

# Tête en l'air

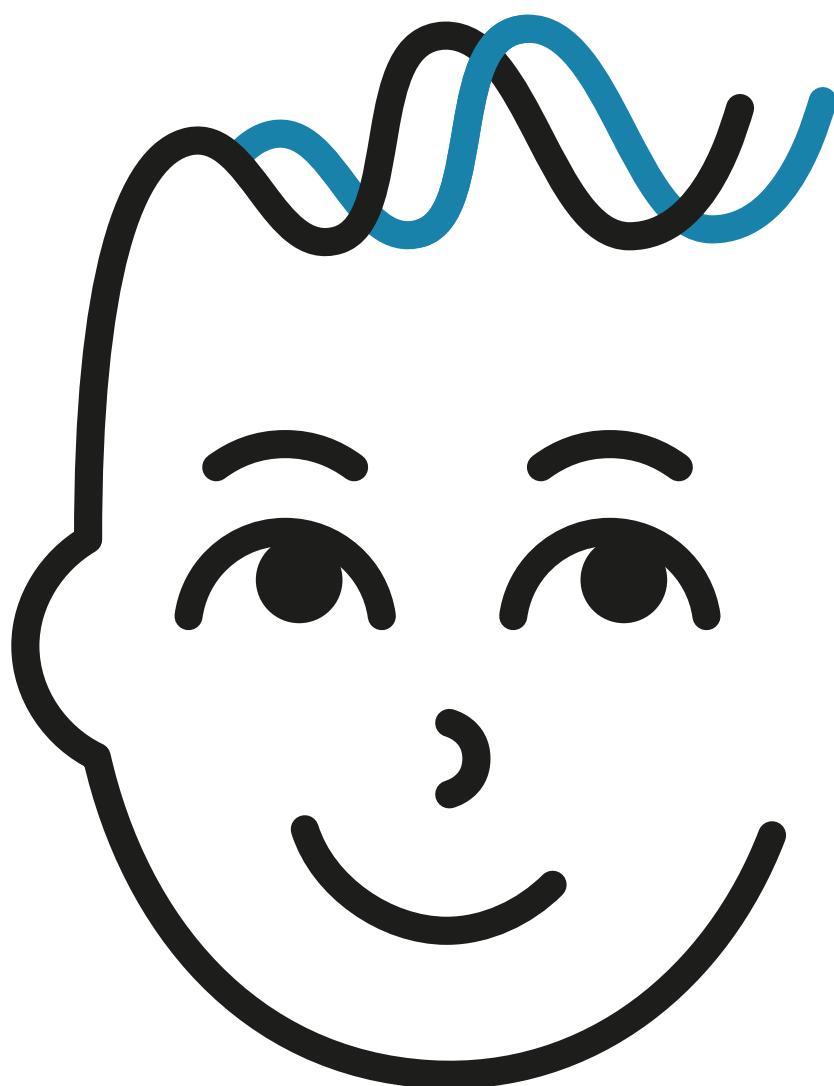
## Le Mag

n° 37 – mars 2022



## Dossier

# Épilepsie







# Édito

Chers amis de Tête en l'air,

L'année 2022 est déjà bien engagée et l'embellie sanitaire qu'on attend tous, pourrait être au rendez-vous. Enfin ! Pour les patients, la possibilité d'être mieux entourés et pour Tête en l'air, l'occasion de reprendre une vie complètement normale dans l'accomplissement de notre mission : écouter, communiquer, conseiller, aider. Nous avons de nombreux projets : nouvelle version de l'application HydroApp, ouverture de nouveaux partenariats avec des hôpitaux ainsi que de belles opérations de communication comme la Course des héros à laquelle nous participerons pour la première fois le 19 juin à Paris.

Nous consacrons le dossier de ce Mag aux épilepsies, plus particulièrement celles des enfants et aux apports de la neurochirurgie dans le traitement des épilepsies pharmaco-résistantes.

Merci au Professeur Blauwblomme de l'hôpital Necker Enfants-Malades qui nous a reçus longuement.

Encore merci à nos adhérents, nos donateurs et nos bénévoles, sans lesquels rien ne serait possible.

Bonne lecture et à bientôt.

**Thierry Mure**  
Président

## Sommaire

<b>Dossier Épilepsie</b>	<b>4</b>
<b>La vie de l'Association</b>	<b>20</b>
<b>L'actualité de nos mécènes</b>	<b>24</b>
<b>Nous avons lu et vu pour vous</b>	<b>25</b>

## Comité éditorial

Sylvie Berat  
Vanessa de Monts  
Thierry Mure  
Laure Paret  
Valérie Algrin

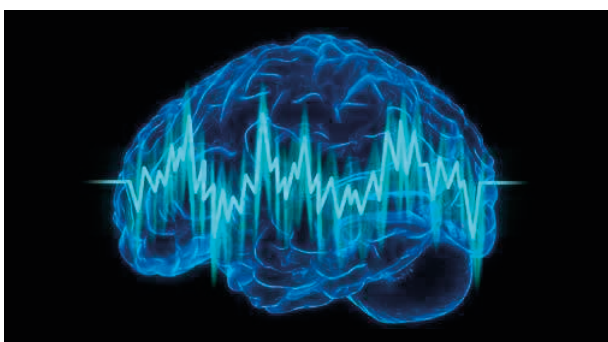
**Graphisme** Olivier Bergère

**Impression** Montparnasse Expression

# Dossier Épilepsie

Le nom « épilepsie » a pour origine un mot grec qui signifie « attaquer par surprise » reflétant l'apparition très soudaine et imprévisible des crises.

**Personnages illustres ayant vécu avec une épilepsie : Alexandre ; Jules César ; Flaubert ; Dostoïevski ; Van Gogh...**



Cerveau épileptique (Image Infirmiers.com)

## Les chiffres de l'épilepsie

- ▶ Selon l'Organisation Mondiale de la Santé, elle touche 50 millions de personnes dans le monde, et est diagnostiquée chez 2,4 millions de personnes chaque année.
- ▶ Environ 650 000 personnes sont concernées en France soit près de 1 % de la population. Elle se déclare dans 75 % des cas avant 18 ans, mais peut débuter à tout âge.
- ▶ 110 personnes par jour en France font une première crise d'épilepsie.
- ▶ 2<sup>e</sup> maladie neurologique après la migraine.
- ▶ 1/3 des épilepsies sont pharmaco-résistantes.
- ▶ 40 % des enfants atteints ont des troubles de l'apprentissage.

Les fonctions du cerveau humain (Image Tête en l'air)

### Lobe frontal

#### Aire préfrontale

Pensées  
Volonté  
Concentration  
Planification



#### Aire motrice

Contrôle des muscles  
Coordination des mouvements

### Lobe temporal

#### Aire auditive

Perception et reconnaissance des sons



#### Aire de la compréhension

Interprétation du langage écrit et parlé



#### Aire de la mémoire

Visuelle et verbale à court terme

### Lobe pariétal

#### Aire des sensations

Toucher  
Goût  
Douleur

### Lobe occipital

#### Aire visuelle

Détecte et interprète les informations visuelles : formes, couleurs, mouvements

### Cervelet

#### Fonctions motrices

Coordination des mouvements  
Équilibre

### Tronc cérébral

Respiration  
Digestion  
Déglutition  
Vigilance



# Les crises d'épilepsie, qu'est-ce que c'est ?



Les crises d'épilepsie, symptôme d'un syndrome épileptique, sont la manifestation d'une hyperactivité cérébrale résultant d'une « hyperexcitation » des cellules nerveuses, les neurones du cortex cérébral.

## Deux grands types de crises peuvent être distingués

### ▶ Les crises généralisées, parmi lesquelles

#### - les crises tonico-cloniques (convulsives)

ce sont les plus connues, les plus impressionnantes mais pas les plus fréquentes. Elles se manifestent par une perte de connaissance avec chute, mouvements convulsifs, morsure éventuelle de la langue...

#### - les absences

elles se révèlent par une brève rupture de contact (quelques secondes) se traduisant par une immobilité et une fixité du regard. Elles touchent plutôt l'enfant ou l'adolescent qui ne se rend compte de rien et n'en garde aucun souvenir.

### ▶ Les crises partielles (ou focales)

La décharge n'affecte qu'une partie restreinte du cerveau. Les symptômes sont alors fonction de la zone cérébrale touchée par la décharge : troubles du langage, troubles moteurs, sensoriels ou sensitifs, troubles de la mémoire ... Ces crises partielles s'accompagnent ou non d'une altération de la conscience (dans ce cas, le patient n'est pas conscient de ce qu'il est en train de faire ou dire).



