



MULTIMORBIDITÉS et PATHOLOGIES ASSOCIÉES

Synthèse des travaux réalisés par le groupe de travail Épilepsie-France,
composé de bénévoles, piloté par Hélène Gaudin,
présentée lors du

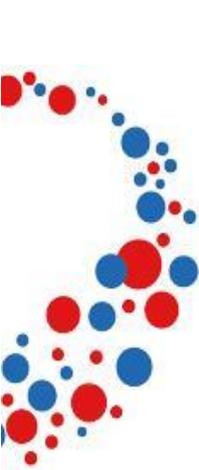
3^{ème} SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

le 22 Novembre 2024

au Ministère de la Santé et de la Prévention



En 2024, lors du 3^{ème} Sommet National de l'Épilepsie, l'association nationale de patients **Épilepsie-France** a présenté les travaux réalisés par ses bénévoles sur quatre sujets prioritaires (L'épilepsie de la femme, Multimorbidités et pathologies associées, Épilepsies et handicap, Décès et risques de mort subite en épilepsie), dans la continuité du [Livre Blanc de l'Épilepsie](#) qu'elle avait publié en 2022, en poursuivant le même objectif : établir un état des lieux de la situation et proposer des solutions.



MULTIMORBIDITÉS et PATHOLOGIES ASSOCIÉES



Changements de comportement, difficultés pour se concentrer, lenteur, prise de poids... C'est vraiment dur à supporter en plus des crises. ☞☞



Parfois j'ai l'impression de ne plus reconnaître ma petite de 5 ans 1/2. Elle est agressive envers elle-même et les autres. ☞☞



J'ai des auras et des symptômes étranges, j'ai l'impression de devenir folle, d'être dans un autre monde. ☞☞



J'ai des idées noires, des envies suicidaires, je me sens parfois si mal... ☞☞

À la complexité de la prise en charge de l'épilepsie viennent se surajouter fréquemment des pathologies associées pouvant parfois être liées aux effets secondaires des médicaments. Ces multimorbidités ont de nombreuses conséquences : neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales. Comment améliorer une situation complexe, tant pour les patients que pour les médecins.

On doit tout faire pour que les pathologies fréquemment associées à l'épilepsie soient elles aussi prises en compte dans le parcours de soin.

Hélène Gaudin, pilote du groupe de travail "Multimorbidités et pathologies associées"

Les comorbidités font partie intégrante de la maladie épileptique, la crise n'est que la partie émergée. Parlons-en aussi !

Dr Antoine Gradel, neurologue spécialisé en épilepsie (CHU Bordeaux)

L'ÉPILEPSIE CE NE SONT PAS SEULEMENT LES CRISES...

Les crises (convulsions, secousses musculaires, absences...) constituent le **symptôme principal de l'épilepsie**. Elles signent la présence transitoire d'une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau. Elles impactent considérablement la vie des patients. Mais l'épilepsie, cette maladie complexe et déroutante est très souvent **compliquée par d'autres pathologies, parfois plus invalidantes que les crises elles-mêmes**.

Souvent reléguées au second plan, elles peuvent affecter le quotidien des patients au point de mener à la **dépression** voire au **suicide**.

Elles ne sont pas forcément la conséquence de l'épilepsie : il est possible que la pathologie associée (traitements inclus) soit la cause de l'épilepsie (1). Pour autant elles constituent d'authentiques maladies adossées à l'épilepsie. Dans le jargon médical, on parle de « **comorbidités** ». Elles sont connues des neurologues mais ceux-ci, concentrés sur un objectif principal – trouver le bon traitement pour chaque patient afin de supprimer ou limiter les crises - en arrivent à oublier parfois ces « à côtés » de l'épilepsie pourtant majeurs.

Comorbidités ou effets secondaires des médicaments ?

Les médicaments pour traiter l'épilepsie sont connus pour générer des effets secondaires, parfois importants.

Il peut être difficile de distinguer les conséquences directes de l'épilepsie des manifestations liées à la cause sous-jacente, aux effets indésirables du traitement, aux répercussions du vécu de l'épilepsie et de ses conséquences socio-familiales et scolaires, ainsi que de l'altération de l'image de soi (2). Cela complexifie l'analyse objective des troubles associés à l'épilepsie : **qui est responsable de quoi ?**

Les médecins sont susceptibles de considérer comme « normaux » des symptômes décrits par leurs patients, de plaintes – pourtant légitimement exprimées - qu'ils peuvent être amenés à considérer comme **le prix à payer** quand un traitement efficace sur les crises permet d'équilibrer l'épilepsie. Ces pathologies distinctes, associées, sont pourtant à considérer pleinement et à traiter, elles aussi.

