

Epilepsies Avancées des actions collectives



Delphine Dannecker
Epilepsie-France & CNE
Françoise Thomas-Violettes
EFAPPE Epilepsies Sévères & CNE



Epilepsies Avancées des actions collectives

Sommaire

1. Qui sommes-nous
2. Chiffres clés 2018
3. Avancées dans la filière de soin
4. Avancées dans la prise en charge globale
5. Avancées de la politique national
6. Se mobiliser pour continuer à avancer

Delphine Dannecker
Françoise Thomas-Violettes



COMITÉ NATIONAL POUR L'ÉPILEPSIE

interlocuteur des pouvoirs publics, engage des actions concertées

membres actifs

Associations de patients agréées, membres de France Assos Santé

- Epilepsie-France
- Fédération EFAPPE (dont EPI, membre fondateur)

Neurologues et chercheurs

- Ligue Française Contre l'épilepsie (LFCE)
- Club Epilepsies

Fondation Française pour la Recherche sur l'épilepsie (FFRE)

Directeurs d'Etablissements (CNDEE)

membres associés

- Association Ariane Pays de Loire
- FAHRES (Centre national de ressources Handicaps Rares Epilepsies sévères)
- Idée (Institut des Epilepsies de Lyon)



L'ASSOCIATION EPILEPSIE FRANCE

Association nationale de patients agréée, reconnue d'utilité publique, membre de France Assos Santé , présente dans 60 départements

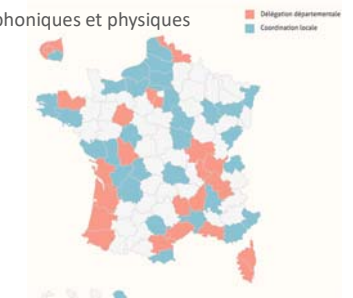
Missions: réunir, soutenir, informer et conseiller les personnes touchées par l'épilepsie et leurs proches.

Actions au national : écoute, accompagnement, échanges, plaidoyer, communication, insertion scolaire, professionnelle et sociale, séjours vacances, représentation des usagers, sensibilisation

Services: Epi-emploi, Epilepsy connect, permanences téléphoniques et physiques

Epilepsie-France en actions c'est chaque année :

- 7300 usagers sur Facebook
- + de 100 sorties festives et conviviales
- près de 40 conférences
- 48 permanences physiques
- + de 220 heures d'écoute au siège
- 34 groupes de paroles
- 4 délégations participant à des programmes d'Éducation thérapeutique du Patient (ETP)



Objectif: Une association nationale présente en régions et généraliste avec des services dédiés aux patients.



EFAPPE épilepsies sévères

Fait reconnaître et prendre en compte
les épilepsies handicapantes

Membre

- bureau GNCHR (handicaps rares)
- Comité Stratégie TSA et TND
- Comité stratégique filière DéfiScience
- France Assos Santé

Actions auprès des Pouvoirs Publics
CNSA, ADF, Ministères, ANSM, CIH ...

6 Associations de syndromes

- Soutien aux familles
- Informer sur les spécificités du syndrome
- Aspects médicaux et vie quotidienne
- Lien Alliance Maladie Rares et Associations d'autres pays

8 associations régionales

- Ecoute, aide entre pairs
- Représentation des usagers (Collectifs associatifs, ARS, Départements)
- Développement de l'offre médico-sociale
ex. en ARA: 2 FAM et un SESSAD et des projets
- Importance des réseaux régionaux et départementaux
→ pouvoirs publics, gestionnaires médico-sociaux, soignants



Les chiffres de l'assurance maladie – Fin 2017

Age	0-15 ans	> 15 ans	total
prévalence	0,58 %	1,06 %	0,97 %

Source SNIIRAM – Regime General –2014

50 % débutent avant l'âge de 10 ans

La prévalence augmente avec l'âge

La maladie guérit rarement

L'incidence augmente rapidement après 65 ans (AVC)