#### Crises généralisées

Hyperactivité d'un réseau de neurones corticaux-sous-corticaux **étendu, bilatéral**

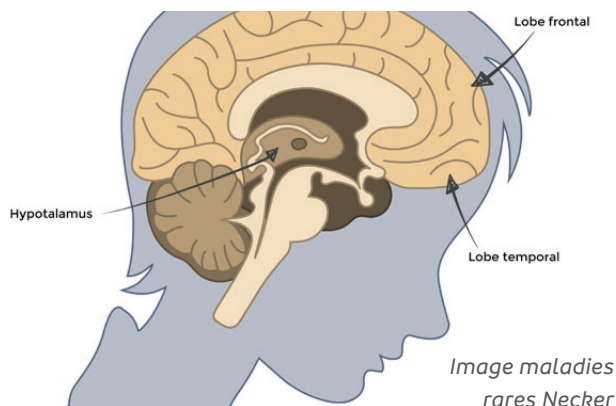


#### Crises focales (ou partielles)

Hyperactivité d'un réseau de neurones corticaux **localisé, unilatéral**

Image Collège des Enseignants de Neurologie

# L'épilepsie chez l'enfant



L'âge auquel débute la maladie détermine souvent le type du syndrome épileptique, dont la gravité varie en fonction de divers facteurs (état de maturation cérébrale, agression cérébrale sous-jacente, prédisposition génétique...).

La forme d'épilepsie la plus fréquente chez l'enfant est **l'épilepsie-absence**, dont l'évolution est bénigne et qui disparaît souvent à l'adolescence ou chez l'adulte jeune. Elle survient souvent entre 5 et 7 ans, plus particulièrement chez les filles. Elle se manifeste par des absences de quelques dizaines de secondes, dont l'enfant n'a pas mémoire, et s'accompagne de modifications motrices très discrètes. Ces crises peuvent se répéter de nombreuses fois au cours d'une même journée.

Des formes **plus rares mais assez sévères** existent aussi et sont souvent associées à une composante génétique et/ou une anomalie cérébrale (syndrome de West, syndrome de Dravet, syndrome de Lennox-Gastaut).

Enfin, on estime que **2 à 5 % des enfants souffrent un jour d'une crise ou de convulsions liées à un épisode unique et fébrile au cours de leurs premières années de vie**. Pour la grande majorité d'entre eux, cet épisode n'aura pas d'incidence ultérieure.

## → Pour en savoir plus

<https://www.inserm.fr/dossier/epilepsie/>

[https://www.fondation-epilepsie.fr/wp-content/uploads/2013/12/Mailing\\_scolarit%C3%A9-enfant.pdf](https://www.fondation-epilepsie.fr/wp-content/uploads/2013/12/Mailing_scolarit%C3%A9-enfant.pdf)

<https://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/qui-est-concerne/enfant/>

## Les causes

### ► Les épilepsies symptomatiques (lésionnelles)

Elles sont dues à une lésion cérébrale : malformation congénitale, encéphalite, séquelles d'une souffrance à la naissance, traumatisme crânien, accident vasculaire cérébral, tumeur, infections du Système Nerveux Central, maladies neurologiques évolutives, anomalies des chromosomes, malformations cérébrales...

### ► Les épilepsies cryptogéniques

On parle d'épilepsie cryptogénique quand une origine lésionnelle paraît très probable, mais ne peut pas être mise en évidence avec les examens complémentaires comme l'IRM. On suspecte alors une cause cachée.

Les épilepsies symptomatiques ou cryptogéniques sont le plus souvent partielles.

**Elles représentent près de 80 % des épilepsies de l'adulte.**

### ► Les épilepsies idiopathiques

L'épilepsie est une maladie plurifactorielle, mais il arrive qu'aucune cause ne soit trouvée. L'épilepsie est dite alors idiopathique. Elles ne sont pas accompagnées de lésions cérébrales et présentent un caractère génétique plus ou moins démontrable.

Les épilepsies idiopathiques de l'adulte sont essentiellement des épilepsies datant de l'enfance ou de l'adolescence, n'ayant pas guéri mais le plus souvent en rémission durable sous traitement.

**Elles représenteraient environ 10 à 15 % des épilepsies.**

# Le diagnostic



10 % de la population aura une crise isolée au cours de sa vie, **la démarche diagnostique doit donc permettre de différencier ces événements d'une véritable maladie épileptique.**

La suspicion clinique d'une épilepsie repose sur la survenue d'au moins deux crises non provoquées par un facteur déclenchant et espacées de plus de 24 heures ou d'une seule crise suffisamment typique et associée à une forte probabilité de récurrence.

Plusieurs examens complémentaires permettent de confirmer ou non le diagnostic d'épilepsie, de localiser la région épileptogène et/ou de rechercher et localiser une lésion responsable de l'épilepsie.

▶ **L'examen clinique avec un bilan biologique** est la première étape du diagnostic. Le médecin va interroger le malade et son entourage (description de la crise, traitements pris habituellement ...). Il va prescrire un bilan biologique pour écarter la plupart des crises épisodiques liées à un facteur précipitant aigu (syndrome inflammatoire, hypoglycémie, présence d'un produit toxique ou d'alcool par exemple).

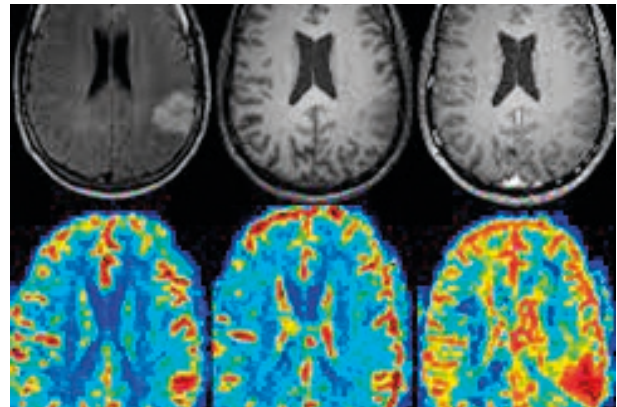
▶ **L'électroencéphalogramme (EEG)** est incontournable, tant pour le diagnostic que pour le suivi de la maladie. Il s'agit d'un examen qui enregistre les signaux électriques émis par le cerveau à l'aide d'électrodes (capteurs) placées sur le cuir chevelu. Il peut cependant s'avérer normal en dehors des crises et dans ce cas, il est complété par un enregistrement sur plusieurs heures ou après exposition à un facteur favorisant (privation de sommeil...).

L'EEG aide à déterminer le type d'épilepsie et la localisation d'un éventuel foyer épileptogène.

▶ **L'imagerie par résonance magnétique (IRM)** est utilisée pour éliminer une cause tumorale ou hémorragique (AVC) ou pour rechercher une lésion cérébrale épileptogène.



EEG épilepsie (Image Inserm)



IRM (Image Inserm)



# Les traitements

## ▶ Peut-on prévenir l'épilepsie ?

Prévenir l'apparition de l'épilepsie est impossible, mais il est possible de diminuer le nombre de crises, ou même de les faire disparaître, grâce aux médicaments.

Le traitement de l'épilepsie repose le plus souvent sur la prise de médicaments antiépileptiques.

Dans certains cas, une intervention chirurgicale peut aussi être proposée.

## ▶ Les médicaments

Aujourd'hui les traitements médicamenteux sont efficaces pour plus de 2/3 des patients, le 1/3 restant est donc dit pharmacorésistant.

Les médicaments antiépileptiques sont des molécules qui **réduisent le risque de récurrence** des crises ou qui permettent **de les contrôler totalement**. Ils n'agissent pas sur la cause de l'épilepsie.

**Aucune molécule n'est plus efficace qu'une autre.** Le choix d'un médicament est donc principalement fondé sur l'analyse d'une situation particulière et d'un profil de tolérance. Il faut tenir compte du syndrome, de l'âge, du genre, de l'étiologie de l'épilepsie et des comorbidités.

**La prise régulière du traitement est indispensable pour espérer un bon contrôle des crises.**

Environ 70 % à 80 % des crises sont contrôlées par le traitement médicamenteux en mono ou polythérapie.

**Le devenir de la maladie épileptique sous traitement peut être schématisé ainsi :**

- **les crises sont contrôlées après la mise en route du traitement** : ce sont les épilepsies pharmaco-sensibles.

- **les crises sont contrôlées sous traitement** mais récidivent en cas d'arrêt : ce sont les épilepsies pharmacodépendantes.

