

Mars 2018
Édition, numéro 11

Ce mois-ci, En vedette:

La découverte de 8 gènes
de l'épilepsie
Page 4

La dépression chez les épileptiques
existe-t-elle?
Pages 5 et 6

Parcours d'une femme d'exception
Pages 7 et 8

Sarahève Dussault
et les proches-aidants
Pages 9 et 10



Mars est le mois de la sensibilisation
à l'épilepsie.
Portez de la couleur lavande le 26 mars!

Nouvelle campagne de financement Bracelet 15,00 \$

Pour chaque bracelet vendu
5,00 \$ sera remis à notre organisme

Pour vous les procurer consultez les détails à la page 8



Le Survol

Équipe de rédaction et de recherche:

Nicole Bélanger

Élisabeth Beauchamp-Chalifour

Julie Levesque

Francine B. Baron

Mise en page:

Nicole Bélanger, directrice

Impression:

Les impressions Stampa inc.

Pour nous joindre:

Épilepsie section de Québec

1411, boul. Père-Lelièvre

Québec (Québec) G1M 1N7

Téléphone: 418-524-8752

Ligne sans frais: 1-855-524-8752

Télécopieur: 418-524-5882

Adresse électronique: infoesq@bellnet.ca

Site Web: epilepsiequebec.com

Membres du conseil d'administration:

Claude Potvin, présidente

Christian Déry, vice-président

Marie Barrette: secrétaire-trésorière

Johanne Bédard, administratrice

Louis Boivin, administrateur

Denise Guillemette, administratrice

Stéphane Lavallée, administrateur

Équipe de travail:

Nicole Bélanger, directrice

Sommaire

Éditorial	3
La découverte de 8 gènes de l'épilepsie	4
La dépression chez les épileptiques existe-t-elle?	5 et 6
Parcours d'une femme d'exception	7 et 8
Sarahève Dussault et les proches-aidants	9
Les conséquences du rôle du proche aidant	10
Le dossier médical: qui peut y avoir accès?	11 et 12
Brunch de Noël	13
Merci	14
Nos félicitations	15
Activités à ne pas manquer	16
Le coin des enfants	17 et 18
Devenir membre	19
Faire un don	20

Relation d'aide:

N'hésitez pas à nous contacter pour toute demande d'information, d'aide ou d'écoute.

En téléphonant au 418-524-8752 ou 1-855-524-8752

En nous écrivant: infoesq@bellnet.ca

Heures d'ouverture de nos bureaux

Lundi au jeudi de 8 h 30 à 16 h 00

Vendredi : 8 h 30 à 12 h 00

Afin d'assurer le suivi de certains dossiers, le personnel pourrait s'absenter durant les heures d'ouverture. Il est donc préférable de téléphoner avant de vous rendre à nos bureaux.

Si nous sommes dans l'impossibilité de prendre votre appel, laissez-nous un message dans la boîte vocale.

C'est avec plaisir que nous communiquerons avec vous.

Merci de votre compréhension !

Bonjour à tous,

Dans cette quête de renouveler notre journal Le Survol, je me suis entourée de nouveaux collaborateurs qui apporteront au fil du temps une touche différente à nos publications.

Madame Elizabeth Beauchamp-Chalifour est infirmière bachelière, elle nous partage un article sur la découverte de 8 nouveaux gènes de l'épilepsie que vous trouverez en page 4, elle a également en pages 5 et 6 écrit un article fort intéressant sur la dépression chez les épileptiques....existe-t-elle?

De plus, madame Julie Levesque, blogueuse, a collaboré à la rédaction de la présentation de madame Sarahève Dussault qui nous propose un guide pour les proches-aidants des personnes épileptiques. Madame Levesque a également collaboré à la rédaction de l'entrevue que j'ai réalisée avec madame Dany Lemelin, parcours d'une femme d'exception que vous trouverez en pages 7 et 8. C'est un plaisir toujours renouvelé de travailler avec des personnes désireuses de s'impliquer bénévolement et d'apporter leur appui à notre organisme.

Le mois de mars est le mois de la sensibilisation à l'épilepsie. Cette période sera particulièrement soulignée par la Journée Lavande le 26 mars, pour cette occasion n'hésitez pas à porter de la couleur lavande. On vous invite à nous suivre sur nos médias-sociaux car nous serons très actifs de concert avec tous les organismes régionaux afin de sensibiliser la population à ce trouble neurologique qu'est l'épilepsie. Nous lancerons notre nouvelle campagne de financement tel que mentionné sur notre première page. Pour en connaître tous les détails, consulter la page 8.

Nous mettons tout en œuvre pour sensibiliser la population et ainsi faire une différence dans la vie des personnes épileptiques et leurs proches.

Dans notre rubrique juridique pour partageons un article de Édualoi : Le dossier médical qui peut y avoir accès? Dans les prochains mois, nous vous annoncerons de la nouveauté dans nos publications de soutien à la défense, alors restez à l'affût de nos communiqués.

Nous vous encourageons à participer à nos causeries de soirée et à notre assemblée générale annuelle. Ce sont des moments privilégiés pour partager et créer des liens avec des personnes vivant la même situation. Nous profitons de cette publication du Survol pour faire des remerciements et vous donner le résultat de notre campagne de bûches de Noël en page 14.

Finalement le Survol de mars, se veut être une panoplie d'articles et de retour sur nos activités qui, j'en suis assurée, suscitera votre intérêt.

Bonne lecture

Nicole Bélanger, directrice



Actualité**La découverte de 8 nouveaux gènes de l'épilepsie!**

Recherche: Élisabeth Beauchamp-Chalifour, Infirmière Bachelière

30% des épileptiques sont résistants aux médicaments, ce qui entraîne une persistance des crises épileptiques, malgré les changements de médicaments effectués par les médecins. La raison de cette persistance? Les mutations des gènes sont différentes d'une personne à une autre! Ainsi, c'est ce qui explique les manifestations cliniques différentes pour chacun des épileptiques.

