

LA COMMUNAUTÉ S'EST EXPRIMÉE:
**LES 10 PRIORITÉS DU
CANADA EN MATIÈRE**

DE RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE



ONTARIO
BRAIN
INSTITUTE

INSTITUT
ONTARIEN
DU CERVEAU

Table des matières

Remerciements	3
Avant-propos	4
Renseignements généraux	6
Comment nous avons obtenu les 10 questions prioritaires	8
Les 10 questions prioritaires	9
Autres priorités	20
Prochaines étapes	24
Appel à l'action	25

Remerciements

Le partenariat sur l'établissement de priorités en matière d'épilepsie n'aurait pas été possible sans les personnes, les familles, les partenaires de soins et les professionnels de partout au Canada qui ont participé aux sondages et à l'atelier final. Merci d'avoir prêté votre voix. L'Institut ontarien du cerveau (IOC) tient à remercier les membres du groupe de direction et Katherine Cowan, conseillère de la James Lind Alliance, d'avoir supervisé et guidé ce processus. Nous n'aurions pas réussi sans leur direction, leur expertise et leur dévouement, qui nous ont aidés à atteindre la communauté dans son ensemble.

Nous remercions Danielle Kasperavicius, Jeannette Cooper, Kyle Silveira, Kathleen Gamble, Dre Christine Fahim et Christine Marquez du programme d'application des connaissances de la St. Michael's Hospital, Unity Health Toronto, pour leur travail de vérification des données probantes. Enfin, nous remercions les différentes organisations et les organismes pour l'épilepsie qui ont diffusé les sondages et qui nous ont aidés à atteindre la communauté dans son ensemble.

Membres du groupe de direction

- **Terry Boyd**
Défenseur des droits des patients
- **Jorge Borneo**
London Health Science Centre
- **Jerry Chen**
Réseau universitaire de santé
- **Katherine Cowan**
James Lind Alliance
- **James Deutsch**
University of Toronto
- **Paolo Federico**
Hotchkiss Brain Institute – University of Calgary
- **Deirdre Floyd**
Alliance canadienne de l'épilepsie, Alliance de l'épilepsie de la Nouvelle-Écosse
- **David Gold**
Réseau universitaire de santé
- **Colin Josephson**
University of Calgary
- **Joanna Kapusta**
Epilepsy Toronto
- **Evan Lewis**
Neurology Centre of Toronto
- **Cheryl Mendes**
Epilepsy Toronto
- **Marcus Ng**
University of Manitoba
- **Kristi Nysten-Burns**
Défenseur des droits des patients
- **Mary Secco**
Epilepsy Southwestern Ontario
- **Ana Suller-Marti (Chair)**
Western University
- **Amaya Singh**
EpLink
- **Rebecca Woelfle**
EpLink
- **Jordan Antflick**
Institut ontarien du cerveau
- **Rachel Chepesiuk**
Institut ontarien du cerveau
- **Carla Southward**
Institut ontarien du cerveau

Tom Mikkelsen



Tom Mikkelsen, MD, FRCPC
Président et directeur scientifique
Institut ontarien du cerveau

Une partie importante de la recherche pertinente consiste à commencer par les bonnes questions. C'est pourquoi l'engagement de la communauté est si important pour l'IOC. Nous voulons nous assurer que la recherche que nous soutenons est effectuée en partenariat avec la communauté qu'elle est censée aider. En tant qu'organisation financée par la province qui donne de l'importance à la science, nous travaillons avec les chercheurs, les cliniciens, l'industrie et les patients pour nous assurer que l'excellence de l'Ontario en matière de neurosciences se traduit par un impact sur le monde réel.

Avec notre programme de recherche sur l'épilepsie, EpLink, nous avons choisi de mener ce partenariat sur l'établissement de priorités étant donné que l'épilepsie et les crises sont des domaines clés pour nous. Il s'agit d'un travail important visant à produire une liste de questions de recherche qui comptent vraiment pour les personnes souffrant d'épilepsie et de crises épileptiques, ainsi que pour les personnes qui les soignent. Mais ce n'est qu'un début. Nous avons maintenant la possibilité de soumettre ces questions à la communauté des chercheurs et de travailler à leur résolution. Nous avons également la possibilité d'aborder des questions qui ont déjà des réponses, mais qui sont généralement inconnues en dehors des cercles universitaires. Avec EpLink, nous engageons à continuer de rendre les résultats de la recherche plus accessibles et plus utiles aux Canadiens. Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont participé à cet énorme travail, en particulier les patients qui ont apporté une grande contribution et l'équipe de la James Lind Alliance qui a été si utile et avec qui il a été facile de travailler.

Dr Ana Suller-Marti



Dr Ana Suller-Marti, MD, M. Sc.
Candidate au doctorat
Présidente du groupe directeur
Neurologue et épileptologue
Professeure adjointe
Western University

Cela a été un privilège de faire partie du premier partenariat sur l'établissement de priorités de la James Lind Alliance (JLA) créé pour l'épilepsie et les crises épileptiques en Amérique du Nord. Chaque année, 200 000 Canadiens reçoivent un diagnostic d'épilepsie. Vivre avec l'épilepsie ne consiste pas simplement à gérer les crises, mais à apprendre à vivre avec les aspects physiques, mentaux, sociaux et comportementaux de cette maladie du cerveau.

Par le biais de sondages, nous avons contacté des personnes épileptiques, des soignants et des fournisseurs de soins de santé partout au pays pour leur demander ce qui compte le plus pour eux. Ce processus de deux ans a abouti à l'établissement d'une liste des dix questions les plus urgentes pour les personnes qui vivent et travaillent avec l'épilepsie et les crises. En tant que neurologue/épileptologue, je vois l'impact de l'épilepsie tous les jours. Cette liste m'aide à comprendre les besoins de mes patients et ce qui est le plus important pour eux. Ces dix grandes questions sans réponse, si elles sont abordées, aideront les personnes atteintes d'épilepsie à vivre pleinement leur vie pendant que les chercheurs continuent à chercher des traitements et des stratégies plus efficaces.

Au nom de l'équipe du projet, nous souhaitons remercier toutes les personnes qui ont donné de leur temps pour répondre aux questions du sondage, les bénévoles engagés et assidus du groupe de direction, les participants à notre atelier et notre conseillère de la JLA, Katherine Cowan. Nous invitons les chercheurs et les organismes de financement à réfléchir à la manière dont ils peuvent contribuer à combler ces lacunes en matière de connaissances. En nous concentrant sur les questions qui sont les plus importantes pour les Canadiens, nous pouvons aider à créer un nouveau paysage pour la recherche sur l'épilepsie — un paysage qui place les patients au centre de notre travail et qui répond mieux aux besoins de la communauté des personnes atteintes d'épilepsie.