- **les crises persistent** – 1/3 des cas – malgré une prise régulière du traitement et souvent une association de plusieurs médicaments (épilepsie pharmaco-résistante).

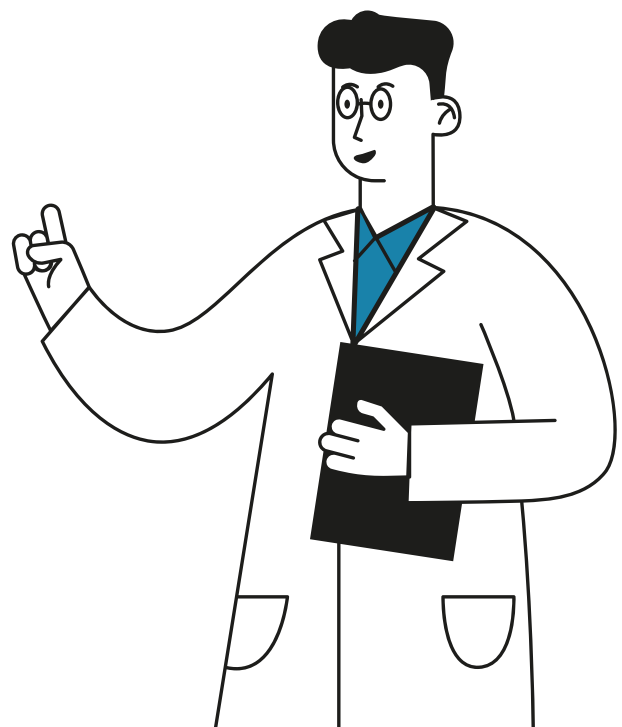
## ▶ Suivi et adaptation du traitement par le neurologue

Dans la majorité des cas, les médicaments permettent de bien équilibrer l'épilepsie qui est alors compatible avec une vie normale.

La surveillance du traitement comprend l'évaluation de son efficacité, de sa tolérance et de la capacité du malade à suivre strictement sa prescription médicale.

La fréquence des consultations chez un neurologue est rythmée par la stabilité de l'épilepsie ; en cas d'épilepsie bien équilibrée, une consultation spécialisée peut être semestrielle ou annuelle : dans l'intervalle, le concours du pédiatre ou médecin généraliste est primordial dans le suivi. Il peut assurer le renouvellement des ordonnances de tous les médicaments.

Après 3 à 5 ans sans crise d'épilepsie, la question de la diminution du traitement antiépileptique voir de son arrêt se pose. La décision du médecin dépend toutefois de chaque situation individuelle et ne sera prise qu'après analyse des facteurs de risque de récurrence.





# La chirurgie

## **i** Conseils aux parents

Trois mesures sont systématiquement préconisées : prise régulière et quotidienne du traitement, limitation des boissons alcoolisées et respect d'une durée de sommeil satisfaisante.

Les recommandations pour les jeux vidéo et la télévision sont à évaluer en fonction du type d'épilepsie et de la photosensibilité. C'est le médecin qui donne des informations à ce sujet.

Il est important d'insister sur la nécessité de maintenir un mode de vie ainsi qu'une intégration scolaire et sociale aussi normale que possible. La plupart des activités, notamment sportives, sont rarement contre-indiquées, hormis les précautions d'usage concernant la natation sans surveillance, la plongée et les sports en hauteur ou motorisés.

En cas de crise, conseiller aux proches d'écartier du patient tout objet contre lequel il pourrait se blesser, ou de l'en protéger (couvertures, vêtements pour amortir les chocs) ; de ne pas tenter de lui mettre quoi que ce soit dans la bouche ; de le placer dès que possible en position latérale de sécurité et ne pas le laisser seul dans les minutes qui suivent la crise.



*Professeur  
Thomas Blauwblomme  
(Image Hôpital Necker)*

La chirurgie s'adresse principalement aux patients dont les épilepsies sont pharmacorésistantes mais elle peut aussi être proposée dans certains cas aux personnes présentant un foyer épileptogène localisé qui peut être enlevé sans créer de déficit fonctionnel. L'éventualité d'un geste chirurgical va reposer sur un certain nombre de données. Cette chirurgie fait des progrès considérables.

**Nous avons interviewé le Professeur Thomas Blauwblomme, neurochirurgien, responsable de l'unité Épilepsie du service de neurochirurgie de l'hôpital Necker-Enfants malades.**

**Nous le remercions vivement pour le temps qu'il nous a accordé pour parler des différents types d'épilepsie, des techniques chirurgicales, des pratiques, des moyens mis en œuvre dans son service et de sa vision de la recherche.**

## **Pourquoi opère-t-on ?**

Avant la chirurgie pouvait être considérée comme le traitement de dernier recours. Aujourd'hui, si le patient est pharmacorésistant à un premier traitement, et que l'on sait que la lésion est opérable, alors on va l'envisager. On n'attend plus de tester plusieurs familles de médicaments pour arrêter les crises car cela ne sert à rien de cumuler la toxicité des médicaments.

## **On opère pour plusieurs raisons.**

L'épilepsie n'est pas en elle-même mortelle mais elle augmente la mortalité à l'âge adulte.



Ensuite, chez les enfants, il a été prouvé que l'épilepsie ainsi que la durée d'exposition aux médicaments avaient un impact sur le développement cognitif.

Enfin, les crises épileptiques font encore peur et provoquent absentéisme, échec scolaire, isolement... surtout chez les enfants. Il ne faut donc pas attendre de les amener à l'âge adulte pour les opérer et les guérir. Car ils n'auront alors pas fait le chemin scolaire et le début professionnel qu'ils auraient pu envisager si on les avait opérés plus tôt.

**« À mon sens, le débat de la pharmacorésistance ne doit même plus se poser sur une lésion qui n'a pas d'enjeu chirurgical. »**

En revanche, sur des chirurgies complexes sur lesquelles il peut y avoir un prix fonctionnel à payer, il faut, bien sûr balancer entre la gravité des crises ou le suivi de la maladie et la lourdeur du geste chirurgical.

### **Comment les patients arrivent-ils en neurochirurgie pédiatrique et sont-ils pris en charge ?**

Ce ne sont pas les neurochirurgiens qui sont en première ligne sur cette pathologie. Car la prise en charge doit être transversale.

Très souvent, les enfants passent par les urgences les crises d'épilepsie ne passant pas inaperçues.

Pour le versant médical, tous les centres de la région Ile de France ont la possibilité d'orienter leurs patients de pédiatrie vers « l'hôpital de jour de la première crise » qui a été créé ici à Necker. L'enfant est convoqué pour un bilan stéréotypé : une IRM, un encéphalogramme, une évaluation neurologique et un bilan cognitif. Ce protocole permet de définir de quel syndrome il s'agit.

Ensuite, il existe aussi à Necker le Centre de Références des Epilepsie Rares, CréER (voir encadré) qui est consulté pour toutes les épilepsies un peu plus difficiles à traiter.

Ces deux structures permettent déjà de faire le tri entre l'épilepsie médicale et celle chirurgicale.

Les enfants opérables sont ensuite orientés vers l'unité fonctionnelle de chirurgie de l'épilepsie de notre service. Ils peuvent aussi être adressés par des pédiatres de ville ou des neuropédiatres. L'objectif de cette unité est de pouvoir réaliser un bilan complet standardisé (enregistrements vidéo EEG des crises et IRM notamment). La situation sera ensuite discutée en réunion pluridisciplinaire entre neuropédiatre, neurophysiologiste, radiologue, neurochirurgien, neuropsychologue et généticien.

Les décisions sont prises de concertation. Il peut s'agir de décider du geste chirurgical ou de demander des investigations supplémentaires et approfondies qui nécessitent un plateau technique pointu, que nous avons ici à Necker (EEG<sup>1</sup> haute résolution, modèles mathématiques, Pet-scan<sup>2</sup>).

Le geste chirurgical arrive finalement en fin de parcours sur des patients extrêmement étudiés et pour lesquels il n'y aura pas de surprise lors de l'opération.



Le Centre de Référence des Epilepsies Rares, CréER, est un centre de prise en charge de l'enfant consulté pour les épilepsies un peu difficiles.

<http://www.maladiesrares-necker.aphp.fr/epilepsies-rares/>

<sup>1</sup> Electroencéphalogramme

<sup>2</sup> Le **PET-scan** ou **TEP-scan** ou encore **TEP-scanner** (Tomographie par Emission de Positons couplé à un **scanner**), est un examen d'imagerie médicale performant qui s'intéresse au fonctionnement, au métabolisme et à l'anatomie des organes.



