

## Dossier de presse

# Vivre avec son épilepsie : le point en 2016

*Le 3 octobre 2016 à 17h30  
Fédération Nationale du Crédit Agricole  
48 rue La Boétie 75008 PARIS*

### Intervenants :

Pr Jean-Yves Delattre, président de la SFN  
Pr Sylvie N'Guyen, présidente de la SFNP  
Pr Philippe Derambure, président de la LFCE  
Delphine Dannecker, présidente d'Epilepsie France  
Emmanuelle Allonneau-Roubertie, directrice générale de la FFRE  
Gaël Sliman, président d'Odoxa

Contact presse :

Houney Touré Valogne, assistée de Linda Tamourt

**VIVACTIS PUBLIC RELATIONS**

LD : (33)1 46 67 63 55/ Port : (33)6 10 80 72 96 [h.toure-valogne@vivactis-publicrelations.fr](mailto:h.toure-valogne@vivactis-publicrelations.fr)

## Programme

**17h30** : Ouverture

**17h40** : Pr Jean Yves DELATTRE

**La communauté neurologique au chevet de l'épilepsie**

**17h45** : Pr Philippe DERAMBURE, Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE :

**2015-2016 : les travaux en cours pour une meilleure prise en charge des patients épileptiques**

**17h50** : Pr Sylvie N'GUYEN, Pr Philippe DERAMBURE :

**Objectif prioritaire 2016-2017 : l'organisation de la filière de soins « épilepsie »**

**18h10** : Delphine DANNECKER

**Tant de vies à sauver en France avec une prise en charge mieux organisée**

**18h20** : Gaël SLIMAN président D'ODOXA

**L'épilepsie, une maladie toujours aussi méconnue, suscitant idées fausses et discriminations.**

**Présentation de l'enquête d'image ODOXA pour la FFRE**

**18H30** : Echanges avec la salle

Paris, le 3 octobre 2016

## *Communiqué de presse*

### **VIVRE AVEC SON ÉPILEPSIE : LE POINT EN 2016**

1. Si l'épilepsie a, pour une fois, été le sujet indirect de reportages et articles ces derniers temps avec la médiatisation de la dépakine, **médicament qui reste indispensable dans le traitement de certaines épilepsies généralisées**, il fut peu question de la maladie épilepsie, **qui touche pourtant 600 000 personnes en France** avec de multiples conséquences médicales, sociales, et en termes de qualité de vie...
2. C'est pourquoi les sociétés savantes et fédérations de neurologues et neuropédiatres ainsi que toutes les instances engagées dans la prise en charge de l'épilepsie ont souhaité s'exprimer à Paris ce 3 octobre pour à nouveau **dénoncer les difficultés de vie des personnes avec épilepsie et présenter leurs demandes de solutions urgentes à apporter pour ces 600 000 personnes.**

#### **Depuis l'alerte déjà lancée en 2015, certains points ont avancé :**

- Des groupes de travail ont été constitués avec la **CNAMTS** à la fois sur **l'EEG** qui reste l'examen indispensable pour le diagnostic précis de l'épilepsie et sur les **parcours de soins** actuels, dont les données en cours d'exploitation montrent bien l'insuffisance.
  - Un comité de pilotage est en cours avec **l'Éducation Nationale** pour que les enseignants soient mieux au fait de l'épilepsie et que les enfants concernés soient accompagnés de la manière la plus adéquate pour leur développement.
  - Sous l'égide de la **CNSA**, un document fondamental dans la prise en compte des épilepsies handicapantes a été élaboré à destination des équipes d'évaluation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).
  - Une demande a été déposée à la **HAS** pour des recommandations de bonne pratique à diffuser aux professionnels pour mieux identifier les comorbidités psychiatriques de l'épilepsie, connaître les recours, et améliorer la prise en charge thérapeutique.
3. **Néanmoins, la filière de soins des patients souffrant d'épilepsie n'est toujours pas organisée** et révèle des disparités territoriales importantes ainsi qu'un décalage colossal entre les besoins de soins pour une prise en charge coordonnée et l'existant. Les drames récents de la dépakine, malgré les alertes répétées n'ont fait que témoigner davantage du fait que ce qui devait se faire pour une prise en charge n'était pas applicable en l'état.  
C'est pourquoi tous les acteurs réunis ce 3 octobre, se calant sur les organisations mises en place notamment aux USA, aux Pays Bas et aux UK, **ont présenté ce jour et demandent instamment la mise en place d'un schéma d'organisation des soins appropriés pour les 600 000 patients épileptiques.**

Ce schéma doit se faire sur trois niveaux de prise en charge, avec des objectifs différents à chaque étape de la filière « épilepsie » dont nous demandons l'organisation :

