

# Café COP du 14 juin 2024

- UN PANORAMA DES TRAITEMENTS NON MÉDICAMENTEUX AVEC LE DR P. MEYER.
- LE RÉGIME CÉTOGÈNE.
- LE CBD
- LE STIMULATEUR DU NERF VAGUE
- LA PRÉVENTION DES CRISES ET LES NOUVELLES TECHNOLOGIES.



# Traitements non médicamenteux, ou réputés non-médicamenteux.

---

- POINTS FORTS
- POINTS FAIBLES
- EFFICACITÉ (RÉDUCTION D'AU MOINS 50% DES CRISES AU BOUT DE TROIS MOIS)

Le Docteur Pierre Meyer est intervenu gracieusement et nous l'en remercions. La trame très construite de cette rencontre, s'est donc naturellement calquée sur sa présentation.

Panorama des thérapies et propositions de traitement hors médicaments.

Nous réfléchissons donc à la manière dont cela pourra être proposé dans les mois qui viennent. Le thème de la gestion des émotions et du stress, par exemple a ainsi été rapidement abordé et quelques outils évoqués.

L'importance de l'hygiène de vie, au sens large, a été soulignée. (sommeil et alimentation). Avec un lourd impact sur la qualité de vie.  
A suivre donc pour les prochains cafés Cop.

Plusieurs des thèmes méritent un développement plus poussé.  
Merci à ceux qui ont participé activement et qui peuvent d'ores et déjà nous faire retour.

Nous rappelons par ailleurs que l'espace des cafés cop est un espace d'échanges avant tout, où chacun peut s'exprimer, et toute liberté dans le respect des règles de non jugement et de bienveillance



# Le régime cétogène, c'est quoi?

**C'est un traitement. A différencier des régimes dits « keto »**. Régime appauvri au maximum en sucre et très riche en lipides (80% de l'apport calorique journalier), très strict. Le dosage des aliments doit être très précis, les sucres rapides sont éliminés de l'alimentation. De nombreuses recettes sont disponibles., les recherches sont très nombreuses.

Nécessite donc un **suivi médical** et des compléments alimentaires. A Montpellier: **hospitalisation pendant un semaine pour adaptation** au métabolisme de la personne.

## Objectifs:

- Augmenter les corps cétoniques qui ont une action neurologique, anti inflammatoire, agissant sur la fréquence des crises d'épilepsie.
- Diminuer voire arrêter le traitement médicamenteux (et donc ses effets secondaires) par pallier.

**Effets indésirables:** possible déshydratation, constipation, reflux gastriques, hypoglycémie. (surveillance +++ )

**Points faibles:** le coût, l'impact social d'un régime très contraignant, le stress du dosage précis.

**Efficacité:** l'efficacité évaluée à trois mois sur critère de diminution du nombre de crises de 50% est prouvée principalement sur les épilepsies d'origine syndromique. Plusieurs niveaux de restriction et donc de régime; Le régime le moins strict est déjà très efficace. A un impact positif sur:

- le sommeil
- la cognition,
- le comportement.

Sur certains patients: arrêt total du traitement médicamenteux.

Ressources sur la plateforme Copower: <https://copower-handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp>

Banque de ressources,Webinair sur l'alimentation + régime Cétogène.

# Le CBD

**Différent du THC**, d'origine naturelle mais reste un médicament. Principe actif qu'il est mieux d'administrer sous contrôle médical. Sujet à débats, les articles cités en ressources sont très éclairants à ce sujet.

## ❑ Objectifs:

- ❑ Atténuer l'intensité des crises et notamment éviter les chutes traumatiques.
- ❑ Apaiser.
- ❑ Améliorer la qualité du sommeil.

**Effets indésirables:** Légère somnolence persistante pendant la journée, troubles digestifs.

**Efficacité:** Echanges à ce sujet qui reste vaste.

La plupart des participants ayant testé l'usage du CBD ont noté une amélioration de la tension chez leurs enfants, de manière un peu globale.

