permettre à l'enfant épileptique et à son entourage de mieux accepter la maladie au quotidien.



“J'ai fait une crise au club de tennis, après il a fallu tout expliquer au moniteur et à mes copains, maintenant je n'ose plus y aller.”

### CHERCHER

Depuis plus de quinze ans, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, reconnue d'utilité publique, soutient TOUTES les recherches sur cette maladie. Chaque année, elle attribue des financements à des projets de recherche innovants présentés par des chercheurs et épileptologues. Les montants qu'elle attribue vont de 30 000 à 1 60 000 euros par projet.

### INFORMER

Pour faire cesser les discriminations dont sont encore trop souvent victimes ceux qui souffrent d'épilepsie, la Fondation publie de nombreux ouvrages destinés aux enfants et mène des campagnes d'information via les différents médias.

La publication d'ouvrages, la mise à disposition de documentations précises permet d'expliquer la maladie aux enfants ainsi qu'à leur entourage. Faire un don à la FFRE c'est aussi nous donner la possibilité de pouvoir rééditer ces ouvrages et de les diffuser.

### ACCOMPAGNER

La FFRE lutte pour que les patients épileptiques jouissent de tous leurs droits notamment à l'école. Elle participe ainsi à la création de structures d'insertion et d'institutions spécialisées, et oeuvre pour défendre la cause de la maladie auprès des pouvoirs publics.

## AVEC NOUS, LUTTEZ CONTRE LES ÉPILEPSIES DE L'ENFANT

Soutenez la FFRE qui agit pour :

**LA RECHERCHE**  
Financement des travaux de recherche fondamentale et clinique

**L'INFORMATION**  
Publication d'ouvrages, campagnes auprès des médias

**L'ACCOMPAGNEMENT**  
Des patients et de leurs familles et l'attachement à la reconnaissance de leurs droits

