

Info

Epilepsie



Maternité et épilepsie

MATERNITÉ ET ÉPILEPSIE

Les craintes surpassent souvent les risques réels : l'épilepsie est aujourd'hui rarement une raison de renoncer à avoir des enfants. La grossesse devrait toutefois être planifiée tôt avec le neurologue* et la sage-femme, idéalement deux ans à l'avance.

Avant la grossesse

L'épilepsie est rarement héréditaire : plus de 95 % des enfants de parents épileptiques ne le sont pas eux-mêmes. Le risque n'est donc que légèrement accru, non parce que la maladie est héritée mais parce qu'il y a une propension aux crises dans certains cas. Et il est probable qu'il s'agisse d'épilepsies relativement faciles à soigner. Si l'épilepsie est fréquente dans la famille ou si l'on soupçonne une forme héréditaire, un test génétique peut être judicieux.

Une absence de crise pendant au moins un an avant la conception donne les meilleures chances de grossesse et d'accouchement sans crise.

Antiépileptiques

Lorsqu'une grossesse est prévue, le neurologue devrait optimiser la médication au plus tôt. L'objectif devrait être en principe un traitement avec un seul médicament (monothérapie) le plus faiblement dosé possible. Il est crucial que le neurologue traitant connaisse avant la grossesse la concentration sanguine de médicament permettant à la future mère d'éviter les effets secondaires et surtout les crises.

En tant que patiente, vous pouvez contribuer à réduire le dosage nécessaire en veillant à une prise rigoureuse et à dormir suffisamment. Le passage à un autre médicament peut parfois être judicieux, mais exige de nombreux mois. Utilisez une contraception fiable pendant cette période.

Il semble préférable pour l'enfant à naître que la concentration médicamenteuse fluctue le moins possible. C'est le cas avec les antiépileptiques « retard » et pris à raison de 3 à 4 doses quotidiennes.

Une carence en **acide folique**, qui peut également être due aux antiépileptiques, augmente le risque de malformations. C'est pourquoi une prise précoce d'acide folique à hautes doses (4 à 5 mg/jour) avant la grossesse et durant le premier trimestre est recommandée. Jusqu'à 50 % des grossesses sont non planifiées. La phase décisive du développement du système nerveux a lieu entre le 21^e et le 26^e jour de l'embryon – bien souvent avant que la future

* La forme masculine est utilisée pour alléger le texte mais comprend les genres féminin et masculin.

mère sache qu'elle est enceinte. Une supplémentation préventive en acide folique est donc recommandée chez **toutes** les femmes en âge de procréer, **dès** qu'une épilepsie est diagnostiquée. Certaines notices d'information des préparations d'acide folique mettent en garde contre les crises, mais cet « effet secondaire » est très rare et concerne uniquement les absences épileptiques.

Valporate

Pris pendant la grossesse, les médicaments à base de valproate ou d'acide valproïque (Depakine®, Orfiril®, Convulex®, entre autres), entraînent des malformations fortement dépendantes de la dose chez environ 4 à 30 % des enfants. 30 à 40 % des enfants dont la mère a pris du valproate présentent en outre des troubles du développement (déficience intellectuelle, autisme).

Pour autant, les femmes qui prennent déjà du valproate et sont enceintes ou souhaitent le devenir ne devraient en aucun cas arrêter le traitement de leur propre initiative – une crise avec chute peut être plus dangereuse pour l'enfant à naître et pour elles-mêmes que les effets secondaires du médicament. Les femmes concernées devraient demander le plus rapidement possible l'avis de leur neurologue traitant.

Idéalement, les filles pubères et les femmes ne devraient pas commencer ou poursuivre un traitement par valproate. La prise de valproate ne peut être justifiée que si absolument aucune alternative n'est efficace. Dans la mesure du possible, ces patientes devraient avoir une contraception. Si elles ont un désir d'enfant, il convient de toujours viser la dose de valproate la plus faible, avec supplémentation simultanée en acide folique. En-deçà de 700 mg de valproate par jour, le risque de malformation est inférieur à 5 %.

Pendant la grossesse

La médication ne devrait pas être fondamentalement modifiée pendant la grossesse. Un changement de médicament ou son arrêt brutal ou sans concertation avec le neurologue traitant sont en particulier à proscrire. Les femmes enceintes devraient faire contrôler leur médication par le neurologue à un stade précoce.

La concentration sanguine de certains antiépileptiques – en particulier la lamotrigine, mais aussi le lévétiracétam – doit être contrôlée rapidement au début de la grossesse (au plus tard au 2e mois puis chaque mois), car les bouleversements hormonaux peuvent la faire chuter drastiquement. Le neurologue traitant doit alors augmenter le dosage en sorte de retrouver la concentration

d'avant la grossesse. Ces doses plus élevées ne présentent **pas de risque** pour l'enfant à naître, elles permettent de maintenir la concentration sanguine requise pour assurer la protection contre les crises. La nécessité d'augmenter le dosage est liée au fait que le foie et les reins travaillent beaucoup plus pendant la gestation et éliminent plus rapidement les médicaments.

Un accompagnement gynécologique attentif de la grossesse, avec échographie obstétricale, est important. Selon les médicaments, le risque de malformation des enfants de mères épileptiques sous traitement médicamenteux peut être accru. Globalement, la proportion de malformations au sein de la population « normale » (c.-à-d. les enfants de mères qui n'ont aucune maladie et ne prennent pas de médicaments) est de 2 à 3 %.

