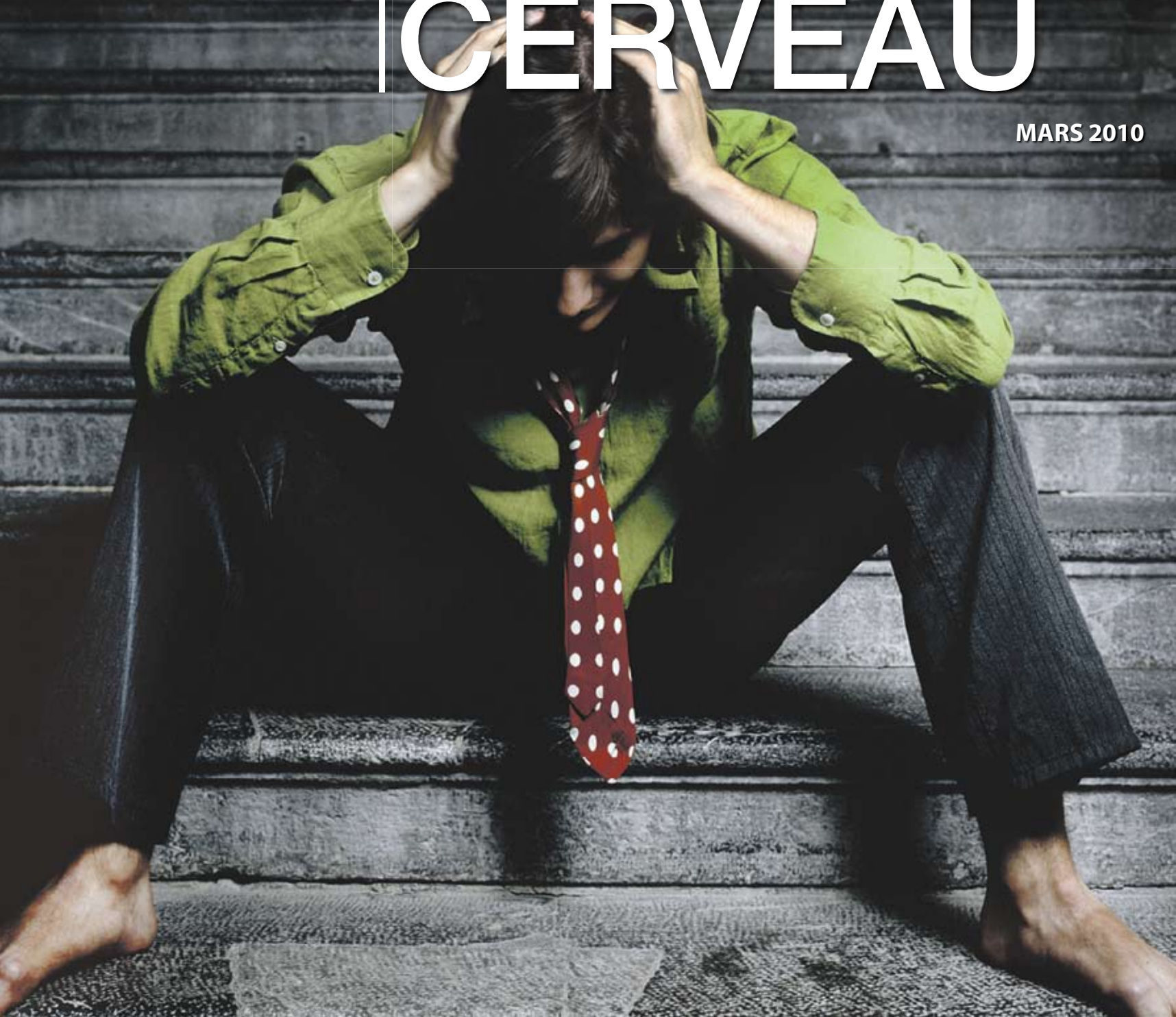


**MEDIA
PLANET**

VOTRE CERVEAU

MARS 2010



**GEORGES JOBÉ
N'ABANDONNE
JAMAIS**

p.3

**«SANS LE SPORT,
JE NE REMARCHERAI
PAS»**

p.4

**TRAITEMENT
PLUS EFFICACE
CONTRE LA SEP**

p.5

**LA MALADIE DE
PARKINSON**

p.8-9



Sans cerveau, nous ne sommes rien...

Le cerveau est un élément essentiel de notre corps. Il est une machine complexe qui nous permet d'être ce que nous sommes. Des dysfonctionnements peuvent néanmoins survenir. En Belgique, on estime qu'une personne sur trois serait touchée par une affection du cerveau.



JEAN SCHOENEN
Neurologue, Ulg
Président de Belgian Brain Council

TEXTE: AURÉLIE MOREAU

Les affections du cerveau sont nombreuses et diverses. Elles peuvent être responsables de troubles du comportement, de la mémoire ou de la conscience mais aussi de paralysies, de vertiges ou de douleurs. Les maladies les plus courantes liées au cerveau sont la dépression et l'anxiété, la migraine, les assuétudes aux drogues, la démence ou encore la maladie de Parkinson. Mais d'autres maladies peuvent également être liées au cerveau comme par exemple Alzheimer, la sclérose en plaques, les thromboses ou hémorragies ou encore l'autisme et la paraplégie. Chez nous, le nombre total de sujets atteints est estimé à 2,9 millions, soit près d'un Belge sur trois. Le handicap qui résulte de ces maladies varie évidemment grandement d'une personne à l'autre mais selon l'Organisation mon-

diale de la Santé (OMS) les maladies liées au cerveau représentent 35% du handicap global des maladies affectant l'espèce humaine.

En Belgique, les recherches sont à la pointe. D'après le professeur Schoenen, professeur de neuroanatomie et président du Belgian Brain Council, « la recherche sur le cerveau et ses maladies a fait des progrès considérables depuis une quinzaine d'années. Ces progrès sont dus aux avancées en recherche fondamentale et clinique, mais aussi en génétique, en imagerie cérébrale et en pharmacothérapie. De nombreux centres belges sont réputés pour leurs recherches sur le cerveau même si globalement les affections cérébrales sont moins connues du grand public étant moins médiatisées que le cancer ou le sida ».

A l'heure actuelle, en Europe, le principal souci rencontré par les chercheurs est le sous-financement de la recherche par les pouvoirs publics. C'est particulièrement le cas en Belgique. « Notre pays consacre moins de 2 € par habitant, ce qui le place à un peu glorieux 16ème rang. Les derniers chiffres disponibles montrent que seulement 11,9 % du budget de recherche en Médecine est consacré aux neurosciences fondamentales et cliniques. »

Brain Awareness Week

La « semaine du cerveau » est une des activités principales du BBC. Il s'agit d'une campagne internationale organisée annuellement pour transmettre au grand public et aux écoliers des connaissances sur le cerveau et ses maladies. La prochaine semaine internationale

du cerveau va être mise sur pied du 15 au 20 mars 2010 sur le thème « Voir le cerveau penser, rire et pleurer ». Des rencontres avec des chercheurs, des débats, des ateliers mais aussi des conférences et des expositions seront au programme. (www.ulg.ac.be/sciences/cerveau).

Ordinateur intérieur

« Ce supplément sur le cerveau est donc indispensable à la bonne compréhension de cet ordinateur intérieur qui nous commande, complète le Dr Schoenen. Il est important que les gens soient sensibilisés au cerveau et aux maladies qui l'affectent. Ils doivent comprendre son mécanisme et être informés. Certaines maladies font peur, comme l'épilepsie, ou restent honteuses, comme la schizophrénie. Il est regrettable de considérer ces maladies comme telles sans chercher à comprendre le dysfonctionnement. À l'heure actuelle, de grosses avancées sont faites par rapport aux maladies du cerveau. Il y a par exemple beaucoup d'espoir pour Alzheimer. Beaucoup de traitements symptomatiques sont proposés. Maintenant il faut des traitements génétiques, mais la recherche nécessite du financement et c'est ce qui pose problème. Miser sur le cerveau est indispensable. Il ne faut jamais oublier qu'il fait ce que nous sommes. Sans cerveau, nous ne sommes rien... »

www.belgianbraincouncil.be



CONTENU

Découvrir les secrets du coma	3
Georges Jobé n'abandonne jamais	3
« Sans le sport, je ne remarquera pas »	4
Vivre avec la sclérose en plaques	4
Traitement plus efficace contre la SEP	5
Pour une approche correcte des personnes atteintes de démence	6
Réduire la charge psychique	6
Cancer du cerveau : espoirs à l'horizon	7
Les petits princes des mots tordus	7
La maladie de Parkinson au premier stade	8
Quand la maladie de Parkinson devient plus sévère	9
Le monde des anticoagulants révolutionné	10
L'épilepsie sous contrôle	11

MEDIA PLANET

MEDIAPLANET PRODUIT, FINANCE ET CRÉE DES SUPPLÉMENTS À THÈMES DANS LA PRESSE ET ONLINE.

www.mediaplanet.com

VOTRE CERVEAU – UNE ÉDITION DE MEDIAPLANET

Project Manager :
Production Manager :
Business Development Manager :
Rédaction :
Photos :

Impression :

Steve Demeyer +32 2 421 16 36
Wim Hellemans + 32 2 421 18 28
Steven Desair +32 2 421 18 25
Aurélien Moreau, Jacqueline Remits, Eric Wiertz
www.istockphoto.com, Michel Houet,
Jan Locus
Groupe IPM - Sodimco

Mediaplanet est le leader européen en développement, production et distribution de suppléments à thèmes intégrés dans les quotidiens. Pour plus d'informations, visitez notre site internet : www.mediaplanet.com ou contactez Christophe Demir, Country Manager au +32 2 421 18 20
Distribué avec La Libre Belgique le 15/03/2010



Steve Demeyer

Découvrir les secrets du coma

Il est rarissime que le nom d'un scientifique belge fasse la une de l'actualité planétaire. Ça a pourtant été le cas, à son corps défendant, du Pr. Steven Laureys, neurologue au CHU de Liège et directeur du Coma Science Group de l'ULg. Spécialiste mondial des états altérés de la conscience, il a vu son nom lié à celui de Rom Houben, ce Limbourgeois dont on a pu prouver une forme de conscience après 20 ans de coma végétatif.



