



SUJET : NEURO PROTECTION SOCIALE EPILEPSIE SOCIETES SAVANTES PATIENTS-USAGERS HANDICAP ACCES AUX SOINS HAS DIAGNOSTIC CNSA MEDECINE SCOLAIRE

Epilepsie: une filière de soins encore à organiser

PARIS, 4 octobre 2016 (APM) - Les organisations professionnelles et l'association Epilepsie-France ont déploré qu'un an après leur appel collectif, la filière de soins pour les patients épileptiques ne soit toujours pas organisée, même s'ils ont constaté des avancées dans la prise en charge, lundi dans un communiqué.

Les sociétés françaises de neurologie (SFN) et de neuropédiatrie (SFNP), la Fédération française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE), la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), le Comité national pour l'épilepsie (CNE) et Epilepsie-France ont souhaité faire le point pour remettre l'épilepsie au centre de l'actualité.

"Si l'épilepsie a, pour une fois, été le sujet indirect de reportages et articles ces derniers temps avec la médiatisation de la Dépakine* [valproate de sodium, Sanofi], [...] il fut peu question de la maladie épilepsie, qui touche pourtant 600.000 personnes en France avec de multiples conséquences médicales, sociales, et en termes de qualité de vie... ", regrettent-elles dans un communiqué commun.

Malgré quelques avancées depuis leur alerte lancée fin octobre 2015 (cf APM LD0NWM1L8), "la filière de soins des patients souffrant d'épilepsie n'est toujours pas organisée et révèle des disparités territoriales importantes ainsi qu'un décalage colossal entre les besoins de soins pour une prise en charge coordonnée et l'existant."

L'épilepsie est "une pathologie fréquente et complexe, qui regroupe des maladies rares. Il n'y a pas une épilepsie mais des épilepsies", soulignent les présidents de la SFN et la SFNP, respectivement le Pr Jean-Yves Delattre de l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière à Paris (AP-HP) et le Pr Sylvie Nguyen du CHU d'Angers, dans le dossier de presse.

Mais "il n'y a pas de filière de suivi organisée et peu de recommandations de bonnes pratiques, ni eu de 'plan' et peu de moyens spécifiques durant ces 40 dernières années. Les projets sont concentrés sur les patients les plus sévères", constatent-ils. Les neurologues, déjà en nombre insuffisant, ne sont pas tous spécialisés en épilepsie, encore moins tous les pédiatres.

En conséquence, les organisations "demandent instamment la mise en place d'un schéma d'organisation des soins appropriés pour les 600.000 patients épileptiques", préconisant trois niveaux "avec des objectifs différents à chaque étape de la filière."

Le premier objectif est de faire "le bon diagnostic d'épilepsie" pour éviter des diagnostics et des traitements par excès, des examens inutiles ou inappropriés, des traitements inadaptés. En cas de suspicion de crise, les urgentistes, médecins généralistes et pédiatres interviennent souvent en premier recours mais "un avis spécialisé auprès d'un neurologue ou d'un neuropédiatre sera demandé dans les 15 jours qui suivent."

Le deuxième est de "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". Le suivi doit être planifié, à la fois pour la prise des médicaments et de ses conséquences, et l'accompagnement médico-social organisé "pour bien accompagner le parcours de vie (école, sexualité, grossesse, orientation professionnelle, permis de conduire etc.)".

Le troisième objectif est de "repérer très tôt les épilepsies sévères parce qu'elles sont pharmacorésistantes ou qu'elles sont accompagnées de troubles cognitifs ou psychiatriques". Cette prise en charge plus spécialisée doit être assurée par des centres tertiaires régionaux disposant d'une équipe pluridisciplinaire hospitalière. Ceux-ci doivent aussi être "responsables de l'organisation territoriale de la filière épilepsie".

L'affaire Dépakine* illustre ces problèmes d'organisation. Alors que les effets tératogènes du valproate sur sont connus depuis les années 1980 et ses troubles neurodéveloppementaux depuis les années 2000, la recommandation de planifier la grossesse chez les femmes épileptiques n'a pas été appliquée de manière systématique, font observer les Prs Delattre et Nguyen.

