

Le régime cétogène (Ketogenic Diet)

Qu'est-ce que le régime cétogène ?

Le régime cétogène est un régime soigneusement étudié qui aide à contrôler ou à maîtriser les crises chez certains enfants. Il s'agit d'un régime très riche en lipides et faible en glucides. L'organisme utilise normalement les glucides (sucres, pain, pâtes alimentaires ou autres) comme combustible, mais puisque les glucides sont pratiquement absents de ce régime, ce sont les lipides (normalement le beurre et la crème) qui deviennent le combustible principal.

Le régime cétogène peut être adapté aux exigences des personnes de toutes origines ethniques et à celles des enfants allergiques aux produits laitiers. Ce régime est nutritionnellement complet si la personne qui le suit prend des suppléments de calcium et de multivitamines sans sucre. Il est très important qu'il n'y ait de sucre dans rien. Même de petites quantités de glucides, comme un petit biscuit ou un peu de sucre dans le dentifrice, risquent d'annuler complètement l'effet du régime cétogène.

Comment ce régime fonctionne-t-il ?

On ne connaît pas encore le mode exact de fonctionnement de ce régime, mais des années d'expérience ont montré qu'il peut être d'une grande utilité dans le traitement des épilepsies rebelles. Ce régime a fait l'objet de très nombreuses recherches, dont une recherche très poussée à l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique où certains enfants le suivent.

À qui profite le régime cétogène ?

Ce régime est rarement utilisé sauf dans les cas où un patient n'a pas réagi favorablement à deux ou trois antiépileptiques. Le régime cétogène est prescrit, dans la plupart des cas, à des enfants de 12 mois à 10 ans, bien qu'on ait constaté des effets bénéfiques chez des adolescents.

Le régime cétogène peut être prescrit aux enfants épileptiques, quelle que soit la nature de leur épilepsie, mais il est particulièrement efficace dans le contrôle des crises myocloniques de l'enfance, des crises d'absence et des crises atoniques (s'accompagnant de chutes). Le régime aide certains patients atteints d'épilepsie tonico-clonique généralisée, d'épilepsie multifocale du syndrome de Lennox-Gastaut ou d'épilepsie myoclonique sévère du nourrisson.

Comment surveille-t-on ce régime ?

Il est absolument indispensable que ce régime soit supervisé par un neurologue et par un diététicien. Ne commencez jamais un tel régime par vous-même. La mise en route du régime dure trois ou quatre jours et se fait en milieu hospitalier sous la supervision d'un neurologue et d'un diététicien. Durant cette période, les patients peuvent être soit hospitalisés soit admis comme patients externes. Puisque ce régime est très précis et que chaque calorie est comptée, seul un diététicien peut préconiser les aliments à prendre et leurs quantités. N'échangez pas vos recettes avec les parents d'autres enfants qui suivent ce régime cétogène.

Quelle est l'efficacité du régime cétogène ?

Chez environ un tiers des patients, les crises disparaissent ou il y a une amélioration très nette de leur condition. Un autre tiers des patients constatent une certaine amélioration, tandis que pour le dernier tiers, le régime n'apporte aucun changement.

Dois-je arrêter la prise de mes médicaments ?

Pour ce qui est de la prise de vos médicaments, suivez scrupuleusement les recommandations de votre neurologue. En règle générale, le phénobarbital et certaines benzodiazépines sont éliminés graduellement dès le début du régime. N'arrêtez jamais de prendre vos médicaments et n'en ajoutez aucun à votre traitement sans avis médical, car cela pourrait être très dangereux.

Y a-t-il des effets secondaires ?

