



Dossier de présentation
152^{ème} Vente aux enchères
des vins des Hospices de Beaune

Dimanche 18 novembre 2012

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon



INTRODUCTION

Première cause de handicap neurologique chez l'enfant, l'épilepsie qui affecte 500.000 personnes en France, est une double maladie. Elle ne laisse pas une seconde de répit, ni aux enfants qui en souffrent, ni à leurs familles, car cette affection neurologique si particulière ne se limite pas qu'aux crises. L'épilepsie fait partie de ces maladies pour lesquelles les préjugés moraux sont aussi destructeurs que la maladie elle-même. Les crises d'épilepsie constituent un handicap souvent synonyme d'exclusion sociale.

Les Chevrier, famille beaunoise, et membre du comité de soutien de la Fondation IDÉE, portent avec brio ce dossier de candidature, dans le cadre de la 152^e Vente aux enchères des vins des Hospices de Beaune. Confrontés à plusieurs reprises à des situations d'exclusion, ils savent à quel point les enjeux d'une plus grande prise de conscience de cette maladie sont prioritaires. Leur fille, jeune adolescente de 15 ans, parce que directement concernée par l'épilepsie, s'est investie depuis quelques années dans la communication sur l'épilepsie ; elle est l'ambassadrice incontournable de la Fondation IDÉE, et se fait le porte-parole de milliers d'enfants et adolescents qui souffrent d'épilepsie en France.

Un très récent rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé met en exergue les déficiences spécifiques affectant la prise en charge des personnes souffrant d'épilepsie par rapport à l'ensemble des autres pathologies chroniques handicapantes. Il devient urgent de prendre pleinement conscience de cette situation particulièrement affligeante.

L'objectif résolument affiché de la Fondation IDÉE de faire de Lyon le tout premier centre européen dans la prise en charge de l'épilepsie, suppose des moyens financiers supplémentaires ; le dépistage précoce de l'épilepsie, et l'accès rapide à des soins adaptés est un enjeu de santé publique majeur. Particulièrement difficile à diagnostiquer, l'épilepsie est aujourd'hui la maladie qui supporte le plus grand nombre d'erreurs diagnostiques. Les 10 000 nouveaux cas d'épilepsie recensés chaque année, sont à eux seuls un signal d'alarme suffisant pour que tous les moyens de faire reculer la maladie soient mis en œuvre.

Soutenir la Fondation IDÉE, c'est inscrire son nom dans un projet d'exception, et placer Beaune au cœur d'une dynamique régionale optimale de prise en charge de l'épilepsie, et bénéficier d'une intervention annuelle des experts lyonnais sur l'épilepsie.

SOMMAIRE

L'épilepsie	p 3
La Fondation IDÉE	p 4
L'Institut Des Épilepsies	p 7
Quelles ressources pour les patients de Beaune ?	p 9
Associer une tradition caritative séculaire à une grande cause	P 11

L'ÉPILEPSIE : UNE MALADIE MECONNUE

L'épilepsie est une affection neurologique, et non une maladie mentale.

Le mot « épilepsie » vient du verbe grec « epilambaneim » qui signifie « prendre par surprise, attaquer ». L'épilepsie se manifeste par une activité électrique anormale dans le cerveau et se définit par la répétition de crises épileptiques. Il existe plusieurs dizaines de formes différentes d'épilepsie, selon la nature, la fréquence et le type de crises, mais aussi selon l'évolution et le retentissement de la maladie sur le développement. On ne parle donc plus d'épilepsie au singulier, mais au pluriel.

L'épilepsie est une double maladie ; outre la maladie en elle-même, parfois complexe, l'épilepsie est également synonyme de rejet, entourée de tabous, engendrant une grande souffrance psychologique pour ceux qui en sont touchés. L'épilepsie est une maladie de l'exclusion par excellence, une maladie atypique.

L'épilepsie peut apparaître à n'importe quel âge de la vie, bien que dans la majeure partie des cas, elle survient aux âges extrêmes de la vie : elle touche particulièrement les enfants, les adolescents, et les personnes âgées.

