

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 mardi et le mercredi 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 embryofœtopathie aux anti-convulsivants.

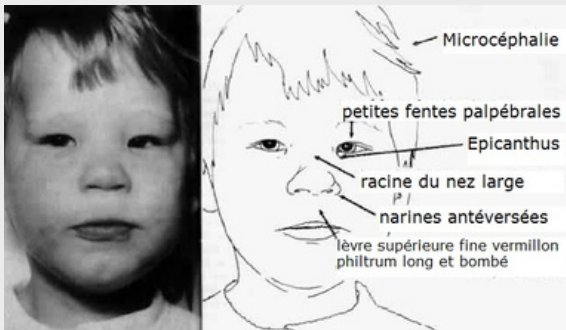
ATTEINTES NEUROLOGIQUES (RISQUE DE 40 À 70 %)

- 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'embryofœtopathie 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 %



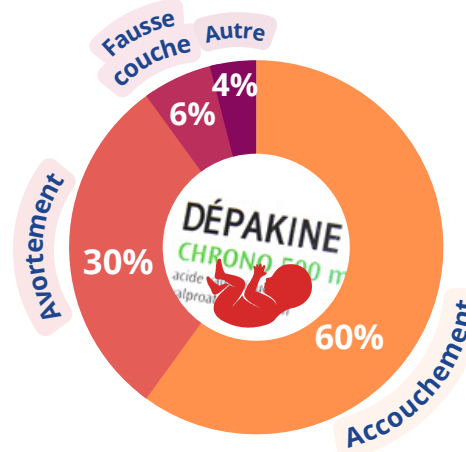
Source - Catherine Hill
Données - études CNAM 2019,
Veronik 2017, Elkjaer et coll 2018

MALFORMATIONS

11 % CAS



AUTRES RISQUES POUR UNE GROSSESSE SOUS DÉPAKINE



Source - ANSM

DONNÉES APESAC EN 2023

8176
VICTIMES

1844
AVORTEMENTS

197
DECES

FORMULAIRE ANNUEL D'ACCORD DE SOINS

Ce formulaire signé devra être impérativement présenté à la pharmacie pour toute délivrance du médicament avec l'ordonnance du neurologue ou du pédiatre.

Il doit être complété et signé 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, est remis à la patiente ainsi qu'au médecin traitant.

A A remplir et signer par le médecin spécialiste

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

J'é confirme que la patiente susmentionnée a besoin de valproate car : OUI
 * cette patiente ne répond pas de manière adéquate aux autres traitements, ...
 * cette patiente ne tolère pas les autres traitements

Je confirme que j'ai expliqué les points suivants à la patiente susmentionnée (ou représentant légal*) :

- Les enfants exposés au 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.
- Le valproate est contre-indiqué pendant la grossesse (sauf dans des situations exceptionnelles de patientes épileptiques résidentes ou intolérantes aux autres traitements).
- Le valproate est contre-indiqué chez les femmes en âge de procréer sauf si toutes les conditions du programme de prévention de la grossesse sont remplies :
- La nécessité qu'un médecin spécialiste réévalue régulièrement le traitement par valproate (au moins une fois par an) et la nécessité ou non de le poursuivre.
- La nécessité d'obtenir un test de grossesse plasmatique négatif (sensibilité minimale de 25mUI/mL) à l'initiation du traitement puis à intervalles réguliers pendant le traitement (test de grossesse recommandé tous les mois (plasmatique ou urinaire d'une sensibilité de 25mUI/mL) (si la patiente est en âge de procréer)).
- La nécessité d'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 la patiente est en âge de procréer).
- La nécessité de faire un rendez-vous avec un médecin spécialiste dès qu'elle envisage une grossesse afin de s'assurer de discuter en temps utile du passage à d'autres traitements, c'est-à-dire : avant la conception et avant l'arrêt de la contraception.
- La nécessité de contacter son médecin spécialiste immédiatement pour réévaluer en urgence le traitement en cas de grossesse suspectée ou accidentelle.

J'ai remis à la patiente ou au représentant légal* un exemplaire de la brochure patiente et je lui ai expliqué la nécessité de conserver la carte patiente.

Dans l'épilepsie, en cas de grossesse, je confirme que la patiente :

- est résistante ou intolérante à tous les autres traitements...
- reçoit la dose efficace de valproate la plus faible possible...
- est informée de la possibilité d'avoir des conseils et un soutien pendant la grossesse...
- est informée de la nécessité d'une surveillance spécifique de son enfant à naître pendant la grossesse et de son bébé / enfant après la naissance...

Nom du spécialiste : _____ Date : _____
Signature et tampon : _____

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

J'ai discuté des éléments suivants avec mon médecin spécialiste et j'ai compris les points suivants : OUI NON

- Pourquoi j'ai besoin du valproate plutôt que d'un autre médicament...
- 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...
- 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.
- Le raison pour laquelle je dois obtenir un test de grossesse plasmatique négatif (sensibilité minimale du test : 25 mUI/mL) au début du traitement et si nécessaire par la suite (je suis en âge d'avoir des enfants), il est recommandé de réaliser un test de grossesse tous les mois (plasmatique ou urinaire d'une sensibilité de 25 mUI/mL) ...
- 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 en âge d'avoir des enfants). L'utilisation d'au moins une méthode de contraception efficace est prioritaire pendant un traitement par valproate.
- 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. Elles/ils nous avons prévu une consultation avec un professionnel spécialisé pour le conseil en matière de contraception efficace.
- 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...
- Je dois demander un rendez-vous en urgence avec mon médecin spécialiste si je pense être enceinte.
- J'ai reçu un exemplaire de la brochure patiente...
- 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.
- 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...
- Je dois présenter cet accord de soins signé accompagné de l'ordonnance à la pharmacie pour chaque délivrance du traitement...

Ensemble des conseils relatifs à une contraception efficace doivent être suivis, même en l'absence de règles avec un test de grossesse négatif. Ces conditions concernent également les femmes qui ne sont pas sexuellement actives, sauf si le prescripteur considère qu'il existe des raisons incontestables indiquant qu'il n'y a aucun risque de grossesse.

Nom et prénom de la patiente : _____ Date : _____
Signature : _____

*Pour les patientes mineures, les parents ou les personnes titulaires de l'autorité parentale ; pour les patientes majeures protégées par la loi, le représentant légal