Dans le cadre d'une recherche scientifique, dirigée par le Dr. Jacques Michaud, au CHU de Sainte-Justine à Montréal, nous pouvons maintenant identifier huit nouveaux gènes qui sont reliés à l'épilepsie.

Cette étude a été effectuée auprès de 197 enfants atteints d'encéphalopathie épileptogène et de leurs parents. L'encéphalopathie épileptogène est un type d'épilepsie marquée par la présence d'une déficience intellectuelle ou d'un retard de développement global. Les huit nouveaux gènes développés sont responsables de l'épilepsie, ce qui permettra d'avoir une stratégie rationnelle du traitement antiépileptique. Ces gènes ont pu être découverts grâce à la détermination complète de la séquence des gènes et de l'ensemble du matériel génétique via son ADN, soit le séquençage complet du génome. Ceci n'avait jamais été effectué auparavant sur une aussi grande échelle mondiale pour cette maladie.

Cette découverte a un très grand impact, car elle permet de valider l'approche systématique du séquençage de l'ensemble du génome en milieu clinique. L'étude a également démontré que les mutations spontanées (*de novo*) qui ne sont pas héritées des parents représentent la source fondamentale de cette forme d'épilepsie. De plus, la mutation affecte le gène en soi. Dans le cadre de l'épilepsie générale, les mutations *de novo* semblent affecter les protéines des gènes, car les mutations transmettent des propriétés particulières à leurs protéines correspondantes. À cause de cette mutation, il y a une augmentation ou une diminution de l'activité de la protéine. Ceci permettra éventuellement d'amener un profil génétique chez les épileptiques. Cependant, il reste encore du chemin à faire pour en arriver à effectuer des traitements en dépendant du profil génétique de la personne.

Source : <http://nouvelles.umontreal.ca/article/2017/11/06/des-chercheurs-decouvrent-huit-nouveaux-genes-de-l-epilepsie/>



La dépression chez les épileptiques...existe-t-elle?

Par: Elisabeth Beauchamp-Chalifour, Infirmière Bachelière

L'épilepsie est une maladie nerveuse qui se définit comme un dérèglement électrique et hormonal du cerveau générant des crises convulsives, des pertes de connaissance et des troubles sensoriels, sensitifs ou psychiques. De plus, le fonctionnement anormal des cellules neuronales engendre des effets au niveau cognitif, psychologique et dans la vie sociale. Le diagnostic d'épilepsie peut être lié à la démoralisation et une mauvaise perception de sa vie future. Dans le cadre de cet article, nous allons nous attarder aux impacts de la dépression chez les épileptiques.

Quelques statistiques...

La dépression est la maladie psychiatrique la plus communément associée à l'épilepsie à 36,5%³. La population générale est atteinte de dépression majeure à 13%-16%, tandis que des épileptiques qui sont non contrôlés constituent un pourcentage de 20%-50% et les épileptiques contrôlés 3%-9% selon l'étude de Gaitatzis *et al.*⁵

Pourquoi la dépression chez les épileptiques non contrôlés est plus fréquente que dans la population générale?

Cela s'explique par le fait que l'épilepsie affecte le système limbique – parties du cerveau venant jouer un rôle capital au niveau du processus des émotions – et celui-ci est impliqué lors des crises d'épilepsies. De plus, les anticonvulsivants sont des composés psychoactifs puissants venant jouer sur l'humeur et le comportement, surtout lorsque les patients ont à prendre de fortes doses. Il y a ceux qui viennent jouer sur les GABA - neurotransmetteur du cerveau- qui causent la dépression et les anticonvulsivants, qui ont des propriétés pour stabiliser l'humeur pouvant causer des épisodes dépressifs. Finalement, 50% des épileptiques diagnostiqués avec une dépression rapportent avoir des antécédents familiaux reliés aux maladies psychiatriques et aux désordres affectifs.

Signes et Symptômes de la dépression?

Voici les signes et symptômes de la dépression selon le DSM-IV :

- Perte d'énergie
- Insomnie ou Hypersomnie
- Perte ou gain d'appétit
- Diminution de la libido
- Retardement psychomoteur
- Diminution de la concentration ou à penser

Important de se souvenir : Lorsque vous voyez des symptômes dépressifs chez un épileptique, cela vous permet d'avoir une idée de sa qualité de vie – qui est pauvre –, de même que la fréquence de ses crises... qui est AUGMENTÉE!

Types d'épilepsies les plus atteintes?

Les gens effectuant des crises à partir d'un foyer épileptique du lobe temporal sont plus enclins à faire des dépressions. Ils font des crises difficiles à traiter, ce qui occasionne une polypharmaco-thérapie, soit la consommation de plus de 2 anticonvulsivants. Ils ont également une plus grande incidence aux problématiques affectives et de personnalité. De plus, le lobe frontal est également atteint dû à un déficit dans la transmission sérotoninergique. La sérotonine est un neurotransmetteur qui permet de réguler l'humeur et l'émotivité dans le système nerveux central. Donc, quand la transmission sérotoninergique est diminuée, ceci prédispose à la dépression.

Conséquences si on n'intervient pas assez vite

Le suicide est la cause majeure de mortalité chez les patients épileptiques.¹² Selon une étude de Robertson¹¹, le suicide est dix fois plus fréquent chez les épileptiques que dans la population générale. Environ 5%-14,3% des gens épileptiques passent à l'acte, contrairement à 1,0-4,6% chez la population non diagnostiquée.¹⁰⁻ (Suite en page 6)

La dépression chez les épileptiques...existe-t-elle?

