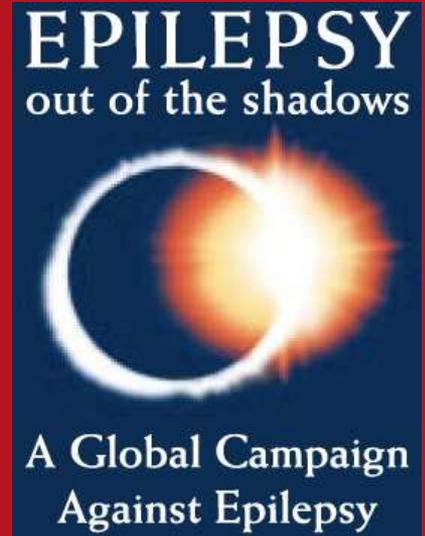


Épilepsies en zone tropicale et stigmatisation

Sortir de l'ombre... sous le soleil...



Dr JOST Jeremy
PharmD, PhD

Maladie neurologique non-transmissible



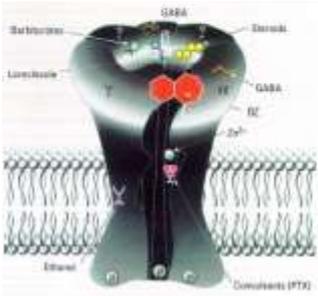
Epilepsie : « un **trouble** cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection » (Fisher et al., 2005)

L'Epilepsie est définie par au moins une des conditions suivantes : (Fisher et al., 2014)

- 1- Au moins deux crises non provoquées survenant dans un intervalle > 24h
- 2- Une crise non provoquée et une probabilité de récurrence d'environ 60%
- 3- Diagnostic d'un syndrome épileptique

Crise épileptique : « apparition transitoire de signes et/ou symptômes due à une activité neuronale excessive et synchrone dans le cerveau » (Fisher et al., 2005)

Étiologies



Génétique: "mutations dans des" canaux ioniques



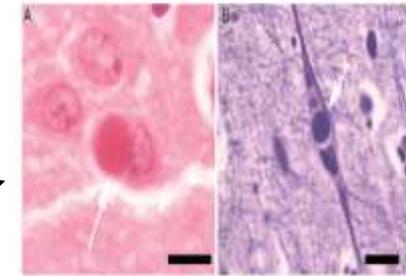
Séquelles "de traumatisme" crânien, "d'AVC..."



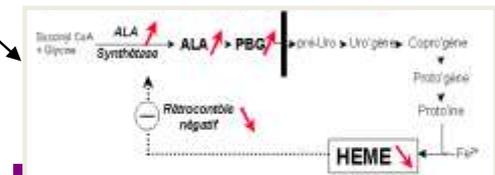
Malformation "de" développement



Sclérose "hippocampique"



Maladies "neuro&dégénératives"



Maladies "neuro&métaboliques"

