



## Prise en charge des soins

Les soins liés à l'épilepsie peuvent être coûteux, pour le traitement antiépileptique lui-même, les rendez-vous parfois loin de chez vous, et pour tous les autres soins, directement liés à l'épilepsie ou non. Vérifiez que vous avez la prise en charge financière adéquate ! Voyez dans les paragraphes ci-après.

### Contenu

ALD 9, couverture 100% par la sécurité sociale .....	1
Médicaments antiépileptiques non substituables .....	2
Fourniture des médicaments aux personnes en établissements médico-sociaux .....	2
Complémentaire santé (ou mutuelle) .....	3
Prise en charge du transport pour des soins ou une consultation .....	3

### ALD 9, couverture 100% par la sécurité sociale

L'épilepsie grave est « affection longue durée » ALD 9. Le site de la Haute Autorité de Santé contient des guides à destination des médecins et un guide à destination des patients.

La reconnaissance ALD permet une couverture par la sécurité sociale à 100% du tarif conventionnel. Voyez avec votre médecin si ce n'est pas le cas.

Francis Fagnani et coll. ont mis au point un algorithme spécifique en se fondant sur l'usage des médicaments. Ils montrent qu'environ 70 % des patients souffrant d'épilepsie ont une couverture totale, et que l'épilepsie n'est seule en cause que dans environ 30 % des cas. Les comorbidités les plus fréquentes sont les troubles psychiatriques et les AVC invalidants. Et par ailleurs, « environ 30 % des patients épileptiques ayant une polythérapie, éligible pour une couverture à 100 %, n'en bénéficient pas. Ce qui suggère une importante sous-déclaration des épilepsies sévères », concluent-ils.

Les calculs ont été réalisés pour l'année 2009, où il y a eu en France de 93 000 à 142 000 patients traités pour épilepsie par une polythérapie.

> Dr Béatrice VUAILLE, La Presse médicale, 16 avril 2013.

Lorsque vous êtes en ALD, ne pas hésiter à demander au médecin d'en faire usage à chaque fois que le soin est en rapport avec l'épilepsie. Il peut l'oublier au moment de remplir la feuille de maladie.

*Exemples vécus : les soins d'une fracture provoquée par une crise d'épilepsie, une psychothérapie par un psychiatre ont été pris en charge à 100%.*

## Médicaments antiépileptiques non substituables

Si votre médecin a écrit sur l'ordonnance « non substituable » ou « NS », le pharmacien ne peut pas vous délivrer un générique à la place du médicament prescrit. Il ne peut pas vous refuser le tiers payant au motif que ce ne sont pas des génériques.

De même, l'établissement médicosocial ne peut pas donner un générique à la place du médicament prescrit Non Substituable.

### GÉNÉRIQUES ET ANTIÉPILEPTIQUES : LA RÉPONSE

**Le Dr Arnaud BIRABEN, neurologue à Rennes, spécialiste de l'épilepsie, président de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE), répond aux nombreuses interrogations concernant la substitution en génériques pour les antiépileptiques.**

Dans la tendance actuelle de substituer les molécules princeps (originales) par des génériques, l'épilepsie fait exception. Les raisons en sont multiples et complexes. Certaines raisons ont une base rationnelle : les variations de taux sanguin d'un antiépileptique peuvent entraîner un manque d'efficacité ou des signes de surdosage. Ceci est vrai en passant du princeps au générique,

et encore plus d'une marque à une autre de générique. Les patients épileptiques ont un lien particulier avec leur médicament, et tout changement remet en question la confiance acquise au fil des mois et des années. Ce manque de confiance peut être source de stress, de manque de sommeil..., et indirectement d'une aggravation ou d'une récurrence. Enfin, et c'est sans doute la raison principale, récidiver ou faire une crise est toujours une expérience traumatisante. Celui qui n'en fait plus s'il récidive peut perdre le droit de conduire, d'exercer sa profession, se blesser... Cela différencie l'épilepsie d'autres pathologies chroniques telles

que l'hypertension, hypercholestérolémie..., où des variations de taux n'ont pas de conséquences aussi immédiates. De plus, actuellement, il n'est pas prouvé que substituer dans l'épilepsie fait faire des économies ; au contraire, certaines études montrent qu'au total, pour la société, cela coûterait plutôt plus cher. **Pour toutes ces raisons, après les protestations des associations de patients et de professionnels, les autorités admettent que l'épilepsie est une exception et que, si l'ordonnance stipule "non substituable", le patient doit recevoir le princeps et que le tiers payant doit s'exercer comme avant.**

FFRE-News-de-la-recherche-2013-03

Les génériques contiennent les mêmes principes actifs que les princeps mais une différence dans les excipients, la galénique, peuvent en faire varier la teneur active dans le métabolisme de plus ou moins 20% comparé au princeps. Dans une polythérapie antiépileptique où les médicaments interagissent entre eux, cette différence peut faire sortir de la marge thérapeutique et faire courir des risques au patient (manque d'efficacité, toxicité).