Par: Élisabeth Beauchamp-Chalifour, Infirmière Bachelière

Traitements

Antidépresseurs

Avant d'administrer des antidépresseurs à un épileptique, il est important de trouver la cause potentielle de son épisode dépressif. Voici les 4 facteurs influant sur le choix de l'antidépresseur :

1. Épisode dépressif suite au retrait d'un anti-convulsivant qui est également un stabilisateur de l'humeur.
La réintroduction de l'anti-convulsivant peut être suffisante pour le retrait des symptômes dépressifs.
2. Épisode dépressif suite à l'introduction ou l'augmentation d'un anticonvulsivant avec aucune propriété psychotrope.
Administration d'un inhibiteur de la recapture de la sérotonine sélectif (SSRI)
3. Épisode dépressif suivi d'une cessation soudaine de crises épileptiques chez des patients ayant une épilepsie intractable, ce phénomène s'appelle « Forced normalization » ou retour à la normalité.
Antidépresseur
4. Épisodes dépressifs récurrents
Thérapie prophylactique

La classe SSRI d'antidépresseurs devrait être celle de premier choix chez les épileptiques.

ECT (Électro-convulsivo thérapie)

L'ECT est également une thérapie pour les gens souffrant de dépression majeure sévère. Cela consiste en une décharge électrique envoyée au cerveau et provoquant une convulsion. Et non, elle n'est pas contre-indiquée chez les épileptiques!

Il n'y a pas eu d'augmentation franche de nombre de crises d'épilepsie suite à l'utilisation de l'ECT.²

Psychothérapie

La thérapie cognitivo-comportementale est un traitement efficace chez la personne dépressive. Elle peut être complémentaire à la pharmacothérapie.

RÉFÉRENCES

- B. Josephson, C & Jetté, N (2017) Psychiatric comorbidities in epilepsy, *International Review of Psychiatry*, 29:5, 409-424, DOI: 10.1080/09540261.2017.1302412.
- Blackwood DH, Cull RE, Freeman CP, Evans JI, Mawdsley C. A study of the incidence of epilepsy following ECT. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1980;43(12):1098-102.
- Ettinger A, Reed M, Cramer J et al (2004) Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy or asthma. *Neurology* 63:1008-1014
- F. Tellez-Zenteno, J. & Wiebe, S. (2008) *Psychiatrics Controversies in Epilepsy*, Chapter 1, Prevalence of Psychiatric Disorders in Patients with Epilepsy: What we think We Know and What We Know, Elsevier, p. 1- 18.
- Gaitatzis, A., Carroll, K., Majeed, A., et al. (2004) The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population. *Epilepsia* 45, 1613-1622.
- Hwang T. S, G. Gilliam F. (2008) *Psychiatrics Controversies in Epilepsy*, Chapter 6, Is depression in epilepsy the expression of a neurological disorder? , p. 67 – 87.
- Kanner M. A (2003) Depression in epilepsy: a frequently neglected multifaceted disorder, Elsevier, doi:10.1016/j.yebeh.2003.10.004, p. S11-S19.
- K. Miyoshi et al. (eds.), (2010) *The Interictal Dysphoric of Epilepsy*, *Neuropsychiatric Disorders*, DOI 10.1007/978-4-431-53871-4_8, © Springer, p. 103-112.
- M. Mula (ed.), (2016) *Neuropsychiatric Symptoms of Epilepsy*, Chapter 2 Depression, *Neuropsychiatric Symptoms of Neurological Disease*, DOI 10.1007/978-3-319-22159-5_2, p.25-41.
- Pompili, M., Girardi, P., Tatarelli, G., Angeletti, G., & Tatarelli, R. (2006). Suicide after surgical treatment in patients with epilepsy: A meta-analytic investigation. *Psychological Reports*, 98, 323-338.
- Robertson, M. M. (1997). Suicide, parasuicide, and epilepsy. In *Epilepsy: A Comprehensive Textbook* (J. Engle, T.A. Pedley, eds). Philadelphia, PA: Lippincott-Raven. 2141-2151.
- Tomson, T., Beghi, E., Sundqvist, A., Johannessen, S. I. (2004). Medical risks in epilepsy: a review with focus on physical injuries, mortality, traffic accidents and their prevention. *Epilepsy Res* 60, 1-16.

Parcours d'une femme d'exception

C'est dans une rencontre forte en émotions, chargée de larmes et de fous rires que j'ai fait la connaissance de Madame Dany Lemelin. Son parcours personnel et professionnel, malgré l'épilepsie, fait d'elle une femme d'exception avec un cœur plus grand que nature. C'est en toute humilité qu'elle nous raconte une parcelle de son cheminement.

À l'âge de 4 ans, Dany a commencé à sentir les crises d'épilepsie. Son premier réflexe était de se réfugier dans la salle de bain. Un jour elle a décidé d'en parler à sa mère qui l'a amenée chez le médecin. À ce moment le diagnostic disait qu'elle était lunatique, pourtant l'épilepsie était bien présente. C'est vers l'âge de 10 ans c'est sous le regard de sa mère que Dany a fait sa première crise tonico-clonique et finalement un an plus tard après des crises plus fortes et répétitives qu'elle a été hospitalisée et diagnostiquée épileptique.

Son adolescence a été marquée par des hospitalisations sans jamais vraiment comprendre cette nouvelle réalité qui l'habitait, ne sachant comment gérer son stress lors d'activités quotidiennes comme les cadets ou les examens scolaires. L'épilepsie se pointait le bout de nez l'étiquetant au passage dans un milieu scolaire où elle semblait être la seule à en souffrir.