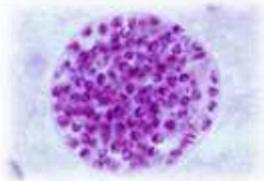
Epidémiologie : prévalence

70 millions de personnes dans le monde dont 80 % en zone tropicale

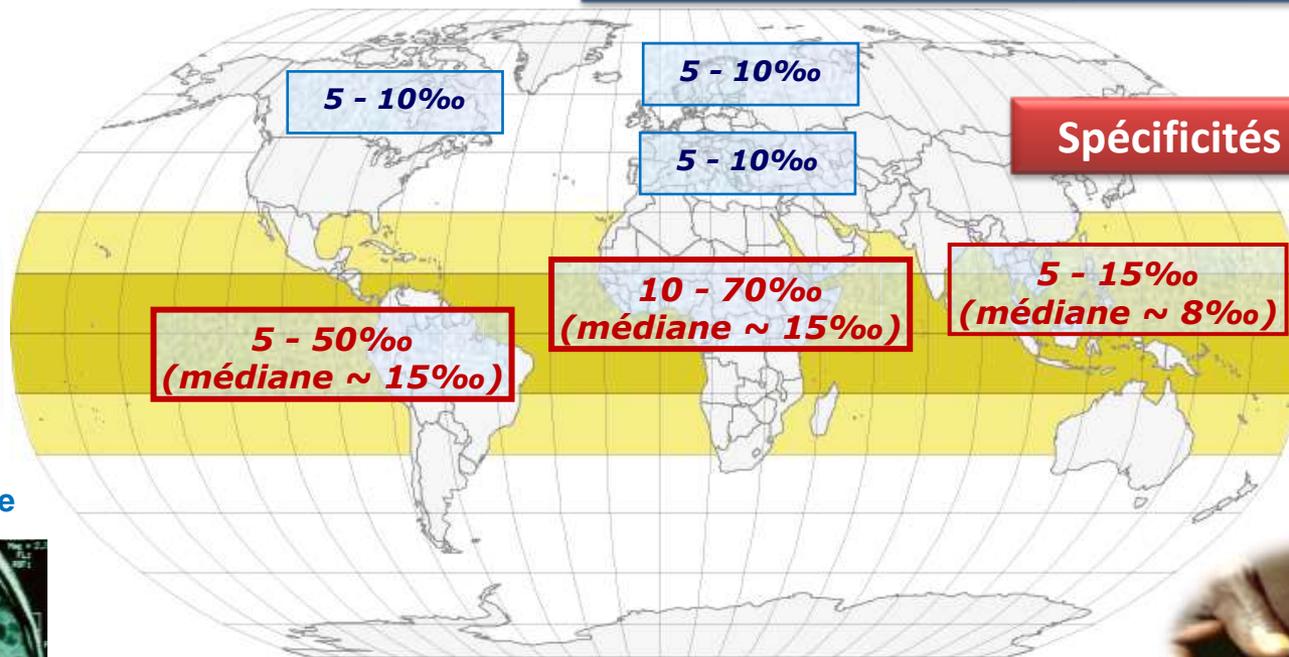
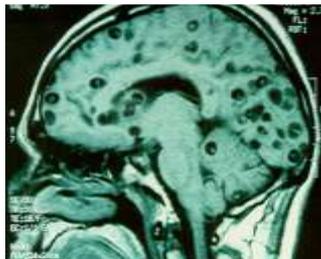
Le rôle des facteurs parasitaires...

... mais également les complications périnatales, les traumatismes crâniens...

Toxoplasmose



Neurocysticercose



Paludisme
Toxocarose
Filariose
...

Onchocercose



Prévalence de l'épilepsie dans le monde

South America: Burneo et al., Epilepsy Res, 2005 ;
Sub-saharan Africa: Preux & Druet-Cabanac, Lancet Neurology, 2005 & Ba-Diop et al., Lancet Neurology, 2014 ;
Asia : Mac et al., Lancet Neurology, 2007



Zones tropicales ↔ pays à faibles revenus ?

Political Map of the World, November 2015

World Bank (2015) Development Indicators



Au delà du climat différent :

Moyens sanitaires insuffisants
Population jeune
Instabilité politique



Hétérogénéité des situations !

Quelques caractéristiques au « sud »



Moyens sanitaires

- Répartition insuffisante et inégale des infrastructures
- Ressources humaines, financières et matérielles limitées
- Manque de personnels médicaux formés à l'épilepsie
(insuffisance de neurologues formés : 1 / 4 M Hab. Afr intertrop.)
- Statistiques sanitaires peu fiables
(insuffisance d'épidémiologistes pour la collecte des informations)