Un rapport de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), rendu public en 2010, dresse un portrait de la maladie et de sa prise en charge : « **l'épilepsie est la maladie neurologique handicapante la plus répandue en Europe** », c'est « **l'une des maladies les plus coûteuses, et elle est responsable d'une surmortalité importante, avec 33.000 décès survenant chaque année en Europe** », souvent des morts subites et inattendues affectant des adultes jeunes. « **Un tiers de ces décès pourrait être évité par une meilleure organisation des soins** ».

Le rapport souligne notamment les graves insuffisances caractérisant les connaissances, la prise en charge, et les moyens dévolus à l'épilepsie en Europe.

L'épilepsie en France en chiffres

500.000 personnes touchées, dont ¼ à moins de 20 ans.

90.000 enfants souffrent d'épilepsie

30% des personnes présentent des formes résistantes aux médicaments

400 patients par an seulement bénéficient d'une chirurgie de l'épilepsie, dont une centaine d'enfants, alors que les candidats potentiels à la chirurgie se comptent par plusieurs dizaines de milliers.

Certains sont inscrits sur des listes d'attente depuis plus d'un an

LA FONDATION IDÉE

«Parce que l'épilepsie touche 500.000 personnes en France, représentant la principale cause de handicap neurologique chez l'enfant ;

Parce qu'elle reste l'objet d'une forte stigmatisation, d'une méconnaissance profonde, et d'une mise à l'écart des grands plans de santé publique dans notre pays ;

La **FONDATION IDÉE** s'engage activement à faire reculer la maladie en soutenant **la création de l'Institut Des Épilepsies**. »

MISSIONS

Créée en 2007, la **FONDATION IDÉE**, sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon, a pour vocation de **soutenir la construction à Lyon, de l'Institut Des Epilepsies, dédié à l'accompagnement et à la prise en charge des épilepsies**, avec pour objectifs de :

- **Offrir un accompagnement** social, psychologique et éducatif aux personnes souffrant d'épilepsie et fournir un soutien aux familles par le biais notamment d'**un centre de ressources** géré par les associations de patients;
- **Organiser des formations** destinées aux professionnels de la santé afin d'améliorer le dépistage, le diagnostic et la prise en charge des malades ;
- **Soutenir la recherche** en créant un réseau multidisciplinaire de chercheurs de très haut niveau collaborant sur des projets innovants, porteurs d'espoir pour ceux et celles dont l'épilepsie affecte les performances intellectuelles ;
- **Favoriser le rapprochement entre la recherche et l'industrie** en fédérant des équipes de recherche d'excellence, travaillant sur les traitements futurs de l'épilepsie, ainsi que des industriels en capacité de concrétiser rapidement ces découvertes.

Des experts de renom sont à l'origine de la création de L'Institut Des Épilepsies et continuent de soutenir activement la **FONDATION IDÉE** : **le Docteur Alexis Arzimanoglou et le Professeur Philippe Ryvlin**.



Alexis Arzimanoglou

Membre fondateur de l'Institut **IDÉE**, Professeur Associé, Praticien Hospitalier Neurologue-Neuropédiatre aux Hospices Civils de Lyon (HCL), Chef de service du département médical d'**IDÉE**, Past-Président de la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) et éditeur en chef de la revue Epileptic Disorders.

Philippe Ryvlin

Membre fondateur de l'Institut **IDÉE**, Professeur de Neurologie à l'Université Claude Bernard Lyon 1, Praticien Hospitalier aux Hospices Civils de Lyon (HCL), co-responsable du programme de chirurgie de l'épilepsie d'**IDÉE**, co-directeur de l'équipe de recherche translationnelle en épileptologie (TIGER) au sein du centre de neurosciences de Lyon et Président de l'association européenne des unités de monitoring vidéo-EEG (EEMA)



La **Fondation IDÉE** fonctionne grâce à la générosité de ses donateurs. Les frais de fonctionnement pour l'année 2011 sont de 163.000 €.