Vivant l'adolescence avec l'épilepsie, le regard des autres et celui porté à soi-même devient erroné. Au moment de la vie où la confiance et l'estime de soi nous jouent des tours, Dany a décidé alors de suivre une thérapie. Ce qui l'a grandement aidé.

Passionnée de coiffure depuis son plus jeune âge, elle décide de quitter l'école régulière et de continuer son éducation scolaire dans une école de coiffure de Québec. Pour se faire elle doit travailler tout en étudiant ce qui provoque encore une fois le retour des crises d'épilepsie. Pourtant déterminée à réussir elle continue à se battre pour atteindre son but. C'est à 17 ans, qu'elle touche enfin son rêve ultime ouvrir un salon de coiffure!

Après une chirurgie à 21 ans, et quelques vingt ans plus tard, Dany affirme avec conviction qu'elle n'est pas une personne épileptique mais qu'elle est avant tout une femme battante et déterminée.

« Ce n'est pas parce que tu es épileptique que tu es différente! » Dany Lemelin

Ce n'est que des années plus tard, en retrouvant des vieilles connaissances qui se souvenaient avant tout de son état, que Dany se rendit compte à quel point c'était un mal inconnu de tous. Elle considère qu'elle n'est pas devenue épileptique pour rien et que son parcours avait sa raison d'être pour qu'elle puisse devenir la femme qu'elle est aujourd'hui.

Au fil des années, elle a développé cette fibre entrepreneuriale qui la caractérise et a pris conscience qu'elle pouvait redonner au suivant toute l'aide qu'elle avait reçue pour cheminer et ainsi aider à faire connaître l'épilepsie.

Aujourd'hui, Dany est bien contrôlée par contre, elle est consciente que tout peut encore basculer si elle ne prend pas soin de sa santé. Le surmenage, le stress de sa vie professionnelle sont des facteurs déclencheurs qui peuvent à tout moment lui jouer des vilains tours avec l'épilepsie.

En plus de son salon de coiffure à Boucherville, elle a mis sur pied un site de vente d'accessoires de coiffure en ligne, d'ailleurs la boutique a pignon sur rue à Longueuil. Cherchant à continuellement redonner au suivant, elle prend sous son aile trois causes qui lui tiennent à cœur dont notre organisme.

Suite en page 8



Epilepsie

Parcours d'une femme d'exception

Son site de vente d'accessoires est le www.fcaccessoires.ca section dons, il y a une section Épilepsie section de Québec. Cet onglet vous conduira directement aux produits sur lesquels 1,00 \$ sera remis à notre organisme.

Pour le mois de mars, c'est sur tous les produits vendus sur le site qu'elle apportera une contribution de 1,00 \$.

Une aide financière très appréciée qui aidera considérablement à maintenir nos services.

Mais ce n'était pas encore suffisant aux yeux de Dany, puisqu'elle collabore à une campagne de financement tout à fait spécial pour souligner le mois de mars, mois de l'épilepsie.

Cette année, nous vendons deux bracelets, un couleur lavande et un de couleur mauve au coût de 15,00\$ et sur cette campagne très spécial 5,00 \$ sera remis à notre organisme.

Un geste d'une grande générosité et qui aidera grandement à faire connaître ce problème méconnu qu'est l'épilepsie tout en supportant notre organisme.

Merci Dany Lemelin pour cette magnifique rencontre et pour votre collaboration si précieuse.

Nicole Bélanger, directrice

Collaboration : Julie Levesque

Pour commander les bracelets au coût de 15,00\$

(5,00\$ sera remis à ESQ)

Contactez Nicole Bélanger, directrice

Par téléphone au 418-524-8752

Par courriel au infoesq@bellnet.ca

Ou

Commandez en ligne www.fcaccessoires.ca

Aimez la page et suivre FC Accessoires sur Facebook durant le mois de mars, Dany Lemelin et son équipe vous réserve pleins de surprises!



Sarahève Dussault et les proches-aidants

Epilepsie

En octobre 2017, j'ai fait la connaissance de Madame Sarahève Dussault, infirmière et finissante au baccalauréat en sciences infirmières à l'Université du Québec à Rimouski-Campus de Lévis.

Madame Dussault est infirmière ayant trois années d'expérience au sein du CHU de Québec. La plus grande partie de son expérience a été acquise en neurologie. Elle accompagne les malades en situation aiguë lors de leur séjour en milieu hospitalier. Malheureusement, son rôle d'intervenante s'arrête lorsque ses clients quittent l'hôpital.

Le manque de suivi systématique est quelque chose qui l'interpelle.

Elle devait, pour un projet de fin d'études, travailler en collaboration avec un organisme. Étant interpellée par le manque de suivi elle m'a contactée et c'est en discutant qu'elle m'a exprimé son désir d'orienter sa réflexion de fin d'étude sur les différentes formes de soutien qui sont offertes aux patients après leur départ de l'hôpital.

Elle s'est particulièrement intéressée à l'entourage des patients épileptiques, notamment aux proches aidants. Ces personnes sont importantes pour les patients et constituent des partenaires précieux pour le système de santé québécois, mais elles sont souvent déstabilisées par l'ampleur du fardeau associé à leur rôle..

Comme infirmière, il lui paraissait évident que nous devrions soutenir l'accompagnement de la famille des patients.

C'est par un sondage publié sur notre page Facebook qu'elle a recueilli des informations qui l'ont aidé à préparer un guide d'activités et de ressources destiné aux proches aidants des personnes épileptiques.

Ce guide, permettra d'acquérir des habiletés et des outils pour les aider dans leur quotidien.

Je tiens à souligner tout le travail que Madame Dussault a accompli avec professionnalisme et dynamisme. Ce fût un réel plaisir de collaborer à ce projet, nos échanges ont toujours été teintés d'humour et de discussions forts enrichissantes.