### **i** Ce qui est important

- ▶ Des centres experts avec un plateau technique dédié et un volume d'activité élevé.
- ▶ Un examen très large des malades.
- ▶ Une étude approfondie qui aboutit au geste chirurgical sur des patients archis étudiés et sur lesquels il n'y a plus de surprises en chirurgie fonctionnelle<sup>3</sup>.

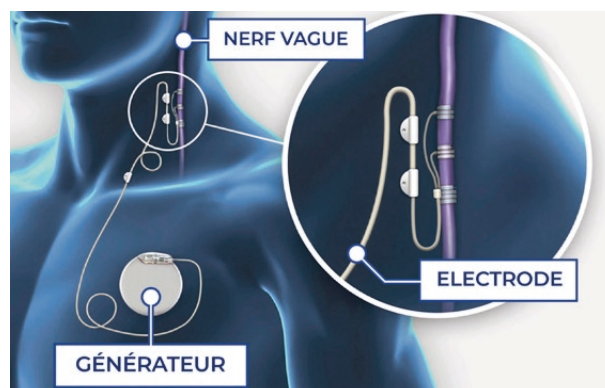


Schéma simulateur du nerf vague (Image Afa. Asso .fr)

## Quelles sont les types de chirurgie ?

### Il y a deux types de chirurgie

#### ▶ La chirurgie palliative

Pour des enfants qui peuvent avoir des épilepsies généralisées du cerveau : syndromes, encéphalopathies épileptiques malgré les médicaments et qui cumulent la toxicité des médicaments (retard du développement, crises sévères...).

Dans ces cas on met en place des **stimulateurs du nerf vague**<sup>4</sup>.

60 % ont une réduction d'au moins 50 % de la fréquence des crises et de leur sévérité (on observe aussi un effet secondaire antidépresseur et une amélioration de l'éveil...). Ces enfants ne seront pas guéris et devront continuer à prendre des médicaments mais la qualité de vie sera nettement améliorée.

On peut le garder à vie mais il faut changer les piles tous les 5 ans environ.

#### ▶ La chirurgie curative

- **Chirurgie lésionnelle** pour enlever les petites lésions (cortectomie).

- **Chirurgie lobaire** : plus extensive, pour par exemple la résection du lobe frontal ou temporal. Chez l'enfant, en plus d'une lésion, il y a très souvent une implication des structures internes du lobe temporal (pôle, amygdale, hippocampe) qui vont créer un réseau et nécessiter une chirurgie lobaire pour retirer l'ensemble de ces structures.

- **Déconnexion des hémisphères** (hémisphérectomie<sup>5</sup>) : à la suite par exemple d'un AVC in utéro ou périnatal. C'est donc une chirurgie des tout-petits. Elle va être invalidante dans un premier temps mais les enfants vont être stimulés et tout récupérer par la suite. Plus ils sont opérés tôt, plus la récupération fonctionnelle sera bonne.

Cette technique traite aussi **les encéphalites de Rasmussen**<sup>6</sup>: il s'agit d'une maladie rare qui apparaît vers 6/7 ans qui va nécessiter une rééducation intensive, le but étant de rendre autonomes les enfants. Sans l'opération, leur situation serait complètement dégradée.

<sup>3</sup> Les interventions de chirurgie fonctionnelle ont pour but de corriger un état physique qui s'altère progressivement, entraînant une gêne fonctionnelle croissante.

<sup>4</sup> Le stimulateur du nerf vague (SNV) est un petit dispositif médical qui envoie de faibles impulsions électriques au nerf vague gauche. Le SNV est proposé aux enfants atteints d'épilepsie réfractaire aux autres formes de traitement médical ou chirurgical. <https://www.aboutkidshealth.ca/fr/Article?contentid=2103&langage=French>

<sup>5</sup> <http://www.epilepsie-france.com/lepilepsie/prise-en-charge/traitements-chirurgicaux/hemispherectomie.html#:~:text=L'h%C3%A9misph%C3%A9rectomie%20fonctionnelle%20et%20l,laissant%20en%20place%20sa%20vascularisation.>

<sup>6</sup> Le syndrome de **Rasmussen** est un type d'**encéphalite** chronique (inflammation du cerveau). Il touche habituellement un seul hémisphère du cerveau. Ce syndrome est progressif, ce qui signifie qu'il s'aggrave avec le temps.



## Quelles sont les différentes manières d'opérer ?

▶ **La microchirurgie sous microscope** dite conventionnelle, extrêmement anatomique, pour respecter les vaisseaux et ne pas créer des lésions, et donc ne pas abîmer le cerveau autour. L'intérêt de cette chirurgie c'est de tout enlever et de pouvoir le contrôler à l'IRM post-opératoire.

▶ **VISUALASE<sup>7</sup>, la nouvelle technique d'ablation laser sous IRM avec implantation de fibre laser guidée par IRM.**

« Une technique révolutionnaire qui change la donne, l'effet est immédiat. »

L'introduction intra-cérébrale avec une précision millimétrique d'une fibre laser permet, sous contrôle IRM, de réaliser des ablations de tumeurs ou lésions profondes autrement inopérables.

L'IRM permet de contrôler la température dans le cerveau et de préserver les tissus des structures essentielles du cerveau qui se trouvent à proximité.

Cette méthode évite une ouverture classique du crâne et l'exposition du cerveau, elle réduit la lourdeur des suites opératoires et les complications chirurgicales, ces procédures pouvant être réalisées en ambulatoire. Beaucoup moins invasive, l'effet est immédiat et si besoin la technique peut être répétée plusieurs fois sans risque, pour obtenir un résultat optimal.

Sur l'année 2020-2021 nous avons pu opérer avec ce système 11 enfants souffrant d'épilepsies lésionnelles ou de tumeurs profondes résistantes à la chimiothérapie. L'ensemble des enfants ne présente plus de crise épileptique.

Actuellement seuls deux centres sont équipés en France, l'hôpital Necker et le CHU d'Amiens.



Visualase (Images hôpital Necker)

▶ **Il y a aussi la chirurgie d'exploration avec l'implantation des électrodes intra-cérébrale SEEG<sup>8</sup>**

Elle est utilisée, quand il y a besoin d'avoir plus d'informations pour préciser les limites de la lésion ou avoir une cartographie précise du cerveau. Les centres français ont des taux très bas de complications hémorragiques.

« Plus de 80 % de nos malades n'ont plus de crises ni de médicaments après une chirurgie. »

Pour les autres, s'ils ne sont pas guéris on va les explorer à nouveau. Pour certains enfants, l'enjeu fonctionnel peut-être plus important, il y a un risque et il ne faut pas réopérer.

Un bilan neuropsychologique avant chaque opération est obligatoire pour connaître la répercussion de l'épilepsie et savoir si la chirurgie va créer des lésions et les reconnaître. Le même bilan sera effectué quelques temps après pour mettre en place des rééducations si nécessaires.

« En 2021, nous avons réalisé environ 50 chirurgies de lésion et lobaire, 15 à 20 simulateurs du nerf vague, 12 explorations d'électrodes intracrâniennes, 11 Visualase »

<sup>7</sup> Voir <https://www.youtube.com/watch?v=Cs1xNT4hzR0> et <https://teteenlair.asso.fr/visualase.pdf>

<sup>8</sup> La **SEEG** est une exploration de l'électroencéphalogramme (EEG) qui enregistre directement l'activité cérébrale in situ grâce à des électrodes intracrâniennes.



### ► Il y a enfin la radio chirurgie

**Le Gamma Knife** n'a rien à voir avec de la chirurgie contrairement à ce que son nom indique, même si c'est le neurochirurgien qui la pratique. C'est une technique qui consiste à irradier très précisément la zone épileptogène en utilisant une puissance de radiation très élevée. Non invasive, on n'a pas systématiquement recours à cette technique car l'effet n'est pas immédiat et qu'irradier le cerveau d'un enfant n'est pas toujours sans conséquence.

**« Il s'agit de délivrer de façon très localisée une dose élevée de rayonnements ionisants, la zone à atteindre ayant été définie avec précision grâce à un système de coordonnées 3D dans l'espace. »**



Gamma Knife (Image CHU Toulouse)

## La recherche sur l'épilepsie

### Trouver de nouveaux traitements

Si 60 à 70 % des patients répondent favorablement aux médicaments, la recherche thérapeutique est encore nécessaire. En effet, la mise à disposition de molécules plus efficaces ou présentant moins d'effets secondaires (fatigabilité, somnolence, tremblement, troubles cognitifs ou de l'humeur, prise ou perte de poids...) permettrait d'améliorer le contrôle de la maladie et la qualité de vie des malades. Par ailleurs, ceux qui répondent peu ou pas aux traitements médicamenteux ont besoin de solutions alternatives.

