

Une brève histoire de la Ligue Canadienne Contre l'Epilepsie
(LCCE, *Canadian League Against Epilepsy, CLAE*)

Juhn A. Wada, O.C., D.Sc., M.D., Med.Sc.D.,FRCP (C)

Président-fondateur de la LCCE

Université de la Colombie Britannique

Prologue

L'année 2007 marquera le trentième anniversaire de la Ligue Canadienne Contre l'Epilepsie (LCCE). L'organisation de la célébration de cet événement est en cours sous la responsabilité du Dr Lionel Carmant, *quatorzième* président titulaire de la LCCE. Le 30^{ème} anniversaire représente l'âge adulte jeune d'une organisation qui a pignon sur rue, avec une croissance intrinsèque, et bénéficiant de la sagesse et de l'évolution extrinsèque qui lui permettront de répondre aux défis du futur. Le Dr. Carmant a pris la décision opportune de documenter les progrès de la Ligue depuis sa création. La disponibilité de cette analyse et perspective historique soutiendra notre détermination de renforcer la cause de l'épilepsie, et nous aidera aussi à organiser notre avenir.

Le contexte historique

En 1956, force était de constater l'état d'inertie totale de l'épileptologie en Colombie Britannique (CB), alors que l'auteur de ces lignes débarquait à Vancouver, venant de Montréal, où une activité majeure existait. La situation de la CB, à cette époque, n'était probablement pas très différente de celle d'autres provinces et territoires hors du Québec. Cette prise de conscience devint la principale motivation d'une recherche des moyens de stimuler l'épileptologie.

Comme nous le verrons dans cette revue historique, la création de la LCCE était profondément ancrée dans l'espoir de promouvoir le mouvement épileptologique au Canada par un événement public de grande visibilité. Elle fut donc intimement mêlée aux préparatifs du 10^{ème} Congrès International de l'Epilepsie, qui s'est tenu en 1978 à Vancouver. Ce fut pendant la planification de ce Congrès que nous prîmes conscience de la nécessité d'une organisation professionnelle nationale capable de recevoir un tel événement de niveau mondial.

Le rôle du Canada dans le mouvement épileptologique nord-américain

Au milieu du XX^{ème} siècle, l'Institut Neurologique de Montréal (MNI) était un centre d'excellence en neurologie, et particulièrement en épileptologie. Grâce à l'intérêt personnel de son directeur fondateur, le Dr Wilder Penfield, le Canada devint le berceau de l'épileptologie, en contribuant plus que sa part aux connaissances et formant un grand nombre d'éminents spécialistes venus du monde entier.

Historiquement, le mouvement épileptologique nord-américain avait débuté principalement dans l'est des Etats Unis, auquel Montréal avait un accès facile. La *National Association for the Study of Epilepsy and the Care and Treatment of Epileptics* fut créée en 1898 et tint sa première réunion en 1901 à Washington, DC. En 1909, elle devint le chapitre américain de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE). En 1936, la branche américaine de la LICE était organisée et l'étude de l'épilepsie prospéra grâce à l'interaction intime et à la collaboration entre collègues canadiens et américains. Ont servi comme présidents : William G. Lennox(1937-38), Temple Fay (1938-39), Irving McQuarrie (1939-40), Tracy J. Putnam (1940-41), H. Houston Merritt (1941-42), Wilder Penfield (1942-43), T.C. Erickson (1943-44) --qui avait auparavant fait au MNI une étude historique sur le rôle du corps calleux dans le début partiel des crises généralisées-- C.D. Aring (1944-45). La première réunion après la deuxième guerre mondiale a eu lieu à New York en 1946. Par la suite, cette date a été retenue comme la date fondatrice de l'actuelle American Epilepsy Society (AES), et Francis McNaughton de Montréal en a été le premier président (1948-49). L'AES a servi et représenté les intérêts des Etats Unis et du Canada sans discrimination. Cette tradition de l'AES a persisté, comme le reflète le fait que quatre Canadiens en ont été les présidents: T. Rasmussen (1961-62), P. Robb (1965-66), P.Gloor (1975-76), et J. Wada (1988-89). Il semblait alors qu'il n'y avait pas de besoin ni de raison particulière de mettre en place une Société Canadienne distincte.

