



## L'ÉPILEPSIE DE LA FEMME



Aucun neurologue ne m'avait dit que la contraception pouvait être incompatible avec médicaments antiépileptiques. Je l'ai découvert par moi-même. 



J'ai mis longtemps avant de rencontrer le neurologue qui a su m'écouter, prendre en compte le calendrier de mes crises et m'apprendre que j'avais une épilepsie « cataméniale ». 



Les gens ne comprennent pas quand je parle de mon « projet » bébé. Ils s'étonnent que je ne parle pas « d'avoir un bébé » tout simplement. Ils ne savent pas tout ce que comporte le parcours avant, les questions... 

L'épilepsie de la femme présente des particularités liées aux variations hormonales et l'épilepsie cataméniale est souvent méconnue. Le parcours de vie des femmes, avec contraception, projet de grossesse, maternité, ménopause mérite une attention particulière. Une information claire à l'égard des femmes concernées par l'épilepsie fait souvent défaut. Le point sera fait sur ces constats et les moyens de faire évoluer la situation.

*La réalité de l'épilepsie nous impacte, nous les femmes, d'une manière caractéristique, influencée par les hormones. Il est grand temps d'oser parler de l'épilepsie "cataméniale".*

Anna-Louise Lavigne, pilote du groupe de travail « *Épilepsie de la femme* »

*Nous devons progresser dans la prise en charge et la compréhension des spécificités des femmes souffrant d'épilepsie.*

Pr Sophie Dupont, neurologue (Hôp Pitié-Salpêtrière Paris)

### LES FEMMES SONT TOUCHÉES DIFFÉREMMENT PAR L'ÉPILEPSIE

L'incidence de l'épilepsie n'est pas significativement différente entre les hommes et les femmes, mais la femme est touchée différemment par l'épilepsie, du fait des modifications hormonales liées au cycle menstruel, depuis la période pubertaire jusqu'à la ménopause (1).

Il existe des spécificités physiologiques chez la femme (facteurs hormonaux), ayant un impact sur de nombreuses maladies, l'épilepsie en fait partie.

Chez la femme en âge de procréer, la grossesse et tout ce qui se rapporte à la conception vont pouvoir influencer ou être sous l'influence de la maladie et de ses traitements (2).

L'épilepsie cataméniale est une forme d'épilepsie définie par la survenue de + de 50% de crises dans une phase spécifique du cycle (3). Elle concerne 31 à 60% des femmes épileptiques (3), soit 105 000 à 210 000 femmes. Elle est insuffisamment connue/reconnue avec pour conséquence une prise en charge parfois inadaptée dans le parcours de soins. L'épilepsie cataméniale est fréquemment pharmacorésistante.

### **Par ailleurs, l'épilepsie de la femme a d'autres particularités :**

Action proconvulsivante des oestrogènes / action anticonvulsivante de la progestérone.

Interaction entre certains médicaments antiépileptiques et contraception hormonale :

- diminution de l'efficacité de la contraception ou d'autres dispositifs (implants, stérilet)

- à l'inverse, moindre efficacité des traitements antiépileptiques pouvant être due à la contraception

Téatogénicité de certains médicaments > contraception obligatoire - grossesse planifiée avec traitement adapté, suivi de grossesse renforcé.

## **MÉCONNAISSANCE ET MANQUE D'INFORMATION**

. Méconnaissance par les femmes et par certains soignants du lien possible entre la survenue des crises et le cycle, voire parfois doute/déni vis-à-vis de ce lien engendrant retard ou errance diagnostique.

. Manque d'information des femmes sur l'évolution possible de l'épilepsie (diminution ou augmentation des crises) à certaines périodes de la vie, liée aux variations hormonales : puberté, cycle menstruel, grossesse, ménopause.

. Le terme épilepsie « cataméniale » est méconnu par près de 80% d'entre elles (questionnaire réalisé par le groupe de travail Épilepsie-France auprès de 152 femmes).