En 2011, la **Fondation IDÉE** a reçu 75.396,29 € de dons.

Fondation abritée sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon, fondation reconnue d'utilité publique, elle peut recevoir des dons, des donations et des legs bénéficiant d'une défiscalisation.

Soutenir la **Fondation IDÉE**, c'est permettre à des milliers de malades et leurs familles de sortir de l'isolement dans lequel elles se trouvent, et d'avoir accès à une meilleure prise en charge globale.

L'INSTITUT DES EPILEPSIES

L'Institut sera implanté à proximité de l'**Hôpital Neurologique de Lyon, de l'Hôpital Femme Mère Enfant et du campus des Neurosciences.**

Le futur site d'**IDÉE** cristallise une concentration exceptionnelle de laboratoires de recherche en Neurosciences, dont l'Institut des Sciences Cognitives (ISC), le **Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, le futur Neurocampus**, ainsi que les équipements lourds destinés à l'exploration du cerveau humain (Tomographie par Émission de Positons, Magnéto-encéphalographie). Le CERMEP – Imagerie du Vivant, regroupe ainsi l'essentiel des outils permettant de mieux comprendre la nature des anomalies cérébrales pouvant conduire à l'épilepsie.

Lyon dispose d'un leadership national dans le domaine de l'épilepsie et son Hôpital Femme Mère Enfant a d'ailleurs pour objectif d'accroître sa capacité d'accueil à compter de 2014 et de **doubler le nombre d'enfants bénéficiant d'un traitement chirurgical de l'épilepsie.**

90.000 enfants et adolescents souffrant d'épilepsie en France
20.000 enfants ont une épilepsie mal contrôlée par les médicaments
10.000 enfants pourraient bénéficier d'une chirurgie

**La chirurgie permet de guérir
80% des patients pharmaco-résistants**

L'Institut aura ainsi pour vocation de travailler en étroite collaboration avec l'unité de soins de l'Hôpital Femme Mère Enfant, au sein de laquelle œuvrent activement les deux membres fondateurs de l'Institut : le Professeur Alexis Arzimanoglou, Neuropédiatre et chef de service d'Explorations Fonctionnelles Neuropédiatriques, et le Professeur Philippe Ryvlin, Épileptologue de renom.

Le service d'Explorations Fonctionnelles Neuropédiatriques de l'Hôpital Femme Mère Enfant se concentre sur le dépistage précoce de l'épilepsie, et la prise en charge de bilans pré-chirurgicaux, menant pour la plupart à des neurochirurgies.

En 2011, l'activité du service d'épileptologie pédiatrique à l'Hôpital Femme Mère Enfant se décompose ainsi :

- 1378 consultations d'épileptologie
- 2011 vidéo-EEG au laboratoire pour des patients externes
- 2150 vidéo-EEG au laboratoire ou au lit du patient
- 236 nuits(ou tranches de 24h) d'enregistrements vidéo-EEG longue durée sur les deux lits de monitoring pour 165 patients enregistrés (hors patients implantés).
- 94 nuits (ou tranches de 24h) d'enregistrement en STEREO-EEG pour 13 patients implantés

Parallèlement, le Centre de Ressources de l'Institut offrira aux malades et à leurs familles informations précieuses et conseils sur toutes les questions liées à l'épilepsie et aux problématiques quotidiennes posées par cette maladie.

Au-delà de la prise en charge médicale, ce sont les actions sociales et le suivi psychologique qui, bien souvent, peuvent avoir autant d'effets bénéfiques sur l'épilepsie que le traitement antiépileptique lui-même.

QUELLES RESSOURCES POUR LES PATIENTS DE BEAUNE ?

Les liens étroits qui unissent l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon à l'Institut Des Épilepsies permettent aux malades et à leurs familles de bénéficier d'un meilleur accompagnement tout au long de leur parcours de santé.