PROF. STEVEN LAUREYS
Neurologue au CHU de Liège
et directeur du Coma Science
Group de l'ULg

TEXTE: ERIC WIERTZ

« Le cerveau est l'objet le plus complexe qu'on connaisse, avec des milliards de cellules et

des milliers de connexions entre les neurones, explique-t-il d'emblée. L'une des grandes questions actuelles est de découvrir le code neuronal de la conscience. »

Le fameux cas Rom Houben

Une certitude : l'activité cérébrale est permanente. Que ce soit lorsqu'on dort ou lorsqu'on se trouve face à une absence de stimuli extérieurs. Pourtant, une exception existe. C'est le cas de ce que l'on nomme « la mort cérébrale ». « Les comateux n'étaient pas censés avoir de pensée. Et le cas Rom Hou-

ben a eu le mérite d'éclairer nos recherches sur ces relations cerveau/conscience. »

Rom Houben est le nom de ce patient qui, suite à un accident de la route et à un traumatisme crânien, est tombé dans un coma le plongeant dans un état végétatif durant 20 ans. « Il y a 4 ans, ses parents me l'ont amené en consultation : on décelait déjà des signes de conscience. Le problème, évidemment, est qu'un patient comateux ne peut ni parler ni écrire, et que la communication est forcément difficile à établir. Le cas de ce patient m'a

en tout cas ouvert les yeux sur ce que l'on définit depuis 2002 comme « l'état de conscience minimal » : un état dans lequel le patient ne peut réellement communiquer mais qui présente des réactions qui dépassent les simples réflexes. »

Steven Laureys et son équipe se lancent alors dans une nouvelle étude scientifique de cette question. Ils se rendent compte que, dans 40% des cas, les patients comateux présentent bel et bien des signes de conscience. Une information tellement capitale que cette « échelle de récupération de

coma » est désormais imposée par nos autorités fédérales de santé publique.

« Contrairement à ce que l'emballement médiatique a bien voulu en dire suite à des contacts avec la seule famille (une famille qui souffre et que je respecte), non, Rom Houben ne « parle » pas. Mais il a une certaine conscience, et ça, c'est essentiel ! Dommage cependant que, médiatiquement, on soit passé de « Liège, c'est Lourdes » à « Tout est faux ». Tout cela est beaucoup plus nuancé. Et l'état de conscience a été prouvé... »

Georges Jobé n'abandonne jamais

Dans les années '80 et au début des années '90, ce fut la référence ultime du motocross, avec notamment cinq titres de champion du monde et deux de sportif belge de l'année. Quinze ans après sa retraite sportive, Georges Jobé allait cependant revenir sur le devant de la scène médiatique, au travers d'une dramatique et toute bête chute.

TEXTE: ERIC WIERTZ

Depuis, la vie a bien changé pour cet homme d'exception qui incarne, pour tous les patients touchés à la moelle épinière, un modèle de travail et d'espoir. « C'était le 7 décembre 2007, dans le désert de Dubaï. Une petite balade avec des copains. La moto était au ralenti, mais je suis tombé. Verdict : 4 vertèbres cassées et une compression de la moelle épinière. J'ai pensé que j'y passais » : le souvenir a beau être vif, il est loin derrière Georges Jobé qui, à force de volonté et de travail quotidien avec sa kiné, a aujourd'hui retrouvé une bonne part de ses mouvements.

Se battre, au quotidien...

Quatre jours de soins intensifs à Dubaï, rapatriement par avion sanitaire, en extension durant 10 jours au CHU de Liège : Georges Jobé est paralysé, avec un œdème très important au niveau des vertèbres C3 et C4. « Une opération a alors permis au liquide d'à nouveau passer dans ma colonne, au cerveau de pouvoir donner ses ordres à mes membres. J'ai tout de suite entamé ma rééducation, lourde. Dans ces cas-là, c'est une victoire de réapprendre à manger, de se lever, de marcher, ... Physiquement et moralement, c'est mon passé de sportif de haut niveau qui m'a



SVEN NYS ET GEORGES JOBÉ

PHOTO: PRIVÉ

permis, à 99%, de m'en sortir. Tant de choses passent dans la tête : j'étais incontinent, et à force de vouloir me battre, je ne l'ai assez rapidement plus été. Je peux vous assurer que c'est autre chose que de

gagner un Grand Prix ! » Son combat, Georges Jobé a aussi dû le mener contre une partie du corps médical lui-même : « Si je les avais tous écoutés, j'étais foutu dès le départ. Mais j'ai tenu à com-

battre, à leur prouver qu'ils avaient tort. On m'avait annoncé que je resterais 9 mois en rééducation intensive. Si je les avais écoutés, j'y serais peut-être toujours... »

Extrêmement sensibilisé aux affections touchant le cerveau et la moelle épinière (Alzheimer, sclérose en plaques, dépression, ...), notre ancien champion est en contact permanent avec d'autres patients, à qui il tente de remonter le moral, de servir d'exemple aussi. « Mais ce qui me révolte, c'est le peu de moyens mis à la disposition de la recherche scientifique. Et je ne me gêne d'ailleurs pas pour le dire aux politiques... »



omnimut
mutualité libre de wallonie

Nos neurones sont à votre service :
www.omnimut.be

«Sans le sport, je ne remarquerais pas»

Depuis ses quarante-deux ans, Franck Dubois, originaire de Tilff, est atteint d'une maladie auto-immune qui réduit sa mobilité. Depuis peu, un programme lui a permis de se remettre sur pied. Zoom sur une initiative qui redonne espoir aux patients.

TEXTE: AURÉLIE MOREAU

«Je ne sens plus fermement le sol», confie Franck Dubois pour faire comprendre sa sensation. Cette maladie qui l'a atteint, il est possible d'en stopper l'évolution mais pas de la soigner. Franck est donc conscient qu'il devra continuer sa vie avec cette diminution motrice. Pourtant cet ancien journaliste et attaché de presse ne semble pas abattu par sa condition. Bien au contraire. «Au départ apprendre que j'étais malade était très difficile car j'étais un grand sportif. J'ai joué en D1 au hockey sur glace, j'étais ceinture noire de karaté et je donnais des cours de fitness. Malheureusement, à un moment donné, j'ai dû dire stop à tout cela pour des raisons médicales. Mais un jour, mon corps a voulu repartir, probablement par habitude. J'ai recommencé à faire des pompes, à bouger un petit peu, tout simplement», commente Franck. Et il ajoute: «Le sport m'a sauvé. Sans lui, je ne remarquerais pas.»

Il y a deux ans, Franck a été contacté par le neurologue Shishih Belachew. Ce spécialiste



FRANCK DUBOIS
PHOTO: PRIVÉ

“Contrairement à un médecin ou un kiné qui dirait ‘essayez de lever la jambe’ et installe le doute, nous, nous disons, ‘c’est possible’”

s'était rendu compte que tous les patients qui allaient mieux étaient ceux qui bougeaient et faisaient du sport. «Il m'a contacté afin de voir si ça m'intéresserait, pour le plaisir, de

faire du sport avec quelques patients. J'ai foncé vu que j'étais déjà coach sportif avant.»

C'est ainsi qu'est né le programme Besep (Be your Sporting health Partner), un

programme de sport permettant aux personnes malades d'avoir la possibilité de bouger. «Le docteur trouvait ça intéressant que le sport vienne d'un patient. Au départ, une petite dizaine de personnes suivaient les cours. Aujourd'hui, le programme est un des plus grands jamais mis sur pied pour faire du sport avec des patients chroniques, atteint d'une pathologie d'origine neurologique qui affecte la mobilité, comme la sclérose en plaques ou la maladie de Parkinson», commente Franck Dubois aujourd'hui âgé de 46 ans.

