

## Pour publication immédiate

### LE SONDAGE SUR L'ÉPILEPSIE PERMET AUX PATIENTS DE SE FAIRE ENTENDRE EN CE QUI CONCERNE LEURS PRIORITÉS DE RECHERCHE.

**Toronto (Ontario) – 16 octobre 2019** – [EpLink](#), le programme de recherche sur l'épilepsie de [l'Institut ontarien du cerveau](#), en collaboration avec la James Lind Alliance et l'Institut ontarien du cerveau, annonce le lancement d'un sondage en ligne pour travailler directement avec les patients, les soignants et les cliniciens afin de mieux cerner les priorités de recherche concernant l'épilepsie et les crises épileptiques.

Ce projet, également connu sous le nom de « partenariat sur l'établissement de priorités » (PSP), est la première initiative du genre au Canada dans le domaine de l'épilepsie. Le partenariat est dirigé par EpLink et financé par l'Institut ontarien du cerveau, en partenariat avec la James Lind Alliance, un organisme sans but lucratif du Royaume-Uni qui établit les priorités de recherche en santé. Le résultat du partenariat sera une liste des « 10 meilleures questions » en matière de recherche qui serviront à guider les chercheurs et les organismes de financement. Les patients, les soignants et les cliniciens utiliseront les résultats du sondage pour compiler cette liste et classer par ordre de priorité les questions les plus importantes à aborder pour la recherche.

« Il y a encore de nombreux aspects de l'épilepsie et des crises épileptiques que nous ne comprenons pas entièrement, ce qui peut orienter la recherche dans de nombreuses directions différentes, a déclaré le Dr Jorge Burneo, président du comité directeur du partenariat sur l'établissement de priorités sur l'épilepsie et épiléptologue à la Western University. En recueillant les questions des membres de la communauté de personnes souffrant d'épilepsie, nous pouvons concentrer notre travail sur les questions les plus importantes pour les personnes qui bénéficient de notre recherche, ce qui aidera les cliniciens à fournir de meilleurs soins et à améliorer la vie des patients et de leurs soignants. »

L'épilepsie est une maladie du cerveau qui se caractérise par des crises épileptiques multiples au cours de la vie. On estime qu'une personne sur 100 souffre d'épilepsie, soit environ 300 000 Canadiens. Environ un tiers des personnes épileptiques continuent d'avoir des crises malgré la prise de médicaments et ont besoin du soutien de la communauté et du développement de nouvelles thérapies plus efficaces. Les crises peuvent aller de convulsions de tout le corps aux regards vides et, dans certains cas, peuvent mettre la vie en danger.

Malgré sa prévalence, l'épilepsie est une maladie qui fait l'objet de peu de recherches et dont la cause, le diagnostic et le traitement soulèvent encore de nombreuses questions. Les résultats du sondage seront communiqués aux organismes de recherche et aux organismes de financement partout au Canada, ce qui permettra de mettre les besoins des patients et des soignants au premier plan et leur donnera le pouvoir de façonner le programme national de recherche sur l'épilepsie.

« En 1989, nous avons été dévastés lorsque notre fille Kayleigh a reçu un diagnostic de syndrome de Rett. Ce que nous ne savions pas, c'est que les crises d'épilepsie seraient le plus grand défi pour notre

enfant, a déclaré Terry Boyd, membre du comité directeur du partenariat sur l'établissement de priorités. Il reste beaucoup à apprendre sur l'épilepsie et les crises épileptiques. Je suis encouragé et plein d'espoir en ce qui concerne le travail du partenariat qui consiste à recueillir des questions prioritaires auprès des Canadiens qui vivent avec l'épilepsie, de leurs soignants et des professionnels de la santé qui les soutiennent. C'est notre voix collective qui guidera la recherche de demain pour que ceux que nous aimons et soignons puissent avoir une meilleure qualité de vie. »

Pour en savoir plus sur cette initiative ou pour participer au sondage, veuillez consulter le site : [braininstitute.ca/fr/epilepsy-ppsp](http://braininstitute.ca/fr/epilepsy-ppsp). Les participants au sondage peuvent inclure : 1) toute personne vivant avec l'épilepsie, 2) toute personne qui a des crises épileptiques à la suite d'une maladie concomitante (p. ex. syndrome de Rett), 3) les soignants ou les membres de la famille d'une personne vivant avec l'épilepsie ou des crises épileptiques, 4) les fournisseurs de soins de santé, ou 5) les représentants des organismes communautaires d'épilepsie. Le sondage sera ouvert jusqu'au janvier 2020 et les résultats seront publiés en octobre 2020.

#### **À propos d'Eplink**

Eplink, le programme de recherche sur l'épilepsie de l'Institut ontarien du cerveau vise à réduire les crises épileptiques et à améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec l'épilepsie, grâce à la recherche. Plus de 25 chercheurs et plus de 30 collaborateurs de huit universités et hôpitaux de l'Ontario travaillent à améliorer les thérapies médicamenteuses, diététiques et génétiques, les résultats chirurgicaux, la surveillance et la modulation cérébrales et la qualité de vie des personnes épileptiques. Nous travaillons avec des partenaires de l'industrie, des patients, des soignants et des représentants d'organismes communautaires de lutte contre l'épilepsie pour faire connaître nos recherches au grand public. Nous organisons également des conférences sur la recherche et des activités d'éducation publique pour sensibiliser les gens à l'épilepsie. Pour de plus amples renseignements sur notre programme, veuillez consulter le site [eplink.ca](http://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 l'« équipe scientifique » favorise la recherche sur le cerveau, la commercialisation et les soins en reliant les chercheurs, les cliniciens, l'industrie, les patients et leurs défenseurs afin d'améliorer la vie des personnes vivant avec des troubles cérébraux. Bienvenue à « Brain Central ». Visitez [www.braininstitute.ca](http://www.braininstitute.ca) pour obtenir plus de renseignements. Suivez-nous sur Twitter (@OntarioBrain). *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](http://www.jla.nihr.ac.uk)).

## **Personnes-ressources**

Rebecca Woelfle  
Coordonnatrice de projet, PSP sur l'épilepsie  
Responsable, Communications, EpLink  
[rwoelfle@eplink.ca](mailto:rwoelfle@eplink.ca)  
416-978-6381  
[www.eplink.ca](http://www.eplink.ca)

Fatima Khan,  
Responsable principale, Communications  
Institut ontarien du cerveau  
[fkhan@braininstitute.ca](mailto:fkhan@braininstitute.ca)  
647-872-1215  
[www.braininstitute.ca](http://www.braininstitute.ca)