Cependant, malgré ce qui apparaissait être une représentation harmonieuse des intérêts à la fois Canadiens et Américains, il y avait un besoin substantiel d'apporter de nouvelles connaissances au niveau local et provincial à travers le vaste territoire du Canada, en particulier en dehors du Québec. C'est dans ce contexte que le Dr Wada

participa aux congrès quadriennaux de Neurologie: à Vienne, en 1965, où il entendit le Dr F. McNaughton parler avec éloquence du besoin d'une accélération du mouvement épileptologique lors du congrès de la LICE ; à New York, en 1969, où il rencontra le Dr Jerome Merlis, alors président de la Ligue Internationale et ancien président (1956-57) de l'AES, qui parla de la participation nord-américaine à la mouvance internationale contre l'épilepsie. Ces événements ont fourni au Dr Wada une compréhension des efforts locaux et nationaux, dans l'évolution du contexte international.

La genèse de la LCCE

L'occasion la plus propice s'est présentée en 1973 à la suite du Congrès International d'EEG et de Neurophysiologie Clinique à Marseille. Le Dr. Wada se rendait à Barcelone, où avaient lieu à la fois le congrès international de neurologie et le congrès de la LICE. A la gare de Marseille, le Dr. Wada retrouva son ami le David Daly comme compagnon de voyage pour Barcelone. David Daly avait été président de l'AES (1966-1967) et allait devenir président de la LICE à Barcelone. Leur conversation durant le voyage fut centrée sur les travaux et les mandats de l'AES et de la LICE. Sa participation à des congrès européens liés à la LICE permit au Dr Wada d'établir des contacts plus étroits avec les instances de la LICE, mais aussi avec Mme Ellen Grass, représentante du Bureau International pour l'Epilepsie (IBE), une organisation de patients. Ces événements ont nourri les projets du Dr Wada d'accroître l'information du public sur les avancées de la recherche sur l'épilepsie, et de changer les attitudes du public envers l'épilepsie, par la tenue d'une réunion d'importance similaire dans l'ouest du Canada. Au congrès de Bruxelles (1974), le Dr. Wada a discuté de cette possibilité avec D. Daly et Mme Grass. Il y avait des arguments solides en faveur de cette idée: il n'y avait pas eu antérieurement de Congrès de l'Epilepsie sur la côte ouest en Amérique du Nord, les provinces canadiennes en dehors du Québec avaient besoin de renforcer le mouvement épileptologique, et Vancouver est stratégiquement bien placée, avec un accès direct de l'Amérique, de l'Europe et de l'Asie.

D. Daly et Madame Grass ont clairement soutenu cette initiative, mais en même temps il devint clair que le congrès de la LICE nécessiterait une société professionnelle de l'épilepsie pour accueillir cet événement. Malgré son éminence dans la spécialité, le

Canada n'avait pas sa propre société nationale, probablement en raison, en partie, de son étroite implication dans l'AES. *Lorsque* ce point fut soulevé, on rappela au Dr Wada qu'il était aussi membre de l'AES, et que l'AES pourrait donc aisément accueillir ce congrès au nom du Canada. Malgré ce geste américain généreux, le Dr. Wada pensait toujours que le Canada devait avoir sa propre société nationale. C'était une réponse naturelle pour lui puisqu'il était né et avait été élevé au Japon, était arrivé au Canada via les Etats Unis, et avait décidé en *toute* conscience d'être un fils adoptif du Canada.

Création d'une Société Nationale: le Canada accueille le congrès international.

En 1975, au Congrès Neurologique Canadien de London, Ontario, le Dr. Wada discuta avec plusieurs collègues l'idée de renforcer à l'échelon national l'effort de recherche fondamentale et clinique sur l'épilepsie, et d'accroître la prise de conscience du public sur les thèmes de la recherche, au moyen d'une organisation professionnelle canadienne. Ces collègues étaient Norman Auckland (BC), Frederick *Andermann* (PQ), Warren Blume (ONT), Henry Dunn (BC), Keith Meloff (ONT), et Allan Sherwin (PQ). Ils décidèrent unanimement de créer une société nationale canadienne contre l'épilepsie, et ils acceptèrent d'en devenir les six membres fondateurs. Le travail administratif commença immédiatement par la déclaration de la société canadienne, avec l'assistance juridique de Kay Collins et de son associé Will Geselbracht de Vancouver. La constitution et le règlement furent écrits et déposés à Ottawa. La proposition du congrès fut ensuite *soumise* à la LICE lors du congrès de Berlin, en 1975, sous réserve de l'admission de notre société en tant que chapitre canadien de la LICE. Notre proposition d'organiser le congrès international à Vancouver fut formellement acceptée lors du congrès de Dublin, en 1976. Nous avions initialement proposé le nom d'"Epilepsy Canada", mais nous fûmes informés par Ottawa que ce nom avait déjà été déposé par une organisation de patients, qui s'appelait jusque là la "Canadian Epilepsy Association". La nouvelle société nationale fut donc baptisée "Ligue Canadienne Contre l'Epilepsie".