Renseignements généraux

Nous avons demandé aux Canadiens de s'exprimer et maintenant la communauté s'est prononcée. Environ 300 000 Canadiens vivent avec l'épilepsie. La recherche actuelle est axée sur le traitement des crises et des comorbidités cognitives, comportementales et physiques qui les accompagnent. Cependant, les programmes de recherche en santé sont souvent établis par le milieu de la recherche ou par l'industrie et ne reflètent pas nécessairement les besoins des personnes qui vivent avec l'épilepsie et de celles qui les soignent.

L'établissement des priorités de recherche vise à accroître l'impact et la pertinence clinique de la recherche. La James Lind Alliance (JLA) propose un processus visant à accroître l'engagement du public dans la recherche en consultant les patients, les soignants et les fournisseurs de soins de santé au sujet de leurs questions sans réponse les plus urgentes ou des incertitudes liées aux données probantes. Le partenariat pour l'établissement de priorités en matière d'épilepsie de la JLA a été entrepris par l'Institut ontarien du cerveau, notre programme de recherche sur l'épilepsie, EpLink et nos partenaires nationaux, pour déterminer et classer par ordre de priorité les questions sans réponse concernant la cause, le diagnostic, le traitement et la gestion de l'épilepsie et de ses comorbidités. Il s'agit de la première initiative de ce type pour l'épilepsie au Canada.

Malgré sa prévalence, l'épilepsie est une maladie qui fait l'objet de peu de recherches, et de nombreuses questions restent sans réponse quant à sa cause, son diagnostic et son traitement (Meador et coll. 2011). Les dix priorités seront partagées avec les organismes de recherche et les agences de financement du Canada afin d'encourager un changement d'orientation vers ces domaines prioritaires, en mettant les besoins des patients et des soignants au premier plan et en leur donnant le pouvoir de façonner le programme national de recherche sur l'épilepsie.

“Comprendre le rôle de la génétique dans le développement de l'épilepsie est essentiel pour trouver le bon traitement pour la bonne personne. En outre, de nouvelles recherches sur les marqueurs génétiques permettront d'améliorer les connaissances et d'orienter les décisions en ce qui concerne la prévention, la prédiction, le diagnostic et le traitement de l'épilepsie et des crises.”

Dre. Elisabeth Simard-Tremblay, Hôpital de Montréal pour enfants

Référence:

Meador, K. J., French, J., Loring, D. W. et Pennell, P. B. (2011). Disparities in NIH funding for epilepsy research. *Neurology*, 77(13), 1305–1307. <https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e318230a18f>

À propos d'EpLink

EpLink – Le programme de recherche sur l'épilepsie de l'Institut ontarien du cerveau a pour objectif de réduire les crises épileptiques et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie grâce à la recherche. Plus de 25 chercheurs et des dizaines de collaborateurs de huit universités et hôpitaux de l'Ontario travaillent à l'amélioration des traitements médicamenteux, diététiques et génétiques, des résultats chirurgicaux, de la surveillance et de la modulation du cerveau, et de la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie. Nous travaillons avec des partenaires de l'industrie, des patients, des soignants et des représentants d'organismes communautaires s'occupant d'épilepsie pour faire connaître nos recherches à la communauté. Nous organisons également des conférences sur la recherche et des événements d'éducation publique pour sensibiliser à l'épilepsie. Pour plus de renseignements sur notre programme, veuillez consulter le site eplink.ca.



À propos de l'Institut ontarien du cerveau

L'Institut ontarien du cerveau est un organisme sans but lucratif financé par la province qui accélère la découverte et l'innovation, au profit des patients et de l'économie. Notre approche collaborative de « science d'équipe » favorise la recherche, la commercialisation et les soins du cerveau en mettant en relation les chercheurs, les cliniciens, l'industrie, les patients et leurs défenseurs afin d'améliorer la vie de ceux qui vivent avec des troubles du cerveau. Bienvenue à « Brain Central ». Visitez www.braininstitute.ca pour plus d'informations. *Le financement provient en partie du Gouvernement de l'Ontario.*



À propos de la James Lind Alliance

L'infrastructure de la James Lind Alliance (JLA) est hébergée par le National Institute for Health Research (NIHR) afin de fournir le soutien et les processus pour les partenariats sur l'établissement de priorités. Ces partenariats visent à aider les patients, les soignants et les cliniciens à travailler ensemble pour s'entendre sur les incertitudes les plus importantes en matière de traitement qui touchent leur intérêt particulier, afin d'influencer l'établissement des priorités des recherches futures dans ce domaine. Pour obtenir plus de renseignements, visitez le site Web de la JLA (www.jla.nihr.ac.uk).



Comment nous avons obtenu les

10 questions prioritaires



Nous avons formé un groupe de direction

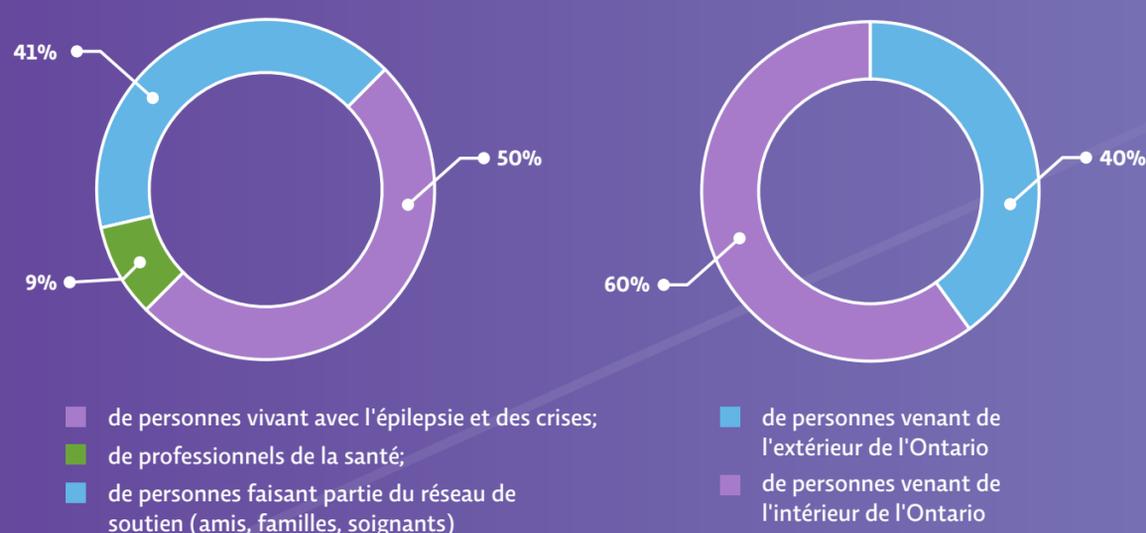
Composé de personnes atteintes d'épilepsie, de membres de leur famille, de représentants d'organismes sur l'épilepsie et de cliniciens.