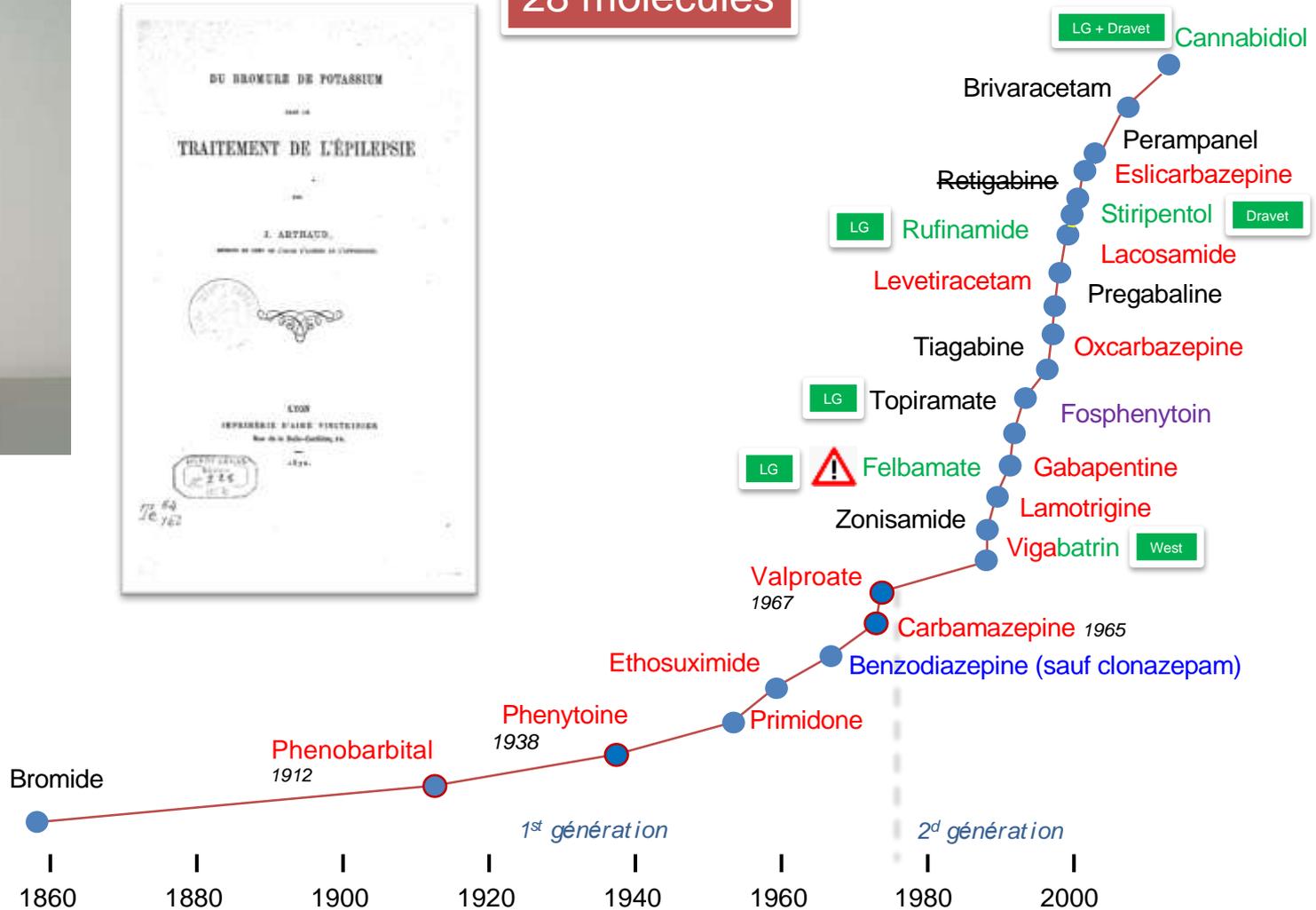
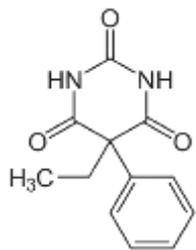
Politique

- Instabilité socio-politique
(désorganisation des services de santé et migrations des populations)
- Rares programmes prioritaires spécifiques

Quelques caractéristiques au « sud »



28 molécules



Quelques caractéristiques au « sud »

L'épilepsie tropicale

Un pronostic sévère

- fréquence élevée des crises
- dénutrition
- accidents, noyades, brûlures
- état de mal épileptique