Nom du guide : « *Aider les autres en commençant par soi-même* »

Le guide est disponible sur demande en communiquant à nos bureaux aux coordonnées habituelles et il est également en ligne sur notre site Internet au www.epilepsiequebec.com

Nicole Bélanger, directrice

Collaboration : Julie Levesque

Contenu : Sarahève Dussault



Madame Sarahève Dussault,



Les conséquences du rôle du proche aidant

Par: Sarahève Dussault

Conséquences potentielles	Exemple de situation
Conflits familiaux	Répartition insatisfaisante des tâches Mésentente par rapport au rôle des membres impliqués dans le soutien
Tensions émotionnelles	Colère, tristesse Culpabilité Sentiment d'impuissance Manque de confiance en soi et à l'égard des autres Désespoir Stigmatisation
Difficulté à préserver sa santé physique	Fatigue et maux physiques Susceptibilité accrue aux infections Trouble du sommeil
Difficulté à préserver sa santé mentale	Épuisement Stress chronique Anxiété Dépression Suicide
Isolement social	Manque de temps Absence d'énergie pour faire autre chose Obligation d'offrir une présence constante à la personne dans le besoin Absence de remplaçant pour permettre du répit Surprotection du malade
Préoccupations d'ordre légal	Responsabilités supplémentaires Tuteur légal
Difficultés financières	Baisse de revenu Dépenses pour la personne ayant besoin de soutien

Le dossier médical: qui peut y avoir accès?

Recherche: Nicole Bélanger, directrice

Rubrique juridique

En règle générale, le dossier d'un patient est confidentiel et lui seul peut le consulter. Ainsi, personne ne peut y avoir accès sans son autorisation ou sans l'autorisation d'une personne qui peut prendre une telle décision en son nom (par exemple, un parent, un tuteur ou un curateur).

Toutefois, cette confidentialité n'est PAS ABSOLUE. En effet, la loi prévoit certaines exceptions qui permettent à d'autres personnes d'avoir accès au dossier médical du patient sans son consentement.

À noter! L'établissement de santé qui permet au patient de consulter son dossier doit lui fournir de l'assistance pour comprendre les renseignements médicaux inscrits à son dossier. Le représentant du patient a aussi droit à cette assistance professionnelle.

Voyons maintenant en quoi consistent les droits d'accès au dossier médical.

Patient âgé de 14 ans et plus

En règle générale, tout patient âgé de 14 ans et plus a le droit d'avoir accès à son propre dossier médical. C'est également à partir de cet âge (14 ans) que le mineur peut consentir seul à ses soins.

Attention: Dans certaines situations, l'accès par le patient à son propre dossier médical pourrait lui être refusé.

De plus, le patient doit consentir à la consultation de son dossier par d'autres personnes.

Par exemple, un mineur de 14 ans et plus peut refuser que ses parents aient accès à son dossier médical. L'accès au dossier par le père ou la mère sera refusé si l'enfant mineur refuse ET si l'établissement détermine que la consultation du dossier par le parent pourrait causer un préjudice à la santé du mineur.

Toutefois, la loi prévoit quelques situations particulières pour lesquelles certaines personnes peuvent consulter son dossier sans son consentement (voir ci-dessous).

Patient âgé de moins de 14 ans

L'enfant âgé de moins de 14 ans n'a pas le droit d'avoir accès à son propre dossier. Par contre, cette restriction n'a pas pour effet d'empêcher les communications normales entre lui et le professionnel de la santé.

En règle générale, ce sont les parents de l'enfant mineur qui peuvent avoir accès à son dossier médical.

Parents de l'enfant mineur

Les parents de l'enfant mineur (les titulaires de l'autorité parentale) ont le droit d'accès au dossier de leur enfant.

Cet accès peut toutefois leur être refusé dans certaines circonstances.

De plus, les parents n'ont plus le droit d'accès au dossier de leur enfant lorsque celui-ci atteint l'âge de 18 ans.

Le représentant du patient majeur

Une personne majeure qui, en raison de son état de santé, devient incapable de prendre soin de sa personne ou de gérer ses biens peut être déclarée inapte par un tribunal. Une autre personne est alors désignée pour la représenter et agir dans son intérêt. Ce représentant peut être un « tuteur, curateur ou mandataire » du patient.

Si le patient n'est pas en mesure de consentir lui-même à ses soins de santé, alors son tuteur, son curateur ou son mandataire pourra décider à sa place.

Quand le patient ne peut pas consentir lui-même à ses soins de santé, mais n'a jamais été déclaré inapte, son représentant sera soit son conjoint, soit un proche ou bien une personne qui démontre un intérêt particulier pour lui.

Le représentant pourra avoir accès aux informations contenues dans le dossier du patient, mais uniquement dans la mesure où la consultation est nécessaire pour lui permettre de prendre une décision par rapport aux soins proposés au patient.

Héritiers et famille du patient décédé

En cas de décès du patient, les héritiers et la famille peuvent à certaines conditions avoir accès aux informations contenues dans le dossier du patient. L'accès au dossier est cependant limité aux informations nécessaires et non à l'ensemble du dossier.

Héritiers

Les héritiers doivent bien expliquer et justifier que la consultation du dossier est nécessaire pour exercer leurs droits en tant qu'héritiers. Par exemple, un héritier peut avoir accès au dossier médical s'il démontre qu'il veut intenter une poursuite ou porter plainte contre l'établissement de santé. L'établissement évaluera alors leur demande d'accès. (Suite en page 12)

Attention:

L'héritier doit prouver son statut d'héritier en fournissant le testament et les autres documents nécessaires à sa demande.