Le Professeur Thomas Blauwblomme nous confirme l'importance de la chirurgie dans la recherche fondamentale.

**« Dans beaucoup de chirurgies de l'épilepsie, on retire la lésion et son environnement immédiat. Il est primordial que ces prélèvements soient utilisés dans la recherche fondamentale. C'est un aspect essentiel de notre travail. »**

En effet, connaître la biologie de ces lésions va permettre de développer des nouveaux médicaments qui sont ciblés sur les causes de l'épilepsie, sur les bases moléculaires de ces lésions. Alors

qu'actuellement les médicaments de l'épilepsie sont anticonvulsivants, basés sur la balance excitation/inhibition.

Une autre approche est de faire de la génétique sur ces prélèvements, notamment leur séquençage. Beaucoup d'épilepsies focales sont secondaires à une lésion cérébrale ou à une malformation du développement cortical. Mais il semble que certaines sont également liées à des facteurs génétiques. Si des mutations familiales ont pu être identifiées, il a aussi été démontré que certaines sont acquises au cours du développement. Identifier ces dernières mutations ouvre potentiellement la voie vers de nouvelles approches thérapeutiques et l'utilisation de plusieurs médicaments développés en cancérologie.

**« La collaboration entre les différents acteurs, au sein de groupes d'expert, est primordiale. Toutes les disciplines sont représentées : neurologue, neurochirurgien, neurophysiologie.... Ces experts se connaissent, travaillent ensemble, se rencontrent tous les 15 jours. »**

### → Pour en savoir plus

<https://presse.inserm.fr/un-cerveau-virtuel-pour-decrypter-lepilepsie/24735/>



# Témoignages

**Nous remercions vivement les parents d'Ewan et de Nila, ainsi qu'Aymeric, un jeune patient.**

**À travers leurs témoignages, ils ont partagé pour nous leur expérience, les difficultés et vécus de la maladie.**



*Ewan (Image famille)*

## Laetitia, Maman d'Ewan

Mon fils, né il y a 10 ans, a débuté des crises d'épilepsie très sévères dès deux mois.

Hospitalisations, recherches, bilan pré chirurgical d'épilepsie à l'âge de deux ans et demi à Angers puis à Paris à la Fondation Rothschild.

Ewan faisait jusqu'à plus de 35 crises d'épilepsies partielles et généralisées par jour.

Nous avons vécu cette maladie comme un enfer, l'épilepsie prenant le petit corps de mon enfant et me sentant impuissante. Beaucoup de traitements, médicaments, interventions en urgence, hospitalisations dans différents services, réanimation, soins intensifs...

Enfin à l'âge de trois ans et demi, Ewan a pu bénéficier d'une première résection temporale droite, puis d'une seconde à 4 ans et demi. Son regard, sa présence, tout avait changé ! Sa qualité de vie s'est considérablement améliorée. A 10 ans, il prend trois antis épileptiques car il est aussi porteur d'une

mutation génétique rare, une encéphalopathie épileptique sévère. Il a des troubles autistiques associés et un retard de développement ainsi qu'une légère déficience intellectuelle.

Aujourd'hui il va bien, il est stable ! Pas de crises, il a besoin d'inclusion en milieu ordinaire, on vise l'ULIS (Unité Locale d'Inclusion Scolaire) et le SESSAD « Agir et vivre l'autisme » qui me forme et accompagne mon enfant via des thérapies comportementales, ABA (Analyse Appliquée du Comportement) avec une prise en charge pluri disciplinaire telle qu'orthophoniste, ergothérapeute, psychologue, éducatrice spécialisée et le suivi d'un pédopsychiatre.

Ewan est un enfant joyeux, qui apprend à son rythme, le plus important est de le stimuler. Il aime l'équitation, la musique, le sport et surtout il ressent tout l'amour qu'on lui porte.

Il faut aussi se battre administrativement. En France nous avons des retards en termes d'inclusion des personnes en situation de handicap mais il y a de grandes possibilités.

***Il faut savoir garder espoir, toujours.***

## Alan, Papa de Nila

À l'âge de trois ans, Nila a fait sa première crise d'épilepsie. Mon épouse et moi-même, nous nous sommes sentis désemparés, car nous étions comme 80 % de la population française, ignorant tout de cette maladie. Avec notre fille, nous avons appris à « dompter l'épilepsie », mais à ce jour, la maladie est toujours victorieuse.

Je suis devenu bénévole actif auprès de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie pour m'armer et aider les parents qui vivent la même situation.



Nila (Image famille)

Notre parcours a été ponctué de nombreuses embûches, tant sur le plan administratif que sur le plan médical. Il est très compliqué et très long de faire reconnaître un handicap. Notre fille a été reconnue par la MDPH comme personne souffrant d'un handicap huit ans après le lancement des démarches.

Sur le plan médical, Nila a une anomalie du cerveau, une malformation du double cortex. Son épilepsie est donc à vie. Depuis 2011, elle a changé de traitements quinze fois. Malgré cela son épilepsie n'est pas stabilisée et ses crises toujours présentes. Nila est pharmaco-résistante. Ses crises peuvent venir à tout moment du jour comme de la nuit.

Depuis 2019, elle est scolarisée dans une Maison d'enfants à caractère social spécialisée pour les enfants souffrants d'épilepsies. En structure classique, elle n'arrivait pas à suivre les apprentissages et trop souvent mise à l'écart des autres élèves.

***Dans cette école nous avons retrouvé un équilibre au sein de notre foyer, quand Nila va à l'école, elle est toujours entourée de personnels médicaux qui la prennent en charge durant ses crises.***

## **Aymeric, jeune patient opéré par le Professeur Blauwblomme**

Je m'appelle Aymeric et j'ai fait ma première crise d'épilepsie en 2014.

Au cours de ces années, mon traitement médical est devenu de plus en plus lourd et de moins en moins efficace. J'avais des crises plus importantes, plusieurs fois par jour. Elles se manifestaient par des absences : je me perdais dans les transports en commun, déambulait dans ma classe en plein cours ou dans le collège par exemple .... Savoir que je pouvais avoir une crise à tout moment, quel que soit le lieu, me rendait constamment nerveux et craintif. Ce stress constant générait des crises de plus en plus fréquentes et m'isolait. Mes camarades me regardaient curieusement et ça me pesait. J'appréhendais de faire une crise en permanence et de perdre le contrôle de mes actes d'un moment à l'autre.

J'ai été opéré à l'hôpital Necker-Enfants Malades par la technique VISUALASE en juin 2021. Cette opération a mis fin à 7 années d'épilepsie, d'anxiété, de stress et d'isolement.

En tant qu'enfant opéré cette chirurgie a eu un impact positif sur ma vie, ces interventions manuelles ainsi qu'instrumentales m'ont permis de revenir moi-même.

***Aujourd'hui, je suis plus à l'aise car je ne crains plus une crise soudaine ni perte de contrôle. J'ai plus confiance en moi et j'appréhende moins le regard des autres, je ne me sens plus « étrange ». Bref je me sens libre, normal !***



# Éducation thérapeutique de l'enfant épileptique et de sa famille

L'éducation thérapeutique (ETP) a pour objectif d'aider les enfants et leur famille à vivre avec une maladie chronique. Les séances permettent d'échanger, afin de mieux comprendre la maladie et les traitements, et de préserver, voire d'améliorer, la qualité de vie du jeune patient et de ses proches.

## → Trouver un programme d'éducation thérapeutique près de chez soi

<https://www.france-assos-sante.org/2018/03/30/education-therapeutique-pour-qui-pourquoi/>

## → Des exemples en régions

<http://epilepsie-robertdebre.aphp.fr/epilepsies-enfant-adolescent/education-therapeutique/>

**« Épi même pas peur »**  
Programme d'éducation thérapeutique pour l'épilepsie

S. Auvin, V. Bellavoine, M. Danse, E. Goujon, neurologie pédiatrique, CEDUC, hôpital Robert-Debré, Paris 19<sup>e</sup>

**Pourquoi venir participer à « épi même pas peur » ?**

Participer au programme d'ETP peut aider les enfants et les familles à :

- comprendre les mécanismes du cerveau et de l'épilepsie,
- gérer la survenue d'une crise d'épilepsie de façon efficace et sécurisée,
- comprendre l'intérêt des examens et des traitements et gérer leurs effets secondaires,
- adapter la vie quotidienne aux contraintes de la maladie et éventuelles complications.