→ surmortalité élevée

Fille burundaise



*Garçon lao non épileptique mais
tombé dans le feu avec sa mère*



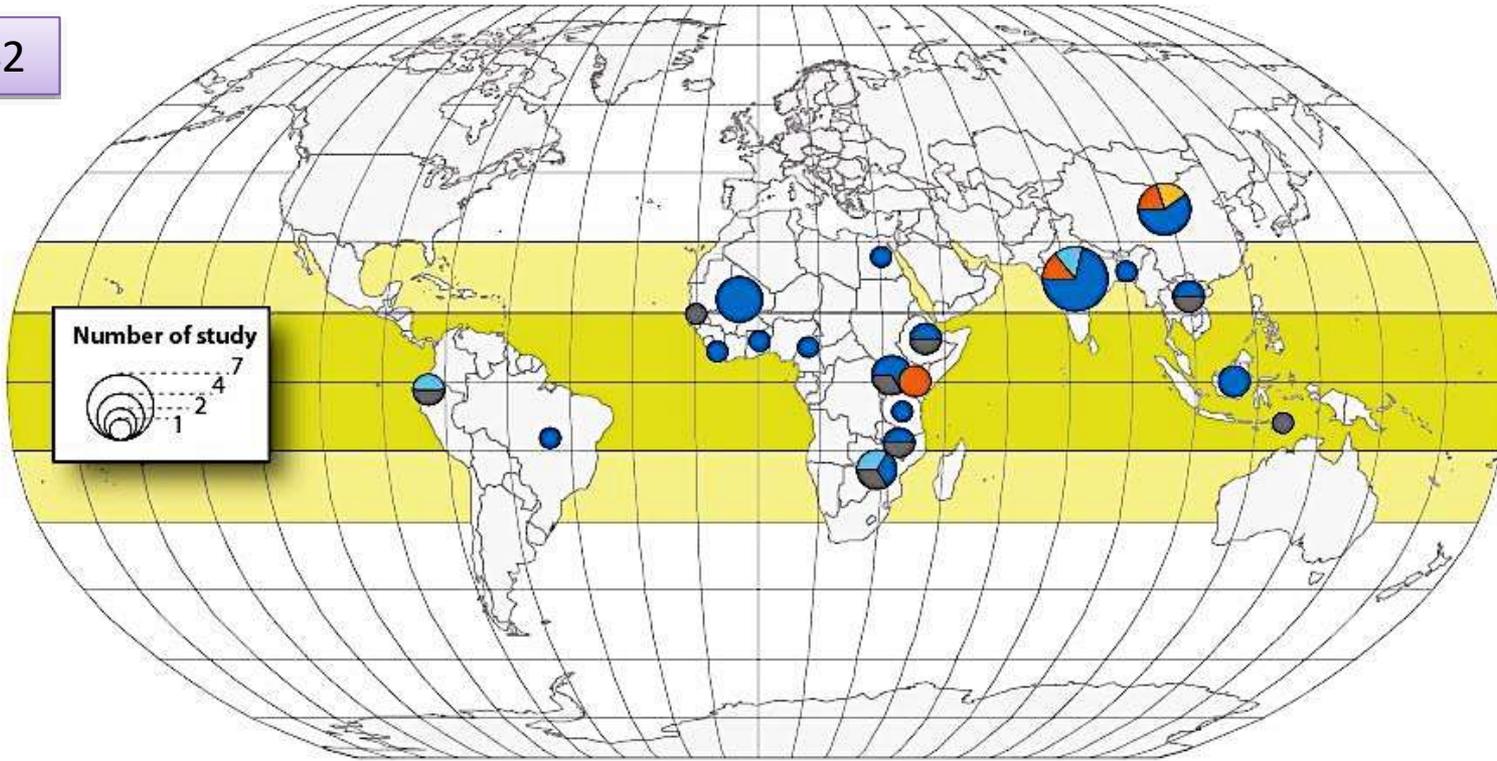
Epidémiologie Féminine

- méthodes de recrutement ?
- moyens diagnostiques ?
- définitions ?
- classifications ?
- effectif suffisant ?
- fiabilité du recensement de la population ?

==> variabilité des

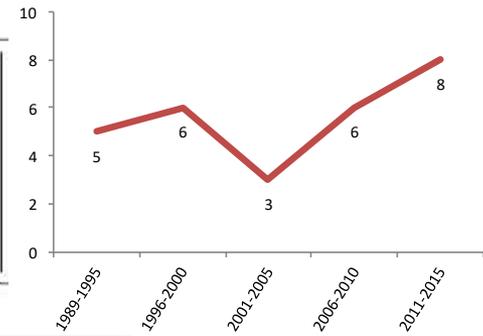
Et pourtant des initiatives existent !

N=42



	n	Interventional	Prospective	Controlled	Randomized
Very high	0	X	X	X	X
High	4	X	X	X	X
Medium +	1	X	X	X	
Medium -	3	X	X		X
Low	25	X	X		
Very low	0	X			

Program without quantitative assessment of efficacy (n=9)



- « Nord » et « Sud » :

en moyenne sex-ratio autour de 1,1 - 1,2

- Discrète prédominance masculine dans 11 études sur 22 études porte-à-porte réalisées au « Sud » (Banerjee et al., 2009 - Revue de l'épidémiologie mondiale)

- Raisons : biais méthodologique ? ou réelle différence ?

Prévalences selon le sexe :

Amérique latine et pays arabes



Revue récente :

- **Amérique Latine** (Burneo et al., 2005) :

. pas de différence ($p=0,94$)

- **Pays arabes** (Benamer et al., 2009) :

. prévalence selon le sexe rapportée dans 3 études

. dont une seule avec différence significative

(Arabie Saoudite, 8,3 ‰ H et 4,7 ‰ F ; Al Rajeh et al. 2001)



Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review

Tu Luong Mac, Duc-Si Tran, Fabrice Quet, Peter Odermatt, Pierre-Marie Preux, Chong Tin Tan



- Une méta-analyse de 26 études réalisées en Inde ne retrouve pas d'écart significatif (Sridharan, 2002) :

6,0 ‰ H (95%IC : 3,8 - 8,3) et 5,2 ‰ F (95%IC : 3,0 - 7,3)

- le plus grand écart constaté est dans l'étude de Bharucha et al., (1988) :

5,1‰ H et 2,2 ‰ F ($p < 0,05$)

Les femmes avec épilepsie ne pouvaient pas se marier.