Dernièrement, le travail de fin d'étude d'un étudiant a démontré qu'après un mois et demi de prise en charge par le programme, le patient avait augmenté de quatre fois sa capacité de périmètre de marche. Bien sûr, ce programme demande du temps et de la volonté. Ce qui compte, c'est être aidé et soutenu. «Contrairement à un médecin ou un kiné qui dirait «essayez de lever la jambe» et installe le doute, nous, nous disons, «c'est possible», c'est toute la différence», ajoute Franck. www.besep.org

Vivre avec la sclérose en plaques



TEXTE: ERIC WIERTZ

La sclérose en plaques est l'une des maladies les plus courantes du système nerveux central, une affection particulièrement invalidante (physiquement, professionnellement, émotionnellement, ...) qui se déclare généralement entre 25 et 40 ans, parfois plus tôt (dès 12-15 ans), parfois plus tard. Affectant pour deux tiers les femmes, fonctionnant par phases (très variables) de poussées et de rémissions, elle touche 10 à 12.000 patients dans notre pays, dont 60% sont affiliés aux ligues communautaires belges

de la sclérose en plaques, «On connaît toujours insuffisamment les facteurs déclenchants, et aucun médicament ne permet actuellement d'en guérir, explique le baron Charles van der Straten Waillet, président de la Ligue Nationale. Basée sur la neurologie mais aussi sur la phénoménologie (la propre expérience des patients), la recherche semble aujourd'hui enfin plus prometteuse, comme nous l'a récemment confirmé le conseil médical interne de la Ligue.»

Ligue nationale belge de la sclérose en plaques – 02/736.16.38 – www.ms-sep.be

Le Centre National de la Sclérose en Plaques à Melsbroek



Dès sa création il y a 50 ans, le CNSEP s'est consacré exclusivement au traitement des personnes atteintes de la SEP ou d'affections neurologiques apparentées. Ainsi il est devenu le centre de référence national. Il dispose d'une convention spéciale avec l'INAMI permettant d'offrir les meilleurs soins sur mesure par des spécialistes réputés et bilingues (Français-Néerlandais). Nos programmes multidisciplinaires de pointe s'étendent en dehors des murs de notre Centre, e.a. avec des structures résidentielles MRS avec maintien d'une garantie de soins appropriés, du soutien continu de la part de notre Centre et de l'INAMI. Grâce à ses 134 lits reconnus en Sp neurologie ainsi que ses 70 places de réadaptation ambulatoire, sa situation géographique centrale près de Bruxelles et son accès aisé depuis l'autoroute, notre Centre accueille des patients de tout le pays. Dans une préoccupation de soins intégraux nous collaborons avec d'autres acteurs comme la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques et consœurs et l'IMSIO.

CHARLES VAN DER STRATEN WAILLET
Président de la Ligue Nationale Belge de la Sclérose en Plaques

«Traitement plus efficace contre la SEP»

La sclérose en plaques est une maladie auto-immunitaire touchant principalement les jeunes adultes. Zoom sur cette pathologie avec Mathieu Vokaer, neurologue responsable de l'Unité de neuroimmunologie clinique et de traitement de la sclérose en plaques à l'Hôpital Erasme.



DR. MATHIEU VOKAER
Responsable de l'unité de neuroimmunologie clinique et de traitement de la sclérose en plaques, hôpital universitaire Erasme, Bruxelles

TEXTE: AURÉLIE MOREAU

La sclérose en plaques (SEP) est une des premières causes de handicap neurologique chez le sujet jeune. Les symptômes en sont variables mais concernent principalement la vision, l'équilibre et la marche. « Certains symptômes se voient, comme les pertes d'équilibre. D'autres sont invisibles, comme les douleurs ou la fatigue. Extérieurement, par exemple au niveau de la peau, rien ne change. Des plaques se forment dans le cerveau par suite d'attaques menées par les cellules immunitaires dédiées à la défense de l'organisme contre les agents pathogènes. Ces cellules se trompent de cible et se retournent contre le système nerveux », explique Mathieu Vokaer. L'évolution des traitements a été considérable ces dernières

années. Ce n'est qu'en 1993 qu'est apparu le premier traitement par interféron, capable de ralentir la maladie et de réduire de 30% la fréquence des poussées. L'acétate de Glatiramère (ou Copaxone®), aux effets similaires, a rapidement suivi.

Révolution thérapeutique

En décembre 2007, le natalizumab (Tysabri®) est apparu sur le marché belge. Premier médicament réellement spécifique qui, sans les détruire, empêche les cellules auto-immunes de passer dans le cerveau, « il a un effet globalement deux fois plus puissant que les autres. Il est donc prescrit pour les formes très agressives », précise le Dr Vokaer. Si ce traitement s'est montré efficace tant sur le contrôle des paramètres cliniques que des paramètres radiologiques, « Il est particulièrement bien toléré et comporte peu d'effets secondaires mais implique un suivi régulier afin de pouvoir réagir vite en cas de suspicion d'encéphalite. Je n'ai encore rencontré aucun patient regrettant son traitement précédent malgré les contraintes liées aux injections intraveineuses », ajoute-t-il. S'il n'est pas encore possible d'arrêter la maladie, les espoirs sont

gigantesques. « De nouvelles molécules devraient arriver, des recherches étant en cours, notamment à l'hôpital Erasme. Une autre révolution sera la prise orale de médicaments car, jusqu'ici, les patients sont contraints à des injections. Il faudra toutefois rester vigilant car le recul est moindre pour ces nouvelles molécules », explique encore Mathieu Vokaer. « L'objectif ultime serait d'arriver à un traitement le plus personnalisé possible. »

MYDREAM

« Le but du groupe MYDREAM

(pour MYelin Disorders Research team) est de mutualiser les projets de recherche et d'optimiser le suivi des patients, notamment ceux qui sont traités par Tysabri. Le CHU de Liège et l'Hôpital Erasme ont décidé de suivre ces patients de près grâce à des mesures diverses. Les résultats de la première année sont très encourageants. Après 1 an de traitement par Tysabri, chez des patients qui présentaient une SEP agressive malgré au moins un an de traitement de première ligne, 78% d'entre eux ne présen-

taient plus aucun signe d'activité clinique de la maladie tandis que 71% d'entre eux ne présentaient pas de lésion active ni de nouvelle lésion. Ces résultats ont évidemment un impact direct sur la vie quotidienne des patients. De manière globale, si l'on prend en compte les résultats des études internationales et les résultats belges observés au sein du groupe MYDREAM, on peut dire que le Tysabri est deux fois plus efficace que les immunothérapies de première ligne », affirme le Dr Vokaer.

PATIENT CLAUDIA (33): «JE VEUX UN ENFANT»

Depuis 1999, Claudia Oviedo vit avec la sclérose en plaques. Aujourd'hui âgée de 33 ans, elle a décidé d'avancer malgré la pathologie.

TEXTE: AURÉLIE MOREAU

Nul doute, elle a du caractère. Claudia est malade et elle assume : « J'essaie de vivre le plus normale possible. Il faut passer au dessus. Ce qui me fait le plus peur c'est que les gens me réduisent à une handicapée », commente la jeune femme qui travaille à l'IHECS. La vie quotidienne n'est pas toujours simple pour Claudia. La fatigue fait souvent son apparition et la vue fait parfois défaut. « Tout dépend du moment où je fais une poussée. A ce moment-là, je ne contrôle plus mon corps. A d'autres moments, ça va mieux. Le plus difficile est de ne pas savoir quand les poussées vont arriver. »

Claudia a connu différents traitements dont le Tysabri, « c'était le soulagement. Je ne devais plus rien faire mis à part me rendre une fois par mois à l'hôpital pour une intraveineuse ». Depuis quelques temps, Claudia a arrêté les traitements. En cause : son désir d'enfant. « Je dois attendre trois mois avant de tomber enceinte afin d'éliminer toutes ces substances de mon corps. Le stress est de tomber enceinte rapidement après ces trois mois car je ne suis plus protégée. Mais je n'ai pas peur d'avoir un enfant. Les risques sont minimes. Le neurologue était enchanté et m'a encouragée dans mon projet. »

FOCUS ON MULTIPLE SCLEROSIS

biogen idec™



Transforming scientific discoveries
into advances in human healthcare

Pour plus d'informations sur
la sclérose en plaques:

www.diagnosticsep.be

Biogen Idec Belgium SA
Cultiglanlaan 20, 1831 Diegem | +32 (0)2 219 12 18

Pour une approche correcte des personnes atteintes de démence

Notre société est à ce point dominée par la technicité qu'elle en perd parfois sa dimension humaine. Ce constat est d'autant plus frappant dans le cas de la maladie d'Alzheimer, où il est particulièrement important d'administrer correctement les médicaments que nous avons à disposition.