- **Objectif 1** : Faire le bon diagnostic d'épilepsie : il n'y a pas Une épilepsie mais Des Epilepsies, avec des prises en charge qui peuvent être différentes. Au début de la maladie les urgentistes, les médecins généralistes, les pédiatres sont consultés en première intention. Il s'agit de confirmer le diagnostic de crise d'origine épileptique, d'évaluer la gravité. Si ce premier bilan effectué en urgence oriente bien vers une épilepsie, un avis spécialisé auprès d'un neurologue ou d'un neuropédiatre sera demandé dans les 15 jours qui suivent.
- **Objectif 2** : Préciser le type d'épilepsie et proposer un traitement adapté par un avis auprès d'un spécialiste disposant des moyens pour le faire, c'est-à-dire au minimum d'un EEG (avec un travail en cours sur l'EEG). Il faut planifier le suivi de la prise des médicaments et de ses conséquences (ex de la dépakine) et l'accompagnement médico social nécessaire pour bien accompagner le parcours de vie qui peut être compliqué (école, sexualité, grossesse, orientation professionnelle, permis de conduire, etc.). Tout cela nécessite alors d'impliquer neurologue, neuropédiatre, infirmières cliniciennes spécialisées dans l'épilepsie, psychiatre etc. Le plan de suivi est communiqué au médecin ou pédiatre traitant.
- **Objectif 3** : repérer très tôt les épilepsies sévères parce qu'elles sont pharmacorésistantes (les crises persistent malgré les traitements), ou qu'elles sont accompagnées de troubles cognitifs ou psychiatriques. Une prise en charge plus spécialisée doit être assurée par des centres tertiaires régionaux : équipe pluridisciplinaire hospitalière (neurologue, neuropédiatre, psychiatre, infirmières, neuropsychologues, assistante sociale...). Ces centres régionaux sont aussi responsables de l'organisation territoriale de la filière épilepsie.

**Enfin, cette conférence de presse est aussi l'occasion**, avec les résultats d'un sondage mené par ODOXA pour la FFRE, de révéler l'état de méconnaissance persistant de l'épilepsie par l'ensemble des Français, méconnaissance qui induit ostracisme et exclusion au quotidien.

Avec 70% des Français qui ne savent pas de quel type de maladie il s'agit, **72% qui la réduisent à la crise généralisée et près d'un Français sur 2 qui pense qu'il y a moins de 100 000 épileptiques en France** on mesure la méconnaissance de la maladie qui, sans doute, explique en partie le désintérêt général pour la défense des patients et de leurs familles.

Autre enseignement qui laisse perplexe, **l'épilepsie reste une maladie qu'on n'imagine pas soigner comme les autres et dont les origines semblent bien étranges** : pour 52% des Français on peut la soigner avec des médecines parallèles, pour 68% avec le yoga... tandis que **9%** pensent encore que les causes de la maladie sont **surnaturelles**, 26% que la maladie est liée à une bactérie et **29%** à ... la **folie** !

Plus grave : toutes ces idées reçues conduisent plus de **72% des Français à être prêts à discriminer une personne épileptique.**

Au final cette enquête témoigne parfaitement de ce que ressassent depuis fort longtemps la FFRE, les associations de patients (Épilepsie France, l'EFAPPE...), les sociétés savantes (LFCE, SFN, SFNP, FFN...) engagées toutes ensemble pour la défense de l'épilepsie :

**Cette maladie neurologique à la prévalence impressionnante (plus d'1% de personnes touchées, plus de 3 millions de personnes directement ou indirectement concernées) est si méconnue et délaissée que son absence de prise en compte, alliée aux déficiences de prise en charge (la première et la deuxième se nourrissant mutuellement) ont des conséquences extrêmement délétères sur la vie des patients épileptiques.**

Pointe d'optimisme, une fois informés de la réalité de la maladie **80% des Français interrogés par ODOXA souhaitent la mise en place d'un « plan épilepsie » et une meilleure prise en compte de la maladie par les pouvoirs publics.**

Exactement ce que demandent les acteurs de cette conférence de presse.