Prévalences selon le sexe : Afrique sub-saharienne

Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub-Saharan Africa

Pierre-Marie Preux, Michel Druet-Cabanac

Lancet Neurol 2005; 4: 21-31

- sex-ratio moyen 1,4 (extrêmes : 0,6 - 3,8)
- mais significativement différent de 1,0 dans seulement 4 études



Country	Reference	Year	Population size	Incidence per 100 000	Sex ratio (m/f)	% age <20 years	Methods
Burkina Faso	6	1993	16 627	83.0	1.7	76.3	R
Ethiopia	7	1997	61 686	64.0	1.2	79.1	RC
Tanzania	8	1992	18 183	73.3	..	77.0	R
Togo (Kloto)	9	1991	19 241	119.0	R
Uganda	10	1998	4389	156.0	1.2	97.5	RC

R=retrospective; RC=repeated cross-sectional

Table 1: Incidence of epilepsy in studies from sub-Saharan Africa

Donc finalement peu de différence de fréquence

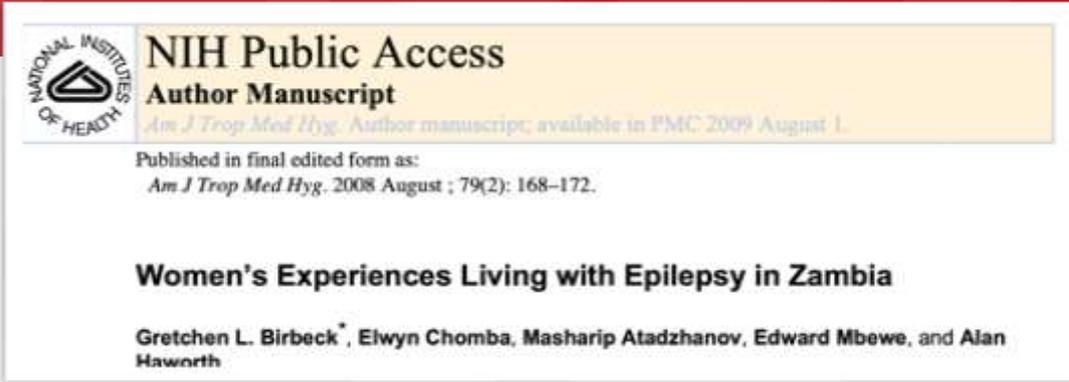
Conséquences de l'épilepsie chez la femme ?

Stigma

Mariage

Fertilité

Prise en charge



Méthodologie

- Etude en 2003 en Zambie
- Discussions en « focus groups » de patients épileptiques
- Hommes, femmes, jeunes, parents d'enfants épileptiques
- 6 « focus groups » de 8 à 15 femmes avec épilepsie
- Echantillonnage aléatoire (urbain/rural, représentativité)
- Consentement
- Procédures claires d'enregistrement, de transcription, et de traduction

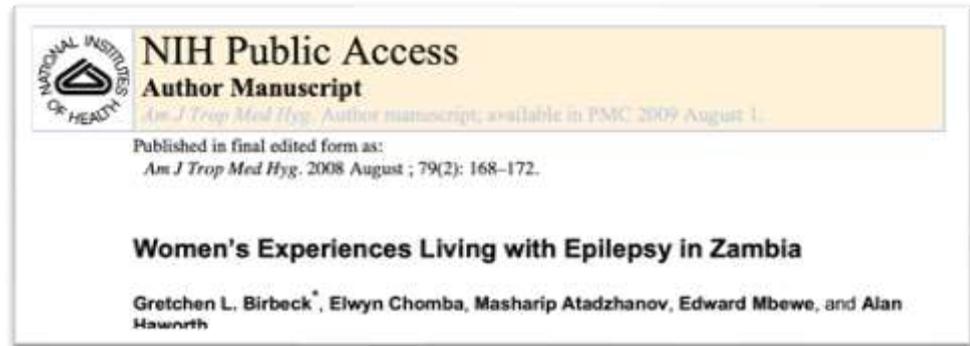
Résultats généraux

- Hommes :

- perturbés par l'irruption de la maladie dans leur vie et son coût
- par contre pas de plainte de rejet familial ou d'abandon par les épouses

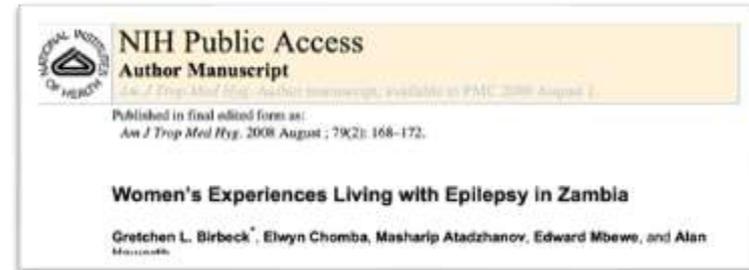
- Femmes :