Nous avons recueilli des questions

Dans le cadre d'un sondage national en ligne, nous avons demandé aux Canadiens de soumettre leurs questions sans réponse sur l'épilepsie et les crises. Au total, 516 répondants; 2 126 questions soumises.

Qui a répondu?



Nous avons fait un résumé des réponses et nous les avons vérifiées en fonction des données probantes

Les réponses ont été regroupées en questions récapitulatives et vérifiées par rapport aux données probantes existantes afin de déterminer s'il s'agit de véritables incertitudes.

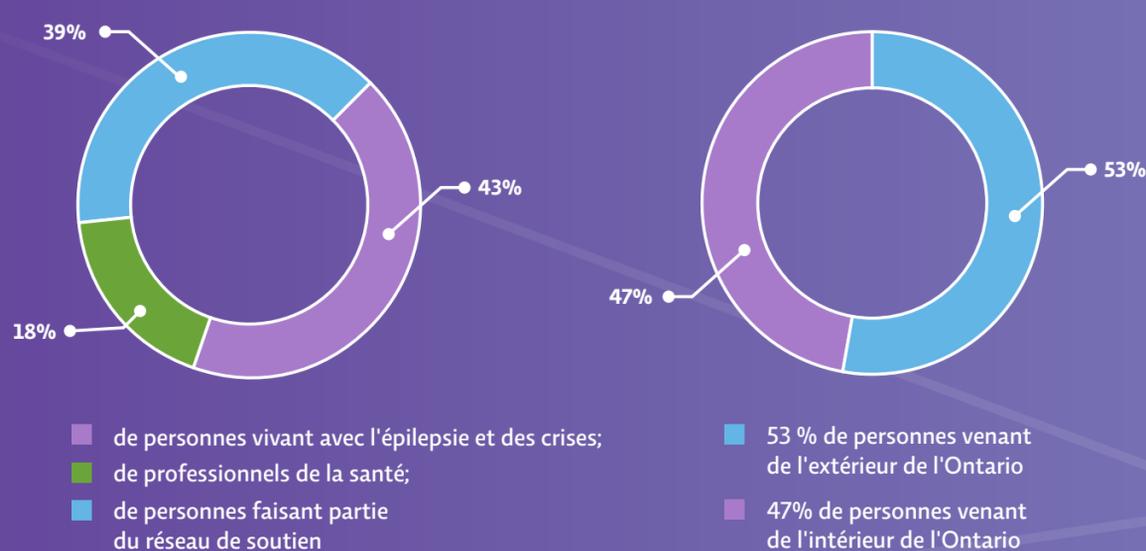
- 161 questions récapitulatives générées;
- 95 incertitudes vérifiées



Questions classées

Un deuxième sondage national est effectué pour classer la liste des questions retenues. Le sondage comprenait 43 questions; 590 répondants au total. Les 16 questions prioritaires ont été présentées à l'atelier final.

Qui a répondu?



10 questions prioritaires convenues

Des personnes atteintes d'épilepsie et de crises, des soignants et des professionnels de la santé ont participé à un atelier virtuel afin de parvenir à un consensus quant à une liste de 10 questions prioritaires. Total de 22 participants (11 patients/soignants, 11 professionnels de la santé); établissement des 10 questions prioritaires.



LES 10 PRINCIPALES PRIORITÉS EN MATIÈRE DE

RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE



1

Les marqueurs génétiques peuvent-ils être utilisés pour diagnostiquer et traiter l'épilepsie et les troubles épileptiques?

2

Quels sont les répercussions de l'utilisation à long terme des médicaments antiépileptiques, les causes des effets secondaires de ces traitements et comment pouvons-nous prévenir ces effets secondaires?

3

Quels sont les impacts à long terme des crises sur le cerveau, la santé et le développement d'une personne?

4

Comment réduire le risque de MSIE (mort subite inattendue en épilepsie) chez les personnes épileptiques?

5

Quel est le protocole de test le plus efficace pour déterminer les causes des crises ou établir un diagnostic d'épilepsie ou d'autres troubles épileptiques, et pour réduire le temps nécessaire au diagnostic?

6

Quelles sont les changements cérébraux, au niveau cellulaire, qui conduisent au développement de crises d'épilepsie?

7

Quelle est l'efficacité du traitement chirurgical pour les adultes et les enfants qui souffrent de crises ou d'épilepsie?

8

Quelles sont les causes des problèmes de mémoire associés aux crises d'épilepsie? Ces troubles de la mémoire peuvent-ils s'améliorer avec le temps et quelles sont les meilleures options de traitement pour les pertes de mémoire chez les personnes qui ont des crises?

9

Mis à part les médicaments antiépileptiques et certaines lésions cérébrales, qu'est-ce qui provoque des changements de comportement chez les personnes qui font des crises? Quelle est la meilleure façon de traiter les problèmes de comportement?

10

Quelle est l'efficacité (c'est-à-dire l'efficacité de la réduction des crises) de l'ajout d'un deuxième médicament antiépileptique par rapport au passage à un autre médicament antiépileptique? Comment pouvons-nous déterminer quelles combinaisons de médicaments antiépileptiques sont efficaces?

1

Les marqueurs génétiques peuvent-ils être utilisés pour diagnostiquer et traiter l'épilepsie et les troubles épileptiques?