Contact presse :

Houney Touré Valogne, assistée de Linda Tamourt

**VIVACTIS**  **PUBLIC RELATIONS**

LD : (33)1 46 67 63 55/ Port : (33)6 10 80 72 96 [h.toure-valogne@vivactis-publicrelations.fr](mailto:h.toure-valogne@vivactis-publicrelations.fr)

# La communauté neurologique au chevet de l'épilepsie

## Pr Jean Yves DELATTRE

Président de la Société Française de Neurologie

Chef du pôle des maladies du système nerveux du groupe Pitié-Salpêtrière et directeur médical de l'Institut du cerveau et de la moelle (ICM)

Depuis une décennie, suivant l'exemple de la cancérologie, la Neurologie s'est fortement structurée pour la plupart des grandes affections qui relèvent de son champ de compétence, Alzheimer, AVC, SEP, permettant une prise en charge de qualité et équitablement répartie sur notre territoire, valorisant à la fois les soins et la recherche. Un effort similaire a été fait pour les maladies rares, notamment neurologiques, ou notre pays est exemplaire en Europe.

**Le grand absent** de cette structuration nationale est l'épilepsie qui est pourtant un problème majeur de santé publique avec 1% de notre population affectée ! Plus de 600 000 patients !

Pour un patient épileptique, le parcours de soins doit être très ambitieux puisqu'il a pour but de lui permettre de surmonter cette rude épreuve et de réussir un **projet de vie dans toutes ses dimensions** : personnelles, familiales, professionnelles et ou qu'il habite dans notre beau pays ! D'une certaine façon, la triste affaire de la Dépakine illustre les failles de l'organisation actuelle du parcours de soins et une inéquité de la prise en charge en fonction du lieu de vie.

Il y a maintenant longtemps que la communauté des soignants et des patients épileptiques tire la sonnette d'alarme et la SFN, de même que d'autres sociétés savantes y a été très sensible, tant le problème est réel et évident.

Depuis la dernière conférence de presse l'année dernière, un travail très important et sérieux a été mené **associant étroitement professionnels et association de patients.**

En tant que président de la SFN, non épileptologue, j'ai été frappé par les points suivants :

- l'unité et la mobilisation de cette communauté, autour de l'essentiel, avec des débats vifs mais une volonté d'aboutir, et d'aboutir vite.
- une véritable écoute des pouvoirs publics qui semblent avoir (enfin) compris l'importance du problème.
- un partage des tâches entre groupes de travail :
  - parcours de soins ou les propositions sont maintenant très abouties,
  - redéfinition des principes de réalisation et d'analyse des EEG avec la CNAM
  - groupes de contact avec l'éducation nationale (et les enseignants), la CNSA pour améliorer la prise en charge du handicap, la HAS pour définir des recommandations sur les troubles psychiatriques qui peuvent s'observer chez les patients.

Bref, c'est une très forte dynamique qui est en route, que la SFN soutient totalement, et qui va maintenant vous être présentée.

# **2015-2016 : les travaux en cours pour une meilleure prise en charge des patients épileptiques**

## **Pr Philippe DERAMBURE**

Président de la Ligue Française contre l'Epilepsie  
Neurologue épileptologue à Lille

## **Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE**

Directrice de la Fondation Française pour la recherche sur l'Epilepsie

### **Des groupes de travail avec la CNAMTS**

Depuis 2015, sur initiative de la FFRE et avec les professionnels de la LFCE et de la SFN, des groupes de travail ont été constitués avec la Caisse Nationale d'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS).

Ils portent à la fois sur l'analyse des données réelles des patients épileptiques et leurs parcours de soins, dont les données en cours d'exploitation témoignent d'ores et déjà de l'insuffisance.

Mais aussi sur les actes EEG, l'EEG étant l'examen indispensable pour le diagnostic précis de l'épilepsie, mais pourtant, comme cela avait été dénoncé lors de la conférence de presse 2015, de moins en moins pratiqué et accessible.

### **Un comité de pilotage avec l'Education Nationale**

Les enfants souffrant d'épilepsie ont souvent une scolarité perturbée du fait de la méconnaissance de leur maladie, et d'un accompagnement insuffisant ou d'une gestion inadaptée.

Sous l'égide de la FFRE et au nom du CNE, un comité de pilotage est en cours avec l'**Education Nationale** pour que les enseignants soient mieux au fait de l'épilepsie et que les enfants concernés soient accompagnés de la manière la plus adéquate pour leur développement.

### **Elaboration du Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap**

En 2015 et 2016 sous l'égide de la CNSA, un document fondamental dans la prise en compte des épilepsies handicapantes a été élaboré : le dossier technique Epilepsies et Handicap à destination des équipes d'évaluation des Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH).

Ce dossier sera publié cet automne et nous préparons son déploiement. Le groupe de travail obtenu par le CNE à l'initiative d'EPI Bretagne, avec l'appui d'EFAPPE, de la LFCE et du centre national de ressource handicap rare épilepsie sévère FAHRES, a regroupé la CNSA, des représentants de personnes handicapées par une épilepsie, épileptologue, éducateur, représentants de MDPH.