PROF. JEAN-PIERRE BAEYENS
Gériatre, Ostende

TEXTE: MICHELLE COOREMAN

« C'est bien là que réside le problème aujourd'hui », explique le Prof. Jean-Pierre Baeyens, gériatre à Ostende. « Il s'agit, en fait, d'une problématique profondément sociale et où une discrimination s'installe. » Contrairement à ce qui se passe pour d'autres affections, les patients Alzheimer ne peuvent recevoir le remboursement de combinaison

entre deux classes de médicaments existantes. Or ces deux classes agissent différemment. On peut donc logiquement s'attendre à ce que leur combinaison produise un meilleur effet. « Pourtant, l'amélioration n'est que momentanée – elle dure quelques semaines voire quelques mois pour certains, mais pour d'autres, elle peut perdurer quelques années. Tous les patients ne réagissent pas de la même façon. Mais cela vaut aussi pour la chimiothérapie chez les patients cancéreux. Et lorsque le traitement d'essai porte ses fruits, on poursuit. Dans le cas contraire, le traitement est suspendu. Pour les patients qui réagissent bien, - on les appelle 'des répondus' dans le jargon -, cela signifie que le résultat est bon et ce pour un certain temps ». Malheureusement, de nombreuses études menées sur ces médicaments se sont conten-



PHOTO: ISTOCKPHOTO.COM

tées d'étudier l'amélioration sur les capacités intellectuelles des patients. « Mais vivre, ce n'est pas seulement retenir des mots et des chiffres, poursuit le Prof. Baeyens. Il est apparu clairement que ces médicaments ont également un effet sur le comportement. Et c'est, précisément, le comportement qui rend la vie impossible au

sein du foyer. Autrement dit, en améliorant le comportement, le patient peut rester plus longtemps chez lui, il est plus gérable pour l'entourage et le personnel, s'il est déjà en institution. »

Un nouveau langage

Une question qui surgit de temps à autre dans la com-

munauté est « mais les gens atteints de démence avancée sont-ils encore des personnes ? ». Le Prof. Baeyens répond sans hésiter : « Oui, ils restent des personnes, avec qui nous pouvons être en relation. Le problème vient seulement du fait qu'ils parlent peu à peu une autre langue (une communication par l'émotion), que leur entourage doit acquiescer ». Chaque personne atteinte de démence développe par ailleurs son propre langage, qui est moins un langage fait de mots qu'un langage corporel. « Lorsque les soignants et aidants parviennent à être sur la même longueur d'onde, une communication très belle, et souvent très intuitive peut se mettre en place, que les deux parties apprécient beaucoup. Et cette relation peut être maintenue jusqu'à quelques jours avant le décès... ».

Réduire la charge psychique

Deux tiers des gens atteints de démence sont soignés à domicile. Lorsque ce choix est réalisé, le « diagnostic de soin » doit être correctement établi. Jurn Verschraegen, coordinateur du Vlaamse Expertisecentrum Dementie, explique l'importance de prévoir un cadre non médicalisé en association avec un traitement médicamenteux..



JURN VERSCHRAEGEN
Coordinateur du Vlaamse Expertisecentrum Dementie
PHOTO: © JAN LOCUS

TEXTE: MICHELLE COOREMAN

« Dans la démence de type Alzheimer, le diagnostic doit se faire dans le champ des soins non-médicaux ». Et, s'agis-

sant de ces soins, il importe de tenir compte des besoins qui se manifestent dans le processus de la maladie – et qui, à chaque étape, sont différents. « Au début, lorsqu'il n'est pas encore question d'un processus de maladie, il y a déjà souvent un certain malaise chez la personne concernée, son partenaire ou au sein de la famille. C'est un grand pas à franchir que de reconnaître que quelque chose ne va pas chez un être qui nous est cher. Les gens se sentent coupables. »

Dans un environnement où règnent la compréhension et la stimulation, on fera plus aisément le pas d'aller consulter le médecin de famille, puis un spé-

cialiste. Mais « certaines personnes dans les soins ambulatoires et les soins à domicile ont encore des difficultés à percevoir les cas de démence et ont tendance à mettre certaines défaillances sur le compte du vieillissement ». C'est pourquoi il est important que les services de soins à domicile, mais aussi les médecins traitants et même les familles soient sensibilisés à la détection d'une situation « qui cloche » chez les personnes vieillissantes.

Pouvoir en parler

Une étude à grande échelle a démontré qu'il était possible d'améliorer l'acceptation d'une telle situation en apportant

un soutien aux responsables des soins ambulatoires via la psychoéducation. Jurn Verschraegen précise qu'il ne s'agit pas d'une approche unidimensionnelle: « Telle personne se contentera des explications du médecin, telle autre aura besoin d'une aide en plus. A Bruges, à Louvain et à Liège, des groupes de rencontre sont organisés au service des personnes atteintes de troubles irrécupérables de la mémoire et de leurs familles. Un des grands problèmes – lié au tabou – est qu'on ne laisse pas la parole aux gens atteints de démence. Le nouveau site web www.vivreavecunedemence.be

peut devenir un outil d'aide, qui renseigne les intéressés sur les initiatives existantes ».

D'autre part, les responsables des soins ambulatoires doivent pouvoir se ressourcer. Des projets de plus en plus nombreux voient aussi le jour dans ce domaine : des centres de soins de jour, des centres de séjours courts, ou encore Baluchon Alzheimer, une initiative en plein développement, dans laquelle les soins ambulatoires sont pris en charge à domicile, pendant une période déterminée, par une personne spécialement formée.

Cancer du cerveau : espoirs à l'horizon

Également dénommé « tumeur du système nerveux central », le cancer du cerveau est une vieille connaissance du Pr. De Witte, chef du service de neuro-chirurgie à l'hôpital érasme et fondateur de la Société belge de neuro-oncologie. Interview express d'un pionnier du PET-scan.



PROF. DE WITTE

Professor and Chairman Neurosurgery and Gamma Knife Center, Hôpital Erasme, ULB

TEXTE: ERIC WIERTZ

Qu'entend-on par "cancer du cerveau" ?

« Ce sont en fait des métastases du système nerveux central pour

40% d'entre eux, et pour 60% des tumeurs primitives du cerveau. »

Quelle en est la cause ?

« Actuellement, nous ne disposons d'aucun élément pronostic. Tout juste une association avec l'utilisation du GSM, mais sans effet automatique. » Combien de patients touchés ?

« De 1.500 à 2.000 personnes devraient développer une tumeur dans les prochaines années, un chiffre en augmentation depuis 10 ans. »

Quel traitement ?

« Aucun pour les tumeurs pri-

mitives, qui peuvent être de grade 1 (souvent chez les enfants, avec ablation possible, et, ici, de vraies chances de guérison), 2 (une espérance moyenne de vie de 7,5 ans), 3 (36 mois) et 4 (14 mois). Pour les métastases du système nerveux central, par contre, la radiochirurgie et l'immunothérapie sont porteuses d'énormes espoirs, tout comme la "target thérapie" pour les tumeurs primitives. »

Quelles conséquences sur la qualité de vie ?

« Les principales souffrances sont d'ordre psychologique, liées à la perte de sensibilité,

à des troubles du langage, etc., également appliqué ailleurs, bien plus que d'ordre physique. Initié à érasme et désormais l'accompagnement psychologique se révèle essentiel. »

BruCells : des vaccins contre les tumeurs cérébrales

BRUCELLS

Mondiale, la recherche contre le cancer, particulièrement les tumeurs cérébrales, s'effectue aussi avec succès dans notre pays. La preuve notamment avec BruCells, une spin-off fondée en 2001 qui développe des vaccins thérapeutiques cellulaires basés sur des brevets de l'ULB et de la VUB, rapidement rejointes par l'UCL.

« Nos vaccins utilisent les propriétés uniques des cellules dendritiques (CDs), une petite sous-population de globules blancs, afin d'activer les sentinelles du système immunitaire (lymphocytes-T), explique le CEO Gilles Capart. En greffant artificiellement les CDs avec des antigènes associés aux tumeurs, il est possible d'apprendre au système immunitaire du patient à détruire ses propres cellules cancéreuses. On parle alors de "vaccins thérapeutiques". »

Parmi d'autres indications (dont les cancers du rein et de la peau), BruCells se concentre sur le cancer du cerveau, l'un des cancers les plus mortifères pour les 20-30 ans et pour lesquels il n'existe pas encore de traitements efficaces.

Les petits princes des mots tordus

Environ 10% d'enfants chez nous souffrent de dyslexie. Des méthodes existent pour la soigner même si il n'est pas possible d'en guérir. Nicole Laporte, logopède, répond à nos questions et met fin aux idées reçues.

TEXTE : AURÉLIE MOREAU

Par définition, la dyslexie est une difficulté d'apprentissage de la lecture, indépendante d'un trouble intellectuel, neurologique ou d'une pédagogie inadaptée. La dyslexie est très courante chez les enfants et est généralement constatée lorsque l'enfant commence à lire.

Différents symptômes peuvent survenir lorsque l'on est dyslexique :

1/ Problème du codage des

lettres : confusion entre les lettres proches visuellement. On parle alors d'une faille dans le processus d'assemblage.

2/ Problème de processus séquentiel de la lecture : l'enfant omet certains éléments du texte, les lettres manquent à la lecture. On parle de processus d'adressage.

« Afin de diagnostiquer au plus vite le problème, il est important de consulter un spécialiste afin de faire un bilan de langage oral lorsque l'enfant a un retard de langa-

ge, vers 5 ans environ. Ceci afin de s'assurer que les fines- ses phonologiques sont bien en place. Si un problème est diagnostiqué, il est possible de commencer à rééduquer les faiblesses phonologiques avant que l'enfant entre à l'école primaire », commente Nicole Laporte, logopède et spécialiste de la dyslexie.

De nos jours différentes thérapies existent :

1/ La rééducation logopédique qui va driller les enfants et entraîner les processus défaillants.

L'aide peut, par exemple, être gestuelle. Les gestes soutiennent une relation logique entre le son et la lettre.

