



UN PLAN NATIONAL EPILEPSIES, LES ENJEUX

Delphine Dannecker, Epilepsie-France

**Marie-Christine Poulain, Fédération EFAPPE
Epilepsies Sévères**

**20èmes Journées Françaises de l'Epilepsie
Marseille 2017**



ÉPILEPSIES

- Entre 640 000 et 810 000 personnes en France; 30% de pharmaco-résistants
- En PACA 50 000 personnes dont plus de 17 000 pharmaco-résistants (30%)
- Causes hétérogènes (génétiques, AVC, tumeur, traumatisme, non connues)
- Manifestations hétérogènes (crise convulsive pas la plus fréquente; pertes de connaissance; crises partielles; absences)
- Facteurs favorisants divers
- Période post-crise et période inter-crise
- Troubles et déficiences associés ou pas → les épilepsies



ÉPILEPSIES

- Maladie chronique qui peut créer des situations de handicap
- Importance de l'observance du traitement; de l'hygiène de vie; de bien connaître son épilepsie
- Gestion de l'épilepsie et de ses retentissements est complexe
- Ratio de mortalité est de 3 à 4 fois celui de la population générale; 10 fois le taux de suicide de la population générale
- Conséquences sur la vie sociale, vie scolaire, vie professionnelle (stigmatisation, difficultés d'inclusion, problèmes des déplacements, troubles de l'apprentissage, etc.)
- Manque de moyens pour l'épilepsie en général; ça bouge...
- Patients ont besoin d'une prise en charge globale
- Manque d'information des patients et en général



COMITÉ NATIONAL POUR L'ÉPILEPSIE

- Associations de patients agréées, membres de France Assos Santé
 - Epilepsie-France
 - Fédération EFAPPE (dont EPI Provence)
- Neurologues et chercheurs
 - Ligue Française Contre l'épilepsie
 - Club Epilepsies
- Fondation Française pour la Recherche sur l'épilepsie
- Comité National des Directeurs d'Établissements

→ Ensemble, Comité National pour l'Epilepsie



Association nationale de patients reconnue d'utilité publique
→ agrément national de représentation des usagers du système de santé

Membre fondateur du Comité National sur l'Epilepsie

ACTIONS AU NATIONAL

- Forum Facebook échange et entraide de + de 5800 membres dans toute la France
- Réseau : membre de l'Alliance Maladies rares, l'Institut IDEE à Lyon, la fondation OVE (gestionnaire d'établissements)
- Journée Rencontre Nationale annuelle : tables rondes sur des thématiques liées à l'épilepsie



ACTIONS AU NATIONAL (2)

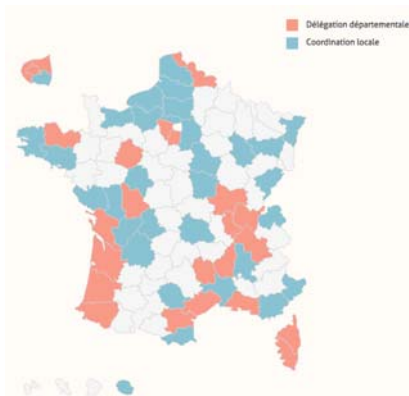
- Communication :
 - Campagnes presse (Journée Internationale)
 - Dépliants thématiques
 - Partenariats créatifs pour sensibiliser autrement : Epileptic Man (Youtubeur), Catherine Dirand (réalisation du docu-fiction *Trouble*)
- Insertion professionnelle et accompagnement vers l'emploi : service EPI Emploi en Ile de France
- Défense des droits des patients : procès Rose Augustin (discrimination)
- Séjours vacances : jeunes de 14 / 25 ans - épilepsie active - 2 séjours UCPA d'une semaine chaque été
- En 2018 : lancement de l'application mobile Epilepsy Connect



AU LOCAL

EF présente / représentée dans 56 départements

- Groupes de parole / discussion
- Conférences
- Ecoute et permanences physiques
- Participation à des programmes ETP : Bordeaux, Grenoble, Lille, bientôt à Marseille
- Sensibilisations en milieu scolaire et professionnel
- Sorties et activités
- Représentation des usagers



Agrément national de représentation des usagers du système de santé
→ ANSM, France Assos Santé, Ministères, Comité Interministériel du Handicap, CNSA, etc.

- Fédération de 14 associations, reconnue comme experte
→ Faire reconnaître et prendre en compte **les épilepsies handicapantes**
- Travaux sur le handicap rare, Dossier technique CNSA Epilepsies et Handicap
- Colloque Epilepsies et Handicap, Assemblée des Départements de France
- Importance des réseaux (pouvoirs publics, gestionnaires médico-sociaux, soignants, autres pathologies chroniques et handicaps)
- 6 Associations de syndromes: Dravet, West, Angelman, Fires, Sclérose de Bourneville, Rett
 - Soutien aux familles
 - Développement de l'information sur les spécificités du syndrome
 - Aspects médicaux et vie quotidienne
 - Lien Alliance Maladie Rares
 - Associations d'autres pays



8 associations régionales

- Provence, Occitanie, Ile de France, Grand Est, Pays de Loire, Auvergne Rhône Alpes, Bretagne
 - Ecoute, aide entre pairs, personnes et entourage
 - Représentation des usagers (Collectifs associatifs, ARS, Départements)
 - Porteurs de projets : Développement de l'offre médico-sociale
2 FAM/SESSAD ARA, FAM IdF, MAS/SAMSAH Grand Est, HR/Equipe pluridisciplinaire Bretagne, SAS Pays de Loire, travaux dans le champ Handicap Rare, projets Occitanie, IdF, Provence
 - Importance des réseaux régionaux et départementaux
→ pouvoirs publics, gestionnaires médico-sociaux, soignants



POUR UNE STRATÉGIE NATIONALE

Faire entendre l'ensemble des besoins

ET que les actions soient articulées

→ Plan/schéma/cause nationale

COMMENT CONTRIBUER ?

- Pétition nationale 12 000 signatures, témoignages
- Se mobiliser, adhérer, offrir son expérience aux associations



ORIENTATIONS ET TRAVAUX

1. Campagne de sensibilisation
→ **Epilepsie grande cause nationale**
2. Besoin d'études et d'enquêtes
3. Soutien à l'organisation de la prise en charge sanitaire et place des associations de patients
4. Plateformes / Pôles / Centres Ressources régionaux prenant en compte **l'ensemble des besoins d'une personne**
5. Participer aux Groupes de Travail sur 'le socle commun', entre autres le 'virage inclusif'.