

Les formes aiguës d'épilepsie mieux prises en charge

Une unité d'épileptologie a été ouverte au RHNE pour effectuer des investigations spécialisées en ambulatoire et stationnaire. Elle s'adresse en particulier aux 30% de patients dont la maladie n'est pas maîtrisée.

PAR BRIGITTE REBETZ



L'unité d'épileptologie et de neuro-réhabilitation avec la Dre Susanne Renaud (tout à gauche) et le Dr Martinus Hauf. GUILLAUME PERRET

Encore taboue parce qu'elle suscite des craintes, l'épilepsie reste largement méconnue. Elle figure pourtant parmi les maladies neurologiques les plus fréquentes: elle touche 1% de la population, autrement dit quelque 1800 personnes à l'échelle du canton. Le Réseau hospitalier neuchâtelois (RHNE) vient de créer une unité d'épileptologie pour compléter la prise en charge déjà en place. Cette nouvelle structure permet de réaliser des investigations approfondies en stationnaire, notamment.

Qu'est-ce que l'épilepsie?

Martinus Hauf: Il n'y a pas une, mais des épilepsies. Ce sont des maladies chroniques du cerveau qui ont des origines diverses, génétique ou symptomatique par exemple. Dans ce dernier cas, elles peuvent ré-

sulter d'un traumatisme crânien, d'un AVC, d'une malformation vasculaire, etc. La maladie peut survenir à tout âge: chez l'enfant, les formes héréditaires sont plus fréquentes. Les épilepsies génèrent différents types de crises, plus ou moins sévères. D'où la nécessité d'une prise en charge individuelle spécialisée.

C'est possible de vivre normalement avec la maladie?

MH: La plupart des patients peuvent être traités avec une médication, notamment, et continuer à mener une vie normale. D'ailleurs des figures historiques comme Jules César, Alfred Nobel ou le pape Pie IX – dont le pontificat de trente ans fut le plus long de la papauté – étaient épileptiques...

On estime que 70% des épilepsies sont maîtrisées, dans la mesure où le traitement empêche la survenue de toute crise. Dans les cas où la maladie n'est pas stabilisée, des investigations spécifiques sont nécessaires: le but est de trouver la cause pour pouvoir améliorer la prise en charge. C'est pour mener ces recherches que l'unité d'épileptologie a été créée.

Susanne Renaud: Elle s'ajoute aux consultations ambulatoires que nous délivrons depuis plusieurs années au RHNE. Nous réalisons entre 1300 et 1400 EEG par an sur les sites de Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds.

L'objectif de cette unité?

MH et SR: Lorsque nous devons pousser les investigations, nous pouvons maintenant effectuer des électroencéphalogrammes vidéo de longue durée. Il s'agit d'un EEG couplé et synchronisé avec un enregistrement vidéo réalisé sur 72 heures ou plus en stationnaire. Avoir des lits dédiés dans le Service de neurologie nous permet aussi d'effectuer des changements thérapeutiques sous contrôle médical, car certains patients peuvent faire une crise potentiellement mortelle.

Jusqu'à présent, les personnes atteintes de formes sévères – et nécessitant un suivi de longue durée – devaient se rendre dans un centre spécialisé hors canton; désormais, nous pouvons les prendre en charge à Pourtales. Notre challenge, c'est de comprendre le lien entre l'acti-

“
L'avantage des médicaments de dernière génération, c'est qu'ils provoquent moins d'effets secondaires. Cela change la vie des patients!”

MARTINUS HAUF
NEUROLOGUE

tivité du cerveau des patients et leurs symptômes, car ceux-ci peuvent être associés à d'autres pathologies, cardiaques ou suites d'un AVC par exemple. D'autant plus que cette patientèle est particulièrement sensible à la médication.

Vous vous appuyez sur un important réseau...

MH: Effectivement, une unité d'épileptologie comprend des prestations ambulatoires (expertise médicale spécialisée, laboratoire d'électrophysiologie pour les EEG et centre d'imagerie médicale affilié), un réseau de structures (dont les neurologues installés) qui lui réfèrent prioritairement

les patients avec des crises non maîtrisées, une entité hospitalière pour les investigations diagnostiques ainsi qu'une structure d'urgence pour les patients ambulatoires qui feraient une complication lors d'une première prise en charge...

Mais nous travaillons aussi avec des assistants sociaux, des psychiatres, des pédiatres ou encore des foyers pour personnes handicapées. Lorsqu'une opération est nécessaire, nous coopérons avec un centre de chirurgie d'épilepsie – on est là dans la médecine hautement spécialisée.

Y a-t-il eu des avancées récentes pour traiter l'épilepsie?

MH: Le traitement repose essentiellement sur la médication. On est passé de 5 médicaments à 25 ces 10 ou 15 dernières années. L'avantage de ces nouvelles molécules, c'est qu'elles provoquent moins d'effets secondaires. Cela change la vie des patients! Sinon, pour certaines indications, une thérapie par stimulation électrique a été développée, mais il ne faut pas en attendre des miracles.

Les premiers secours

Que faire si l'on est témoin d'une crise d'épilepsie? La Ligue suisse contre l'épilepsie recommande de rester à proximité de la personne et la surveiller, de consulter l'heure pour noter la durée de la crise, de veiller à ce que la victime ne se mette pas en danger ou se blesse. «Il faut regarder qu'elle respire correctement et bien observer comment se déroule l'épisode pour pouvoir expliquer aux secours ce qui s'est passé», ajoute la Dre Susanne Renaud. «Car la crise peut aussi être due à autre chose, comme une syncope. Une compétence diagnostique est nécessaire pour établir la cause d'une perte de connaissance.» Selon Epi Suisse, l'organisation pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches, il ne faut pas hésiter à appeler illico les urgences sanitaires (numéro 144) si la crise dure plus de cinq minutes ou lorsque plusieurs épisodes se succèdent, si la personne ne reprend pas conscience, qu'elle a des blessures graves, ne respire plus correctement ou que c'est sa première crise de ce type.

Dans d'autres cas, une résection de tissu cérébral peut être envisagée pour retirer le foyer épileptique. Une solution en cours de développement qui s'annonce prometteuse, c'est l'implantation d'électrodes sous-cutanées pour la surveillance de longue durée.

Peut-on guérir de l'épilepsie?

MH et SR: Il y a des formes rares qui disparaissent avec le temps, certaines d'origine génétique notamment. Mais lorsque les crises s'estompent ou ne se reproduisent pas durant un certain temps, il n'est pas opportun d'arrêter le traitement sans discussion avec un neurologue, car le risque de récurrence est élevé... D'autant plus qu'une crise a des conséquences directes sur la vie quotidienne, à commencer par l'interdiction de conduire. Mais un seul épisode ne signifie pas automatiquement que l'on est épileptique: la crise peut avoir été causée par un phénomène unique. Quoi qu'il en soit, elle doit être examinée par un médecin spécialisé, pour vérifier notamment quel est le risque d'une récurrence.