

Sommaire

Avant-propos	
<i>P. Genton, J. Beaussart</i>	1
Ouverture de la Journée	
<i>A. Arzimanoglou, G. Avanzini, P. Lee</i>	3
L'épilepsie et les personnes épileptiques dans les pays d'expression française	
<i>Pr A. Gouazé</i>	9
Structure et apports de la CIDMEF	9
Les épilepsies dans les pays du Sud	
<i>Pr P.-M. Preux, E. Ngoungou, F. Quet, B. Marin, M. Druet-Cabanac, P. Nubukpo</i>	11
Combien y a-t-il d'épileptiques ?	12
Qui sont les personnes épileptiques ?	14
Pourquoi sont-elles épileptiques ?	14
Comment vivent-elles leur maladie ?	19
Les traitements ?	20
Que deviennent les patients avec épilepsie dans les pays d'Afrique sub-saharienne	21
Échanges avec les participants	25
Évolution des prises en charge des personnes épileptiques, du diagnostic aux stratégies thérapeutiques préventives et éducatives de l'enfant à l'adulte	
<i>Dr R. Salbreux</i>	27
Petite enfance	28
Scolarité pré-élémentaire et élémentaire	29
Scolarité secondaire	29
Adultes : vie quotidienne et professionnelle	30
Personnes épileptiques âgées	31
Conclusion	32
Les objectifs du ministère de la Santé	
<i>Dr L. Valdès</i>	33
Le contexte	33
Actions réalisées ou soutenues par le ministère de la Santé	34
La nécessité d'une approche innovante dans la prise en charge des personnes épileptiques.....	34

L'enjeu de la prise en charge	36
La politique de santé publique	36
Les objectifs pour améliorer la prise en charge de l'épilepsie.....	37
 Les principaux obstacles à franchir pour améliorer la qualité de vie des personnes avec épilepsie et celle de leur famille	
<i>R. Bobet, J. Charvet, A. Gary, S. Gicquiaud, A. Aboulabdeh, Ch. Bulteau.....</i>	41
Qualité de vie et santé : une certaine idée du bonheur	42
La qualité de vie vue par l'enfant épileptique et son entourage : revue de la littérature internationale	44
Les recherches sur la qualité de vie de l'enfant épileptique en France	50
Conclusion	53
 Qualité de vie, un point de vue canadien	
H.-C. Sauerwein.....	57
Résultats des études sur la qualité de vie chez les personnes épileptiques au Canada et les actions menées.....	57
Que peut-on faire ?.....	60
 Épilepsies, une question de santé publique	
<i>J.-F. Chossy.....</i>	63
Une volonté politique.....	63
Loi sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées	65
Le droit à compensation du handicap	66
Renforcer l'insertion des personnes handicapées au sein de la Société française.....	66
Améliorer les dispositifs consacrés aux personnes handicapées.....	67
Financement et calendrier de mise en œuvre	67
 Épilepsie, enjeu de société	
<i>B. Esambert.....</i>	69
 Échanges avec les participants	
<i>Animation par le Pr H. Meinardi (Pays-Bas)</i>	73
 Où en sont les connaissances sur les épilepsies et leurs conséquences ? Réponses aux questions posées	
<i>Pr Ryvlin, Pr B. de Toffol.....</i>	77
Quelles sont les maladies génétiques dans le cadre de l'épilepsie ?	78
Les crises, la maturation cérébrale et la pharmacorésistance.....	80
La femme avec épilepsie, épilepsie et vie sexuelle	81
Que sait-on du comportement de l'enfant face à la maladie épileptique ?	83
Aspects psychologiques et psychopathologiques et rôle des médicaments dans ces domaines ?	84

Sommaire

Le rôle des émotions, du stress, de l'anxiété dans la survenue des crises ?.....	87
Arrêter les crises ?	87
Les médicaments génériques en épileptologie ?.....	88
Les frontières entre « anciens » médicaments et « nouveaux » médicaments ?	88
Combien de temps doit-on prendre un médicament pour savoir s'il est efficace ou non ?....	89
Comment travailler ensemble ?	
<i>F. Antonini</i>	91
L'exemple d'une maladie rare avec épilepsie : la maladie d'Unverricht-Lundborg	
<i>J. Marty</i>	93
Projets des associations francophones	
<i>J. Beaussart, S. Garrel, C. Charfi Triki, J.-M. Lacau,</i>	95
Ligue Française Contre l'épilepsie (LFCE).....	95
Association tunisienne de Lutte contre l'Épilepsie	96
Réseau Lucioles.....	97
Quelques autres projets	98
Tableau de synthèse des projets avancés.....	100
Annexe 1. Les questions posées par les participants pour préparer les interventions de la journée	
Questions médicales regroupées par thèmes.....	103
Les questions qui concernent surtout les associations.....	105
Annexe 2. Adresses et contacts pour poursuivre les échanges entre les associations ayant participé à la journée	