

QUI SOMMES NOUS ?

L'APESAC (Association des Parents d'Enfants souffrant du Syndrome de l'Anti-Convulsivant), est une association nationale reconnue d'intérêt général, agréée par le ministère de la Santé et soutenue par un conseil scientifique.

Nos objectifs:

- Faire connaître l'ensemble des embryofetopathies aux antiépileptiques, auprès de pouvoirs publics, des médecins et des familles.
- Informer clairement les femmes en âge de procréer afin qu'elles puissent agir en connaissance de cause.
- Diagnostiquer ces enfants auprès de centres de référence avec des médecins spécialisés.
- Soutenir les familles et partager nos expériences

ADHÉRER À L'APESAC

L'APESAC a besoin de votre soutien pour poursuivre son action de soutien aux familles et de diffusion de l'information. Reconnue d'intérêt général, vos dons et adhésions sont déductibles des impôts. Ainsi si vous donnez 100€, vous économiserez 66€ sur vos impôts.

Nom: Prénom:

Adresse:

Code postal: Ville:

Téléphone:

J'adhère à l'association (cotisation annuelle de 20€)

Je fais un don d'un montant de:€

Ou je préfère adhérer en ligne en scannant ce QR code :



POUR CONTACTER L'APESAC



DEMANDE D'INFORMATIONS

APESAC, 8 rue Ramon Saguardia, 66450 Pollestres

contact@apesac.org



PERMANENCE TÉLÉPHONIQUE

Le mercredi et le vendredi de 9h30 à 17h

01.76.54.01.34



WWW.APESAC.ORG



Agréée par le ministère de la santé



DÉPAKINE - DÉPAKOTE -
DÉPAMIDE =
=
INTERDIT



MOLÉCULE
VALPROATE DE SODIUM



MON ENFANT EST-IL CONCERNÉ ?

Si votre enfant présente certains des symptômes ci-dessous et que vous avez pris un anti-convulsivant pendant votre grossesse, alors il peut être atteint d'un embryofetopathie aux anti-convulsivants.

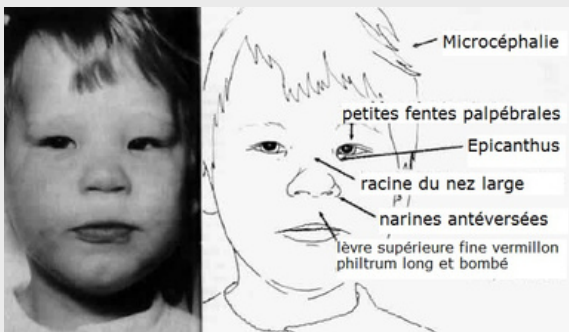
ATTEINTES NEUROLOGIQUES (RISQUE DE 40 À 70 %)

- Déficience intellectuelle
- Troubles du langage (ne s'exprime pas comme les autres enfants de son âge)
- Troubles du comportements - autisme (ne joue pas avec les autres, n'a pas conscience du danger, fait souvent des colères, ne demande jamais rien, a parlé tard)
- Troubles psychomoteurs,
- Troubles visuels (hypermétropie, astigmatisme),
- Troubles de l'attention avec ou sans hyperactivité (a du mal à se concentrer, à rester en place)

ATTEINTES MALFORMATIVES (RISQUE DE 11 %)

- Dymorphies faciales (mâchoire prognathe, nez épaté ou caractéristiques décrites sur le schéma ci dessous)
- Malformations rénales/urogénitales (hypospadias, non descente des testicules),
- Problèmes ORL (fente labiale palatine, otites sérieuses à répétition),
- Malformations des membres, mains, pieds (absence de phalanges, hypoplasie des doigts, hyperlaxité),
- Craniosténose,
- Cardiopathies congénitales,
- Spina bifida.

Un enfant atteint d'embryofetopathie présentera une combinaison de ces symptômes, mais pas la totalité.



Mise à jour 15/09/2023

TROUBLES NEUROCOMPORTEMENTAUX

DONNÉES ANSM

30 % À 40 %



Source - ANSM

DONNÉES APESAC

40 % À 70 %



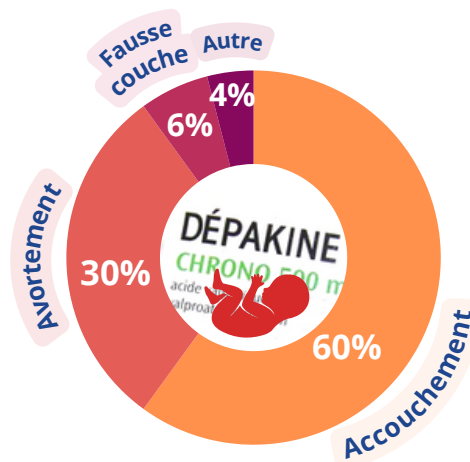
Source - Catherine Hill
Données - études CNAM 2019, Veroniki 2017, Elkjaer et coll 2018

MALFORMATIONS

11 % CAS



AUTRES RISQUES POUR UNE GROSSESSE SOUS DÉPAKINE



Source - ANSM

DONNÉES APESAC EN 2023

8176
VICTIMES

1844
AVORTEMENTS

197
DECES

ATTESTATION D'INFORMATION PARTAGÉE

Cette attestation signée devra être impérativement présentée à la pharmacie pour toute délivrance du médicament avec l'ordonnance du neurologue ou du pédiatre.

