

EPILEPSIE ACTIONS POUVOIRS PUBLICS

Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE

10 novembre 2016

FFRE nos missions

- Financement de la recherche
- Écoute et accompagnement quotidiens
- Campagnes de communication (cf sondage ODOXA, colloque grand public..)
- Mandat de l'ensemble des structures pour défendre la cause de l'épilepsie auprès des pouvoirs publics
- www.fondation-epilepsie.fr

Pourquoi agir auprès des pouvoirs publics

- Pas de prise en charge organisée
- Défiance de diagnostics ou mauvais diagnostics
- Inégalités territoriales
- Conséquences délétères sur la vie quotidienne

Bref historique

- 2011 : ACTIONS CNE; FILLON; changement gouvernemental
- 2014/2015 : discussions loi Santé (amendements) + président du Sénat
- 2015 : SFN+ SFNP avec l'ensemble des acteurs de l'épilepsie : conférence de presse du 21/10/2015

Depuis octobre 2015

- Création d'une TASK FORCE EPILEPSIE : SFN, SFNP, FFN, LFCE, FFRE, CNE
- Coordination FFRE

Depuis octobre 2015

- Un groupe de travail CNAMTS EEG
- Un groupe de travail CNAMTS parcours de soins
- Travail sur la demande précise en termes d'organisation de la filière de soins
- Suivi régulier Elysée
- COPIE Education nationale

Depuis octobre 2015

- 3 octobre 2016
- Nouvelle conférence de presse
- Nombreuses retombées demande de plan

Depuis octobre 2015



- RDV cabinet M TOURAINE pour organisation de la filière
- EEG : saisine HAS pour les deux actes courant novembre
Création 2017
- Rendu parcours de soins CNAMTS- new réunion décembre
et analyse parcours de soins-actions; parutions de la
CNAMTS 2017
- COPILEDUCATION NATIONALE : Envoi enseignants avant fin
décembre 2016 : accueillir et accompagner les enfants
épileptiques à l'école
- FHF /épilepsie
- (Candidats présidentielle)

- Suite demande de structuration sur le médico social
- Diffusion Doc MDPH (CNSA)
- HAS et psychiatrie

Zoom sur demande de structuration des soins

EPILEPSIES: PATHOLOGIES COMPLEXES

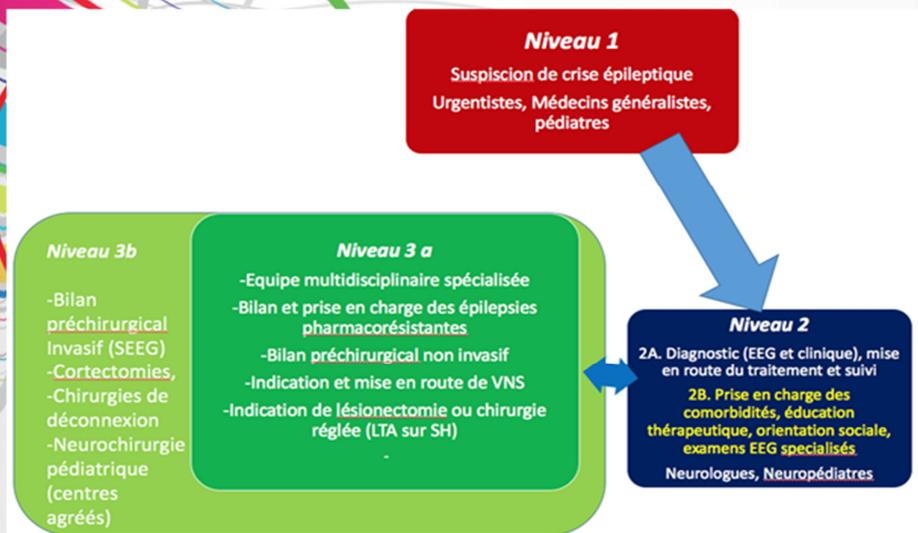
- Il ne s'agit pas d'une maladie mais d'un ensemble de maladies qui ont des signes, des causes et des traitements différents = il faut parler DES épilepsies comme on parle DES infections ou DES tumeurs
- C'est une pathologie fréquente mais qui est un regroupement de maladies rares
- Le diagnostic d'épilepsie 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
 - Patient qui n'ont jamais été épileptiques
 - Patient dont l'épilepsie est stabilisée et dont le traitement peut être diminué voire arrêté
 - Patient dont l'épilepsie est résistante aux médicaments et qui pourraient bénéficier de traitements non médicamenteux (dont la chirurgie)

Les besoins

- 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



- 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 des niveaux 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
- 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.

Objectifs niveau 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.

En résumé

- Des actions pour une reconnaissance de l'épilepsie très avancées
- Une demande très structurée
- Une communauté unie derrière ces demandes
- Des mois décisifs.