Des recherches antérieures ont mis en évidence un lien étroit entre certains gènes et le développement de l'épilepsie. Actuellement, des centaines de gènes sont liés à l'épilepsie. Certains de ces gènes sont présents dans les familles, d'autres apparaissent spontanément chez un individu. Comprendre le rôle de ces gènes dans le développement de l'épilepsie peut aider à répondre à des questions essentielles, telles que le risque de développer une épilepsie, les chances qu'un enfant hérite de l'épilepsie d'un parent et la façon dont les gènes interagissent avec l'environnement pour déterminer l'apparition de la maladie. L'épilepsie peut être classée en différents syndromes sur la base de signes ou de symptômes spécifiques.

De nombreux syndromes épileptiques ont été associés à des modifications de certains gènes, et les tests génétiques peuvent permettre de poser un diagnostic clair dans certains cas. En outre, les marqueurs génétiques peuvent aider les chercheurs à prédire comment une personne peut réagir à un médicament antiépileptique spécifique. Il n'existe pas de traitement unique qui fonctionne pour toutes les personnes, et une approche "essais et erreurs" est souvent utilisée. Avec plus d'informations sur la façon dont les gènes peuvent affecter la réponse au traitement, une approche individualisée du traitement de l'épilepsie pourrait être possible. Les chercheurs peuvent également utiliser ces informations pour développer de nouveaux traitements qui ciblent spécifiquement ces modifications génétiques.



"Après avoir vu mon père souffrir d'épilepsie, j'ai été diagnostiquée à l'âge de 42 ans. Je suis incapable de travailler et mes amis se sont éloignés de moi, mais je continue de pousser parce qu'il doit y avoir une meilleure solution. Il doit y avoir des réponses : pourquoi certains souffrent plus que d'autres, quelles sont les causes et quels sont les traitements qui aident. Nous méritons des réponses. Nous méritons plus. "

Billie-Jean Colbourne, Gander (Terre-Neuve)

Quels sont les répercussions de l'utilisation à long terme des médicaments antiépileptiques, les causes des effets secondaires de ces traitements et comment pouvons-nous prévenir ces effets secondaires?

Tous les médicaments antiépileptiques ont des effets secondaires possibles, dont la plupart sont bien connus. Cependant, l'impact de la prise de ces médicaments pendant de longues périodes, voire toute une vie, n'est pas clair. Les chercheurs tentent toujours de comprendre l'effet cumulatif des médicaments antiépileptiques sur la santé physique et mentale, et comment ces effets évoluent avec le temps. Les exemples incluent les effets sur la santé osseuse, les systèmes hormonaux, les systèmes reproducteurs, la cognition, l'humeur et le comportement, et le système digestif (y compris le foie, qui métabolise un grand nombre de ces médicaments).

Les effets secondaires peuvent avoir un impact important sur la qualité de vie, et peuvent également affecter l'adhésion au traitement. Des stratégies claires pour minimiser et gérer les effets secondaires en modifiant les médicaments ou la posologie sont encore à développer.



"Comprendre les répercussions de l'utilisation à long terme des médicaments antiépileptiques permettra de mieux connaître la manière dont les cliniciens dosent ces médicaments et les utilisent dans le traitement des patients. Ils permettront aussi de savoir comment les patients planifient leur vie ainsi que de connaître les thérapies alternatives et les traitements. La compréhension de l'ensemble des effets secondaires et des résultats à long terme de l'utilisation des médicaments antiépileptiques ressemble davantage à un droit du patient qu'à un privilège de ce dernier. C'est une occasion d'acquérir une plus grande autonomie, les crises pouvant être un obstacle à beaucoup de choses."

Kristi Nysten-Burns, Wynyard (Saskatchewan)

3

Quels sont les impacts à long terme des crises sur le cerveau, la santé et le développement d'une personne?

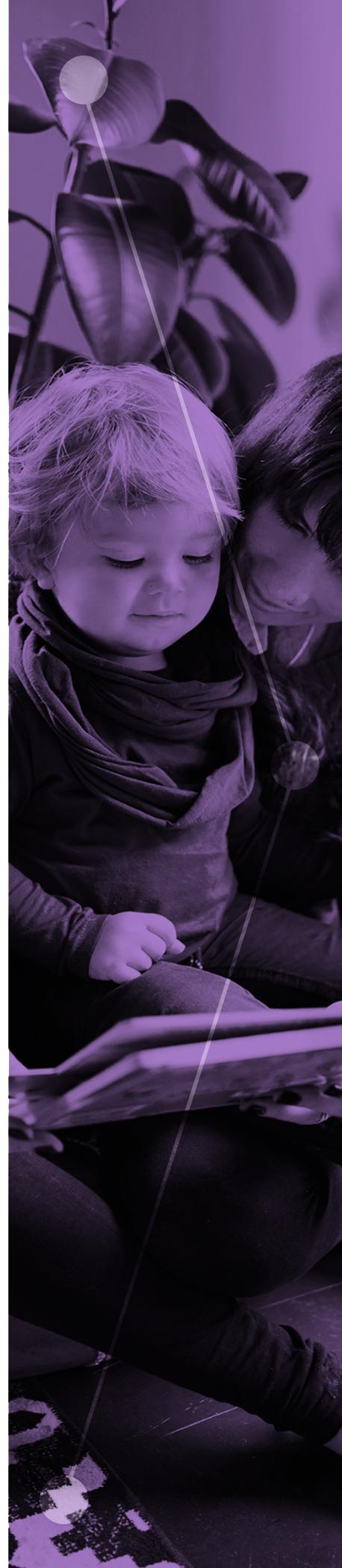
Les effets directs des crises sur les cellules du cerveau sont un domaine de recherche en cours. On ignore si et comment des crises répétées modifient la structure et le fonctionnement du cerveau au fil du temps, et si ces changements peuvent être inversés si l'on parvient à maîtriser les crises. Une question importante est de savoir comment les crises récurrentes influent sur la cognition et la santé mentale, et si l'activité épileptique augmente le risque de développer d'autres pathologies, comme la dépression ou les troubles de l'attention. Cette question est également essentielle pour comprendre comment les crises touchent l'apprentissage, la mémoire et le développement, en particulier lorsque l'épilepsie est diagnostiquée pendant la petite enfance ou l'enfance.

Les effets à long terme des crises peuvent être difficiles à étudier, car tant les crises que les changements cognitifs peuvent être dus à une affection sous-jacente. En outre, les traitements de l'épilepsie, tels que les médicaments antiépileptiques, peuvent également avoir des effets à long terme sur la santé, ce qui rend difficile l'étude indépendante de ces facteurs.