Les effets sont également positifs sur l'endormissement.

Retour de l'un des participants dont la fille est atteinte d'un syndrome de Lennox Gastaud, l'usage du CBD a apporté un confort de vie, un mieux être "spectaculaire".

## **Points faibles:**

- Attention aux **interactions**.
- Le CBD ne réduit pas forcément le nombre de crises mais celles-ci sont moins intenses.
- Le **coût très élevé**: 1000 euros le flacon. Vigilance à la qualité des produits.

Ressources: Alliance syndrome de Dravet

<https://www.dravet.fr/quotidien/traitements/cannabis-epilepsie-essais-cannabidiol-france-335159.html>

Fondation épilepsie:

<https://www.fondation-epilepsie.fr/point-sur-le-cannabidiol/>

Ressources: plateforme Copower/ quels sont les traitements ?/SNV: <https://copower-handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp?RedirectToComponentId=gallery401>

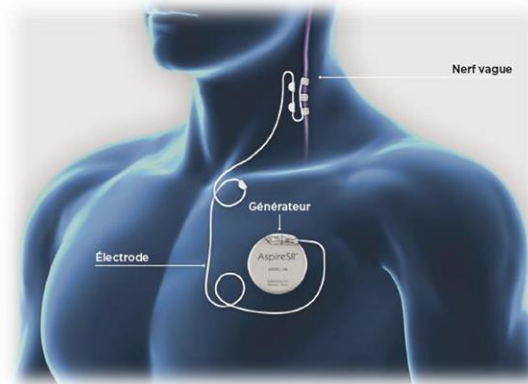
# Stimulateur du Nerf Vague

**Petit générateur** implanté sous anesthésie générale au niveau de **la cage thoracique** gauche. Une **électrode** est passée sous la peau et **attachée au nerf vague dans le cou**. Le stimulateur est ensuite programmé pour débiter la thérapie.

A travers le nerf vague, de légères impulsions sont envoyées vers les zones cérébrales associées à l'épilepsie pour stopper les crises.

Un **aimant** peut être utilisé en externe pour:

- 1- interrompre une crise
- 2- raccourcir une crise
- 3- réduire l'intensité d'une crise
- 4- arrêter temporairement la stimulation pour participer par exemple à une activité physique.

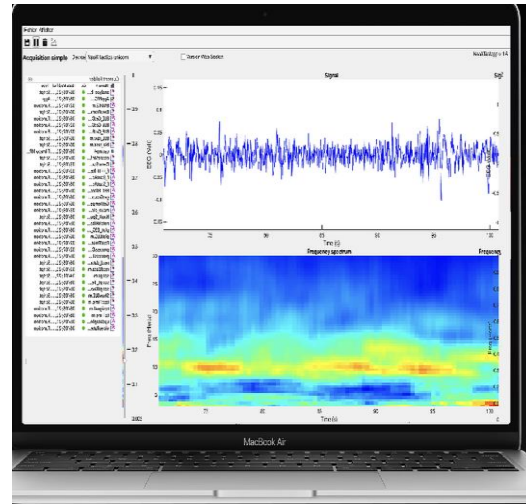


**Efficacité:** Réduction des crises, croissante avec le temps. Réduction des troubles du comportement. Indiqué pour tous types de crises (pas grand intérêt concernant les absences).

**Points faibles:** Nécessité de changer la pile tous les 5 ans. Le clip de l'électrode accroché au nerf vague reste à vie.

**Effets indésirables:** toux, **raclements de gorge**, peuvent nécessiter un ajustement des paramètres par le neurologue.