Réfléchissez avant l'examen aux suites que vous voulez donner en cas de malformation potentielle. Même si vous n'envisagez en aucun cas une interruption de grossesse, les examens sont judicieux pour une prise en charge ultérieure optimale de l'enfant.

Les complications pendant la grossesse ne sont pas plus fréquentes que chez les femmes non épileptiques.

Risque de crises durant la grossesse

Sous réserve d'une concentration médicamenteuse sanguine stable, la fréquence des crises ne change généralement pas pendant la grossesse – entre 5 et 10 % des futures mères ont même moins de crises qu'avant. Les crises répétées, celles de type grand mal et les chutes dues aux crises présentent un risque important pour l'enfant à naître et doivent donc autant que possible être évitées. Demandez à votre médecin quels types de crises requièrent un examen de contrôle gynécologique.

Naissance

Un accouchement naturel est possible dans la plupart des cas. Comme pour toutes les autres grossesses, une césarienne n'est indiquée que si la position de l'enfant l'exige et si la mère la demande expressément. Plus rarement, elle doit également être envisagée en cas de crises très fréquentes, de crises importantes et répétées lors de l'accouchement ou de crises empêchant la parturiente de participer au travail.

La future mère devrait absolument continuer à prendre ses antiépileptiques dans la salle d'accouchement – le futur père devrait également y veiller.

Pour limiter les risques d'hémorragie, les nourrissons reçoivent dès leur naissance des gouttes de vitamine K. C'est particulièrement important pour les enfants de mère dont traitée par des inducteurs enzymatiques, susceptibles de provoquer une carence en vitamine K.

Allaitement

L'allaitement est en principe recommandé. Toutefois, comme les antiépileptiques peuvent passer dans le lait maternel, il est important que la mère demande l'avis de son neurologue et du pédiatre. C'est surtout vrai pour le phénobarbital ou la primidone, mais aussi les nouveaux médicaments pour lesquels l'expérience est encore limitée. Le lévétiracétam et la lamotrigine, les antiépileptiques les plus utilisés chez les femmes enceintes aujourd'hui, passent certes en grande partie dans le lait maternel, mais des études ont montré que les concentrations chez les nouveau-nés sont **négligeables** et n'ont pas d'effet nocif.

En cas de forte fatigue ou si le nourrisson boit peu ou si son état général est autrement affecté, l'allaitement doit d'abord être réduit puis, s'il n'y a pas d'amélioration, complètement arrêté - progressivement, car des symptômes de manque peuvent apparaître. La période d'allaitement recommandée est de trois mois.

Suites de couches

Au cours des quatre premières semaines après la naissance, les taux sériques d'antiépileptiques de la mère peuvent grimper. Si le dosage a été préalablement augmenté, il doit être réduit sur avis médical. Une concentration un peu plus élevée la première année (de 25 à 50 %) qu'avant la conception est recommandée, car le manque de sommeil, la nervosité et le stress pendant cette période peuvent favoriser les crises. Il est donc important que la mère soit aidée ; la nuit, le père peut par exemple donner des biberons de lait maternel préalablement tiré.

Les mères qui ont encore des crises doivent langer leur bébé au sol et l'allaiter dans un fauteuil ou au lit. Elles ne doivent pas lui donner un bain seules, ni utiliser une baignoire à siège pour bébé. Si une seconde personne ne peut pas être présente, elles doivent doucher l'enfant en position assise, sur le sol de la douche, sous un jet d'eau faible.

Le registre de grossesse EURAP

L'objectif de ce registre international est de déterminer quels antiépileptiques sont à l'origine de malformations ou de troubles du développement. Il contient entre-temps des informations sur plus de 20 000 femmes à travers le monde. Si vous participez, vos données seront anonymisées et sans incidence sur votre traitement. Plus les participantes seront nombreuses, plus vite le registre permettra de tirer de nouvelles conclusions utiles.

L'épilepsie peut frapper chacun de nous

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 70 000 à 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 à 20 000 enfants.

La Ligue contre l'Epilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Epilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations à l'attention :

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Epilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Mise à jour de l'information : février 2019

Réalisé avec l'aimable soutien du sponsor principal UCB-Pharma.



Inspired by patients.
Driven by science.

Texte :

D'après la brochure
« Epilepsie und Kinderwunsch »
(2017) de la
Prof. Bettina Schmitz
Bureau EURAP Allemagne
www.eurap.de

En collaboration avec :
Prof. Dr. Barbara Tettenborn
Prof. Dr. Stephan Rüegg

Ligue Suisse contre l'Epilepsie

Seefeldstrasse 84
8008 Zurich
Suisse

T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch
CP 80-5415-8
IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8

F D I exemplaires Veuillez s'il vous plaît m'envoyer:

- * Dépliants aussi disponibles en portugais et albanais

- ☐ Membre individuel (50 francs par an).
- ☐ Membre collectif (100 francs par an).
- ☐ Membre bienfaiteur/trice (100 francs par an minimum).

Expéditeur

Nom Prénom
Profession Fonction
Rue No
NPA localité
Téléphone
E-Mail

Affranchir, s.v.p.

Ligue Suisse contre l'Epilepsie
Seefeldstrasse 84
8008 Zurich
Suisse