1977: symposium inaugural de la LCCE, actes, et la Médaille d'Or Wilder Penfield.

Les 20 et 21 mai 1977, l'inauguration de la LCCE fut célébrée par un symposium international à Vancouver. Nous reçûmes le soutien de l'AES et de la société japonaise

d'épilepsie (JES, représentée par H. Akimoto). Les participants *étaient* des cliniciens et chercheurs canadiens et américains, et les présidents de la LICE et de l'IBE étaient présents. Les actes de cette réunion furent publiés (*Modern Perspectives in Epilepsy*, J.A.Wada, ed., Eden Press, 1978).

En 1977, la LCCE avait 171 membres cotisants. La durée de la présidence fut fixée à 2 ans. Le trésorier-secrétaire fut choisi localement pour faciliter le travail ultérieur. La LCCE mit sur pied un programme de Prix (Awards), et le joaillier Henry Birks recruté pour développer la médaille Wilder Penfield. Cette médaille d'or devait être attribuée pour des services distingués en clinique et en recherche sur l'épilepsie. Cette médaille fut ensuite mise à la disposition du MNI pour son 50^{ème} anniversaire, mais le moule originel reste une propriété de la LCCE. La liste des présidents et des récipiendaires de la médaille Penfield est fournie en annexe.

La préparation, le programme, et les actes du Congrès International de 1978.

Une fois la société nationale créée, il fallut se consacrer rapidement à la préparation du congrès international de Vancouver. Il y eut de très nombreuses réunions locales, nationales, internationales, formelles et informelles. Nous nous retrouvions en territoire *inconnu*, avec d'énormes enjeux financiers. Mais notre enthousiasme croissait au fur et à mesure que nous abordions les mesures pratiques nous permettant d'atteindre notre but : accroître la prise de conscience du public sur les buts de la recherche en épileptologie, et créer une atmosphère d'urgence au sujet de l'épilepsie parmi nos collègues. Tout ceci par l'accueil du congrès international au Canada.

Les obligations légales et financières.

Initialement, le défi le plus sérieux était d'ordre financier, mais il fut relevé par un financement hypothécaire privé de la part du président fondateur. Par la suite, le hasard permit une rencontre, dans un avion, avec le sénateur Ray Perrault, ce qui amena une demande de subvention fédérale couronnée de succès. D'autres fonds furent recueillis au niveau provincial et fédéral (grâce au professeur Richard Splane, Travail Social), et par des sources privées (par l'ancien doyen de l'Université de la CB, John McCreary, Directeur de la fondation Woodward). Comme la LICE ne nous autorisait pas à recourir

aux *services* de comptables professionnels, nous eûmes recours à l'aide volontaire d'amis personnels de l'UBC: Faculté de Commerce (Doyen Peter Lustzig), Faculté de Droit (Professeur Ralf Loffmark). Nos liens étroits avec des collègues d'une université riche en facultés furent un atout considérable dans la résolution des implications financières et légales de notre entreprise.

Pour accueillir le congrès international, il fallait consolider nos ressources nationales. L'Association Canadienne pour l'Epilepsie émigra de Toronto à Vancouver pour optimiser notre potentiel national et rejoindre la LCCE. *Rétrospectivement*, le congrès de Vancouver de 1978 a non seulement créé la LCCE, mais a aussi revitalisé l'organisation des patients, *connue* en tant qu'"Epilepsy Canada".

Le programme du congrès.

Le concept du congrès de Vancouver était original. Bien qu'il eût lieu sur la côte Pacifique du *Canada*, et qu'il fût organisé par la LCCE, il nous a semblé important d'unir nos forces à celles de professionnels des autres pays des bords du Pacifique. La LCCE fut donc rejointe par l'AES (Président: F. Dreifuss), l'Institut Occidental d'Epilepsie (WIE, Président: J. Wada), et la Société Japonaise d'Epilepsie (JES, Président: H. Akimoto), chacun devenant un animateur tout en conservant ses propres thèmes dans le programme du congrès. D'autres contributions au programme furent faites par les organisations de patients: la Société d'Epilepsie de Colombie Britannique (BCES), l'Association d'Epilepsie du Canada (CEA), et la Fondation Américaine pour l'Epilepsies (EFA). Ainsi, les principaux thèmes furent: AES: monitoring intensif; LCCE: nouveaux traitements chirurgicaux, approche expérimentale; JES: évolution et pronostic; WIE: neurotransmetteurs, comportement et tératogénicité; LICE: essais des nouveaux médicaments, commercialisation et disponibilité; BCES/CEA et EFA: approche globale. Finalement, l'IBE sponsorisa une conférence spéciale de Robert Naquet de Paris, sur "Limites et Perspectives de nos connaissances : les progrès dûs à la recherche". A la suite du congrès, un séminaire sur "Quoi de neuf pour l'épilepsie", avec participation d'importantes personnalités du congrès, eut lieu à l'hôpital de l'Université de la Colombie Britannique.