Ce guide s'inscrit dans la logique d'appui aux pratiques des équipes des MDPH et offre une élaboration de méthodes, notamment pour apprécier les besoins individuels de compensation du handicap épileptique. Il vise à développer une culture commune à l'ensemble des acteurs concernés par l'évaluation des situations individuelles. Il permet d'améliorer les connaissances des MDPH sur

l'épilepsie et ses conséquences potentiellement handicapantes. Il indique les éléments nécessaires pour l'évaluation de ces situations et l'identification des besoins et il aide à l'élaboration des réponses par rapport aux besoins identifiés en tenant compte du projet de vie de la personne.

### **Prise en charge des patients accueillis en épiléptologie et ayant des troubles psychiatriques (Doubles Diagnostics)**

Des troubles psychiatriques précèdent, accompagnent ou compliquent différentes formes d'épilepsies, à tous les âges. Un travail commun LFCE CPNLF et EFAPPE a permis de déposer une demande de saisine à la HAS, avec le soutien d'EF, demandant une contribution de la HAS sous la forme de recommandations de bonne pratique pour diffuser une information aux professionnels (Epileptologues, Psychiatres et Médecins Généralistes) ainsi qu'aux publics (Patients et Familles) afin de mieux identifier les comorbidités psychiatriques de l'épilepsie, connaître les recours, et d'améliorer la prise en charge thérapeutique.

En effet, la comorbidité épilepsies-troubles psychiatriques concerne en France plus de 100000 personnes. Il s'agit surtout de comorbidités anxieuses et dépressives (40 à 60% des patients atteints d'épilepsie), première cause de non réponse au traitement et d'altération de la qualité de vie (QDV). L'impact des comorbidités psychiatriques sur la santé est important : plus de crises, non-réponse aux traitements, y compris chirurgical, plus d'effets secondaires, moindre qualité de vie, risque de comportement suicidaire. Les coûts pour la collectivité sont très importants.

Les patients épileptiques présentant des troubles psychiatriques sont mal pris en charge. Il y a très peu de psychiatres formés à l'épileptologie et chez l'ensemble des professionnels, on note une méconnaissance des spécificités diagnostiques et thérapeutiques de ces troubles. Cette méconnaissance, les croyances erronées et certains préjugés qui ont toujours cours dans les milieux professionnels concernés conduisent à une sous-évaluation des troubles, à des prises en charge inadaptées, à des difficultés de communication et de coordination entre les professionnels induisant des ruptures de parcours et une mauvaise coordination des actions de soin.

De plus, les troubles psychiatriques associés à l'épilepsie active sont un facteur d'exclusion des établissements et services médicosociaux (ESMS) ou du monde professionnel. Les personnes épileptiques en établissements médicosociaux sont les « parents pauvres » de l'accès au soin épilepsie + psychiatrie faute de professionnels dans les EMS pour repérer leur besoin de soin, les accompagner en consultation, faire le suivi et faute de conventionnement entre médicosocial et psychiatrie. Les « comportements problème » se résolvent trop souvent par empilement de médicaments qui « calment » ou sont rejetés vers le CHS ou laissés à charge des familles.



## **Objectif prioritaire 2016-2017 : l'organisation de la filière de soins « épilepsie »**

### **Pr Sylvie N'GUYEN**

Présidente de la Société Française de Neuropédiatrie  
Neuropédiatre à Lille

### **Pr Philippe DERAMBURE**

Président de la Ligue Française contre l'Epilepsie  
Neurologue épileptologue à Lille

# L'épilepsie représente des pathologies complexes

- Il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un ensemble de maladies qui ont des signes, des causes et des traitements différents = il faut parler DES épilepsieS comme on parle DES infectionS ou DES tumeurS
- C'est une pathologie fréquente mais qui est un regroupement de maladies rares
- Le diagnostic d'épilepsie est électro-clinique = ne se fait pas sur un examen complémentaire seul mais l'EEG est indispensable
- Prescrire le traitement adapté à chaque patient nécessite une expertise clinique et EEG
- Il y a des traitements par défaut et par excès
  - Patients qui n'ont jamais été épileptiques
  - Patients dont l'épilepsie est stabilisée et dont le traitement peut être diminué voire arrêté
  - Patients dont l'épilepsie est résistante aux médicaments et qui pourraient bénéficier de traitements non médicamenteux (dont la chirurgie)