“La première crise de notre fille s'est produite à l'âge de huit mois. En tant que parents, nous avons souvent pensé à l'avenir et aux effets que ces crises et les médicaments qui en découlaient pouvaient avoir sur son cerveau et son corps alors qu'elle continuait à grandir. Aujourd'hui, notre fille a huit ans et n'a pas subi de crises depuis plus de trois ans. On lui a récemment diagnostiqué un TDAH et des troubles d'apprentissage. Nous nous demandons si ces nouveaux diagnostics sont liés à ses crises ou aux effets secondaires des médicaments. Voici les raisons pour lesquelles cette question de recherche est devenue une priorité absolue pour ma famille.”

Jenn Eamon, Morrisburg (Ontario)



Comment réduire le risque de MSIE (mort subite inattendue en épilepsie) chez les personnes épileptiques?

« MSIE » est l'abréviation de « mort subite inattendue en épilepsie ». Elle survient lorsqu'une personne épileptique, par ailleurs en bonne santé, meurt de façon soudaine et inattendue, sans que l'on puisse déterminer clairement la cause du décès. Étant donné que la plupart des décès surviennent après un mal épileptique tonico-clonique généralisé, il est probable que la crise elle-même soit un facteur contributif; toutefois, la MSIE a également été associée à d'autres types de crises.

Parmi les théories possibles actuellement étudiées figurent les modifications du rythme respiratoire ou de la fréquence cardiaque ou l'impact sur le cerveau après une crise. L'intérêt pour un lien génétique avec la MSIE s'accroît en raison de l'association connue de mutations génétiques et d'une fonction cardiaque anormale, qui suggère que les personnes épileptiques peuvent être plus sujettes à des rythmes cardiaques irréguliers. Cependant, il est peu probable que tous les décès liés à la MSIE se produisent de la même manière, et des recherches supplémentaires sont nécessaires pour mieux comprendre les causes de la MSIE et la façon dont le risque peut être réduit.



“En tant que neurologue pédiatrique et épileptologue, j'ai vu l'impact des crises et de l'épilepsie sur les enfants et leurs familles, et je travaille avec eux pour les aider à mieux contrôler leurs crises et à améliorer leur qualité de vie. Il est nécessaire de faire progresser les connaissances sur les MSIE et de comprendre les risques de décès prématuré pour faire face aux conséquences les plus dévastatrices de l'épilepsie.”

Elisabeth Simard-Tremblay, Montréal (Québec)

5

Quel est le protocole de test le plus efficace pour déterminer les causes des crises ou établir un diagnostic d'épilepsie ou d'autres troubles épileptiques, et pour réduire le temps nécessaire au diagnostic?

Le diagnostic de l'épilepsie peut être difficile. Les crises peuvent avoir de nombreuses causes différentes, et même après des tests, la cause peut ne pas être claire. Le diagnostic d'épilepsie peut être posé par différents professionnels de la santé, comme les médecins de famille, les pédiatres, les neurologues ou les épileptologues. Les tests qui peuvent être utilisés pour aider au diagnostic comprennent l'électroencéphalographie (EEG), l'imagerie cérébrale ou les tests génétiques; cependant, il n'existe pas de procédure standard et l'accès aux tests peut varier considérablement d'un pays à l'autre.

Il n'existe pas de protocole établi pour déterminer si les crises d'une personne sont le résultat d'un traumatisme au cerveau, de variations génétiques ou d'autres causes, ou si les crises sont non épileptiques. En outre, il se peut que les tests ne révèlent aucune anomalie, et il n'existe pas de directives claires sur la manière de procéder lorsque les tests ne sont pas concluants. Cela peut entraîner de longs retards dans le diagnostic, ou un diagnostic erroné, et l'échec des tentatives de traitement. Il est nécessaire de poursuivre les recherches dans ce domaine, car un diagnostic précoce des troubles épileptiques est essentiel pour un traitement efficace.



"On m'a diagnostiqué une épilepsie à l'âge de 14 ans et, pendant de nombreuses années, mes crises étaient relativement contrôlées. Plus tard dans ma vie, mes crises ont changé de façon significative, et j'ai dû arrêter de travailler. Nous devons trouver de meilleurs moyens de diagnostiquer et de soutenir les personnes qui font face à des crises."

Deirdre Floyd, Halifax (Nouvelle-Écosse)

Quelles sont les changements cérébraux, au niveau cellulaire, qui conduisent au développement de crises d'épilepsie?

On sait qu'une activité électrique anormale dans le cerveau entraîne l'apparition de crises d'épilepsie. Au niveau cellulaire, il est clair que les cellules du cerveau (neurones) deviennent hyperexcitables et que l'équilibre normal entre excitation et inhibition est perturbé. Cependant, on ignore ce qui déclenche cette perturbation et pourquoi l'épilepsie peut se développer soudainement à tout moment, en l'absence de blessure, de traumatisme ou d'antécédents familiaux. Il existe de nombreux mécanismes potentiels, notamment la perte ou la dégénérescence de neurones, l'inflammation, les modifications structurelles ou les changements dans la façon dont les neurones communiquent entre eux. Il n'est pas clair si ces mécanismes reflètent des changements à long terme ou des changements soudains. Une question importante est de savoir comment découvrir les causes de l'épilepsie chez les personnes pour lesquelles les tests de diagnostic (imagerie cérébrale, tests génétiques) ne révèlent aucune anomalie.



"L'épilepsie de ma fille a été diagnostiquée à un jeune âge, mais pendant plus de 40 ans, mes crises ont été diagnostiquées à tort comme des "crises de panique". Tout comme ma fille, il a fallu plusieurs tentatives pour trouver un médicament efficace. Nous avons besoin de plus de recherche pour comprendre comment les crises se développent et fournir une meilleure précision pour diagnostiquer et contrôler chaque type de crise."

Josephine Wright, Lions Bay (Colombie-Britannique)

7

Quelle est l'efficacité du traitement chirurgical pour les adultes et les enfants qui souffrent de crises ou d'épilepsie?

La chirurgie de résection (ablation de la partie du cerveau qui provoque les crises) peut être un traitement efficace pour les personnes dont les crises ne peuvent être contrôlées par des médicaments. Cependant, toutes les personnes épileptiques ne sont pas candidates à la chirurgie, et les taux de réussite varient en fonction de la région du cerveau touchée. La chirurgie n'est pas efficace à 100 % et certaines personnes continueront à avoir des crises par la suite. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer ce qui détermine les chances d'une personne de ne plus avoir de crises après la chirurgie, quelles sont les personnes les plus susceptibles de bénéficier de la chirurgie, et comment optimiser les résultats des crises et réduire le risque de complications après la chirurgie, comme les déficits de langage ou de mémoire.