Elle doit être complétée et signée par le médecin spécialiste et la patiente, chaque année, pour une femme en âge de procréer ou enceinte.

Un exemplaire complété et signé est conservé par le médecin spécialiste puis est remis à la patiente ainsi qu'au médecin traitant.

FEUILLET 2 (Sections A ET B)

Attestation d'information partagée
Attestation destinée aux filles, aux adolescentes, aux femmes susceptibles d'avoir des enfants et traitées par les spécialités à base de valproate : Dépakine®, Dépakine Chrono®, Micropakine®, Dépakote® ou Dépakide® et leurs génériques

A présenter à la pharmacie à chaque délivrance du médicament

Cette attestation signée devra impérativement être présentée à la pharmacie avec l'ordonnance pour la délivrance du médicament

A À remplir et signer par le médecin spécialiste (neurologue, psychiatre ou pédiatre)

Nom et prénom de la patiente : _____
Nom et prénom de son représentant légal* (si applicable) : _____

B À remplir et signer par la patiente ou son représentant*

	OUI
J'ai discuté des éléments suivants avec mon médecin spécialiste et j'ai compris les points suivants :	
Pourquoi j'ai besoin du valproate plutôt que d'un autre médicament	<input type="checkbox"/>
Je dois consulter régulièrement un médecin spécialiste (au moins une fois par an) pour vérifier si le traitement par valproate reste la meilleure option pour moi.	<input type="checkbox"/>
Les enfants dont la mère a pris du valproate pendant la grossesse, présentent les risques suivants : • environ 11% de malformations congénitales majeures et • jusqu'à 30 à 40 % de troubles du développement et du comportement tels que troubles psychomoteurs, troubles du langage, troubles de l'attention, qui peuvent conduire à des troubles importants de l'apprentissage, et un risque augmenté de troubles du spectre autistique et d'autisme.	<input type="checkbox"/>
La raison pour laquelle je dois obtenir un test de grossesse plasmatique négatif (sensibilité minimale du test : 25 mU/mL) au début du traitement et si nécessaire par la suite (si je suis susceptible d'avoir des enfants) : il est recommandé de réaliser un test de grossesse tous les mois (plasmatique ou urinaire d'une sensibilité de 25mU/mL).	<input type="checkbox"/>
Je dois utiliser au moins une méthode de contraception efficace, sans interruption, pendant toute la durée du traitement par valproate et jusqu'à 1 mois après l'arrêt du traitement (si je suis susceptible d'avoir des enfants). L'utilisation d'au moins une méthode de contraception efficace est primordiale pendant un traitement par valproate.	<input type="checkbox"/>
Les différentes possibilités de contraception efficace (de préférence une méthode dont l'efficacité ne dépend pas de l'utilisateur, telle qu'un dispositif intra-utérin ou un implant contraceptif), ou deux méthodes de contraception complémentaires incluant une méthode barrière, doivent être utilisées.	<input type="checkbox"/>
ET/ou nous avons prévu une consultation avec un professionnel spécialisé pour le conseil en matière de contraception efficace.	<input type="checkbox"/>
La nécessité de consulter mon médecin spécialiste dès que j'envisagerai une grossesse afin de m'assurer de discuter et de passer à d'autres traitements avant la conception et avant l'arrêt de la contraception.	<input type="checkbox"/>
Je dois demander un rendez-vous en urgence avec mon médecin spécialiste si je pense être enceinte.	<input type="checkbox"/>
J'ai reçu un exemplaire de la brochure patiente.	<input type="checkbox"/>
Dans l'épilepsie, en cas de grossesse, je confirme que j'ai discuté avec mon médecin spécialiste et compris les points suivants : • j'ai la possibilité d'avoir des conseils et un soutien pendant la grossesse • il est nécessaire d'assurer une surveillance spécifique de l'enfant à naître pendant la grossesse et du développement de mon bébé / enfant après la naissance	<input type="checkbox"/>
Dans le trouble bipolaire, je confirme que j'ai discuté avec mon médecin spécialiste et que j'ai compris que le valproate était contre-indiqué en cas de grossesse.	<input type="checkbox"/>
J'ai été informée que je dois présenter cette attestation signée accompagnée de l'ordonnance à la pharmacie pour chaque délivrance du traitement.	<input type="checkbox"/>

Nom et prénom de la patiente : _____
Nom et prénom de son représentant légal* (si applicable) : _____
Date : _____ Signature et tampon : _____