# Epilepsie et grossesse

- Malgré les effets connus sur le fœtus depuis les années 80 pour les malformations et depuis 2005 pour les troubles neurodéveloppementaux
- la recommandation de **planifier la grossesse** chez les femmes avec épilepsie pour ajuster les traitements afin d'éviter les crises pendant la grossesse tout en minimisant l'exposition fœtale aux **médicaments n'est pas appliquée**
- Une patiente avec épilepsie devrait
  - Etre informée du risque pour elle et pour le fœtus et de la nécessité de programmer une grossesse
  - Discuter avec son médecin traitant de son projet de grossesse
  - Revoir son neurologue traitant pour ré-évaluer la nécessité du traitement (et parfois revoir le diagnostic) et tenter la diminution des traitements sous suivi médical rapproché
  - Organiser avec son médecin traitant un suivi gynécologique de grossesse à risque
  - Avoir un suivi pédiatrique pour l'enfant
- **Cela n'est pas systématique : POURQUOI ?**

# Parce qu'il y a des réticences à l'appliquer

- Difficultés à reconnaître qu'il s'agit d'une maladie chronique avec des conséquences psychosociales sur
  - Permis de conduire
  - Travail
  - Grossesse
- Même lorsque l'épilepsie est bien équilibrée en monothérapie !

# Parce qu'elle n'est pas applicable ?

- Les adultes et enfants avec épilepsie devraient être vus « en moyenne » une fois par an pendant la durée du traitement
- Les consultations doivent être plus fréquentes
  - pour les patients pharmaco-résistants
  - pour les jeunes enfants
  - pendant la phase de diagnostic et d'instauration du traitement
  - À certains moments clés (orientation professionnelle, permis de conduire, grossesse...)

- Qui doit suivre les patients avec épilepsie ?
  - Les médecins généralistes : pour le renouvellement du traitement, le suivi de la maladie chronique et le dépistage des effets secondaires : tous les 6 mois
  - Les neurologues : pour le diagnostic, l'instauration du traitement, le suivi de son efficacité, le sevrage éventuel, à des moments clés dans la vie (permis, grossesse, travail...). Seuls les neurologues pratiquant l'EEG ou travaillant avec un neurophysiologiste peuvent prendre en charge des patients avec épilepsie
  - Les neuropédiatres : les pédiatres peuvent suivre les enfants avec épilepsie équilibrée mais une formation en neuropédiatrie et en EEG est indispensable pour le diagnostic et les propositions thérapeutiques.

- Il n'y a pas de filière de suivi organisée, peu de recommandations de bonne pratique, pas de « plan » et peu de moyens spécifiques dédiés « épilepsie » durant ces 40 dernières années, des projets concentrés sur les patients les plus sévères (pharmacorésistants, chirurgie de l'épilepsie, épilepsies rares...)
- Tous les neurologues ne sont pas spécialisés en épilepsie, encore moins tous les pédiatres
- L'utilisation de l'EEG qui peut être utilisée comme un marqueur du suivi des patients avec épilepsie diminue de façon régulière depuis 20 ans

Une modification de l'organisation des soins aux patients avec épilepsie est indispensable

# Quelles propositions?

Les objectifs d'une prise en charge bien organisée de l'épilepsie sont d'éviter :

- Des erreurs diagnostiques vis à vis de malaises non épileptiques considérés à tort comme de nature épileptique, et vice versa.
- Des examens manquants ou à l'inverse des examens complémentaires inappropriés, redondants ou inutiles
- Des erreurs de traitement par mauvaise classification des crises et ou du syndrome épileptique.
- L'absence de suivi systématique avec un mauvais contrôle des crises par traitement insuffisant, une faible compliance, des arrêts non opportuns avec risque de récurrence, un traitement devenu inadapté ou inutilement prolongé.
- Des conséquences psychosociales, cognitives et médico-sociales non diagnostiquées et non prises en charge
- L'insuffisance de prise en charge des handicaps associés à l'épilepsie