Inscriptions et couverture médiatique

Plus de 1200 inscrits pour le congrès – contrastant avec les 150-300 inscrits des congrès précédents- et 500 pour le séminaire grand public. Le succès de ces événements fut assuré par la participation de nombreux volontaires professionnels locaux, et des organisations de patients. La couverture médiatique fut importante, et souligna les progrès de la recherche sur l'épilepsie, considérée comme un sujet important de santé publique.

Publication des actes du congrès

Les actes furent publiés: LICE: *Progress in Epileptology* (eds. Wada & Penry); LCCE / WIE: *EPILEPSY - Neurotransmitter, Behavior and Pregnancy* (ed. Wada) et LCCE: *What's New on Epilepsy* (ed. Wada). Cette dernière publication fut rééditée dans le *British Columbia Medical Journal*, et fut largement diffusée, dans le but d'accroître la prise en compte de la maladie parmi les professionnels.

Conséquences locales

L'un des développements marquants sur l'installation d'une unité spécialisée pour l'étude des crises. Cette unité clinique moderne permit de compléter et d'intégrer les laboratoires de recherche fondamentale à l'hôpital de l'Université de la Colombie Britannique en 1979.

Consolidation des ressources nationales.

Comme reflet de l'accroissement d'intérêt pour l'épilepsie, il y eut une remarquable prolifération de groupes liés à l'épilepsie entre 1980 et 2006 au Canada, indépendamment de la LCCE, comme le Consortium Canadien pour l'Epilepsie (CEC), l'Institut Canadien de Recherche sur l'Epilepsie (CERI), le centre de Ressource Canadien des données sur l'épilepsie (CEDAR), et le Réseau Canadien pour l'Epilepsie de l'Enfant (CPEN). Bien que tous ces groupes fussent très utiles, il apparut qu'une approche intégrée, nationale, utilisant la LCCE légalement établie, permettrait de coordonner les diverses facettes du mouvement épiléptologique. En mars 2001, Peter Carlen et Warren

T. Blume suggérèrent à toutes les personnes intéressées par l'épilepsie de se réunir.

Sous l'impulsion du 13^{ème} président, Elout Starreveld (2001-03), ce projet fut mis sur la table, dans le but d'élargir les perspectives du mouvement épileptologique canadien par une initiative liant de manière formelle la LCCE et d'autres organisations, en invitant des représentants des CEC (Neelan Pillay), CPEN (Lionel Carmant), CERI (Peter Carlen), des internes en neurologie et neurochirurgie (Nathalie Jette), et Epilepsie Canada (Donald Weaver) à siéger au Conseil de la LCCE. La collaboration enthousiaste d'Epilepsie Canada (EC, President Tim Ryan) eut aussi pour résultat de voir siéger le président de la LCCE dans le Conseil d'Epilepsie Canada.

Une conséquence notable de cette initiative fut l'union organique avec le CERI. La réunion du CERI en septembre 2001, qui se tint au MNI, devint historique quand les plus de cent participants votèrent unanimentement leur jonction avec la LCCE, en tant que section, traçant la voie d'une union organique des ressources nationales cliniques et fondamentales sous l'égide de la LCCE. Ce lien formel créé, le concept d'une conférence annuelle, soit avant le Congrès Canadien des Sciences Neurologiques (CCNS), soit de manière autonome, fut mis en place. Ainsi, la conférence de London, en 2005, sur les épilepsies rebelles, fut organisée, avec les participations cliniques et fondamentales rassemblées par W. Blume, qui ne ménagea pas sa peine pour mettre sur pied cette organisation commune. Les actes de ce symposium ont été publiés (Blume et al., eds. *Intractable Epilepsy: Advances in Neurology*, vol. 97, 2005).

Statuts

Dans l'intervalle, les règlements de la LCCE furent amendés pour intégrer les changements et pour assurer la continuité d'une composition et d'une représentation efficaces au sein du Conseil. Il y avait aussi une carence évidente dans les statuts de la LCCE: en tant qu'organisation charitable (et non corporation, ou société), il lui était fait obligation de dépenser 80% de ses revenus annuels. Cette limitation fut rectifiée, et les nouveaux règlements permettent à présent à la LCCE de s'adapter aux circonstances changeantes du XXI^{ème} siècle.