Rubrique juridique

Le dossier médical: qui peut y avoir accès?

Recherche: Nicole Bélanger, directrice

Famille

Le conjoint et la famille immédiate du patient décédé ont uniquement le droit d'obtenir les informations liées à la cause du décès du patient. Ils n'y ont toutefois pas droit si le patient a préalablement refusé par écrit un tel droit d'accès.

Toute personne liée par le sang au patient décédé peut avoir accès aux informations contenues dans son dossier dans le but de vérifier l'existence d'une maladie génétique ou familiale spécifique. Dans ce cas, on ne tient pas compte d'un refus écrit par le patient avant son décès.

Pour avoir accès au dossier, la personne doit identifier spécifiquement la maladie et la demande d'accès doit être bien détaillée et motivée.

Autres personnes avec le consentement du patient

Le patient peut autoriser toute personne à avoir accès à son dossier. L'accès peut viser l'ensemble du dossier ou seulement une partie.

L'autorisation du patient à la consultation de son dossier à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche doit être donnée par écrit et est accordée uniquement pour la durée de l'activité ou de la recherche.

Autres personnes sans le consentement du patient

Il existe des exceptions au principe de la confidentialité du dossier du patient. Plusieurs lois prévoient des situations pour lesquelles certaines personnes peuvent avoir accès aux renseignements contenus dans le dossier du patient sans son consentement.

En voici quelques exemples:

- ◆ En vue de prévenir un acte de violence, dont un suicide, lorsqu'il existe un risque sérieux et urgent de mort ou de blessures graves pour une personne ou un groupe de personnes identifiables ;
- ◆ Dans certains cas spécifiques, le directeur des services professionnels ou le président-directeur général de l'établissement de santé peut autoriser un professionnel à consulter un dossier médical à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche. Le professionnel autorisé devra alors respecter le caractère confidentiel des renseignements;
- ◆ Dans le cas du transfert d'un patient, l'établissement doit faire parvenir à l'autre établissement un sommaire des renseignements nécessaires à la prise en charge du patient;
- ◆ Sur l'ordre d'un tribunal ou d'un coroner dans l'exercice de ses fonctions.

D'autres lois spécifiques prévoient que des renseignements sur le patient peuvent, dans certaines circonstances, être divulgués sans son consentement à certains organismes. C'est notamment le cas pour la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse ou le Directeur de la protection de la jeunesse (DPJ).

Ces exceptions visent tant la protection de l'individu et de la société que le contrôle de la qualité des services fournis.

Employeur

L'employeur n'a pas accès au dossier médical de son employé.

Par contre, certaines informations médicales pourront lui être communiquées si les circonstances le justifient, notamment :

Si l'employé s'absente du travail pendant une longue période pour cause de maladie, l'employeur peut lui demander un certificat médical pour justifier son absence.

Si l'employeur a des motifs raisonnables de croire que l'employé n'est pas physiquement en mesure d'exécuter le travail requis, il peut lui demander de se soumettre à une expertise médicale. L'employeur peut ensuite avoir accès au rapport médical de l'expert qui a rencontré l'employé.

Notez qu'un employeur ne peut exiger une copie du dossier médical à un futur employé lors d'un processus d'embauche. Par contre, il peut évaluer ses aptitudes physiques et psychologiques à accomplir le travail en lui posant des questions ou lui demander de se soumettre à une expertise médicale spécifique. Il peut ensuite avoir accès au rapport de l'expert.

Seule la personne responsable des employés et des décisions les concernant (par exemple le directeur du personnel) peut avoir accès aux informations médicales d'un employé.

Attention: *En cas de refus d'accès, il est possible de présenter une demande de révision. Pour vérifier si le refus était justifié ou pas, l'organisme chargé de la révision prendra en compte uniquement les documents déposés lors de la première demande d'accès. Il est donc préférable de s'assurer que la demande d'accès est suffisamment détaillée et accompagnée des justificatifs nécessaires.*

Important ! Cet article explique de façon générale le droit en vigueur au Québec et n'est pas un avis ou un conseil juridique. Pour connaître les règles particulières à votre situation, consultez un avocat ou un notaire

Source : www.educaloi.qc.ca

Brunch de Noël

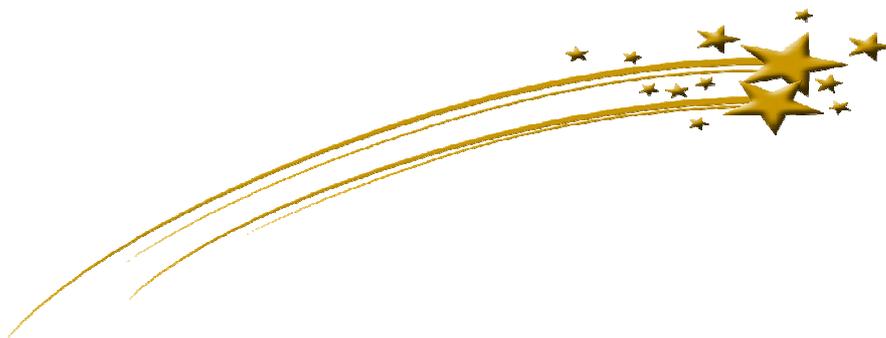
Espace membres

Le 3 décembre 2017 a eu lieu pour une deuxième année notre brunch de Noël au Restaurant Ginger de Sainte-Foy, un peu plus de vingt-cinq personnes ont répondu positivement à notre invitation.

Les prix de présence et les cadeaux d'invités pour les petits et les grands ont ravi les participants.

Nous tenons à remercier le Restaurant Le Ginger pour les rabais cadeaux et pour la qualité de la nourriture et du service.