# Quelles propositions?

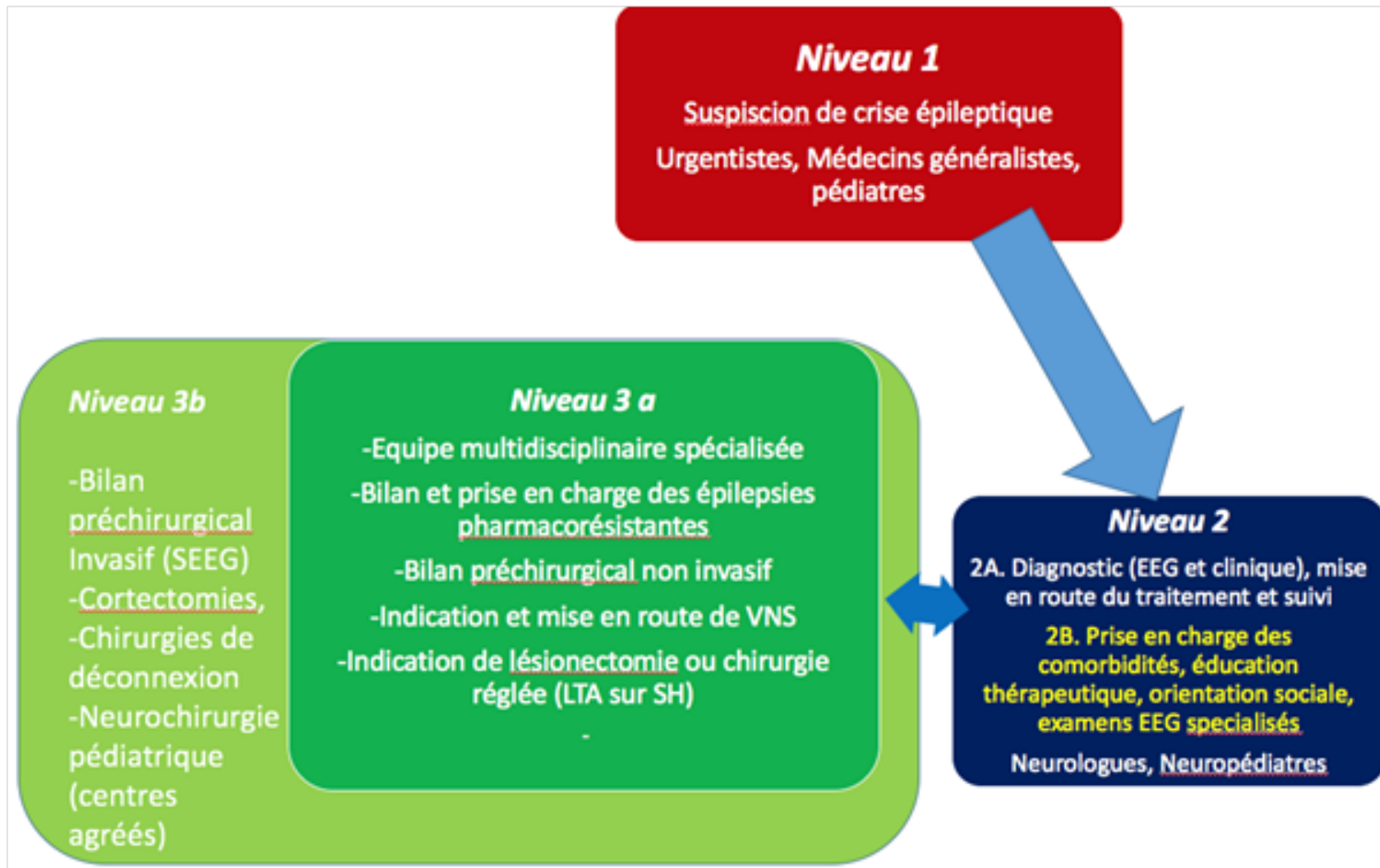
Il est essentiel de pouvoir distinguer rapidement :

- Les formes simples pour lesquelles un programme de soin peut être communiqué au médecin traitant qui pourra l'appliquer
- Les formes sévères pour lesquelles un recours à un centre spécialisé doit être rapide.

La mise en place d'un schéma d'organisation des soins approprié est un objectif impératif. De nombreux pays ont établi des recommandations et une organisation de ce plan de soins (USA, UK, Pays-Bas...).

**Cette absence de plan concerté pour les épilepsies en France représente un grave manquement préjudiciable aux patients souffrant d'épilepsie.**

# Les niveaux de prise en charge indispensables pour 600 000 patients



# Quels sont les rôles du niveau 1 ?

- Examen clinique de base avec recueil des antécédents, de l'histoire de la maladie, examen physique et hypothèses diagnostiques
- Examens complémentaires pour éliminer une crise occasionnelle
- Détecter les signes de gravité pouvant amener à une hospitalisation en urgence
- Faire un diagnostic provisoire et donner des informations générales sur l'épilepsie
- Référer les patients suspects d'épilepsie à un spécialiste (neurologue ou neuropédiatre)
- Réaliser le plan de soin et de suivi proposé au patient par le spécialiste

# Quels sont les rôles du niveau 2A ?

- Confirmer ou infirmer l'hypothèse d'une épilepsie
- Demander les examens complémentaires nécessaires au diagnostic et à la classification de l'épilepsie
- Si l'épilepsie est certaine et bien identifiée introduire un traitement de première ligne
- Mettre en place un accompagnement adapté en relation avec les conséquences de l'épilepsie : ETP, scolarité, travail, grossesse, vie sociale, loisirs et sports.
- Suivre l'évolution sous traitement (nombre de crise, effets secondaires)
- Participer à la diffusion de l'information
- Rechercher et prendre en charge les comorbidités
- Soutenir le patient et sa famille