2/ Techniques de soutien : des logiciels existent pour entraîner les enfants, les driller sur ordinateur ou encore les aider à compenser leur dyslexie. Il s'agit entre autres de programmes qui permettent aux personnes dyslexiques d'évoluer de façon autonome. Ces logiciels ne peuvent toutefois pas remplacer le travail réalisé par le thérapeute en

individuel, mais permettent néanmoins de compléter et de compenser en partie les difficultés éprouvées par les dyslexiques.

Certains enfants, adolescents ou adultes garderont des difficultés de lecture. « On n'en guérit jamais tout à fait mais certains de mes patients qui ont fait une dyslexie sévère ont terminé Solvay ou des études de médecine, continue la spécialiste. L'espoir est donc grand car cette maladie peut évoluer favorablement. »

Sensotec

Kurzweil 3000

Un logiciel de compensation tout en-un, agréé Logiciel Scolaire par la Communauté Française, pour les personnes présentant des difficultés de lecture et d'écriture (dyslexie, malvoyance, dysgraphie, dyspraxie...)



Sensotec s.a.

Rue de la Croix Rouge 39, 5100 Namur (Jambes)

T 081 71 34 60 E info@sensotec.be W www.sensotec.be

Dyslexie ? Quand les lettres restent des signes...

Il n'existe pas de guérison, mais des outils...

La dyslexie est une condition qui perdure toute la vie. Les logiciels de compensation ne sont pas un luxe superflu à l'école, chez soi ou sur le lieu de travail. Kurzweil 3000 est n°1 dans sa catégorie et utilisé par de nombreux logopèdes et dyslexiques.

Avec Kurzweil 3000, vous pouvez faire plus :

- lire, écrire, étudier, passer des tests, ...
- K3000 peut être utilisé de différentes façons par l'école, l'élève ou le logopède :
- Kurzweil 3000 est pris en charge par les élèves
- Structuration par l'enseignant
- Tests et examens avec Kurzweil 3000
- Remédiation et encadrement individuel par le logopède

Un conseil, une démonstration ?

Contactez-nous pour plus d'informations ou une démo : T. 081 71 34 61 - E. k3000@sensotec.be.

Regardez des vidéos de démonstration et consultez notre calendrier de formation sur www.sensotec.be.



... et les mots trouvent leur sens !

La maladie de Parkinson au premier stade

Qu'est-ce que la maladie de Parkinson ? Quel est son impact sur la vie du patient ? Quel traitement initial proposer ? Réponses avec le Professeur Anne Jeanjean, neurologue spécialisée dans la prise en charge des désordres du mouvement, professeur à l'UCL et chef de clinique aux Cliniques universitaires Saint-Luc.

TEXTE: JACQUELINE REMITS

La maladie de Parkinson est une maladie neuro-dégénérative, généralement sporadique, rarement familiale, atteignant plutôt des patients d'âge moyen (entre 55 et 60 ans). Elle se caractérise surtout par des symptômes moteurs, de la lenteur, de la rigidité, parfois du tremblement ainsi qu'une instabilité posturale éventuelle. La maladie se caractérise aussi par un ensemble de symptômes non-moteurs (dépression et troubles de l'humeur, troubles de l'odorat ou du sommeil, symptômes dysautonomiques dont chutes de tension, problèmes de déglutition, troubles urinaires). « Ces signes ne sont pas systématiquement présents, mais peuvent survenir au fil de l'évolution de la maladie », précise le Prof. Jeanjean.

La maladie de Parkinson étant une maladie du système moteur, l'impact sur la vie du patient est évidemment important. « Dans les premières années, il est possible, avec le traitement médicamenteux, d'améliorer nettement l'expression des symptômes. Les neurones dopaminergiques dégénèrent. La dopamine manquante est remplacée, soit par un précurseur de la dopamine, soit par un agoniste dopaminergique direct. Le handicap fonctionnel des patients va dépendre, d'une part, de leur réponse au traitement, d'autre part, de l'importance relative de symptômes parfois réfractaires au traitement médicamenteux. C'est le cas des troubles de l'odorat, de l'équilibre, des troubles digestifs ou urinaires. L'handicap fonctionnel va fortement varier d'un patient à l'autre. Des patients

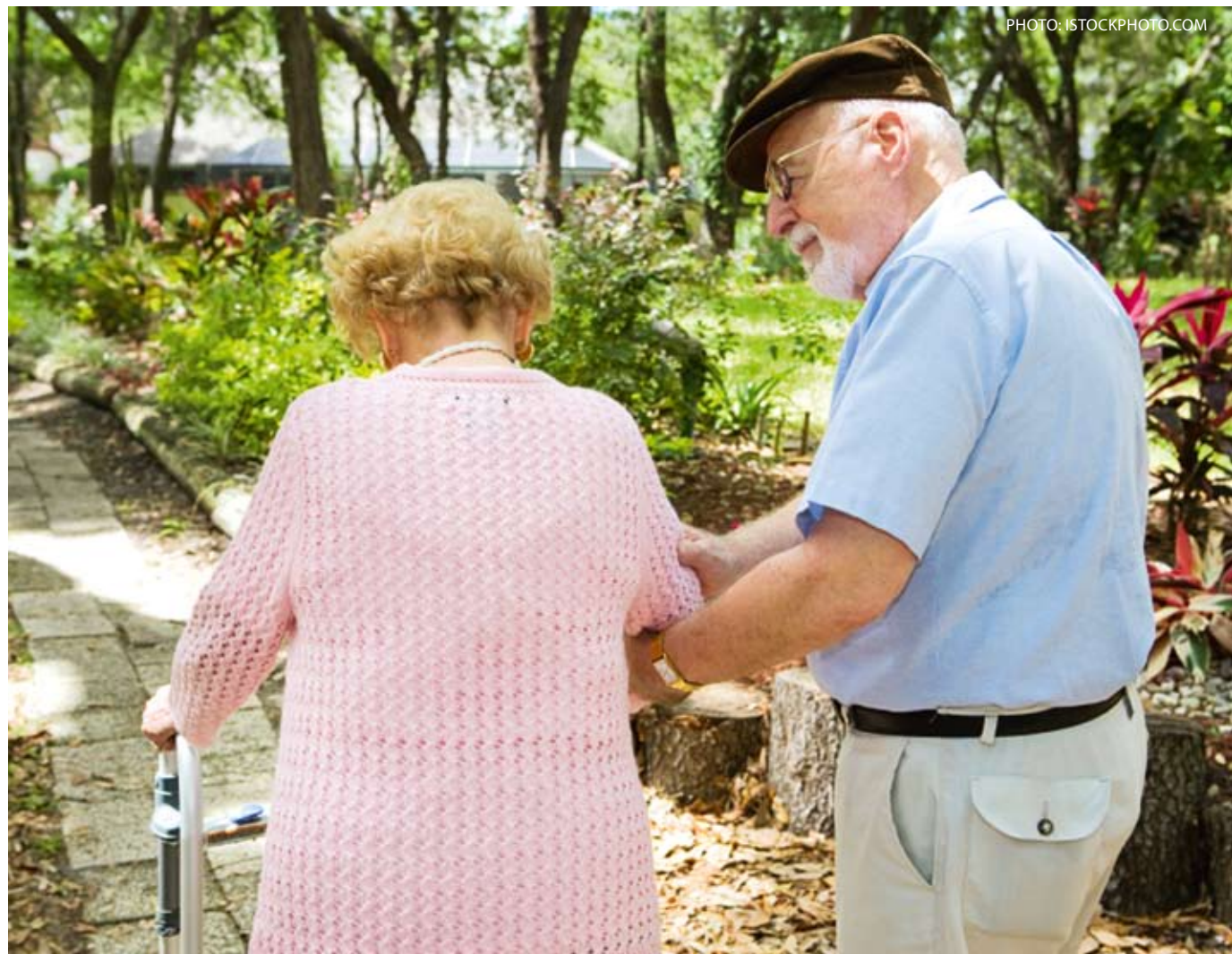


PHOTO: ISTOCKPHOTO.COM

peuvent encore travailler quinze ou vingt ans après un diagnostic de la maladie de Parkinson, d'autres seront en grandes difficultés sur le plan fonctionnel cinq ans après le diagnostic. »

“Certains patients peuvent encore travailler quinze ou vingt ans après un diagnostic de la maladie de Parkinson”

Deux catégories de médicaments
Deux grandes catégories de médicaments sont prescrites à ce stade. « Un précurseur de la dopamine, la Lévodopa, va remplacer la dopamine manquante. Ce médicament le plus ancien est aussi le plus actif et est assez bien toléré. A long terme, on assiste chez

certains patients à une réduction de l'effet de chaque dose, imposant de multiplier le nombre de prises. Par ailleurs, certains patients, surtout parmi les plus jeunes, vont développer une hypersensibilité à

la Lévodopa. Au moment où le médicament est actif, le patient bouge mieux, mais parfois trop, avec la survenue de dyskinesies, des mouvements involontaires, incontrôlés, non-coordonnés. Ces fluctuations motrices surviennent d'autant plus que les patients ont commencé leur maladie précocement et que la dose de

Lévodopa a été élevée. Certains médicaments 'adjuvants', en bloquant transitoirement la dégradation de la dopamine, vont potentialiser l'effet du traitement par la Lévodopa. L'un d'entre eux peut aussi avoir un effet en monothérapie, probablement en potentialisant la dopamine endogène résiduelle. »

Deuxième catégorie de traitements, les agonistes dopaminergiques. Ces médicaments mimant l'effet de la dopamine en activant directement les récepteurs dopaminergiques. Ces médicaments peuvent induire un bénéfice suffisant durant plusieurs années, même si leur effet sur les symptômes est un peu moins important que celui de la Lévodopa. Les agonistes dopaminergiques ont des ef-

fets secondaires (sommolence, nausées, chutes de tension) parfois importants, surtout chez les patients les plus âgés. Par contre, leur utilisation réduit l'apparition des fluctuations motrices induites par la Lévodopa, et est donc surtout indiquée chez les patients les plus jeunes. Dans la majorité des cas, la Lévodopa sera néanmoins associée ultérieurement. L'objectif du traitement est d'obtenir une bonne autonomie fonctionnelle chez tous les patients.