Parmi elles, les **troubles psychiatriques** (5.9 et 64 % des personnes avec épilepsie vs 7 à 27 % dans le reste de la population (1) : dépression, anxiété, troubles du spectre autistique... les troubles relevant du **domaine cognitif** : troubles de l'attention-hyperactivité, de l'apprentissage... et également parfois **d'autres troubles** : musculosquelettiques (diminution de la densité osseuse et ostéoporose en partie dues au traitement antiépileptique), **gastro-intestinaux et digestifs, respiratoires, migraines...** (1). Les études à grande échelle montrent qu'entre **26,8 et 84%** des patients avec épilepsie ont au moins une pathologie associée (1).

« Comorbidités » ou « multimorbidités » ?

Il est fréquent d'entendre parler de « **comorbidités** » en épilepsie plutôt que de « **multimorbidités** ». Le groupe de travail d'Épilepsie-France a préféré retenir le terme « multimorbidités », car il lui a semblé correspondre davantage à la réalité : chez un même patient et en même temps, plus de 2 maladies sont en effet le plus souvent associées et non-pas une seule. La **comorbidité** signifie une maladie supplémentaire survenant chez une personne (en même temps que celle diagnostiquée) et la **multimorbidité** signifie plus de deux maladies survenant chez la même personne en même temps. Cette nuance apparaît comme importante aux yeux des bénévoles d'Épilepsie-France qui se sont penchés sur la question et restituent aujourd'hui ce travail d'investigation, avec un plaidoyer pour obtenir une plus grande attention des neurologues et des instances vis-à-vis des « à-côtés » si lourds de la maladie épileptique.

LE FARDEAU DES COMORBIDITÉS S'AJOUTE À CELUI DE L'ÉPILEPSIE

Les nombreux **témoignages** de patients font ressortir une **plainte récurrente** : le neurologue semble surtout se préoccuper de la **fréquence** et du **nombre de crises**, au grand dam de patients qui revendiquent vouloir être écoutés au-delà de la prise en considération de leurs seules crises. Il semble urgent **d'entendre les plaintes des patients et des parents** d'enfants épileptiques, et mieux encore, de les questionner pour identifier en quoi les limitations dans leur vie quotidienne correspondent en réalité aux conséquences des multimorbidités qu'ils subissent. Équilibrer l'épilepsie est certes une priorité, mais cet objectif n'autorise pas à passer à côté de ce qui peut véritablement dégrader la vie des patients, jusqu'à parfois mener à un acte fatal, à force de porter un trop lourd fardeau.

Un **enfant** scolarisé qui peine à apprendre, n'est peut-être pas seulement victime des effets secondaires des médicaments qui engendrent fatigue et somnolence, mais bel et bien – comme souvent associés à l'épilepsie – atteint de troubles du neurodéveloppement. Un **adolescent** qui est mélancolique et voit tout en noir n'est peut-être pas déboussolé par la puberté qu'il traverse, mais réellement atteint d'une dépression qui cohabite avec l'épilepsie. Un **adulte** qui ne maîtrise pas ses sautes d'humeur et ses accès de violence n'est peut-être pas un être caractériel, mais confronté à d'authentiques troubles anxieux ou bipolaires (4).

Chez l'enfant, des troubles psychopathologiques (anxiété, dépression, troubles de l'attention, hyperactivité, troubles du comportement, troubles du neurodéveloppement...), sont observés dans **30 %** des cas d'épilepsie non compliquée (2). Les **comorbidités cognitives et/ou psychiatriques** peuvent influencer sur la capacité de l'enfant épileptique à être accueilli dès la petite enfance, à suivre une scolarité, que ce soit en milieu ordinaire ou en établissement médico-social (2). Celles-ci s'ajoutent à l'absentéisme scolaire souvent présent du fait de la récurrence des crises.

Chez l'adulte, les multimorbidités sont nombreuses et fréquentes, notamment **troubles de la santé mentale et troubles cognitifs** : troubles de l'humeur, troubles anxieux, troubles psychotiques (3).

La Haute Autorité de Santé souligne que ces comorbidités ont un impact considérable, non seulement en termes de **souffrance psychique** et de **qualité de vie**, mais également sur le **contrôle des crises épileptiques** et sur l'efficacité et la tolérance des **traitements** antiépileptiques (augmentation du risque de non-réponse aux traitements antiépileptiques et chirurgical, et d'effets secondaires). Les comorbidités font partie des facteurs influant sur la capacité à s'inscrire dans la « vie ordinaire » (3).

Les conséquences cognitives sont fréquentes et souvent méconnues. Les plus courantes touchent les capacités attentionnelles et de mémoire immédiate (3).

La possibilité que l'épilepsie cause les comorbidités est réelle mais l'inverse est également possible, les comorbidités pouvant être la cause de l'épilepsie.

CONSIDÉRER LES MULTIMORBIDITÉS FRÉQUEMMENT ASSOCIÉES À L'ÉPILEPSIE ET LES TRAITER POUR UNE MEILLEURE PRISE EN CHARGE GLOBALE DE L'ÉPILEPSIE

Identifier les comorbidités, reconnaître leur impact et les traiter a pour objectif de procurer un soulagement pour les patients mais également d'engendrer des bénéfices directs sur l'épilepsie.