Nicole Bélanger, directrice



Espace membres



La Fondation Québec Philanthrope tenait le 19 décembre dernier, à la Chapelle du Patro de Lévis, sa « Soirée automnale de remises officielles des aides financières ».

Lors de cette soirée, le Fonds Rousseau Falardeau a remis à notre organisme un don de 9 346.79\$.

Cet apport financier nous permettra de poursuivre notre mission.

Nicole Bélanger, directrice



FONDATION
Québec Philanthrope
INVESTIR POUR DONNER ET PERPÉTUER

La campagne de bûches de Noël a été un franc succès grâce à votre générosité nous avons vendu 132 bûches soit 23 de plus que l'an passé.

L'argent ramassé a permis d'offrir à nos membres un brunch de Noël.

Nicole Bélanger, directrice



Merci à nos bénévoles: Johanne, Louise , René et Louis!!

Nos félicitations

Par : Nicole Bélanger, directrice

Épilepsie section de Québec est fière d'être membre
de l'Alliance canadienne de l'épilepsie et de contribuer à son succès!



Le 3 novembre 2017, mesdames Johanne Bédard, administratrice et Nicole Bélanger, directrice ont assisté au 30^e anniversaire d'Épilepsie Granby et régions. C'est sous le signe de la nouveauté que s'est déroulé cet événement, en lançant leur nouvelle image et leur nouveau nom.

Ce fut également l'occasion de rencontrer les équipes d'Épilepsie Outaouais et Épilepsie Mauricie et centre du Québec.

Nous tenons à remercier le conseil d'administration d'Épilepsie Montérégie ainsi que madame Anie Roy, coordonnatrice service, intervenante et ARH et madame Joannie Beauchemin, coordonnatrice finances et administration de leur accueil chaleureux et sympathique.

Félicitations à Épilepsie Montérégie pour les 30 ans d'aide et d'écoute aux personnes épileptiques et à leurs proches.



Espace membres

Activités à ne pas manquer

Causerie

La Causerie est une occasion de rencontrer des personnes vivant la même situation, de créer des liens et de discuter sans jugement et librement.

Nos animatrices mesdames Johanne Bédard et Diane Ferland sont des femmes de cœur qui sauront vous écouter et vous guider dans votre cheminement.

Les rencontres ont lieu à nos bureaux, il est possible de vous inscrire aux coordonnées habituelles.

CAUSERIE

Endroit: Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelèvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Mardi 13 mars 2018
19 h 00 à 20 h 30

Objectifs de la rencontre: Créer des liens, partager, discuter

Sans jugement et librement

Animatrices:
Johanne Bédard, bénévole
Diane Ferland, bénévole

Nombre de places: 8
(inscription obligatoire)

Par téléphone au : 418-524-8752
Courriel : infoesq@bellnet.ca



Suivez nous sur Facebook:
www.epilepsiequebec.com

CAUSERIE

Endroit: Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelèvre
Québec (Québec) G1M 1N7

Mardi 10 avril 2018
19 h 00 à 20 h 30

Objectifs de la rencontre: Créer des liens, partager, discuter

Sans jugement et librement

Animatrices:
Johanne Bédard, bénévole
Diane Ferland, bénévole



Nombre de places: 8
(inscription obligatoire)

Par téléphone au : 418-524-8752
Courriel : infoesq@bellnet.ca

Suivez nous sur Facebook:
www.epilepsiequebec.com

Assemblée générale annuelle

Notre assemblée générale aura lieu le jeudi 14 juin 2018 à 18 h 30

Endroit : Carrefour communautaire de Charlesbourg
(Locaux de l'Association des personnes avec une déficience de l'audition)
7260, boul. Cloutier
Québec (Québec) G1H 3E8