**Programme**

La majorité des séances sont individuelles ou en famille :

- 1 séance bilan éducatif et contrat
- 1 séance « atelier crise en toute sécurité »
- 1 séance vie quotidienne
- des séances optionnelles en fonction de l'évolution de la maladie, des traitements et des besoins de la famille
- 1 séance à distance, passage adulte

**Cible**

Nous accueillons tous les parents dont les enfants ont une épilepsie et les enfants seuls à partir de 6 ans.  
Les frères et sœurs à partir de 6 ans.  
Les proches : grands parents, nounou...

L'équipe «Épi même pas peur» est joignable au 01 71 28 25 27 ou par mail : [hdj.epilepsie@rdb.aphp.fr](mailto:hdj.epilepsie@rdb.aphp.fr)

Poster EPI (Image APHP)

## **i** Aide pour la scolarité

**En cas de risque de survenue de crise à l'école**, une information adaptée doit être faite auprès de l'équipe enseignante, et un protocole d'accueil individualisé (PAI) peut faciliter l'intégration.

Chaque année, 8 % des demandes de PAI concernent des enfants avec une épilepsie.

Le dossier rempli par le médecin de l'enfant est transmis au médecin scolaire qui met en œuvre tous les aménagements nécessaires à l'accueil de l'enfant, en accord avec son médecin, ses parents, le chef d'établissement qui l'accueille et l'équipe pédagogique.

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE) a réalisé un document d'information à l'attention des équipes éducatives et pédagogiques qui explique clairement comment accueillir et accompagner un élève atteint d'épilepsie.

Il est facilement téléchargeable en cliquant sur le lien suivant : [https://cache.media.eduscol.education.fr/file/Action\\_sanitaire\\_et\\_sociale/00/4/Accueillir\\_et\\_accompagner\\_un\\_eleve\\_atteint\\_d\\_epilepsie\\_version\\_consultable\\_739004.pdf](https://cache.media.eduscol.education.fr/file/Action_sanitaire_et_sociale/00/4/Accueillir_et_accompagner_un_eleve_atteint_d_epilepsie_version_consultable_739004.pdf)



Créée en janvier 2014 au CHU de Bordeaux, l'Unité Transversale d'Education Thérapeutique (UTEPP) est une unité accompagnant le développement de l'éducation thérapeutique et de la prévention des complications des maladies chroniques. Ses missions sont d'accompagner toutes les équipes médico-soignantes concernées par l'ETP sur l'ensemble du CHU.

#### → Pour en savoir plus

[https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-th%C3%A9rapeutique/Programmes-d-%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique/%C3%89ducation-th%C3%A9rapeutique-pour-les-enfants-souffrant-d-%C3%A9pilepsie-\(AQUITAINE-F.L.A.M.E.\)/COMO409-ETP-Aquitaine-FLAME-v2021.pdf/](https://www.chu-bordeaux.fr/Patient-proches/Education-th%C3%A9rapeutique/Programmes-d-%C3%A9ducation-th%C3%A9rapeutique/%C3%89ducation-th%C3%A9rapeutique-pour-les-enfants-souffrant-d-%C3%A9pilepsie-(AQUITAINE-F.L.A.M.E.)/COMO409-ETP-Aquitaine-FLAME-v2021.pdf/)

Le service de neurophysiologie propose aux patients épileptiques un programme d'éducation thérapeutique adapté et personnalisé en ateliers collectifs et/ou individuels en complément de leur prise en charge.

L'épilepsie entraîne un retentissement majeur dans la vie sociale, scolaire ou professionnelle et familiale. A partir de jeux et de mises en situation, les patients sont aidés à trouver des astuces, des solutions et des stratégies ou à modifier leurs habitudes pour gérer au mieux certaines situations de leur vie de tous les jours liées à la maladie.

C'est aussi comprendre l'épilepsie pour accepter ses retombées, son impact, ses conséquences au jour le jour pour faire des projets et envisager l'avenir plus sereinement et mieux informé.

#### → Pour en savoir plus

<https://www.chu-rouen.fr/epilepsie/education-therapeutique-du-patient-epileptique/>

**AQUITAINE F.L.A.M.E.**  
Faciliter L'Avenir  
Avec Mon Epilepsie

Situé à l'hôpital des Enfants de Bordeaux, l'équipe accueille les enfants, les adolescents et leur famille en consultation externe ou en hospitalisation.

Pôle pédiatrie - Service de pédiatrie médicale  
Unité de neurologie pédiatrique



# Sites et associations où trouver des informations ou des contacts

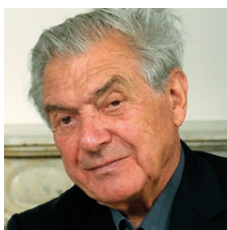


<https://www.fondation-epilepsie.fr/>

La Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie a plusieurs missions, soutenir la recherche dans tous les domaines qui peuvent toucher à l'épilepsie, apporter des informations claires et fiables, soutenir les malades et leurs familles et participer à la réflexion menée avec les pouvoirs publics pour une meilleure prise en charge de l'épilepsie. Elle œuvre au quotidien pour financer des recherches innovantes, communiquer sur l'épilepsie, et permettre ainsi une meilleure prise en charge et information des patients concernés.

Quotidiennement, la FFRE est à disposition (par téléphone ou voie électronique) des patients et de leurs familles pour les informer, orienter et accompagner.

*Merci à Monsieur Esambert et à Madame Roubertie pour leur accueil et toutes les informations qu'ils nous ont fournies.*



*Bernard Esambert*

## **Bernard Esambert, Fondateur de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie, Président d'honneur aujourd'hui**

« Touché de près par l'épilepsie, j'ai pris conscience du poids d'une maladie méconnue et méjugée. J'ai pensé qu'il fallait faire quelque chose pour aider les malades en favorisant toutes les recherches et en sortant la maladie de l'ombre. J'ai choisi de créer une fondation de plein exercice, entièrement dédiée à l'épilepsie. Il y a de grands espoirs dans la recherche pour trouver de nouvelles molécules, 4 millions d'euros ont été attribués à des projets de recherche sur l'épilepsie depuis la création de la Fondation. »

## **Emmanuelle Roubertie, Directrice Générale de la FFRE**

« Être directrice de la Fondation Française pour la recherche sur l'Épilepsie, c'est aussi s'engager personnellement dans chaque action que nous menons pour soutenir les 650 000 patients souffrant d'épilepsie en France. Il faut avoir conscience que l'épilepsie est plurielle. Certaines épilepsies sont bien contrôlées, d'autres résistent à tous les traitements, toutes nécessitent une connaissance et un suivi adaptés. »

Dans le cadre de ses actions lancées pour ses 30 ans, la FFRE a organisé des webinaires sur la prise en charge des enfants souffrant d'épilepsie et sur les évolutions dans le parcours de soins des patients.

→ **Retrouver les replays en ligne**

<https://youtu.be/LQtDiYpEyCU>

<https://youtu.be/nOrSQuilu2w>



L'Inserm propose un dossier complet pour mieux connaître l'épilepsie : ses causes, le diagnostic, les traitements...

→ **Pour en savoir plus**

<http://www.inserm.fr/thematiques/neurosciences-sciences-cognitives-neurologie-psychiatrie/dossiers-d-information/epilepsie>



**La Ligue française contre l'épilepsie** est une association de professionnels de santé (médecins, professions paramédicales et médico-sociales, chercheurs), qui ont choisi de consacrer leur savoir et leur énergie au service des patients épileptiques.

Dans le cadre de sa mission de dialogue avec les malades, leur entourage et le grand public, la LFCE met à disposition toutes les informations pouvant aider à la prise en charge des malades souffrant d'une épilepsie, enfants ou adultes, et à l'amélioration de leur qualité de vie (école, travail, vie personnelle et familiale...).

→ **Pour en savoir plus**

<https://www.epilepsie-info.fr/>

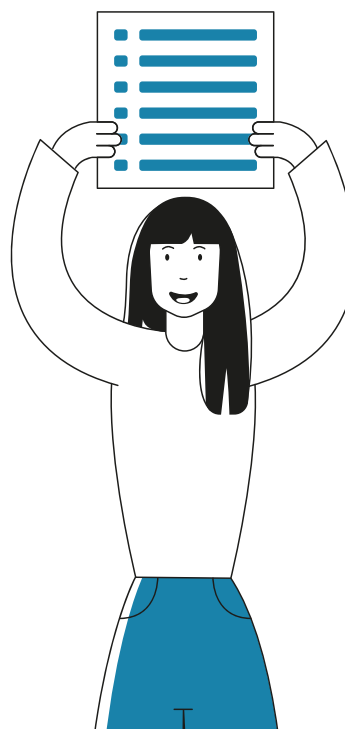


L'association propose de « briser l'isolement » par le biais des discussions virtuelles, forums ou listes de diffusion.