Dans son édition du 16 juin 2011, le magazine Le Point, dresse le palmarès des hôpitaux et cliniques en France : **l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon (HFME) arrive en première position dans le traitement de l'épilepsie.**

De notoriété internationale, l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon s'est imposé comme une référence en France dans la prise en charge des patients enfants et adolescents atteints d'épilepsie. De même, l'Hôpital Neurologique, situé sur le même site, offre la plus grosse capacité nationale de chirurgie de l'épilepsie chez l'adulte.

22.000 habitants à Beaune

22% de la population a moins de 20 ans

176 personnes souffrent d'épilepsie dont une trentaine d'enfants.

Sur ces 30 enfants, 1/3 souffre d'une épilepsie partielle pharmaco-résistante, et pourraient être susceptibles de bénéficier d'un bilan pré-chirurgical à l'Hôpital Femme Mère Enfant.

Malheureusement, aujourd'hui encore, on déplore de très nombreuses erreurs de prise en charge chez les personnes souffrant d'épilepsie, avec un délai moyen entre leur première crise et l'établissement d'un diagnostic approprié de plusieurs années. **On estime ainsi qu'un patient sur quatre souffrant d'épilepsie fait l'objet d'un traitement inadapté.** Les conséquences d'une prise en charge déficiente peuvent être graves, tant sur le plan médical (**risque vital**) que socio-éducatif et émotionnel, avec le risque d'une déscolarisation définitive chez l'enfant.

Diffuser l'information, sensibiliser la population, former les professionnels de la santé à cette maladie complexe, favoriser les projets de recherche, sont autant d'actions qui permettront à l'Institut Des Épilepsies d'améliorer la prise en charge globale des patients.

La **Fondation IDÉE** s'engage à tout mettre en œuvre pour offrir aux patients originaires de Beaune, un accès facilité aux ressources précieuses développées par l'Institut et l'Hôpital Femme Mère Enfant de Lyon.

ASSOCIER UNE TRADITION CARITATIVE SECLAIRE A UNE GRANDE CAUSE

La vente aux enchères des Hospices de Beaune, au profit d'œuvres de charité, représente une opportunité pour la Fondation IDÉE de bénéficier d'un précieux soutien dans la réalisation de ses objectifs :

améliorer la prise en charge globale des patients souffrant d'épilepsie et offrir un accompagnement aux patients et à leur famille.

En soutenant la **Fondation IDÉE**, vous contribuez à vaincre l'isolement dans lequel se trouvent les malades et leurs familles, permettant à un plus grand nombre de patients, particulièrement d'enfants, de bénéficier d'un centre de ressources unique en son genre, et ce, au sein d'un Institut situé à moins de 150 Kms de Beaune.

Contribuer à faire changer le regard de la société sur cette maladie méconnue, c'est aider des milliers de familles à construire un avenir meilleur.

La **Fondation IDÉE** a la volonté affirmée de communiquer le plus largement possible sur l'épilepsie, mais aussi d'informer le grand public et d'aider les familles à sortir de leur isolement.

Le Comité de soutien de la **Fondation IDÉE** mis en place en 2009, est composé de parents d'enfants souffrant d'épilepsie, d'anciens patients et de patients accompagnés de leurs proches, et tout simplement de personnes sensibles à la cause que nous défendons.

Tous les membres du Comité de soutien savent combien nos missions sont essentielles pour le traitement optimal de l'épilepsie et l'avenir des personnes souffrant d'épilepsie.

A ce titre, l'engagement de la jeune Chevrier, Beaunoise de 15 ans soutenue par ses parents, illustre parfaitement cet exemple. Son implication efficace dans les actions de la **Fondation IDÉE** fait de cette adolescente une porte-parole incontournable.

Aidons les malades à lutter contre l'épilepsie





Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon
210 avenue Jean Jaurès
69007 LYON

Contact

Véronique LAPLANE

Fondation IDÉE

Sous l'égide de la Fondation pour l'Université de Lyon

210 avenue Jean Jaurès - 69007 LYON

Tél. : 04 78 92 70 06 et 06 48 11 53 18

veronique.laplane@fondation-idee.org

www.fondation-idee.org

www.fondation-pour-universite-lyon.org