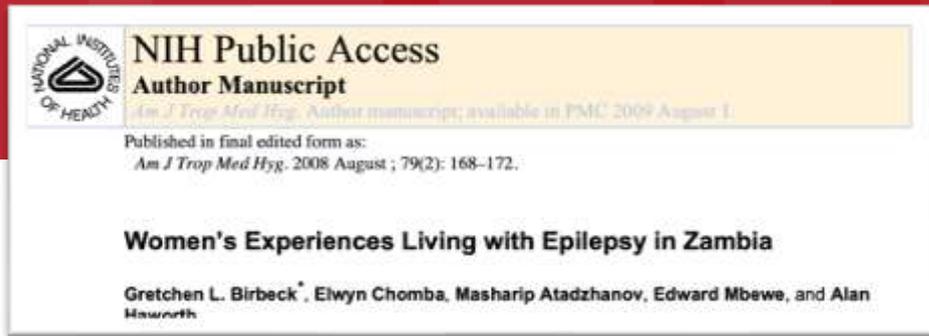
- préoccupations les plus importantes et les plus graves
 - reliées aux crises
 - réponse familiale
 - perte de leur rôle



Inquiétudes exprimées en relation avec les crises

- Honte due à la violation de tabous
 - en particulier fluides corporels exposés à des personnes en dehors de la lignée matrilineaire, risque de sanction !
- Peur du risque d'accidents :
 - noyades (corvée d'eau...)
 - brûlures (cuisine dans des feux à foyer ouvert)
 - chutes...
- Peur des violences, agressions :
 - agressions sexuelles du fait de l'absence de mari ou d'un protecteur
 - conséquence : peur de voyager seule (difficulté pour trouver un compagnon de voyage adéquat)

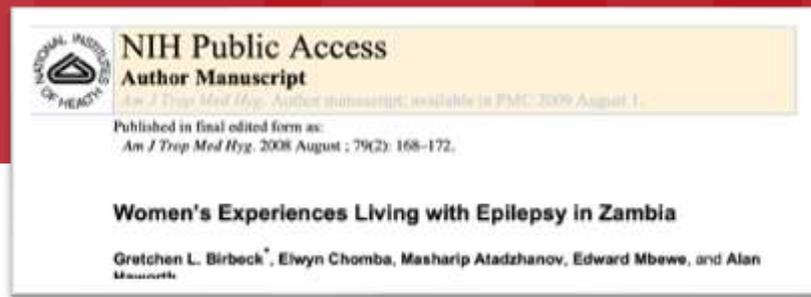




Inquiétudes exprimées liées à la réponse familiale

- Réponse très importante dans leur propre perception de la maladie
- Variations :
 - parfois support
 - parfois marginalisation
 - parfois véritable rejet (maladie de derrière la maison...!)

My brother gave me to the man and said :
just take her, she has no value for us.



Inquiétudes sur la perte de leur statut dans la société

- Conséquence des deux inquiétudes précédentes,
 - due aux efforts importants pour limiter la honte, les agressions, les accidents
- Peur de ne pas trouver de mari ou de le garder...
 - quand abandon, également perte des enfants, partent vers la famille du mari

Cameroun (Nkwi et Ndonko, 1989)

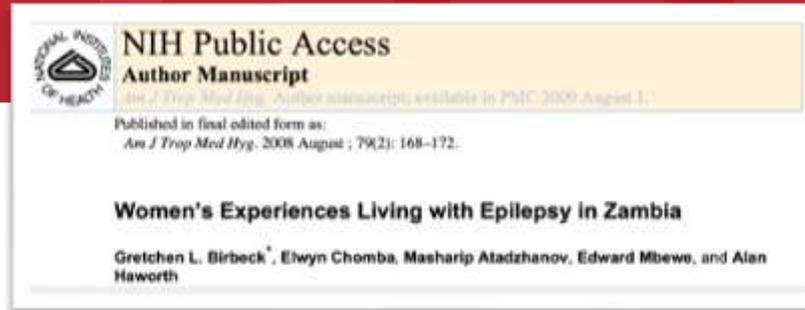
- femmes épileptiques mariées à des hommes âgés
- rites habituels du mariage non requis dans ce cas

Côte d'Ivoire (Amani et al., 1995)

- « mais il se trouvera toujours quelqu'un pour leur faire un enfant... »

Bénin (données personnelles) :

- l'homme épileptique a parfois plus de difficultés à se marier
- car il doit faire vivre sa famille



En complément :

- La plupart de ces réalités n'avaient jamais été partagées par les patientes lors des consultations cliniques
- Résultats confirmés ultérieurement dans des études quantitatives :
 - moins d'utilisation des services de soins primaires
 - moins bonne sécurité alimentaire
 - plus d'agressions sexuelles (20% vs 3% dans des maladies chroniques non stigmatisantes)
- Seule l'approche qualitative a permis d'appréhender pleinement les expériences de vie des femmes dans cette communauté
- Mais cela reste à confirmer dans d'autres cultures (au Bénin, pas de différence claire dans des résultats préliminaires personnels)

Mariage : dire ou ne pas dire ?