**# 700 000 enfants, adultes, personnes âgées
soignés pour épilepsie en France**



Depuis 2015 – SFN, SFNP, CNE – mieux soigner

Assurance Maladie rapport annuel produits et charges 2018

- Dénombrement des personnes épileptiques
- Propositions pour améliorer le parcours de soins

Réforme de tarification de l'EEG

caractérisation précise de l'épilepsie, l'acte standard n'est plus adapté
- Deux actes (adulte, enfant) depuis octobre 2017

Parcours de soins : Inscription au programme HAS 2018

épilepsie et psy, prévu depuis 2015, pas fait. Inclus dans le parcours de soins épilepsie

Centre de référence épilepsies rares

À nouveau labellisé en 2017
Inclus dans la filière maladies rares DéfiScience

ETP, Infirmiers de pratiques avancées, n° vert (Lyon), ERASME (Rennes)

Une écoute globale, des réponses pluridisciplinaires

Des avancées concrètes pour de meilleurs soins



Propositions de l'assurance maladie

HAS : Elaborer des recommandations sur le parcours de soins

- Place du neurologue et du médecin généraliste, selon la sévérité de la maladie, l'âge du patient et la réponse au traitement.
- Rôle de l'infirmier de pratiques avancées

Améliorer l'accès à une expertise neurologique pour le diagnostic

- EEG par des infirmiers, interprétation par des neurologues. Télémédecine

Déterminer des organisations territoriales répondant aux besoins

Tenant compte des contraintes de chaque territoire.

- gradation des soins en fonction des besoins du patient. Suivi de qualité
- accès rapide à l'avis et aux examens spécialisés lors du diagnostic



En cours – SFN, SFNP, CNE – mieux soigner

HAS : démarrage des travaux fin 2018

Les associations représentant les malades seront aux côtés des experts médicaux

- Recommandations de bonnes pratiques
- Guide Parcours de soins

La DGOS lance à l'automne auprès des ARS un audit des ressources existantes

- Questionnaire défini avec le CNE

Un travail de fond avec la HAS et la DGOS



Avancées obtenues depuis 2011 Mieux prendre en compte les situations de handicap

Pour les personnes handicapées par une épilepsie sévère

- 2011 Définition de l'épilepsie sévère
- 2015 Centre de ressource FAHRES, 2016 Équipes relais handicaps rares
- 2009 - 2018 création de places dédiées
 - 3 FAM (Isère, région parisienne, Ain)
 - Une MAS (Meurthe et Moselle)
 - Appartements regroupés (Rennes)
 - 2 SESSAD (Paris, Lyon)

Sept 2016 Dossier technique CNSA épilepsies et handicap

- Pour une meilleure évaluation par les MDPH

Janv 2018 Etats Généraux de la Déficience Intellectuelle Etude INSERM

- épilepsie et déficience intellectuelle = 30% des épileptiques (200 000 personnes)
- Pharmacorésistance pour 2/3 d'entre eux

Juillet 2018 Stratégie TSA et TND

- épilepsie et TSA = 20% des épileptiques



Pour obtenir une stratégie nationale

2015 et 2016 : conférences de presse

Rencontres avec le Ministère de la Santé, le secrétariat d'Etat au Handicap, le comité interministériel au handicap, le conseil national consultatif des personnes handicapées

Pétition « Pour un plan national » 18 000 signatures

Colloque « Epilepsies et situations de Handicap » avril 2017

Document « Réflexions partagées pour un plan national et une prise en charge globale des personnes épileptiques »

1^{er} sommet national épilepsies février 2018



5 avril 2017 colloque Épilepsies et Situations de Handicap



Premier sommet national 10 février 2018

Plus de 400 personnes et diffusion en streaming, tous les acteurs présents
 Action presse associée à la journée internationale de l'épilepsie
 Réalisation de vidéos témoignages personnes épileptiques et partenaires