"J'ai commencé mon parcours chirurgical à l'âge de 24 ans, après avoir essayé pendant 20 ans de multiples médicaments qui n'ont tout simplement pas fonctionné. Nous devons en savoir plus sur l'efficacité des interventions chirurgicales et sur celles qui fonctionnent le mieux. La qualité de ma vie s'est considérablement améliorée depuis mes interventions chirurgicales, et je recommande à toutes les personnes souffrant d'épilepsie ou de crises d'épilepsie de faire les recherches nécessaires pour s'informer sur les traitements disponibles."

Daniel Boudreau, Cornwall (Île-du-Prince-Édouard)



Quelles sont les causes des problèmes de mémoire associés aux crises d'épilepsie? Ces troubles de la mémoire peuvent-ils s'améliorer avec le temps et quelles sont les meilleures options de traitement pour les pertes de mémoire chez les personnes qui ont des crises?

Les problèmes de mémoire restent l'un des défis les plus importants auxquels sont confrontées les personnes épileptiques. Les troubles de la mémoire peuvent être dus à des modifications structurelles du cerveau, aux effets secondaires des médicaments antiépileptiques ou aux crises elles-mêmes. Cependant, chez la plupart des personnes, la source des problèmes de mémoire ne peut être clairement identifiée. Sans comprendre la cause, il est difficile de prévoir comment les problèmes de mémoire évolueront avec le temps.

Pour les personnes qui souffrent de pertes de mémoire, les options de traitement sont actuellement limitées. La recherche dans ce domaine peut contribuer à faire la lumière sur les approches les plus efficaces pour gérer les problèmes de mémoire, comme les changements de médication ou les stratégies cognitives pour aider les personnes atteintes à améliorer leur fonction de mémoire dans leur vie quotidienne.



“La question sur la mémoire était en tête de ma liste en raison des récits des patients et de mon expérience de travail dans une unité de surveillance de l'épilepsie. Les troubles de la mémoire affectent la capacité d'une personne à fonctionner à la maison, au travail et dans la communauté. Je pense qu'il est vraiment important de trouver des moyens d'aider les gens à améliorer et à gérer le fonctionnement de leur mémoire au quotidien. ”

Carmela Redhead, London (Ontario)

9

Mis à part les médicaments antiépileptiques et certaines lésions cérébrales, qu'est-ce qui provoque des changements de comportement chez les personnes qui font des crises? Quelle est la meilleure façon de traiter les problèmes de comportement?

Des changements de comportement, comme la dépression, l'anxiété, l'impulsivité, l'agressivité et les troubles de l'attention, sont souvent observés chez les personnes épileptiques. Certains de ces changements peuvent être dus aux effets secondaires des médicaments antiépileptiques, d'autres peuvent être causés par des anomalies structurelles du cerveau, et d'autres encore peuvent être causés par les crises elles-mêmes. En outre, il peut y avoir d'autres facteurs contributifs, comme le stress, l'environnement, la qualité du sommeil ou le milieu social. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer comment chacun de ces facteurs peut affecter le comportement.

Les traitements actuels comprennent le counseling ou la psychothérapie, l'évaluation et la gestion psychiatriques, la modification ou le changement des médicaments antiépileptiques, ou l'ajout de médicaments pour traiter les problèmes de comportement. Les chercheurs tentent toujours de déterminer les traitements ou thérapies les plus efficaces pour gérer les changements de comportement chez les personnes épileptiques et comment traiter efficacement les crises tout en minimisant ou en gérant les changements de comportement.



"Les crises, les médicaments et les problèmes sociaux (p. ex. le chômage, l'isolement) peuvent tous influencer les changements de comportement. En tant que travailleur social, j'offre un soutien en matière de santé mentale aux personnes atteintes d'épilepsie et faisant des crises. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour comprendre les changements qui se produisent dans le cerveau et la façon dont ils influencent le comportement, afin d'améliorer les traitements proposés et la qualité de vie."

Carol La Fleur, Toronto (Ontario)



Quelle est l'efficacité (c'est-à-dire l'efficacité de la réduction des crises) de l'ajout d'un deuxième médicament antiépileptique par rapport au passage à un autre médicament antiépileptique? Comment pouvons-nous déterminer quelles combinaisons de médicaments antiépileptiques sont efficaces?

Lorsque les crises d'une personne ne sont pas bien contrôlées par un seul médicament (monothérapie), les médecins peuvent décider d'ajouter un second médicament (thérapie d'association ou polythérapie) ou de passer à un autre médicament. Dans certains cas, la polythérapie peut s'avérer plus efficace, selon la façon dont chaque médicament agit dans le cerveau et comment il interagit avec les autres. Dans d'autres cas, un seul médicament, mais différent, peut être plus efficace. Cependant, il n'existe pas de directives claires quant à l'approche à adopter, et les études comparant directement la monothérapie et la polythérapie sont insuffisantes. En outre, il n'existe pas d'approche unique du traitement qui fonctionne pour toutes les personnes, et la réponse d'une personne à un médicament antiépileptique donné est généralement imprévisible. La recherche dans ce domaine peut aider à découvrir les régimes médicamenteux les plus efficaces pour les différents types d'épilepsie, et la façon dont la biologie unique d'une personne peut affecter sa réponse au traitement.



"Je suis spécialiste en épilepsie pédiatrique. Pour un patient épileptique, la prévision de la réponse aux crises et des effets secondaires d'un traitement antiépileptique donné reste un défi mais est essentielle pour optimiser la qualité de vie de ce patient."

Eric Payne, Calgary (Alberta)



Autres priorités

11. Quel est l'impact des crises sur l'humeur des personnes qui les subissent et quelles sont les meilleures méthodes pour gérer les sautes d'humeur?

Les troubles de l'humeur coexistent souvent avec l'épilepsie et peuvent avoir un impact négatif sur la qualité de vie. Les symptômes des troubles de l'humeur comprennent des sentiments de dépression, de colère, d'idées suicidaires, d'anxiété et d'irritabilité. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer comment l'humeur est influencée par les changements dans la structure et la fonction du cerveau, l'activité épileptique et les médicaments antiépileptiques, et comment des traitements tels que les antidépresseurs, la psychothérapie et la thérapie cognitivo-comportementale peuvent être utilisés pour gérer les changements d'humeur chez les personnes épileptiques.