Epilepsia, 48(5):1007-1010, 2007
Blackwell Publishing, Inc.
© 2007 International League Against Epilepsy

Women with Onset of Epilepsy Prior to Marriage: Disclose or Conceal?

Deetha Santosh, T. Santosh Kumar, P. Sankara Sarma, and Kurupath Radhakrishnan



Santosh et al. 2007, Inde

- 82 femmes mariées avec épilepsie, en moyenne 11 ans après le mariage
- 45% ont annoncé leur épilepsie avant le mariage
 - 54% au futur époux et sa famille
 - 40% au futur époux seulement
 - 6% aux parents du futur époux seulement
- plus de divorces ou de séparation parmi les 55% qui avaient caché leur maladie : 38 % vs 5 % ($p < 0,001$)

Kariuki et al. 2008, Inde

- taux de fertilité diminué des 2/3 chez les femmes avec épilepsie

FERTILITY RATE OF EPILEPTIC WOMEN AT KENYATTA NATIONAL HOSPITAL

J.G. KARIUKI, M.D, JOSHI, A.M. ADAM, T.O.O. KWASA and M. MACHOKI

Kamgno et al. 2003, Cameroun

- nombre d'enfants par femme diminué d'1/3

Demographic Impact of Epilepsy in Africa: Results of a 10-year Cohort Study in a Rural Area of Cameroon

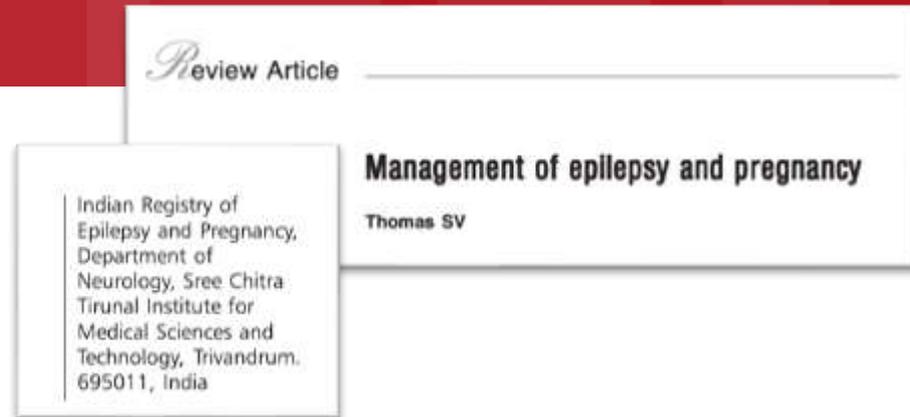
*Joseph Kamgno, *Sébastien D. S. Pion, and *Michel Boussinesq

Raisons ? non étudiées spécifiquement

- moins de mariages...
- troubles menstruels
- pression sociale
- choix personnel
- Représentations : peur des malformations, peur de la transmission



Thomas et al. 2006, Inde



- moindre utilisation des services de santé (centre de référence)
- surtout si :
 - âge élevé (≥ 50 ans)
 - faible niveau socio-économique
 - plus grande distance entre résidence et soins
- Mais peu de données confirmant cette différence liée au sexe dans le déficit de traitement
 - chez 2313 patients dans 12 pays avec questionnaires standardisés : le sexe n'est pas un facteur de risque indépendant de ne pas être traité (données personnelles)

Peu de connaissances focalisées car très peu d'études spécifiques

- épidémiologie descriptive (prévalences par sexe)
- stigma
- conséquences psycho-sociales
- fertilité
- prise en charge

Nombreuses inconnues au « Sud » dans la population féminine avec épilepsie

- épidémiologie descriptive approfondie (incidence...)
- facteurs étiologiques spécifiques ? expositions spécifiques ?
- facteurs déclenchants spécifiques ?
- études psychosociales plus larges multi-culturelles,
- etc...