Des bénévoles



Des témoignages



Premier sommet national en 2018

Près de 50 parutions dans les media dont :

- 3 présences radio
- 2 présences TV
- 1 dépêche AFP
- 1 tribune Huffington Post
- 26 parutions généralistes
- 24 parutions spécialisées



L'épilepsie, maladie stigmatisante et mal prise en charge

L'épilepsie, handicapante, mal connue et mal prise en charge



Journée internationale de l'épilepsie: Les associations demandent une meilleure prise en charge des malades



5 raisons pour lesquelles l'épilepsie mérite une politique publique coordonnée



Question écrite au gouvernement n° 1912 réponse de la ministre de la santé du 18 sept 2018

Après un dialogue nourri avec associations de patients, neurologues et la CNAM

les objectifs suivants sont prioritaires

- améliorer la coordination entre médecins généralistes et neurologues
- favoriser l'investissement des neurologues dans l'épilepsie
- favoriser la gradation des soins
- réduire le risque de sous-diagnostic en particulier pour les enfants
- améliorer la réponse aux besoins non satisfaits en structures médico-sociales
- atténuer la disparité des situations entre les régions.

L'épilepsie sera intégrée aux mesures améliorant l'organisation et l'accès aux soins.

Cette démarche a paru plus porteuse de solutions pérennes que la mise en œuvre d'un plan national dédié à l'épilepsie. Des actions et mesures ont été réalisées ou sont en cours



Pas de plan national mais une stratégie globale

L'épilepsie au programme de travail de la HAS

Questionnaire à destination de toutes les ARS

CoPil Antiépileptiques et grossesse.

Souffrance des familles touchées par le syndrome de l'anticonvulsivant
Communiquer auprès des femmes épileptiques pour prévenir les risques

Représenter les filles et femmes qui ont besoin de ces médicaments pour leur épilepsie

Filière maladies rares Déficience

Epilepsie et handicap

CIH, CNCPH, nous gardons le contact

Stratégie TSA et TND

Handicap Rare : en régions et le 3^{ème} plan national est en préparation



Que voulons-nous obtenir?

La mise en œuvre concrète des objectifs fixés par la ministre

Suite aux travaux HAS et de l'enquête en régions

Nous voulons un accès aux soins de qualité pour tous

- Partout en France
- Quelle que soit la gravité, la rareté de l'épilepsie
- Quelques que soient les troubles éventuellement associés

Le repérage des situations de handicap liées à l'épilepsie, leur prise en charge

Avec DefiScience, TSA et TND, GNCHR et le DT CNSA épilepsie et handicaps

Nous voulons un parcours de vie sans rupture, des aides et prestations adaptées pour tous ceux qui sont en situation de handicap

- Partout en France, en établissement et en milieu ordinaire, inclusif
- Quelle que soit la sévérité de l'épilepsie
- Quelques que soient les compétences, les troubles éventuellement associés

Nous voulons que chaque épileptique puisse dire son épilepsie sans souffrir de réactions inadaptées, d'interdits disproportionnés

- Informer et former
- Sensibiliser le grand public pour changer les regards, favoriser l'inclusion



Mobilisons-nous ensemble

Sommet 2019
Rendez-vous
le 8 février
à Paris

Signer la Pétition nationale, témoigner

<https://www.change.org/p/mobilisation-pour-un-plan-national-epilepsie>

En association : adhérer, se mobiliser, agir

- Entraide, communication, information
- Participer à la Journée Internationale de l'Epilepsie 2ème semaine de février en ARA : Lyon, Grenoble, Clermont-Ferrand
- Représenter les usagers et associations: MDPH-CDAPH, Etablissements de santé-RU, médicosocial, handicap rare, centres de ressource autisme, centres de référence et filières maladies rares, coordinations associatives santé et médicosocial, etc....
- Interpeller les élus locaux et nationaux, les instances départementales, régionales et nationales sur des objectifs définis en association



Agissons tous ensemble