Si vous avez observé des effets indésirables en remplaçant un antiépileptique par un générique, parlez-en immédiatement à votre neurologue.

Si votre proche épileptique a plus de crise en établissement que chez vous, demandez si des médicaments antiépileptiques sont substitués par des génériques dans le traitement distribué. *(vécu avant que le neurologue porte la mention NS sur le traitement d'une ado épileptique en IME, et aussi dans un FAM dont le médecin a recopié les ordonnances des neurologues en omettant la mention NS)*

## Fourniture des médicaments aux personnes en établissements médico-sociaux

Les établissements médicalisés doivent fournir les médicaments aux adultes accueillis, y compris lorsqu'ils séjournent temporairement à l'extérieur (en famille, en séjour de vacances, etc.).

## Complémentaire santé (ou mutuelle)

Même si l'épilepsie sévère est ALD, la personne a besoin d'une complémentaire santé (appelée aussi « mutuelle », bien que toutes les complémentaires ne soient pas mutualistes)

Un enfant est pris en charge par la mutuelle de ses parents, qu'il soit handicapé ou non. Si chaque parent a une mutuelle couvrant l'enfant, on en choisit une directement reliée à la sécurité sociale dans Noémie et on fait intervenir manuellement la deuxième pour les dépenses onéreuses qui ne sont pas totalement remboursées par la première.

Pour un adulte à charge, les complémentaires santé des parents peuvent

- Cesser de couvrir la personne handicapée dès l'âge adulte
- La couvrir jusqu'à 25 ans, comme les enfants étudiants
- La couvrir sans limitation d'âge

Renseignez-vous auprès de votre complémentaire avant d'en souscrire une pour votre adulte handicapé à charge ! Les extensions à 25 ans ou sans limite d'âge dépendent du taux de handicap et sont conditionnées par la notion de « personne à charge ». Un adulte handicapé est à charge du parent qui le déclare sur sa feuille d'impôt, qu'il vive chez cette personne ou en établissement médicosocial. Si la personne fait une déclaration d'impôt indépendante, elle n'est pas « à charge ».

Si vous avez besoin de souscrire une complémentaire santé pour la personne, faites votre recherche. Atteinte d'une maladie chronique, oui mais en ALD donc n'acceptez pas un tarif inadapté ! Certaines mutuelles ont une stratégie de communication ciblée sur les personnes handicapées, dans les revues spécialisées par exemple. Que cela ne vous empêche pas de comparer. C'est un problème récurrent pour les personnes handicapées que de trouver la couverture complémentaire nécessaire, à un prix tenant compte des conditions de l'ALD et adapté aux revenus modestes de ceux qui n'ont que le « reste à vivre » de l'AAH comme ressources.

## Prise en charge du transport pour des soins ou une consultation

La prise en charge du transport doit être prescrite et respecter certaines règles. Voyez avec le médecin au moment de la prise de rendez-vous.

Le présent document est issu d'un travail de recherche et compilation de la Fédération EFAPPE. Il est destiné à votre information.

Les interlocuteurs publics que vous rencontrez pour résoudre vos questions, obtenir les prestations nécessaires, peuvent ne pas encore avoir été destinataires des informations contenues. Dans ce cas, contactez nous. Les textes évoluent, vérifiez sur notre site leur actualité au moment de leur utilisation. [efappe.epilepsies.fr](http://efappe.epilepsies.fr)



- ◆ Association représentative des malades, agrément DGS n° 2012AG0029
- ◆ Organisme de formation n° 82580547838
- ◆ Association reconnue d'intérêt général
- ◆ Membre du Comité National pour l'Épilepsie



[efappe@yahoo.fr](mailto:efappe@yahoo.fr)  
Tél. : 06 09 72 28 51  
<http://efappe.epilepsies.fr>

EFAPPE  
36 rue Saint-Robert  
38120 Saint-Egrève