# Quels sont les rôles du niveau 2B ?

- Dépister les épilepsies pharmacorésistantes
- Pratiquer les EEG longue durée, sommeil, et 1ers bilan (métaboliques, génétiques)
- Prendre en charge les comorbidités et la grossesse à risque
- Faire le lien avec la prise en charge médico-sociale (MDPH, médecine du travail, orientation, école)

# Quels sont les rôles du niveau 3A?

- Les centres 3A devront assurer les services suivants :
  - Diagnostic de la pharmacorésistance et réévaluation pharmacologique
  - Diagnostic étiologique des épilepsies rares
  - Diagnostic et prise en charge/orientation des manifestations non épileptiques
  - Evaluation des épilepsies complexes (vidéo-EEG 24H, évaluation neuropsychologique, psychiatrique, sociale ...)
  - Education thérapeutique
  - Bilan pré-chirurgicaux
  - Evaluation et orientation en cas de handicap associé
  - Organisation et animation d'un réseau territorial des centres de niveau 1 & 2
- Les centres de niveau 3B
  - Chirurgie de l'épilepsie avec exploration invasive

# Organisation des soins autour des centres tertiaires

- Il revient aux centres de niveau 3 d'organiser un réseau de soins en identifiant les neurologues et praticiens des centres de niveau 1 et 2 concourant à la prise en charge des patients ainsi que les autres spécialistes lorsque l'épilepsie pharmacorésistante est potentiellement associée à d'autres troubles.
- Il est important de créer un tel réseau permettant d'assurer un suivi conjoint des patients difficiles à équilibrer (neurologue de proximité et du centre tertiaire) ou à pathologie complexe.

# Tant de vies à sauver en France avec une prise en charge mieux organisée

## **Delphine DANNECKER**

Présidente de l'association Epilepsie France

Quelques chiffres :

- 1500 décès par an environ directement liés aux épilepsies, on estime que la moitié pourrait être évitée par une meilleure prise en charge.
- 3 fois plus de risque de décès des personnes atteintes d'épilepsie que dans la population générale
- 10 fois plus de risques de suicides, par les complications sociales, par évolution de l'épilepsie en problème psychiatrique.

Quelques exemples :

### **Philippe – 40 ans – Bordeaux**

Soigné par son généraliste pour des problèmes psychiatriques. Hospitalisé en hôpital psy, les manifestations se sont aggravées (à cause de médicaments trop forts et non adaptés). Il a fallu 4 ans d'enfermement pour qu'il ait des examens neurologiques approfondis qui ont permis de diagnostiquer une épilepsie. Sevrage des médicaments neuroleptiques, introduction des antis épileptiques, stabilisation de la maladie. A ce jour il a repris une vie professionnelle normale, et se bat pour récupérer la garde partagée de ses enfants.

### **Pierre – 52 ans – Dordogne**

Depuis 2 ans, est suivi par généraliste, diagnostic surmenage, stress ... calmants, ne peut plus gérer son entreprise, sa vie est devenue très compliquée. Pas de neurologue dans sa région, nous lui conseillons d'aller à l'hôpital de Bordeaux pour un bilan complet, 6 mois d'attente !

### **Céline – 22 ans – Nantes**

Céline est soignée depuis l'âge de 15 ans pour un diabète insulino dépendant. La famille remarque une évolution des manifestations de crise diabète, en parle au diabétologue, au médecin traitant, cela n'alerte personne. Sous sa propre initiative la mère prend rendez-vous avec neurologue à Nantes, délai 3 mois, Céline décède avant d'une Sudep (Sudden Unexpected Death in *Epilepsy*)

### **Emile – 18 mois – Toulouse**

On constate une IMC – puis des crises – rendez-vous EEG prévu 1 mois après, Emile est décédé avant d'une Sudep (Sudden Unexpected Death in *Epilepsy*)

### **Augustin – 4 ans – Lille**

Présente une crise généralisée, sa famille indique avoir signalé depuis 9 mois des « clignements d'yeux » et des chutes inexplicables, signalées également par son enseignante. Aucun examen n'avait été réalisé depuis 9 mois, le généraliste avançant une surprotection des parents et manifestation volontaire par jalousie de son frère.



### **Robert – 50 ans – zone rurale Pas-de-Calais**

Nombreux allers-retours aux urgences, suivi par un généraliste de 87 ans en exercice. Suite à un contact avec l'association, conseil d'aller voir un épiléptologue à Béthune. Il prenait un médicament Tramadol, connu pour être épiléptogène... il va bien aujourd'hui avec le bon traitement.