# Innovation. Prévention des crises, point faible: le coût.

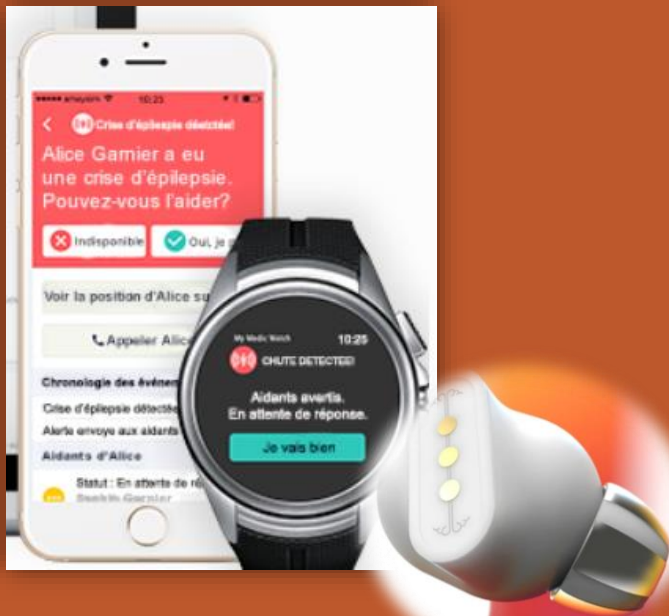


Ressources sur la plateforme Copower  
( Banque de ressources – Webinaires –  
innovations par P. Latour)

[https://copower-  
handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainF  
rame.jsp](https://copower-handicap.org/silverpeas/look/jsp/MainFrame.jsp)

+ site EFAPPE:

[https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-  
avec/alarme-en-cas-de-crise/](https://www.efappe.epilepsies.fr/vivre-avec/alarme-en-cas-de-crise/)



- ❑ Les montres connectées (détectent les crises motrices, alertent les aidants)
- ❑ Les écouteurs, fournissent un relevé de l'état général de la personne+ EEG + de la fréquence cardiaque+ de la sudation.
- ❑ Nouvelle génération de SNV: récoltent les données sur l'état de la personne, la fréquence des crises, leurs natures.
- ❑ Les chiens détecteurs de crises.
- ❑ Pas d'étude validée objectivant clairement l'efficacité sur la détection des crises, dépendant de la sémiologie des crises (plus efficaces sur les crises motrices)



## Anticipation de la crise :

gérer l'anxiété,  
les émotions,  
stress au  
quotidien

- La MECS Castelnuvel, spécialisée dans l'accueil des jeunes épileptiques utilise régulièrement des outils tels que:
- la cohérence cardiaque,
- la relaxation,
- l'activité physique adaptée.
- La sophrologie

L'idée reste de se baser sur la notion de **plaisir** et donner accès à des activités détente.

**L'activité physique réduit considérablement le risque de déclenchement d'une crise. La baignade, procure un bien-être qui a des effets comparables.**

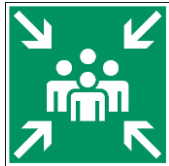
Un café Cop entièrement dédié à cette notion de qualité de vie liée à l'hygiène de vie sera proposé à la rentrée.

Comment et pourquoi se baser sur les **entrées sensorielles** dans **l'objectif de réduire le risque de crises** et d'améliorer la qualité de vie?

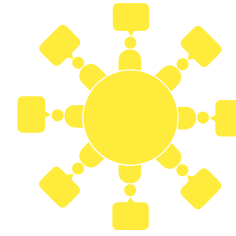


# Le Café Cop qu'est-ce que c'est?

---



Une **rencontre d'une heure en visio** toutes les six semaines en présence d'une ou **plusieurs personnes ressources**.



Des **échanges** sur une thématique où chacun **est tour à tour ressource et apprenant** dans un **esprit bienveillant et sans jugement**.



Un focus sur le **quotidien et les pratiques des aidants, des personnes concernées et des professionnels** concernés par les **épilepsies sévères**.



Prochain rendez-vous : 12 juillet 2024

**Sur le thème :**

**Grandir avec une épilepsie sévère : entre surveillance et accès à l'autonomie.**