Tous les thèmes qui peuvent vous préoccuper si votre enfant est épileptique : traitements, établissements mais aussi scolarité, emploi, permis de conduire, etc. Le site fourmille d'informations pratiques.

→ **Pour en savoir plus**

<http://www.epilepsie-france.fr>





# La vie de l'Association

## Les samedis matin de Necker

L'été 2021 a marqué le retour des rencontres du samedi matin dans le service de neurochirurgie pédiatrique de l'hôpital Necker. Nos bénévoles sont toujours aussi motivés pour accompagner, informer, soutenir les parents et permettre un moment de détente aux enfants.

A la rentrée de septembre, Tête en l'air a distribué des cartables destinés aux enfants de l'école primaire, collège et lycée. Un grand merci à l'Association « La Voix de l'Enfant » pour ces beaux et utiles cadeaux.

La distribution des cadeaux de Noël a eu lieu fin décembre avec notre chariot rempli de surprises

et chansons de Noël. Nous avons été accueillis par enfants et parents avec de grands sourires, surpris et enchantés par ces « lutins » dans leur chambre.

En ce début d'année 2022, grâce une nouvelle fois à la générosité de notre partenaire « La Voix de l'Enfant », nos bénévoles ont offert de jolies brosses à dents électriques aux enfants. Des stickers du dessin animé « L'âge de glace » personnalisent ces brosses à dents. Les enfants retrouvent ainsi leurs personnages préférés. Les Laboratoires Pierre Fabre ont mené cette opération pour promouvoir l'hygiène bucco-dentaire des enfants. Elle a remporté un grand succès, elle a permis de collecter 20 000 brosses à dents !



Images Tête en l'air



## Écoute

Nous avons répondu à 220 sollicitations au cours de l'année 2021. Notre équipe de bénévoles est formée pour répondre aux interrogations des malades et de leurs proches.

### Le plus souvent nous sommes contactés pour :

- ▶ l'hydrocéphalie,
- ▶ du soutien pour obtenir un second avis médical ou un transfert pour une prise en charge depuis l'étranger vers la France,
- ▶ un accompagnement dans les démarches administratives,
- ▶ une écoute de parents ou malades pour un soutien psychologique, beaucoup sont en détresse.

## Pour nous contacter

- ▶ Téléphone : 01 45 48 15 42
- ▶ Mail : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)
- ▶ <https://teteenlair.asso.fr/>

## Hydrocéphalie

### L'Association Tête en l'air a participé aux Journées Lyonnaises de Neurochirurgie en janvier 2022

La transition enfant-adulte, le suivi médical et les conséquences à long terme des dysfonctionnements concernant l'hydrocéphalie ont été les thèmes abordés.

Cela a permis de présenter les difficultés rencontrées, les attentes des malades et les axes d'amélioration sur lesquels travailler avec les neurochirurgiens.

Pour cela, l'Association s'est appuyée sur les résultats d'un sondage effectué auprès de 232 personnes concernées par l'hydrocéphalie.

Cette présentation, bien accueillie par les neurochirurgiens venus de France, Inde, Allemagne, Royaume-Uni... a été l'occasion d'échanges sur des propositions et pistes de travail qui sont à l'étude.

→ **Retrouvez les présentations sur**

<https://teteenlair.asso.fr/>



Images Tête en l'air



## L'application HydroApp évolue

L'Association travaille sur le développement d'une interface encore plus conviviale avec de nouvelles fonctionnalités à disposition des utilisateurs. Toujours plus d'infos et conseils pour faciliter le quotidien des malades et un dossier médical à renseigner enrichi en contenus (suivi à long terme des maux de tête, suivi ophtalmologique, évolution du périmètre crânien pour les plus petits...).

En attendant cette mise à jour, vous pouvez toujours **télécharger gratuitement HydroApp**, disponible pour Android et iOS :





## Notre présence sur les réseaux sociaux, en constante augmentation

	Janvier 2021	Aujourd'hui
<b>Facebook</b>	952 j'aime	1000 j'aime
<b>Twitter</b>	99 abonnés	110 abonnés
<b>Instagram</b>	233 abonnés	350 abonnés
<b>LinkedIn</b>	140 abonnés	170 abonnés



## COURSE DES HÉROS

### Devenez un Héros pour soutenir Tête en l'air !

Tête en l'air participera pour la première fois cette année à la Course des Héros qui se tiendra à Paris, le dimanche 19 juin, dans le Parc de Saint Cloud de 8h30 à 14h00.

Venez partager avec nous un moment convivial et familial !

Plusieurs parcours sont possibles, 2 km, 6 km ou 10 km en marchant ou en courant.

Peu importe votre performance physique, la Course des Héros est, avant tout, un évènement joyeux, très fédérateur qui réserve de nombreuses surprises aux participants. Elle n'est pas chronométrée !

Le concept est simple, pour courir vous devez récolter au minimum 250 € grâce à une page de collecte que le site Alvarum met à votre disposition.



Image Course des héros

Cette fête réserve de nombreuses surprises aux participants (concours de déguisement, flash-mob, pique-nique géant...) et permet de créer une véritable chaîne de solidarité autour de nos patients et de leurs familles.

La Course des Héros est un moment festif et joyeux très fédérateur.

**Inscrivez-vous, collectez, marchez, courez à nos côtés et retrouvez-nous sur le stand de Tête en l'air !**

<https://www.alvarum.com/charity/2302/challenge/2241>

→ **Pour en savoir plus**

<https://www.coursedesheros.com/>

<https://teteenlair.asso.fr/>

# Nos mécènes



Le comité mécénat nous a renouvelé son soutien. Nous espérons, lorsque cette pandémie prendra fin, pouvoir enfin le rencontrer en présentiel pour présenter nos actions. Nous les remercions vivement pour leur fidélité et générosité.



FRENCH-AMERICAN AID FOR CHILDREN, INC.  
children come first

La FAAFC a validé notre appel à projets en nous accordant une magnifique gratification. Le Board a choisi le premier projet que nous avons présenté pour être financé : renforcer le rayonnement de Tête en l'air, en poursuivant son déploiement en province et en améliorant la communication auprès des adolescents et des jeunes adultes. Nous sommes vraiment touchés de sa fidélité et lui adressons un immense merci.



Comme chaque année, du 15 novembre au 24 décembre 2021, des bénévoles se sont joints aux nombreux randonneurs de l'Association Thiais Rando pour assurer une permanence et emballer les cadeaux de Noël des clients de King Jouet du centre commercial de Thiais Village, 7 jours sur 7 et de 10h à 20h. La recette est entièrement reversée à Tête en l'air. Nous les remercions chaleureusement.



Image Tête en l'air



Dans le cadre de leur DUT de techniques de commercialisation, au CFA Descartes de Champs sur Marne, 4 étudiants ont monté un projet de récolte de fonds.



Image Tête en l'air

Un tournoi de football à 5 « indoor » a été organisé dans le complexe multisports de Servon en Seine et Marne le samedi 29 janvier dernier. 8 équipes de 5 joueurs se sont affrontées et leur participation a été reversée au bénéfice de Tête en l'air. Un très grand merci pour ce bel exemple de générosité.

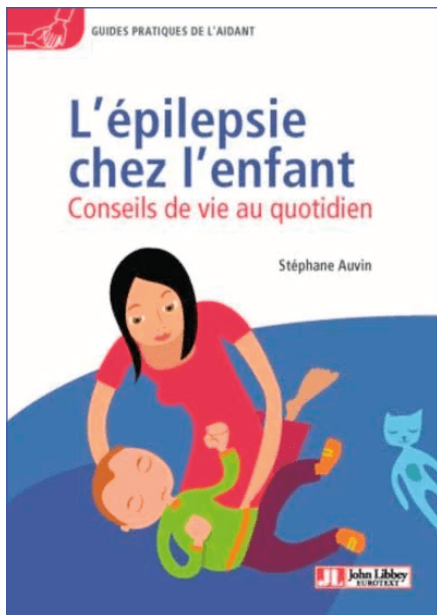
## Semi-marathon de Paris 2022

Pour remercier l'Association Tête en l'air de les avoir soutenus, parents, famille et amis du petit Télió, atteint d'hydrocéphalie, ont participé au Semi-marathon de Paris le 6 mars dernier en ouvrant une cagnotte. Porteurs de nos couleurs, ils souhaitent sensibiliser le public à la maladie de Télió et faire connaître l'Association. Nous étions à l'arrivée pour les accueillir et les remercier pour leur belle générosité. Ce fut un fort moment d'émotions et de fierté !