### **Thomas – 17 ans – Région parisienne - épilepsie myoclonique juvénile**

Retard de diagnostic de 5 ans. Son généraliste attribuait ses « malaises » à une surprotection parentale. Il a retrouvé une vie normale.

### **Alexandrine – 30 ans – Charente :**

Elle a souffert d'épilepsie partielle pendant des années sans le savoir. Les médecins semblaient démunis et ont fini par les traiter en psychiatrie. Aujourd'hui Alexandrine est stabilisée mais elle le doit à un service de pointe à Marseille et elle habite en Charente. Elle a attendu 30 ans pour ça !

### **Angélique – 29 ans – Bordeaux :**

Elle s'est ignorée 29 ans épiléptique. Les médecins ont tout diagnostiqué sauf l'épilepsie, et l'an passé grâce à une nouvelle neurologue, elle a appris le même jour que son épilepsie était due à une lésion temporale, probablement opérable pour laquelle les traitements seront peu efficaces. Or pour subir l'opération à Bordeaux, il lui faut passer des examens complémentaires (SEEG) et dans la région on lui demande d'attendre entre 12 et 18 mois.

Que dire de cet adulte en Foyer d'Accueil Médicalisé qui n'a pas vu de neurologue depuis 20 ans, traitement renouvelé par le médecin référent de l'établissement sans suivi de crises ni d'effets secondaires, de ce jeune de 20 ans qui se casse le col du fémur faute de compensation de l'ostéoporose induite par son traitement, adultes sans prise en charge des troubles psy associés ...

Pour la première fois depuis un an un travail collaboratif a été mené avec les autres associations et sociétés savantes ici présentes.

Nous souhaitons maintenant que les autorités de santé prennent en compte ce travail et mettent en place un **plan national épilepsie** afin que les situations que nous connaissons aujourd'hui disparaissent à terme. C'est également un enjeu important de diminution des dépenses de santé. Nous demandons :

- Une meilleure formation des médecins à reconnaître les épilepsies et orienter les malades vers des spécialistes.
- des examens visant à un diagnostic : plus systématiques, moins d'attente, meilleure répartition géographique
- information sur les associations au moment de l'annonce
- un parcours de soins plus clair et plus informé à tous les niveaux
- des bilans complets sans attendre les situations d'échec
- prévention du suicide
- programme d'éducation thérapeutique
- accompagnement des aidants
- diffusion d'information sur la maladie pour contrebalancer les idées reçues
- la filière de soins a besoin d'être pensée aussi pour les plus fragiles en établissement.

# **L'épilepsie, une maladie toujours aussi méconnue, suscitant idées fausses et discriminations. Présentation de l'enquête d'image ODOXA pour la FFRE**

**Gaël SLIMAN**

Président D'ODOXA

**L'épilepsie est une maladie toujours aussi méconnue, suscitant idées fausses et risques de discriminations pour les personnes qui en souffrent, mais les Français demandent à l'Etat de s'investir**

## **1 - Bien que 600 000 Français en souffrent personnellement et que plus de 3 millions de Français soient concernés, l'épilepsie est une maladie largement méconnue et véhiculant bon nombre d'idées fausses :**

- L'épilepsie est une maladie méconnue par près des deux-tiers des Français alors qu'elle touche plus de 3 millions de nos concitoyens en incluant les proches des malades.
- Cette méconnaissance génère une sous-estimation de l'importance de l'épilepsie en France (90% sous-estiment le nombre de Français concernés) et fait que les connaissances pratiques sur la maladie sont largement déficientes.
- Cette méconnaissance induit surtout que perdurent de nombreuses idées fausses au sujet de l'épilepsie.

## **2 - Ces idées fausses sur l'épilepsie favorisent l'ancrage de nombreux stéréotypes sur la maladie générant un fort risque d'ostracisme et même de discriminations pour les personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches**

- Fausses croyances sur ce que ne pourraient pas faire les personnes épileptiques : les trois-quarts des Français imaginent que les personnes épileptiques ne pourraient pas exercer certaines activités.
- Plus de 7 Français sur 10 seraient prêts à ostraciser une personne épileptique.
- Une maladie honteuse : un Français sur deux conseilleraient aux personnes épileptiques de surtout cacher leur « état ».

## **3 - Conclusion optimiste pour l'avenir ? Les Français, conscients de leur méconnaissance souhaiteraient que l'on s'investisse contre la maladie et 80% d'entre eux demandent même à l'Etat de mettre en place un plan national à son sujet.**