Les recommandations énoncées par la Haute Autorité de Santé invitent les médecins à *rechercher les comorbidités cognitives et psychiatriques* fréquemment rencontrées **chez l'enfant** avec épilepsie et à les prendre en charge rapidement après la première prise en charge de l'épilepsie (2).

Parmi les solutions proposées : une éducation Thérapeutique (ETP) dédiée, la collaboration d'IDE d'appui ainsi que de psychologues, neuropsychologues, psychiatres et également d'autres acteurs pouvant intervenir dans l'accompagnement (services sociaux, MDPH, MDA...) (2). La collaboration avec les associations d'usagers ou de patients experts est encouragée par la HAS (2).

Les recommandations de la HAS invitent également à organiser des **consultations systématiques de suivi** auprès d'un spécialiste à des **moments clés de l'évolution de l'épilepsie et de la vie du patient**, enfant ou adulte (2) (3).

Dans son **Livre Blanc de l'épilepsie** publié en 2022, Épilepsie-France soulignait déjà la **place occupée par les comorbidités** : *d'autant plus fréquentes que l'épilepsie est pharmacorésistante. La dépression est ainsi très souvent associée à l'épilepsie, comme authentique comorbidité puisqu'elle favorise parfois l'épilepsie, une personne dépressive ayant quatre fois plus de chances de devenir épileptique et sera plus souvent pharmaco-résistante. L'anxiété accompagne aussi très fréquemment l'épilepsie et favorise les crises.*

Elle précisait que ces **comorbidités** sont courantes et néanmoins très **sous-estimées** et mentionnait les recommandations HAS émises en 2020 qui soulignent *l'intérêt de l'examen neuropsychologique pour permettre la mise en place d'interventions adaptées et l'ouverture de droits par les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH)*. Or, aujourd'hui, ce qu'elle dénonçait est malheureusement toujours constaté : *la prescription du bilan neuropsychologique – prévu dans le cadre des comorbidités cognitives – indispensable pour évaluer leur impact chez l'adulte et chez l'enfant ayant une épilepsie sévère, n'est pas aussi souvent appliquée qu'elle le devrait.*

APPLIQUER LES RECOMMANDATIONS ÉMISES PAR LA HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Épilepsie-France, au nom des patients, demande en premier lieu une **meilleure application des recommandations émises par la Haute Autorité de Santé**, qui font référence et s'inscrivent dans le parcours de soin.

FAIRE ENTENDRE LA PAROLE DES PATIENTS

Dans la continuité des demandes formulées dans son Livre Blanc de l'épilepsie, **Épilepsie-France** demande **que la parole des patients soit entendue** : les plaintes exprimées sont autant d'indices précieux pour les médecins, car susceptibles de révéler des comorbidités ignorées ou sous-estimées.

DÉVELOPPER L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE et LE PARTENARIAT PATIENTS-SOIGNANTS

Épilepsie-France souhaite développer l'implication des patients-partenaires et renforcer la coopération avec les professionnels de santé dans le cadre de programmes de formation et formation continue des médecins et futurs épileptologues.

OBTENIR LES MOYENS DE POURSUIVRE SON ŒUVRE EN TANT QU'ASSOCIATION DE PATIENTS AFIN DE DÉMULTIPLIER SES ACTIONS

Épilepsie-France bénéficie d'une expertise reconnue et d'une couverture nationale qui la positionne comme étant particulièrement apte à porter la parole des patients, des aidants et des familles, à exprimer leurs besoins et à mettre en œuvre de nombreuses actions.

L'implication de bénévoles parfois lourdement impactés par la maladie n'est pas suffisante en termes de possibilités de développer des actions fortes, pérennes et structurées. La mise en place des solutions qu'elle préconise et la démultiplication de ses actions nécessitent les moyens de le faire : formation des bénévoles, recrutement, outils...

Épilepsie-France demande aux pouvoirs publics les moyens financiers pour agir.

(1) Association of epilepsy and comorbid conditions - Future Neurol. 2009 Sep 1;4(5):663-668. doi: 10.2217/fnl.09.32.)

(2) Guide HAS « Parcours de santé de l'enfant avec épilepsie » 2023.

(3) Guide HAS « Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie » 2023.

(4) Environ 12% des épileptiques présentent des symptômes bipolaires (Neurology, vol.65, n°4, pp.535-40)



www.epilepsie-france.com

Association nationale de patients reconnue d'utilité publique

Siège : 13 rue Frémicourt - 75015 Paris - **tél** : +33 (0)1 53 80 66 64 contact@epilepsie-france.com

CONTACT PRESSE : Marie-Caroline LAFAY 06 16 56 46 56 mclafay@gmail.com