L'épilepsie chez la femme dans les pays du « Sud »

- semble de moins en moins ignorée ou sous-évaluée
- des travaux supplémentaires sont nécessaires

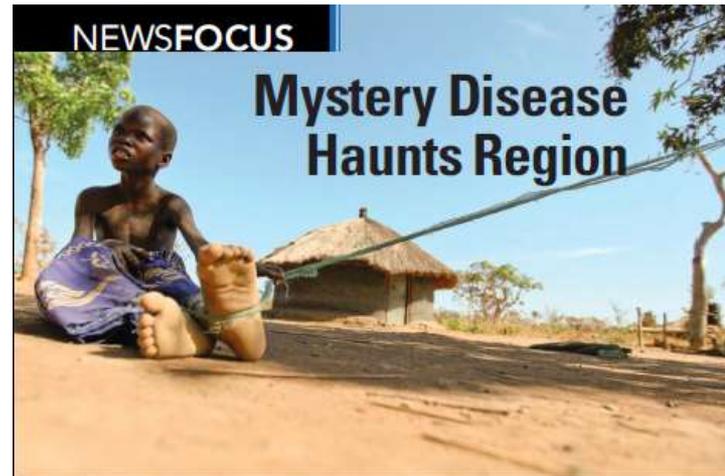
- mais peut rester cachée du fait d'un stigma plus élevé chez les femmes, au moins dans certaines communautés

L'impact socio-économique de l'épilepsie chez la femme dans les pays du « Sud » dépasse largement la « charge » médicale de la maladie.

Recherches-Actions, Information, Sensibilisation

Le stigma renforce et reproduit les inégalités de classes, de races, et de genres, et s'en nourrit...(Birbeck et al., 2008)

Un nouvelle forme d'épilepsie : le Nodding syndrom



NEWSFOCUS

Mystery Disease Haunts Region

Desperate measures. Some children with nodding disease are restrained to prevent them from injuring themselves or wandering off.

The Ugandan ministry of health has said that at least 3000 children there have nodding disease. In South Sudan, cases have been reported in six counties. The pattern of reports suggests the syndrome may be spreading, but no one has systematically surveyed the entire area, and accurate counts are difficult to achieve.

The condition has become a prominent issue in Uganda's volatile politics, exacerbated by long-standing tensions between the northern regions and the central government in Kampala. Legislators have

Could the parasite behind onchocerciasis, better known as river blindness, also explain the odd "nodding" seizures in a growing number of African children?

IN 1959, TROPICAL-DISEASE EXPERT Louise Jilek-Aall started working as a physician in Mahenge, a town in a mountainous and isolated area of southern Tanzania. She soon encountered an "astonishing" number of people suffering from epilepsy. As she investigated further, the mothers of some of the most severe cases told her their children were normal until they were around 4 or 5 years old, when they began to have seizures characterized by repeated downward movements of their heads. Jilek-Aall says the residents had a specific word for the condition, which translated literally as "nodding the head."

Early on, children with the nodding seizures still led a somewhat typical life. They "were running around, playing with other children. They were not discriminated against at all," recalls Jilek-Aall, who founded an epilepsy clinic in Mahenge in 1960. By the time they reached puberty, however, they grew sicker. "They became listless. They were not eating well," and they suffered a noticeable decline in intelligence, she says. "Then one day, the usual grand mal seizure would erupt" and the children would

the people in Mahenge had very traditional beliefs, and it was taboo to discuss someone who had died.

Jilek-Aall, now a professor emerita at the University of British Columbia, Vancouver, in Canada first described the nodding seizures in a 1964 paper. For many years, Western colleagues doubted or dismissed her reports, but no more. An apparent outbreak of a similar nodding syndrome in Uganda and southern South Sudan over the past few years has attracted many more researchers, including teams from the U.S. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and the World Health Organization (WHO), to look for possible causes. They are chasing several suspects, including a parasitic worm, but so far there's no proven culprit.

The world media has also become fascinated, showing videos of children nodding their heads uncontrollably or staring vacantly as if in a trance, a state that often follows the head-nodding attacks. Because food seems to trigger the attacks, many can't eat properly and quickly lose weight. Gradually, they become more and more disabled. Some accounts have described how families

had heated debates over special funds to help nodding syndrome patients. And President Yoweri Museveni made two visits in March to health centers in the north that treat nodding syndrome patients. He pledged that he would defeat the disease just as he had defeated rebel warlord Joseph Kony and his Lord's Resistance Army, which terrorized northern Uganda for more than a decade.

But without a clear explanation of the condition's cause or effective treatments, that will be no easy task.

A new phenomenon

Northern Uganda and the southern tip of South Sudan are notoriously difficult places to live. Both regions have been torn by decades of civil war. In northern Uganda, tens of thousands of children were kidnapped and pressed into service in Kony's army. A series of Sudanese civil wars, which culminated in South Sudan's independence last July, displaced an estimated 5 million people and killed 2.5 million. Malnutrition and a host of endemic diseases are widespread. Health services are scarce.

A head-nodding syndrome similar to

Merci de votre attention



Suivez nous sur les réseaux sociaux



@IENTofficiel



IENTofficiel

<http://www.unilim.fr/ient/>