12. Les produits à base de cannabis (p. ex. la marijuana, l'huile) constituent-ils un traitement sûr et efficace contre les crises, seuls ou en association avec les traitements standard (p. ex. les médicaments antiépileptiques)?

Depuis sa légalisation au Canada en 2018, le cannabis médical suscite un grand intérêt pour le traitement de l'épilepsie. Les deux principaux cannabinoïdes présents dans la plante de cannabis sont le cannabidiol (CBD) et le tétrahydrocannabinol (THC). Les rapports des patients et des familles suggèrent que ces deux substances ont des propriétés anticonvulsives, et les rapports scientifiques confirment cette affirmation. Plus particulièrement, l'huile de CBD peut réduire la fréquence des crises chez les personnes atteintes du syndrome de Dravet ou du syndrome de Lennox-Gastaut. Cependant, l'efficacité pour d'autres types d'épilepsie et de syndromes épileptiques n'est pas claire. En outre, il existe un manque de preuves concernant la sécurité et les effets secondaires, les dosages et formulations recommandés et les interactions avec les médicaments antiépileptiques. Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer si et comment les produits à base de cannabis peuvent être utilisés en toute sécurité pour traiter l'épilepsie.

13. Existe-t-il une relation entre les changements hormonaux (p. ex. la puberté, la ménopause, la grossesse) et l'apparition ou la fréquence des crises, et quels sont les effets des crises pendant la grossesse?

Si l'on sait que le cycle menstruel peut affecter la gravité et la fréquence des crises (crises cataméniales), on ne sait généralement pas comment les changements hormonaux influent sur l'activité épileptique. Les crises peuvent être influencées par des phases de changements hormonaux marqués comme la puberté, la ménopause et la grossesse, mais un lien de causalité précis n'a pas été établi.

Les crises peuvent également se produire dans des zones du cerveau étroitement liées à des structures qui régulent les hormones, ce qui peut altérer les niveaux d'hormones. S'il est clair que certaines hormones peuvent agir sur les cellules du cerveau et influencer l'activité des crises, ces relations sont complexes et peuvent être altérées par différents facteurs.

On ne sait pas non plus si et comment les crises pendant la grossesse peuvent affecter le développement du fœtus, ni comment l'épilepsie peut être liée aux troubles de la reproduction chez les femmes et les hommes.





14. Est-il prudent de sevrer une personne qui a subi des crises d'épilepsie des médicaments antiépileptiques et, si oui, quel est le bon moment pour le faire?

Les patients qui n'ont pas eu de crises pendant une période prolongée peuvent souhaiter interrompre le traitement par des médicaments antiépileptiques. De plus, certaines personnes peuvent souhaiter interrompre le traitement en raison d'effets secondaires ou de préoccupations concernant les changements à long terme. Au Canada, il n'existe pas de lignes directrices précises sur le moment et la façon de procéder au sevrage des médicaments antiépileptiques, et le risque de récurrence des crises après le sevrage peut être élevé.

La décision d'interrompre le traitement est partagée entre la personne épileptique et ses fournisseurs de soins de santé après avoir soigneusement examiné les risques et les avantages. Le risque de récurrence des crises et le niveau de risque jugé acceptable peuvent varier d'une personne à l'autre en fonction du type d'épilepsie, du pronostic et du mode de vie.

En raison du manque de données, le sevrage peut devenir un processus d'« essais et erreurs ». Des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer la durée optimale du traitement des médicaments antiépileptiques et le meilleur moment pour interrompre le traitement après l'absence de crises, afin de minimiser les risques de récurrence.

15. Quels sont les meilleurs moyens d'aider les personnes épileptiques à obtenir un emploi et à le conserver (p. ex. par des aménagements) et quelles interventions peuvent réduire la discrimination sur le lieu de travail?

Les personnes épileptiques sont confrontées à de nombreux obstacles à l'emploi : elles sont plus susceptibles d'être au chômage ou sous-employées, et sont également confrontées à la stigmatisation lorsqu'elles tentent d'entrer sur le marché du travail. Elles craignent souvent d'être victimes de discrimination si elles décident de révéler leur maladie à leurs employeurs ou à des employeurs potentiels. Il est nécessaire d'approfondir les recherches sur la façon dont les lieux de travail peuvent mieux s'adapter aux personnes épileptiques, et sur les stratégies qui peuvent être utilisées pour aider ces personnes à trouver un emploi. Les chercheurs n'ont pas encore découvert les moyens les plus efficaces de soutenir les personnes épileptiques sur le lieu de travail, et la manière dont la société peut s'assurer que ces moyens sont mis en œuvre. La recherche et la sensibilisation des employeurs peuvent également contribuer à déstigmatiser l'épilepsie afin qu'elle ne constitue pas un obstacle à l'avancement professionnel.

16. Quels sont les traitements non médicamenteux liés au mode de vie (p. ex. l'exercice cardiovasculaire, le yoga) qui sont efficaces pour contrôler la fréquence des crises avec ou sans les traitements standard (p. ex. les médicaments antiépileptiques)?

Les crises peuvent être déclenchées par des facteurs environnementaux comme le stress, le manque de sommeil ou une mauvaise santé générale. Les interventions non médicamenteuses comme l'exercice aérobique, le yoga et la formation à la pleine conscience qui favorisent la santé physique et mentale peuvent réduire le stress et modifier le niveau d'activité des crises dans le cerveau. Cependant, des recherches supplémentaires sont nécessaires pour déterminer le type, la quantité, la fréquence et la durée optimaux des traitements liés au mode de vie, ainsi que la manière dont ces activités interagissent avec les traitements standard de l'épilepsie, tels que les médicaments antiépileptiques





Prochaines étapes

En définissant ces questions prioritaires pour la recherche, le partenariat de la JLA pour l'établissement des priorités en matière d'épilepsie cherche à garantir que la recherche future se concentrera sur les questions les plus importantes pour les personnes souffrant d'épilepsie et de crises, leurs familles et les professionnels de la santé qui les soutiennent.

Les membres du groupe de direction diffuseront les questions par le biais de leurs réseaux de patients et de professionnels, en les présentant lors de conférences universitaires et de webinaires, en les publiant dans une revue révisée par des pairs et en assurant la liaison directe avec les organismes de financement de la recherche, les décideurs et les défenseurs des patients. En incluant la voix de la communauté dans la définition des priorités de recherche, nous obtenons une meilleure compréhension des besoins de la communauté des personnes épileptiques et des domaines dans lesquels la recherche peut avoir le plus d'impact.