Dans les prochains mois, des agonistes dopaminergiques à longue durée d'action seront disponibles. « Cela permettra aux patients de ne prendre qu'une prise par jour », souligne le Prof. Jeanjean. Un traitement qui va simplifier la vie du patient.

Quand la maladie de Parkinson devient plus sévère

À un stade plus avancé, la maladie de Parkinson exige des traitements adaptés. Explications de Diederik Zegers de Beyl, professeur de neurologie à l'ULB et spécialiste en neurorehabilitation à l'Hôpital Erasme.



PROF. DIEDERIK ZEGERS DE BEYL
Service de neurologie, Hôpital Erasme, ULB

TEXTE : JACQUELINE REMITS

« Si la maladie de Parkinson est à la base d'une maladie principalement motrice accompagnée de tremblements, d'une lenteur des mouvements et de rigidité, au bout de quelques années, des anomalies vont apparaître dans d'autres domaines tels le sommeil, l'humeur, la pensée, la sudation », détaille le Prof Zegers de Beyl.

La L-Dopa (ex-Prolopa, Sinemet), médicament qui se transforme en dopamine dans le cerveau, reste le traitement le plus efficace pour traiter les

stades plus avancés de la maladie, soit entre cinq et dix ans d'évolution. Cependant, les effets bénéfiques du médicament deviennent plus aléatoires. « La régression des symptômes moteurs devient plus fluctuante. Les patients sont, à certains moments, très mobiles avec des mouvements involontaires alternant avec des moments plus rigides où ils se sentent bloqués. Ces fluctuations entre des états très mobiles et des blocage imprévisibles rendent le traitement difficile. Les malades prennent des molécules différentes sans se sentir confortables au long de leur journée. »

Dès lors, les médecins proposent à ce stade des combinaisons de médicaments, plutôt que la L-dopa seule, car son action pharmacologique de deux à trois heures contribue à aggraver les fluctuations évoquées. « La L-dopa est alors combinée à des médicaments appelés agonistes dopaminergiques, qui ont une action plus longue dans l'espoir de limiter les fluctuations invalidantes. Mais, chez beaucoup de patients, ces stratégies sont



PHOTO: ISTOCKPHOTO.COM

peu efficaces et ont, au bout de quelques années, des effets secondaires multiples. »

Traitement neurochirurgical

Actuellement, deux possibilités existent s'il est établi que les traitements habituels sont

dépassés. « Le traitement neurochirurgical consiste à placer des électrodes dans une partie profonde du cerveau, les noyaux sous-thalamiques. Connectée à des piles placées sous la clavicule, cette stimulation sous-thalamique permet d'améliorer

la mobilité, de réduire les médicaments donnés par voie orale et de diminuer les fluctuations motrices. Ce traitement est plutôt réservé à des patients relativement jeunes, en bonne santé en dehors de la maladie de Parkinson. L'expérience des équipes qui pratiquent ce type de traitement doit être grande pour des résultats optimaux. Le nombre de centre le pratiquant peut donc être réduit. »

« L'autre possibilité thérapeutique, qui ne nécessite aucune chirurgie intracrânienne, consiste à administrer une suspension de L-dopa (appelé Duodopa) de façon continue dans le tube digestif à l'endroit où il est résorbé directement dans le sang. Un fin tube est inséré à travers la peau du ventre dans le jéjunum et relié à une pompe portable. « Cela permet de donner à une concentration sanguine stable le Duodopa avec un effet durable tout au long de la journée. Très efficace pour des patients sélectionnés, le traitement Duodopa permet en général d'améliorer nettement la mobilité et d'éliminer les effets secondaires liés à la prise de traitements complexes. »

TÉMOIGNAGE

« GRÂCE AU DUODOPA, JE MÈNE UNE VIE QUASI NORMALE! »

Pour les patients ayant atteint un stade avancé de la maladie de Parkinson, le traitement par la pompe Duodopa est un véritable soulagement. Il leur permet de mener une vie quasi normale. Luc Willems développe la maladie de Parkinson depuis seize ans. Pour lui, le traitement par le Duodopa, qu'il suit depuis un an et demi, est un vrai soulagement. « Ce traitement me permet d'être en meilleure condition, explique-t-il. Il me soulage énormément. Avec un autre médicament, un parkinsonien connaît une phase montante où il va mieux et une phase descendante où il va moins bien. Avec le Duodopa, cette alternance déstabilisante n'existe plus. L'apport du médicament peut être traité très finement. Une pompe est implantée dans le duodénum. On a un petit trou au milieu du ventre. À l'aide d'une pompe extérieure, j'injecte le médicament en continu. La maladie est quasi stabilisée. Je mène une vie presque normale. Je conduis même ma voiture. »

PUBLIREPORTAGE

Une association pour affronter au mieux la maladie de Parkinson

Vous venez d'apprendre que vous souffrez de la maladie de Parkinson? Comment vivre avec cette affection? Vous sera-t-il possible de continuer à travailler? Comment informer vos proches? Tant de questions se posent à vous! L'Association Parkinson a mis en place un service d'accompagnement psychosocial afin d'aider au mieux les per-

sonnes, malades ou proches, confrontées à cette maladie. L'objectif de l'association est d'accompagner les personnes vivant des difficultés psychologiques, relationnelles ou affectives (dépression, anxiété, difficulté de couple ou familiales, deuil, acceptation...), d'expliquer les différents aspects de la maladie, d'informer sur la législation sociale en matière de handi-

cap ou encore de guider vers les structures les plus adaptées. Deux accompagnateurs psychosociaux, licenciés en psychologie, sont responsables du service. L'accompagnement peut prendre la forme d'entretiens individuels, de couple ou familiaux. Une écoute téléphonique est assurée du lundi au vendredi de 9h30 à 16h30. www.parkinsonasbl.be - 081/56 88 56

Le monde des anticoagulants révolutionné

La réputation des cliniques universitaires Saint-Luc n'est évidemment plus à faire. C'est en son sein que le professeur Olivier Gurné exerce son art, celui de la cardiologie. Spécialiste des anticoagulants, il fait rapidement avec nous le point sur l'état actuel de la question et ses développements récents, porteurs de grands espoirs pour les patients.

TEXTE: ERIC WIERTZ

Parmi les différents troubles du rythme cardiaque, la fibrillation auriculaire (FA) est le plus fréquent, particulièrement chez les plus de 60 ans. « On peut la définir comme la contraction anarchique des oreillettes, qui entraîne une contraction rapide et irrégulière des ventricules situés juste en dessous, explique le Pr. Olivier Gurné. Elle implique un risque de largage d'un caillot dans les veines, celui-ci pouvant se coincer dans n'importe quelle partie du corps (la jambe, le cerveau,...), avec des degrés très divers de complications. »

AVK : efficaces mais désormais surpassés

Pour combattre la fibrillation auriculaire, on a recours à des anticoagulants, qui ont pour effet de liquéfier le sang. « Il s'agit cependant de les utiliser de manière très précise : trop d'anticoagulants risque d'entraîner des hémorragies internes ; trop peu de créer une embolie, autrement dit un caillot de sang qui circule dans les veines ou les artères et qui peut, lorsqu'il reste bloqué, provoquer une embolie, pulmonaire souvent mais parfois cérébrale. »

“ Pour combattre la fibrillation auriculaire, on a recours à des anticoagulants, qui ont pour effet de liquéfier le sang ”

Les anticoagulants longtemps considérés comme les plus efficaces étaient les antagonistes de la vitamine K (les AVK) qui ont un rôle reconnu dans la synthèse des facteurs de coagulation. Pour l'anecdote, la mort aux rats est en fait un AVK à forte dose : ainsi, lorsqu'ils

s'occasionnent des blessures, les rats meurent rapidement d'hémorragie.