Le coin des enfants



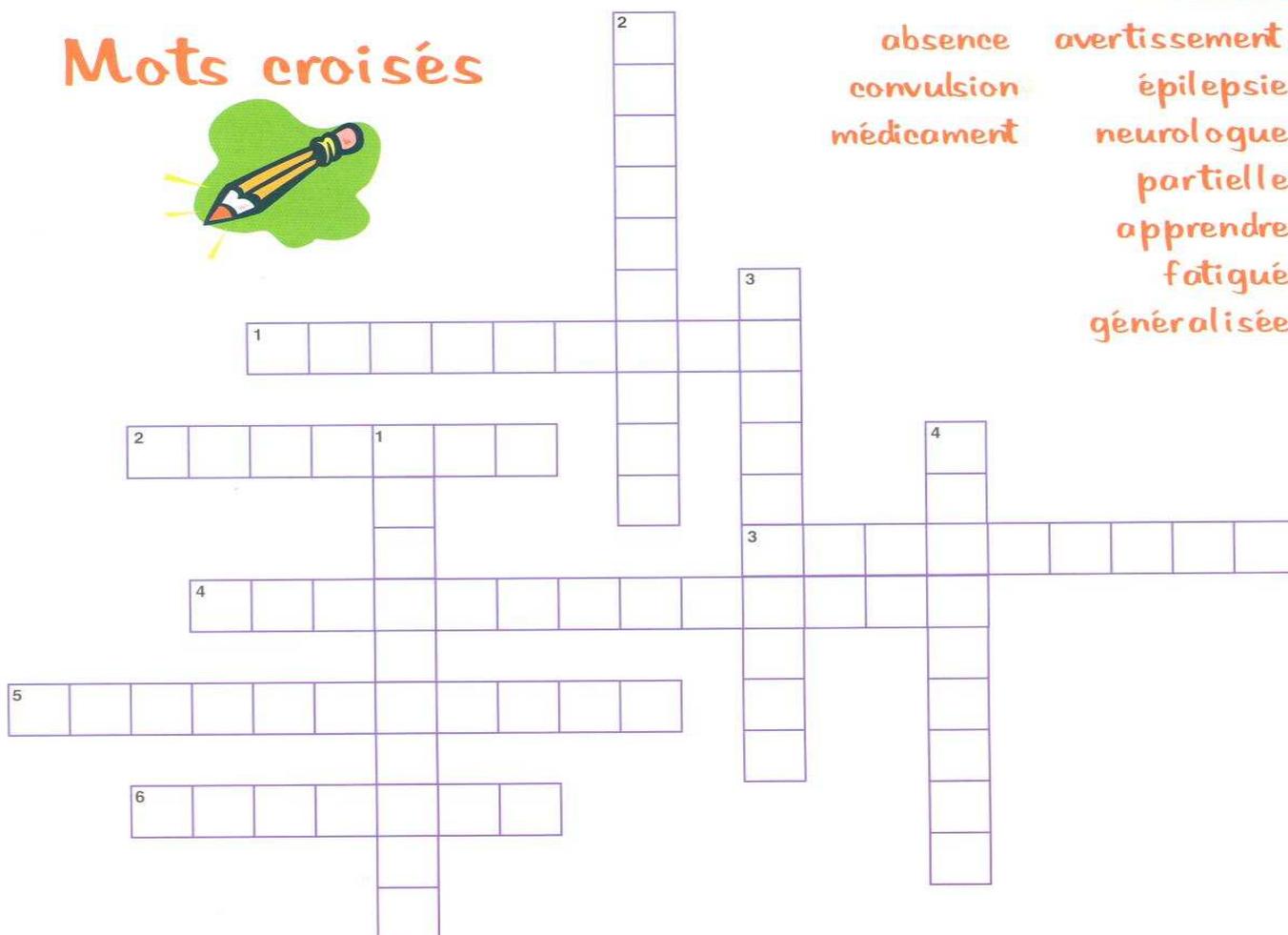
NOM : _____

Le coin des enfants

Mots croisés



absence avertissement
convulsion épilepsie
médicament neurologue
partielle
apprendre
fatigué
généralisée



HORIZONTAL

1. Une personne qui a l'_____ fait des crises.
2. Quand une personne fait une crise d'_____ on dirait qu'elle rêve tout en étant éveillée.
3. _____ ce qu'est l'épilepsie aide à comprendre ce qu'est cette condition et à aider les autres enfants qui ont des crises
4. Une petite crise qui provoque une étrange sensation, un mouvement brusque, de la joie ou de la peur subite, un soubresaut de la jambe ou sentir quelque chose qui n'existe pas s'appelle un _____.
5. Si la crise affecte tout le cerveau, on l'appelle une crise _____.
6. Après une crise, un individu peut être _____ ou confus.

VERTICAL

1. Un médecin qui a étudié le cerveau s'appelle un _____.
2. Une _____ est une contraction violente et involontaire des muscles.
3. La plupart des crises sont maîtrisées grâce à un _____.
4. Lorsqu'une crise se déroule seulement dans une partie du cerveau, on l'appelle une crise _____.

Adhésion individuelle 5,00\$

Nom :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Téléphone rés. :

Téléphone bur. :

Désirez-vous recevoir nos communiqués : par la poste et/ou par courriel Désirez-vous recevoir le journal Le Survol : par la poste et/ou par courriel

Adresse électronique : _____

Date de naissance (jour, mois, année) : _____

Adhésion familiale 10,00\$
(Tous logeant à la même résidence.)

Epileptique conjoint(e) père/mère frère/sœur

Nom :

Nom :

Nom :

Nom :

Adresse :

Ville :

Code postal :

Téléphone rés. :

Téléphone bur. :

Désirez-vous recevoir nos communiqués : par la poste et/ou par courriel Désirez-vous recevoir le journal Le Survol : par la poste et/ou par courriel

Adresse électronique : _____

Toutes les données recueillies demeureront confidentielles et seront utilisées pour vous informer de nos activités.

Nous vous remercions de votre confiance!

SVP retourner le formulaire avec votre cotisation.**Faire le chèque ou le mandat de poste à l'ordre de :**

Épilepsie section de Québec

1411, boul. Père-Lelièvre

Québec (Québec) G1M 1N7

Faire un don

Savez-vous qu'il est possible de contribuer à la réalisation de notre mission? En effet, tout don envoyé à Épilepsie Section de Québec nous permettra de continuer à offrir des services de qualité auprès des personnes ayant besoin de notre appui. Il vous suffit de compléter le coupon ci-dessous et de nous l'expédier. Le don peut être fait soit en argent comptant ou par chèque selon votre préférence. Vous pouvez également naviguer sur notre site web, au www.epilepsiequebec.com, via l'onglet dons, afin d'accéder à l'option CanaDon.org.

Prière d'écrire vos coordonnées en lettres moulées afin d'en faciliter la lecture.

Nom : _____

Adresse : _____

Ville : _____ Code postal : _____

Téléphone : _____

Je désire faire un don au montant de : _____

Merci de nous soutenir !

Nous tenons à témoigner toute notre gratitude aux familles qui ont choisi d'endosser notre cause par l'intermédiaire d'un don In Memoriam.

Les données recueillies resteront confidentielles.

Un reçu pour fins d'impôt sera émis pour tout don de 10 \$ et plus. (Numéro d'organisme de charité : 0596882-11-06)

Épilepsie section de Québec
1411, boul. Père-Lelièvre
Québec (Québec) G1M 1N7



LE
MARCHAND
DE LUNETTES
LUNETTERIE COMMUNAUTAIRE



Voir clair sans se ruiner
Lunettes accessibles à tous!

<http://marchanddelunettes.org/>
Pour me joindre 581-983-3883

Simon Dufour opticien