« Même si l'atelier final était virtuel, il y avait une énergie palpable qui souligne à quel point ces questions sont réelles et importantes pour les gens. » – un participant à l'atelier

De nombreuses questions soumises sur l'épilepsie et les crises d'épilepsie disposent de suffisamment de preuves pour être considérées comme des « réponses ». Au-delà de la diffusion, nous nous engageons à travailler avec nos partenaires pour sensibiliser les gens et les mettre en contact avec les ressources qui peuvent leur fournir les informations dont ils ont besoin.

Appel à l'action

De nombreuses personnes ont consacré du temps et des efforts à soumettre leurs questions et à travailler dans le cadre du processus de la JLA pour déterminer les 10 questions prioritaires pour les recherches futures. Comme nous voulons nous assurer que ces efforts sont respectés et reconnus, nous demandons ce qui suit:

Aux organismes de financement de la recherche:

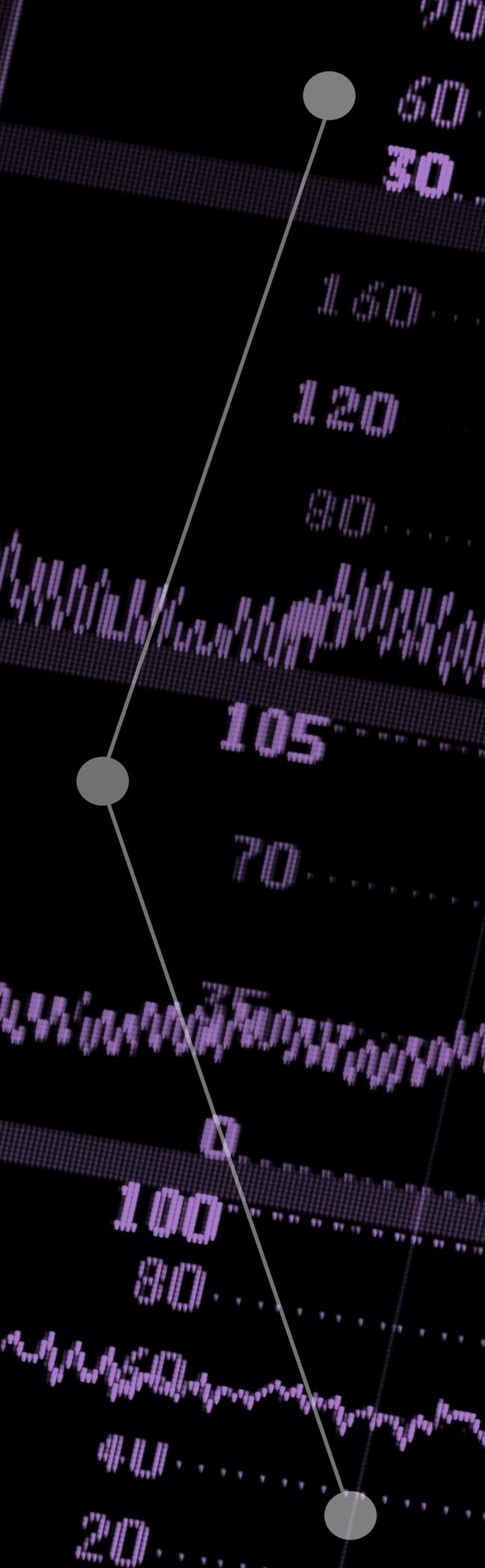
d'inclure ces priorités dans les futures stratégies de recherche et de cibler ces sujets pour le financement de la recherche.

Aux chercheurs: de se concentrer sur les réponses aux questions prioritaires et de mentionner le partenariat sur l'établissement de priorités en matière d'épilepsie de la JLA dans les demandes de financement. Si un chercheur reçoit un financement pour répondre à l'une des priorités indiquées, nous lui demandons d'en informer la JLA.

(jla@southampton.ac.uk)

À tous: de bien vouloir partager ce rapport avec d'autres personnes et sensibiliser le public à la nécessité d'intensifier la recherche sur l'épilepsie et les crises épileptiques au Canada. Si vous connaissez quelqu'un qui pourrait soutenir l'une de ces priorités et que vous souhaitez que nous entrions en contact avec lui, n'hésitez pas à nous en faire part. Nous sommes heureux de pouvoir discuter avec des chercheurs, des organismes de financement, des organisations ou d'autres intervenants qui peuvent contribuer à la réalisation de ces priorités (prioritysetting@braininstitute.ca). Pour en savoir plus sur cette initiative et ses progrès, inscrivez-vous à nos mises à jour.





Les données vous intéressent?

Les données de cette initiative seront rendues publiques sur la plateforme neuro-informatique Brain-CODE de l'IOC.

Les données en accès libre comprendront les questions originales soumises, avec les questions récapitulatives connexes et certaines données démographiques dépersonnalisées.

Nous espérons encourager l'intérêt pour ces priorités et susciter de nouvelles recherches orientées vers les patients sur ces sujets.

Veuillez consulter le site www.braincode.ca pour plus de détails.

Comment consulter ce rapport

Institut ontarien du cerveau. (2021). La communauté s'est exprimée : les 10 questions prioritaires au Canada en matière de recherche sur l'épilepsie.

<https://braininstitute.ca/img/JLA-Epilepsy-Final-Report.pdf>

Abonnez-vous à notre bulletin :

<https://braininstitute.ca/fr/stay-in-touch>

Suivez les mises à jour concernant ce partenariat sur l'établissement de priorités :

<https://braininstitute.ca/fr/opportunités/setting-research-priorities/epilepsy-priority-setting/epilepsy-priority-setting-updates>

Pour en savoir plus sur notre programme de recherche sur l'épilepsie :

<https://eplink.ca>

**Ontario Brain Institute /
Institut ontarien du cerveau**

1 Richmond Street West, Suite 400
Toronto, Ontario M5H 3W4

braininstitute.ca

Restez en contact :



ONTARIO
BRAIN
INSTITUTE INSTITUT
ONTARIEN
DU CERVEAU



EPLINK
THE EPILEPSY RESEARCH PROGRAM
OF THE ONTARIO BRAIN INSTITUTE



**James
Lind
Alliance**

Priority Setting Partnerships