« Ces médicaments se révèlent réellement très efficaces lorsqu'ils sont parfaitement contrôlés, diminuant de manière substantielle les caillots thrombo-emboliques, reprend Olivier Gurné. Mais tout récemment, de nouvelles molécules ont pu être mises au point par les laboratoires pharmaceutiques, ainsi que l'a mis en évidence l'étude RE-LY (voir encadré). Ces molécules assez révolutionnaires

“ Ces molécules assez révolutionnaires permettent aux patients de ne plus devoir contrôler eux-mêmes leur coagulation ”

permettent aux patients de ne plus devoir contrôler eux-mêmes leur coagulation. Elles se montrent plus sécuritaires que les antagonistes de la vitamine K, et plus efficaces que ce que nous avons longtemps connu en cas d'embolie. »

RE-LY : la FA mieux combattue

C'est la plus grande étude jamais menée sur la fibrillation auriculaire (FA), un trouble du rythme cardiaque qui affecte 10% des personnes de plus de

80 ans. La FA est la cause de 15% des accidents vasculaires cérébraux (AVC) dont le seul traitement préventif existant est la prise d'anticoagulants. Menée durant plus de 3 ans auprès de 18.000 patients dans 1.000 centres d'une quarantaine de pays, l'étude RE-LY

(Randomized Evaluation of Long-term anticoagulant therapy) a très clairement mis en évidence la grande efficacité d'un nouvel inhibiteur direct de la thrombine, le dabigatran etexilate (molécule commercialisée par Boehringer Ingelheim sous le nom de Pradaxa®), qui se montre supérieur aux classiques antagonistes de vitamine K (AVK, la warfarine étant le plus étudié), ces derniers diminuant pourtant le risque d'AVC chez les patients souffrant de FA, mais demeurant, selon les professionnels, d'un

maniement ardu. « Le dabigatran offre une protection supérieure par rapport à la warfarine, avec moins de saignements et sans le besoin de tests sanguins fréquents », explique le professeur canadien Stuart Connolly, un des piliers de cette étude internationale.



PHOTO: ISTOCKPHOTO.COM

« DEUX CACHETS PAR JOUR, ET JE VIS MA VIE SANS SOUCI »

Mme Jacobs (nom d'emprunt, NDLR), 52 ans, a été victime d'une attaque cérébrale il y a six ans. Le caillot sanguin avait été formé suite à une fibrillation auriculaire, pour laquelle elle avait reçu de la coumarine. « Toutes les trois semaines, à chaque contrôle des valeurs de solidification, la dose devait être corrigée parce que les valeurs n'étaient jamais bonnes. En plus, au moindre coup que je me faisais, j'attrapais un bleu. Et je devais prendre un grand nombre d'autres médicaments. Par contre, depuis que je prends le dabigatran (dans le cadre d'une recherche, NDLR), l'état de mon sang est toujours correct et j'ai moins d'hématomes. Je trouverais cela très grave si je ne pouvais plus le prendre. » Lorsqu'elle a été opérée du pouce récemment, elle n'a pas dû passer aux injections d'héparine la semaine précédente, comme c'est le cas, généralement, pour les patients sous coumarine ; jusqu'au soir avant l'intervention, elle a pu prendre son cachet, et le reprendre dès le soir suivant l'opération.

Mr Thomas (nom d'emprunt également, NDLR), 74 ans, se sent lui aussi très bien depuis qu'il est sous dabigatran. « Avant, je devais aller faire vérifier l'épaisseur de mon sang toutes les 2 à 3 semaines à la clinique, et chaque fois, ils adaptaient les médicaments, d'autant que j'avais subi plusieurs opérations. Maintenant, je prends une seule pilule le matin à 8 heures et une autre le soir à 8 heures également, et je vis ma vie sans souci ! »

L'épilepsie sous contrôle

Parfois particulièrement spectaculaire dans ses manifestations, l'épilepsie est un mal méconnu, qui pâtit en outre d'une réputation négative totalement tronquée. Un comble alors qu'on estime, qu'en Belgique, environ 60.000 personnes souffrent d'épilepsie et que 150.000 individus connaîtront un jour un épisode épileptique...



DR. MICHEL OSSEMANN
Chef de clinique au service de neurologie des cliniques universitaires UCL de Mont-Godinne



CLAIRE GILLIS
Assistante sociale

TEXTE: ERIC WIERTZ

Non, l'épilepsie n'est pas une maladie mentale ! La crise épileptique est "simplement" l'expression clinique d'une décharge anormale et excessive des cellules nerveuses du cerveau. « Il s'agit d'un trouble momentané de l'activité électrique qui peut être soit local, soit généralisé. Au moment de la crise, le cerveau ne peut plus fonctionner correctement et envoie des messages erronés au corps », explique Claire Gillis, assistante sociale à la Ligue francophone belge contre l'épilepsie.

L'épilepsie ?

Non, LES épilepsies !

Le président de cette ligue, le Dr. Michel Ossemann, est chef de

clinique au service de neurologie des cliniques universitaires UCL de Mont-Godinne. Il précise d'emblée : « On doit en fait parler d'épilepsies au pluriel : il existe sans doute presque autant de manifestations différentes qu'il y a de patients et de crises. » Chez certains patients épileptiques, les crises peuvent être favorisées par certains stimuli : anxiété persistante, excès d'alcool, manque de sommeil,...

Cliniquement, on distingue les crises partielles, qui ont leur origine dans une partie précise du cerveau et ont des manifestations correspondant aux fonctions "commandées" par celle-ci (déviation des yeux d'un côté, arrêt du langage, secousses dans un membre,...), des crises générali-

sées, qui recouvrent aussi bien les absences, finalement assez peu visibles et appelées jadis "crises petit mal", que les crises tonico-cloniques, assez effrayantes, les "crises grand mal"

Attention cependant : une crise épileptique peut rester isolée et ne plus se reproduire.

Ça se soigne ?

Et ça se soigne, l'épilepsie ? « Oui, très bien même dans la plupart des cas, reprend le Dr. Ossemann. 60 à 70% des patients contrôlés par un traitement médicamenteux simple peuvent vivre une vie quasi normale. Restent bien sûr les autres cas, dont de nombreux liés à d'autres troubles du cerveau,

à des lésions. » Le recours à la chirurgie (avec ablation du foyer épileptique) ou la pose sous-cutanée d'un stimulateur du nerf vague constituent d'autres formes de traitements anti-épilepsie, réservées aux patients ne répondant pas aux traitements médicamenteux.

Dans la plupart des cas, il n'y a pas de prédispositions connues, « parfois des origines génétiques, mais assez rares : ce n'est pas parce qu'on est épileptique qu'on aura des enfants épileptiques », rassure Michel Ossemann. L'épilepsie a des conséquences psychosociales parfois très importantes. « Les enfants à l'école comme les adultes au travail rencontrent souvent des

difficultés lorsqu'ils font encore des crises, reprend Claire Gillis. L'épilepsie n'empêche pas de fréquenter l'école si on informe bien les professeurs et les élèves. De même, la plupart des professions sont accessibles, hormis celles à risques. Évidemment, lorsqu'un chauffeur routier fait une crise et qu'il ne peut plus légalement conduire en fonction des réglementations, il faut pouvoir expliquer et soutenir afin de permettre une qualité de vie la meilleure possible. C'est l'une des missions premières de la Ligue belge contre l'épilepsie »

Ligue francophone belge contre l'épilepsie asbl - 02 / 344 32 63 - www.ligueepilepsie.be



PHOTO: ISTOCKPHOTO.COM

En apprendre plus sur l'...
En savoir plus sur l'...
Vivre mieux avec l'...

ÉPILEPSIE

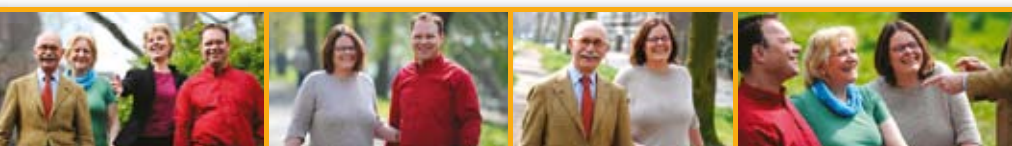
Visitez notre **nouveau site web**

www.ucb-ioe.be

Demandez **GRATUITEMENT** votre brochure, votre calendrier de crise ou votre livret de consultation.



THE UCB INSTITUTE OF EPILEPSY



PHOTOSENSIBILITÉ: UN MAL TRÈS ACTUEL

Parmi les manifestations épileptiques régulièrement à l'actualité, malgré sa relative rareté : la photosensibilité. Ce sont des crises réflexes provoquées chez certains épileptiques par des stimulations visuelles, principalement la télévision et les jeux vidéo mais aussi les éclairs, les machines à boules, les lumières stroboscopiques,...

Ce sont les jeunes de 5 à 19 ans qui sont principalement touchés, avec une nette diminution dès 25 ans. Plus de 80% des personnes souffrant d'épilepsie photosensible ont des crises tonico-cloniques généralisées. Des crises d'absence (avec ou sans mouvements des paupières, des lèvres ou de la bouche) peuvent également survenir.

Mais que faire lorsqu'on se retrouve devant un enfant ou un adolescent photosensible au point de souffrir de telles crises ? La première mesure coule de source : éviter que les situations déclanchantes se répètent. Dans un certain nombre de cas, un traitement médicamenteux devra être instauré.

100 milliards de neurones x 6,8 milliards d'êtres humains...