Tout comme pour vos médicaments antiépileptiques, le régime cétogène peut entraîner des effets secondaires et présenter certains risques. Très souvent les patients doivent jeûner au début du régime et il est donc important de surveiller leur taux de glycémie durant cette période. Comme le régime est déficient en calcium et en certaines vitamines, une prise de suppléments s'impose. Il y a un risque d'apparition de calculs rénaux, mais ce risque peut diminuer avec l'absorption de suffisamment de liquides. D'autres risques existent également, entre autres des risques de déshydratation, de constipation, d'élévation du taux de cholestérol, d'altération des fonctions hépatiques ou de modifications du comportement. La supervision du régime par un neurologue et un diététicien contribue à minimiser ces effets secondaires.

Pendant combien de temps dois-je suivre ce régime ?

En règle générale, les patients dont les crises ont disparu doivent encore suivre ce régime pendant deux ans au moins. La décision de poursuivre le régime dépend en partie d'un EEG effectué après cette période de deux ans, mais dépend également d'autres facteurs comme ceux qui sont à l'origine de l'épilepsie et du syndrome de l'épilepsie. L'arrêt du régime se fait normalement de manière très graduelle. Il est généralement mis fin au régime après trois mois si le patient ne montre aucun signe d'amélioration.

Y a-t-il d'autres facteurs à considérer ?

Le choix de ce régime comme traitement peut être difficile pour les familles tant d'un point de vue pratique que du point de vue émotionnel. Les premières semaines sont souvent très stressantes et il est important que la famille puisse compter sur un bon réseau de soutien. Le temps supplémentaire qu'exige la préparation des repas et les difficultés qu'éprouvent certains enfants à respecter un régime aussi strict sont autant de sources de tension. Cependant, une planification bien pensée, un minimum de créativité et une bonne attitude permettront de surmonter ces obstacles. De nombreuses familles parviennent à faire face à ces défis sans trop de difficultés et diront à quiconque veut les entendre que ce surcroît de travail en vaut absolument la peine, si l'adoption d'un tel régime permet d'éliminer ou, du moins, de réduire dans une grande mesure les crises de leurs enfants.

Les ressources suivantes sont disponibles à la bibliothèque de la *BC Epilepsy Society* :

Ketogenic Diets, Treatments for Epilepsy and Other Disorders, Fifth Edition
Eric Kossoff, John M. Freeman, Zahava Turner, James Rubenstein
Demos Health, 2011

Ce guide détaillé offre de nombreuses informations aux parents, aux médecins et aux diététiciens qui veulent en savoir plus sur le régime cétogène. Il explique comment fonctionne le régime, comment il doit être utilisé et son rôle en tant que traitement. Il aborde également les versions modifiées et moins restrictives du régime et le régime Atkins modifié pour l'épilepsie. Il propose aussi des exemples de menus, une base de données sur les aliments et des renseignements sur les apports caloriques.

Fighting Back with Fat

By Erin Whitmer and Jeanne L. Riether

Demos Health, 2013

Ce livre a été écrit par deux mères dont les enfants suivent un régime cétogène. Il fournit des renseignements détaillés sur le régime, et offre des conseils et des suggestions pour gérer les difficultés quotidiennes associées au régime, en particulier l'organisation des repas, les techniques de préparation, les façons d'éviter le risque de malnutrition et les difficultés liées au respect du régime.

First Do No Harm

Jaffe/Braunstein Films

DVD, 1997: 94 minutes

Un film avec Meryl Streep, fondé sur l'histoire d'un enfant épileptique qui tire des bienfaits du régime cétogène.

Ressource en ligne:

The Charlie Foundation to Help Cure Pediatric Epilepsy

www.charlifoundation.org

L'objectif de cette organisation à but non lucratif est de faciliter les recherches, de former les professionnels et d'informer les familles sur le régime cétogène. Le site Web offre des forums en ligne pour aider les familles et créer un réseau de soutien.

Diffusion approuvée en juin 2008 (kf).

Vous pouvez devenir membre de la *BC Epilepsy Society* pour bénéficier de tous les programmes et services que nous offrons.

900, 8e Avenue Ouest, bureau 2500, Vancouver (C.-B.) V5Z 1E5

Téléphone: (604) 875-6704 Télécopieur: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com