. Envisager une grossesse en ayant une épilepsie nécessite d'anticiper le « projet » car le contrôle des crises est primordial et l'adaptation du traitement peut s'avérer nécessaire. Un projet de grossesse sous-entend la pression mentale associée : peur des crises pendant la grossesse et répercussions potentielles sur le fœtus, crainte quant à la capacité à pouvoir gérer après l'accouchement compte-tenu de la fatigue et du risque d'augmentation de la fréquence des crises, etc.

- La difficulté de gérer le début de la maternité, son enfant avec tous les effets connus du post-partum, la charge mentale qui s'ajoute à celle de l'épilepsie

## **INFORMER ET SENSIBILISER LES FEMMES, MAIS AUSSI LA COMMUNAUTÉ MÉDICALE**

. Mieux informer les jeunes-filles et les femmes souffrant d'épilepsie quant au lien possible entre cycle et crises.

. Porter davantage à la connaissance des neurologues et des futurs épiléptologues (DIU épiléptologie) les spécificités de l'épilepsie de la femme.

. Systématiser la tenue d'un calendrier des crises et d'un calendrier des cycles pour les patientes pharmacorésistantes : conduire les neurologues à inciter ces patientes à le faire, afin d'objectiver la survenue de crises à des moments récurrents du cycle.

. Sensibiliser les neurologues et les gynécologues quant au lien possible entre survenue des crises et période du cycle et les informer davantage sur les possibilités d'agir sur la maladie en adaptant la contraception hormonale (progestérone).

. Développer l'information des neurologues et des gynécologues sur les interactions entre médicaments antiépileptiques et contraception.

. Inciter neurologues et gynécologues à communiquer entre eux pour une prise en charge coordonnée.

. Prendre davantage en considération la charge mentale induite par les répercussions de l'épilepsie lors du projet de grossesse, et proposer plus systématiquement un accompagnement psychologique ainsi qu'une aide concrète après la naissance de l'enfant (prioriser les places dans les crèches afin de soulager la fatigue).

Les personnes épileptiques sont confrontées à de nombreux préjugés concernant l'épilepsie. Les femmes semblent être davantage concernées, en tant que femmes. Il est important que les médecins tiennent compte de cette réalité et développent une écoute attentive, d'autant plus importante que l'épilepsie comporte des spécificités liées à la physiologie même.

## UN COMBAT DES FEMMES POUR LES FEMMES

Les femmes composant le **groupe de travail « Épilepsie de la femme »** au sein de l'association **Épilepsie-France** ont fait des **constats**, à partir de leur propre expérience et à partir de **témoignages** recueillis auprès d'autres femmes également concernées par l'épilepsie.

Elles ont constaté en commun un manque important d'informations données aux femmes épileptiques, par exemple sur la **gestion de la contraception** avec pour possible conséquence **l'inefficacité des médicaments prescrits** pour l'épilepsie, ou à l'inverse, **l'inefficacité de la contraception**. Elles dénoncent ce qui leur semble être un **manque de communication de la part des médecins envers leurs patientes**, et souhaitent mettre l'accent sur l'importance d'instaurer un **dialogue** qui fait trop souvent défaut.

**Les recommandations de la Haute Autorité de Santé** quant à la nécessité d'informer les femmes épileptiques en âge de procréer qu'une contraception efficace et adaptée doit être instaurée en parallèle du traitement antiépileptique et que la contraception doit tenir compte des interactions entre antiépileptiques et contraceptifs sont claires. Mais sont-elles toujours explicitées aux femmes comme elles le devraient ?

**L'information des femmes et la sensibilisation des soignants** sur ces questions nécessitent d'être développées, avec des moyens variés, notamment : documentation destinée aux jeunes-filles et aux femmes, informations en ligne, accent mis lors de la formation continue des neurologues quant à l'importance de considérer davantage les spécificités de l'épilepsie de la femme, échanges.

*(1) Pr P.A Desplands « La femme face aux épilepsies »*

*(2) HAS – Epilepsies : prise en charge des enfants et des adultes – Recommandations 2020*

*(3) Pr S. Dupont – Conférence Épilepsie-France – Lyon – mars 2024*