Prix

C'est aussi pendant la présidence de Starreveld que le Prix Mary Anne Lee fut établi, en honneur de la défunte Mary Anne Lee, une éminente épiléptologue de Calgary. Cette récompense est attribuée chaque année à un interne en formation en neurologie, neurochirurgie, ou neuropédiatrie, ou à un étudiant en médecine ou en sciences fondamentales, selon certains critères. (voir la section "directions nouvelles" pour l'expansion du programme de prix)

Directions nouvelles

Avec le 13^{ème} président, Sam Wiebe, il y eut une croissance intrinsèque supplémentaire, correspondant à une nouvelle ère avec une visibilité extrinsèque accrue des activités de la LCCE.

Activités Nationales

- Promotion accrue de la LCCE comme plateforme de dialogue pour les nombreuses organisations canadiennes, qui permit d'inclure l'Alliance Canadienne pour l'Epilepsie (CEA) dans le Conseil de la LCCE. L'adhésion fut ouverte à une plus large population, qui inclut dorénavant les professions de santé alliées et d'autres individus intéressés.
- Des Cours d'Epileptologie d'une demi-journée, portant sur divers sujets, sont offerts par le Comité Educatif de la LCCE sous la direction de Neelan Pillay, lors du Congrès Canadien des Sciences Neurologiques.
- La LCCE a mis en place un fonds pour l'attribution de bourses de recherche pour les étudiants en médecine et en sciences fondamentales, et les personnels de santé. Ces bourses font partie du Prix Mary Anne Lee, et tous les quatre sont attribués chaque année depuis 2006.

Activités Internationales

- Leadership international: le président de la LCCE préside la Commission Régionale Nord-Américaine nouvellement créée par la LICE. Avec des représentants du Canada, de la Jamaïque et des USA, cette dernière a reçu le mandat d'améliorer la prise en charge et l'éducation en Amérique du Nord et dans les Caraïbes.
- Nouvelles relations avec l'AES: participation du président de la LCCE au Conseil de l'AES, et organisation conjointe par l'AES et la LCCE du congrès biennal nord-américain dès 2006.

Epilogue

La croissance intrinsèque et *l'évolution* extrinsèque de la LCCE, dont le rôle et le rayonnement croissent, permettront au Canada de faire profiter plus efficacement de ses capacités traditionnelles le mouvement épileptologique nord-américain, main dans la main avec nos collègues US et régionaux.

L'esprit de collaboration rappelle clairement les arrangements antérieurs, lors de l'AES, qui représentait à la fois les intérêts américains et canadiens. Le futur est déjà là, et nous *sommes* tous enthousiasmés par la transformation dynamique de la LCCE, qui grandit et remplit mieux, avec plus de force et d'efficacité, son rôle *de* fer de lance de l'Amérique du Nord dans la campagne globale contre l'épilepsie. Nous attendons maintenant avec impatience le symposium du 30ème anniversaire, en octobre 2007, qui permettra de passer en revue tous les sujets épileptologiques significatifs pour le Canada, et qui constituera l'évènement le plus important de l'histoire de la LCCE.

Appendice

Presidents de la LCCE

1977-79 Juhn Wada
1979- 81 Norman Auckland
1981- 83 Henry Dunn
1983- 85 Warren Blume
1985- 87 Frederick Andermann
1987-89 Allan Sherwin
1989-91 Joseph Bruni
1991-93 Alan Guberman
1993-95 Mark Sadler
1995-99 Richard McLachlan
1999-01 Michael Jones
2001-03 Elout Starrveld
2003-06 Sam Wiebe
2006- Lionel Carmant

Lauréats de la Médaille d'Or Wilder Penfield

1982 Dr. Theodore Rasmussen
1984 Dr Brenda Milner
1986 Dr Preston Robb
1987 Drs Katherine and Julius Metrakos
1988 Dr Juhn Wada
1990 Dr Pierre Gloor
1997 Dr Warren Blume
1999 Dr Frederick Andermann
2001 Dr St Hilaire
2003 Dr Peter Camfield
2005 Dr Brenda Milner
2006 Dr Jean Gotman

Mary Anne Lee Awardees

2002 N. Jette
2003 P. Tai
2004 A. Kirton
2005 S Hussein
2006 J Wong (Resident/med student)
J Tellez-Zenteno (Fellow)
M Robertson (Allied Health)
P deGuzman (Grad student)