Et si nous commençons par mieux comprendre et gérer nos petits stress quotidiens pour retrouver la sérénité? Et si nous parlions du remarquable potentiel adaptatif de notre intelligence et du pouvoir de création de notre cerveau? Et si nous apprenions à mieux connaître et valoriser le véritable trésor qu'est notre matière grise, en particulier le **mode mental préfrontal**, en termes de curiosité, d'adaptation, de capacité réflexive, de sens de la nuance et de l'opinion personnelle? Donner à chacune et chacun d'entre nous accès à cette richesse intérieure, certainement le meilleur espoir de l'humanité tout entière, tel est le pari de cette approche multidisciplinaire qu'est l'Approche Neurocognitive et Comportementale. L'A.N.C. est la résultante opérationnelle de plus de vingt années de recherches fondamentales menées à la croisée des sciences de l'humain. Avec un postulat de départ, validé par la modélisation théorique puis l'expérience clinique: **nous avons en nous-mêmes tous les outils nécessaires pour travailler efficacement sur notre stressabilité. Savoir entendre nos stress, moduler rationnellement nos pensées et adapter calmement nos comportements en toutes circonstances!**

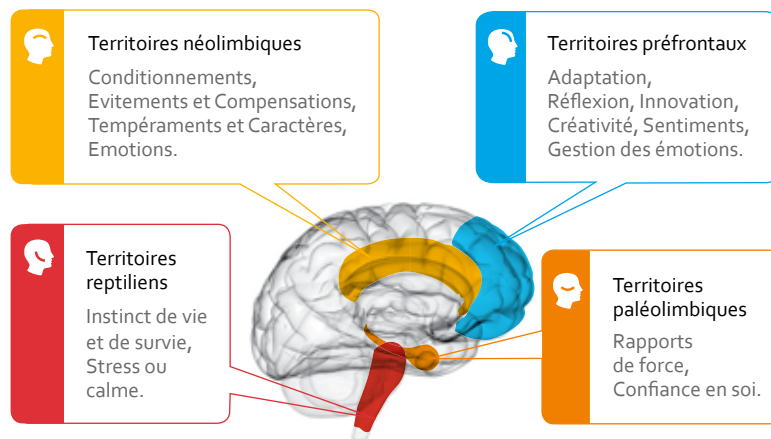
C'est à Paris qu'a débuté cette longue exploration neurocognitive, au sein de l'Institut de Médecine Environnementale, créé en 1987 et dirigé depuis lors par Jacques Fradin. Pour la petite histoire: au départ médecin urgentiste en milieu hospitalier, celui-ci y avait acquis la réputation d'agir comme un véritable calmant auprès des patients les plus.... impatientes. De la pratique clinique à la réflexion analytique, on comprend mieux la suite du parcours, encouragé par le soutien sans faille du Belge Pierre Moorkens - toujours actif aujourd'hui à la tête du réseau international des formations A.N.C. Désormais partenaire de plusieurs départements universitaires et autres organismes spécialisés dans les neurosciences, l'IME (www.ime.fr) est un centre de recherche pluridisciplinaire qui croise, dans ses travaux de laboratoire, de nombreuses connaissances, dont les neurosciences et la biologie, avec des pans complets des sciences humaines tels que le cognitivisme, le comportementalisme, la psychologie expérimentale ou la biosystème. Son objectif : modéliser de plus en plus finement la façon dont fonctionne la prise de décision, consciente ou inconsciente, qui conditionne nos comportements.

De g. à dr.: Chantal Vander Vorst, Institute of Neurocognitivism (INC) Pierre Moorkens, Fondation M, Campus A.N.C., Thierry Verdoodt, Institute of Neuromanagement (INM), Jean-Michel Delperdange, Prefrontality.

Saviez vous que notre cerveau pèse 1.400 grammes et contient 100 milliards de neurones, possédant chacun jusqu'à 100.000 connexions entre eux ? Il offre à l'homme une étonnante palette de possibilités d'actions, de réflexions qui devraient l'aider à construire sa vie et son bonheur. Mais qu'en fait-on réellement ? Utilisons-nous suffisamment bien cette ressource fabuleuse ?

PREFRONTALISONS!

MIEUX COMPRENDRE ET GÉRER LES RESSOURCES DE SON CORTEX PRÉFRONTAL



5.000 DÉCISIONS PAR JOUR !!!

C'est le nombre moyen de décisions qu'un homme prend, chaque jour, dans les quatre zones du cerveau illustré ci-dessus. Chacune ayant des fonctions bien précises, brièvement énumérées.

Le reptilien, racine de notre mental inné, assure l'instinct de vie (boire, manger, copuler, etc...) et de survie, grâce à, ou à cause de, ce que le neurobiologiste Henri Laborit a identifié comme les trois Etats d'Urgence de l'Instinct : stress de Fuite, de Lutte ou d'Inhibition. Les EUI ou quand, autrement dit, nous ne sommes plus dans notre état normal, qui est l'état d'activation d'action (EAA).

Le paléolimbique assure le positionnement social de l'individu dans sa communauté. Siège de la confiance en soi et des rapports de force.

Le néolimbique: véritable « disque dur » de l'apprentissage, des émotions, des conditionnements et de la personnalité, il est le siège de nos acquis, de nos croyances. Il gère parfaitement nos actes routiniers. Il réagit de façon binaire, avec certitude et sans nuance, en basant son évaluation sur des jugements de valeur et en adoptant des compétences habituelles, avec l'impression de maîtriser ce qui se passe. C'est un vrai « pilote automatique »

Le cortex préfrontal (CPF) situé juste derrière le front, partie la plus perfor-

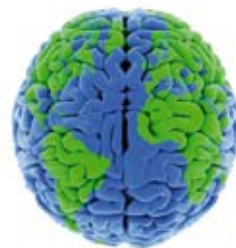
mante qui soit et qui serve à penser, est le seul à pouvoir gérer la complexité, l'innovation, la prise de recul dans la sérénité. Le préfrontal opère comme une « tour de contrôle », capable de toutes les stratégies adaptatives.

Il est « le lieu de rencontre entre le cœur et la raison », comme le dit si bien Antonio Damasio, autre référence incontournable de la neurobiologie.

LE STRESS, SIGNAL D'ALARME: INCOHÉRENCE DE PENSÉE

Ce cortex préfrontal adaptatif, nous pourrions le comparer à un marin solitaire qui fait le tour du monde en voilier. Il règlera ses voiles et son cap en confiant le tout à son pilote automatique (néolimbique). Seule une déviation du cap, seul un dérèglement des voiles activera une sonnerie (stress reptilien) qui réveillera notre marin (Préfrontal) pour qu'il active sa curiosité, accepte un changement de condition météo, nuance sa pensée, relativise les faits, réfléchisse et prenne une décision adaptée aux circonstances nouvelles. Mais le problème persistera si notre marin n'entend pas sa sonnerie ! Cette analogie illustre le fait que le stress a pour fonction - utile - de nous avertir que nos pensées ou émotions sont inadaptées à la situation que nous vivons. Et donc que seul un état de sérénité curieuse et adaptative nous permettra de redresser la barre...

Un gros cerveau pour quoi faire?



LE DEFI COMPORTEMENTAL

C'est la « clé de voûte » pour aborder sereinement les défis sociaux, économiques, climatiques, interculturels et tant d'autres qui attendent les humains. Face à la multiplication des lois, des normes, des contrôles, il s'agit d'encourager avec humilité l'investigation de la « cause des causes ». Qui trouve son point de départ, comme sa réponse, dans l'éducation à la connaissance de soi, à l'activation de nos potentiels, mais aussi à la compréhension de l'origine de nos dysfonctionnements. Les connaissances actuelles soulèvent un espoir providentiel pour nos sociétés de plus en plus interdépendantes. Elles montrent que tant les individus que les organisations peuvent contribuer à des sauts qualitatifs de civilisation, rendus nécessaires par l'évolution de nos sociétés et l'état du monde, en apprenant à optimiser leur intelligence adaptative.

EN SAVOIR PLUS POUR VIVRE MIEUX

Quatre sites sur l'Approche Neurocognitive et Comportementale (A.N.C.)

- La **Fondation M** forme et accompagne des enseignants. www.fondation-m.org
- L' **Institute of Neurocognitivism** forme et certifie des professionnels en relations humaines. www.neurocognitivism.be
- L' **Institute of NeuroManagement** forme et accompagne tout type d'organisations. www.neuromanagement.be
- **Prefrontality** assure des formations courtes au développement personnel et à l'éducation. www.prefrontality.be
- Une seule adresse pour assister à l'une des nombreuses séances d'information gratuites: INC Belgique-Luxembourg, Campus A.N.C., 81, avenue de Tervueren, 1040 Bruxelles, entre Montgomery et Cinquantenaire (accès SNCB-STIB: métro Mérode et Montgomery). Tél. 02 737 74 80
- Un livre pour comprendre: J. FRADIN, *L'intelligence du Stress*, Paris, Editions Eyrolles, 2009.

LES ACTEURS DU CHANGEMENT

En Belgique, formations, thérapies et coachings en Approche Neurocognitive et Comportementale sont, de longue date, organisés et assurés par diverses entités spécialisées au sein du Campus A.N.C. bruxellois de l'avenue de Tervueren. A côté des deux Instituts principaux (Neurocognitivism, pour les formateurs et consultants professionnels, Neuromanagement pour le monde des entreprises et autres organisations, avec des réseaux internationaux en développement constant), interviennent aussi des opérateurs spécifiques, comme la Fondation M (enseignement, secteur public) ou le *public hub* Prefrontality, nouveau venu dans le sérail A.N.C. et plus orienté vers le développement personnel.