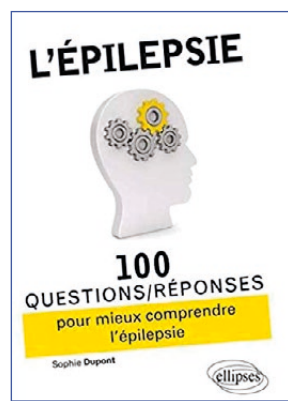
Image Tête en l'air

# Nous avons lu et vu pour vous



À l'aide de nombreux témoignages de parents et de l'expérience de Soline Roy, maman d'un enfant atteint d'épilepsie et journaliste médicale, le Pr Stéphane Auvin donne des explications simples sur les épilepsies, du diagnostic aux traitements, la vie quotidienne, la scolarité et les loisirs. De nombreux conseils et astuces sont prodigués au fil des pages, qui aideront grandement parents et entourage des enfants atteints d'épilepsie.

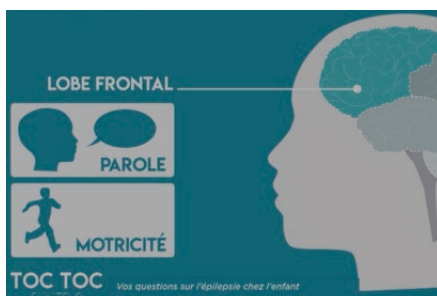
<https://www.fondation-epilepsie.fr/achat-vente/selection-livres>



<https://www.decitre.fr/livres/l-epilepsie-9782729884727.html>

→ Vous pouvez aussi piocher des idées de livres sur le site d'Epilepsie France

<http://www.epilepsie-france.com/ressources/bibliographie.html>



Où naissent les crises d'épilepsie

## Vidéos

- ▶ Où naissent les crises d'épilepsie dans le cerveau ?

<https://www.dailymotion.com/video/x6aqc10>

- ▶ Que se passe-t-il dans le cerveau des personnes souffrant d'épilepsie ?

<https://www.dailymotion.com/video/x6aqc45>

- ▶ Idée reçue : l'épilepsie est héréditaire

<https://www.dailymotion.com/video/x6aqbud>

- ▶ Épilepsie : accompagner son enfant au quotidien

<https://www.dailymotion.com/video/x6aqc17>

- ▶ L'essentiel sur l'épilepsie :

**interview du Professeur Michel Baulac,**  
neurologue à l'hôpital de la Pitié Salpêtrière à Paris

<https://www.dailymotion.com/video/x81lalw>



Interview du Professeur Michel Baulac

# Nous avons besoin de vous !



## Grâce à vos dons nous pouvons poursuivre des actions essentielles

- ▶ Continuer de permettre à chaque enfant et jeune adulte suivi en neurochirurgie de retrouver le chemin de la vie après l'hospitalisation...
- ▶ Déployer nos actions en régions
- ▶ Mener à bien nos projets comme l'application HydroApp

C'est donc toujours aller plus loin pour apporter aux patients et à leurs familles, écoute, soutien et réconfort...

**Nous ne pouvons exister sans vous, sans vos dons et sans les cotisations des membres de Tête en l'air.**

## Comment nous aider ?

- ▶ En nous apportant votre soutien et en devenant membre actif, vous permettez à notre Association d'augmenter le nombre de ses adhérents, de renforcer la légitimité et la reconnaissance de ses actions.
- ▶ Avec votre soutien financier nous pourrions mener à bien nos différents projets.

Pour adhérer ou faire un don, **utilisez le bulletin ci-joint ou rendez-vous sur [www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)**

*Notre Association étant reconnue « Association d'intérêt général », votre don ouvre droit à un crédit d'impôt de 66 % (article 200-5 du code général des impôts).*

*Un don de 100 euros ne vous coûtera, après réduction d'impôt, que 34 euros.*



# Soutenez l'Association !

Pour nous aider à mener à bien nos différents projets :

**J'adhère** à l'Association et je verse une cotisation de  **25 €**

**Je soutiens** l'Association par un don de :

**25 €**    **50 €**    **100 €**    **150 €**

**Montant libre :** .....

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

Téléphone : .....

E-mail : .....

Signature :

Vous pouvez aussi faire un **don en ligne**



Scannez le QR code ci-contre

Ou rendez-vous sur [teteenlair.asso.fr](http://teteenlair.asso.fr)

**Bulletin à retourner avec votre don à :**

Association Tête en l'air  
104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

*Vous recevrez un reçu fiscal.  
Ce don vous fera bénéficier d'une **réduction d'impôt**  
à hauteur de 66 % de la somme versée et dans la  
limite de 20 % du revenu imposable global net.*

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagnée d'une copie certifiée vraie et à l'adresse électronique suivante : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr). Vous pouvez contacter notre responsable de la protection des données, M. CAILLÉ, à l'adresse suivante : [protection@teteenlair.asso.fr](mailto:protection@teteenlair.asso.fr). Vous pouvez également exercer vos droits de manière électronique, conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case.



# Prélèvement automatique - mandat SEPA

**Je souhaite soutenir de manière durable** les actions de l'Association Tête en l'air et j'opte pour un don régulier mensuel par prélèvement automatique de la somme de : ..... €

J'autorise l'établissement teneur de mon compte à effectuer sur ce dernier, si la situation le permet, les prélèvements correspondant à mon soutien à l'Association Tête en l'air. Vous recevrez en fin d'année un reçu du montant total de vos versements

Nom : .....

Prénom : .....

Adresse : .....

### Coordonnées de mon compte

IBAN : .....

BIC : .....

### Nom du bénéficiaire

Identifiant créancier SEPA : FR34ZZZ564908  
Association Tête en l'air  
104 rue de Vaugirard - 75006 Paris

**Type de paiement :** paiement récurrent

N° RUM : .....

Réservé à l'Association Tête en l'air

**Bulletin à retourner avec votre RIB à :**

Association Tête en l'air  
104 rue de Vaugirard - 75006 PARIS

*En signant ce mandat, vous autorisez l'Association Tête en l'air à envoyer des instructions à votre banque pour débiter votre compte conformément aux instructions données sur ce bulletin. Vous bénéficiez du droit d'être remboursé par votre banque, selon les conditions écrites dans la convention que vous avez passée avec elle. Une demande de remboursement doit être présentée dans les 8 semaines suivant la date de débit de votre compte pour le prélèvement autorisé.*

**Note : vos droits concernant le présent mandat sont expliqués dans un document que vous pouvez obtenir auprès de votre banque.**

Fait à : .....

Le : ..... / ..... / .....

Signature :

L'Association Tête en l'air, responsable du traitement, met en œuvre un traitement de données à caractère personnel vous concernant aux fins de gestion de ses relations avec les donateurs (traitement et gestion du don reçu fiscal). Vous êtes informés que vous bénéficiez d'un droit d'accès, de rectification, d'effacement et de portabilité de vos données ainsi que du droit d'obtenir la limitation de leur traitement et d'un droit d'opposition au traitement de vos données. Vous pouvez également définir des directives relatives au sort de vos données et à la manière dont vous souhaitez que vos droits soient exercés après votre décès. Ces droits s'exercent par courrier postal auprès de l'Association Tête en l'air, 104 rue de Vaugirard, 75006 PARIS accompagnée d'une copie certifiée vraie et à l'adresse électronique suivante : [contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr). Vous pouvez contacter notre responsable de la protection des données, M. CAILLÉ, à l'adresse suivante : [protection@teteenlair.asso.fr](mailto:protection@teteenlair.asso.fr). Vous pouvez également exercer vos droits de manière électronique, conformément aux dispositions applicables. Si vous ne souhaitez pas recevoir de sollicitations ultérieures, cochez cette case.

# Tête en l'air



Association **Tête en l'air**  
104 rue de Vaugirard  
75006 Paris

01 45 48 15 42  
[contact@teteenlair.asso.fr](mailto:contact@teteenlair.asso.fr)  
[www.teteenlair.asso.fr](http://www.teteenlair.asso.fr)

**Rejoignez-nous sur**

