

## Communiqué de presse

Paris, le 19 septembre 2023



### L'ESPOIR D'UN NOUVEAU TRAITEMENT :

L'association [VAINCRE L'ÉPILEPSIE INFANTILE](#) lance un appel aux dons.

L'épilepsie, ce sont **50 millions de personnes dans le monde**, sans compter leur entourage.

C'est aussi une entrée aux urgences pédiatriques sur deux, la 2<sup>ème</sup> maladie neurologique la plus fréquente derrière Alzheimer.

### UN TIERS DES ÉPILEPSIES SONT PHARMACO-RÉSISTANTES.

« *Laissez-moi reformuler : alors que vous lisez ces lignes, seize millions d'individus s'angoissent de la survenue d'une crise et de la chute qu'elle peut engendrer* », illustre le Professeur Dulac, fondateur de la neuropédiatrie de l'Hôpital des enfants malades à Paris.

C'est souvent dans l'enfance que l'épilepsie prend racine, bouleversant les fonctions d'apprentissage.

### IL EXISTE L'OPPORTUNITÉ D'UNE AVANCÉE EXTRAORDINAIRE !

Pour la première fois, une molécule a été spécifiquement conçue pour une des épilepsies infantiles les plus rebelles, celle de la Sclérose tubéreuse de Bourneville. Synthétisée par [AdPueriVitam](#), une Start-Up réunissant chimistes et neurophysiologistes, elle arrête les crises d'épilepsie dans le modèle animal, ainsi que le tissu retiré lors de la chirurgie de l'épilepsie.

En ciblant l'épilepsie infantile de la STB, la molécule agit aussi sur les troubles du comportement et des apprentissages associés.

C'est la première fois qu'un médicament est spécifiquement développé pour les enfants qui souffrent d'épilepsie.

C'est l'espoir d'un nouveau traitement pour d'autres épilepsies, et la possibilité d'éviter la chirurgie pour des milliers de cerveaux encore en pleine maturation.

### **Vous pouvez aider !**

En nous aidant à financer les études de tolérance pour cette nouvelle molécule et faire qu'elle devienne un médicament.

L'épilepsie n'est pas un mal mystérieux, mais vieux comme le monde, sous-financé, délaissé et stigmatisé.

## VOUS POUVEZ AGIR !

**Envoyer votre don sur [HelloAsso](#) :**

**<https://www.helloasso.com/associations/vaincre-l-epilepsie-infantile/formulaires/1>**

*"Dans mon livre, "Épilepsies et développement cérébral. Enfants oubliés, parents perdus", je raconte le parcours de ces enfants épileptiques oubliés de l'industrie pharmaceutique, la précieuse source de connaissance que sont leurs parents perdus, comment ces épilepsies détruisent les fonctions cognitives, et les progrès fabuleux que j'ai connus au cours des 50 années de ma carrière qui ont conduit à en comprendre certains mécanismes, permettant enfin de concevoir des traitements ciblés",*  
commente Olivier Dulac.

*"Après que ma collègue, le Docteur Gataullina, ait contribué à montrer que la production excessive d'une protéine, GluN2C, soit à l'origine de plusieurs formes d'épilepsie, une molécule synthétisée par Gilles Galvani au sein d'AdPueriVitam et sélectionnée parmi une centaine de molécules grâce aux méthodes de neurophysiologie, a démontré sa bonne distribution dans le cerveau et sa capacité à contrôler l'épilepsie du tissu cérébral retiré à l'occasion d'une chirurgie de l'épilepsie pour STB et celle de la souris transgénique très jeune présentant les symptômes de la STB. Cette molécule est bien tolérée en cultures de cellules et chez la souris. C'est ainsi que la perspective d'un traitement pour une épilepsie infantile jusqu'ici pharmaco-résistante est née".*

### **Vous connaissez une personne épileptique, le savez-vous ?**

Ne serait-ce que Jules César, Socrate, Napoléon, Ludwig Von Beethoven, Jeanne d'Arc, Fiodor Dostoïevski, Gustave Flaubert, Alfred Nobel, Lénine, Vincent Van Gogh, Sylvain Tesson ou Prince.

### **À propos de l'association « Vaincre l'Épilepsie Infantile »**

Cette association a été créée en mars 2023 sous l'impulsion du Professeur Olivier Dulac qui a identifié les indications du *Sabril* et du *Diacomit* pour les épilepsies de l'enfant, de Virginie de Clausade et Dimitri Storage, parents de Vadim, né en 2011, atteint de la STB et dont l'épilepsie est pharmaco-résistante. L'objectif principal de l'association est d'offrir une vraie perspective thérapeutique à des milliers de patients atteints de STB et un espoir tangible pour les personnes qui souffrent d'une épilepsie encore pharmaco-résistante, faute d'un traitement ciblé.

**Contact presse** : Eric Maillard – [eric.maillard@gmail.com](mailto:eric.maillard@gmail.com) - 0662478668