Des travaux en cours

La mobilisation des médecins et des patients commence à produire ses fruits puisque depuis l'appel lancé en 2015, les partenaires ont relevé quelques avancées.

Des groupes de travail ont été constitués avec la Caisse nationale d'assurance maladie des travailleurs salariés (Cnamts) sur le parcours de soins des patients épileptiques, d'une part, et l'acte d'électro-encéphalographie (EEG), d'autre part, indiquent le Pr Philippe Derambure du CHU de Lille, président de la LFCE, et Emmanuelle Allonneau-Croubertie, directrice de la FFRE.

"Les données des patients en cours d'exploitation témoignent d'ores et déjà des insuffisances", notent-ils. Quant à l'EEG, ils rappellent que c'est un "examen indispensable pour le diagnostic précis de l'épilepsie", mais il est de moins en moins pratiqué par les médecins et accessible aux patients.

Concernant les enfants, un comité de pilotage est en cours de mise en place entre le CNE et l'éducation nationale, sous l'égide de la FFRE, pour que les enseignants soient sensibilisés à l'épilepsie et qu'un accompagnement plus adéquat soit mis en place.

Sous l'égide de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), plusieurs partenaires, professionnels et usagers, ont élaboré un dossier technique "Epilepsies et handicap à destination des équipes d'évaluation des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), proposant des méthodes pour apprécier les besoins individuels de compensation du handicap épileptique.

Enfin, une demande a été déposée à la Haute autorité de santé (HAS) pour l'élaboration de recommandations de bonne pratique à diffuser aux professionnels afin de mieux identifier les comorbidités psychiatriques de l'épilepsie, connaître les recours et améliorer la prise en charge thérapeutique.

Seuls 10% des Français savent que l'épilepsie touche plus de 500.000 personnes

La FFRE a fait réaliser un sondage (Odoxa) sur les connaissances et perceptions des Français sur l'épilepsie, à partir d'un échantillon représentatif de 999 personnes de 18 ans et plus. Ses résultats confirment que l'épilepsie reste une maladie méconnue.

Près des deux tiers des personnes interrogées (63%) reconnaissent mal connaître l'épilepsie (assez ou très mal voire pas du tout) et 70% ne savent pas de quel type de maladie il s'agit, 50% des Français l'assimilent à une "maladie nerveuse".

Seuls 10% estiment à plus de 500.000 le nombre d'épileptiques en France. La majorité des personnes interrogées (39%) pensent que l'épilepsie ne touche que 10.000 à 100.000 personnes (26% de 100.000 à 200.000 et 16% de 200.000 à 500.000).

Cette méconnaissance est associée à de nombreuses idées fausses avec tout de même 9% des Français qui attribuent des causes surnaturelles à l'épilepsie! Ils sont aussi 68% à croire que le yoga ou la méditation suffit pour soigner les malades, 52% les médecines parallèles et 39% la psychanalyse ou la psychiatrie...

Enfin, 72% des Français se déclarent gênés au moins dans une parmi sept situations de la vie quotidienne où elles pourraient être confrontées à une personne épileptique (instituteur ou professeur, baby-sitter, partenaire, collègue ou patron, enfant...).

Mais cette enquête semble avoir un effet de sensibilisation puisque 65% des personnes interrogées estiment que l'épilepsie devrait être une grande cause nationale de santé et 80% qu'elle nécessite un plan national.

ld/eh/APM polsan

redaction@apmnews.com

LD90EH9JS 04/10/2016 10:24 SNC POLSAN - ETABLISSEMENTS

Épilepsie : besoin urgent d'un plan national

[04 octobre 2016 - 11h00] [mis à jour le 04 octobre 2016 à 11h01]

L'épilepsie a récemment fait les gros titres de l'actualité, avec l'affaire de la Dépakine®. Pourtant la méconnaissance de cette maladie cérébrale par le grand public perdure. Et une prise en charge défaillante des patients a été pointée du doigt par les spécialistes à l'occasion d'une conférence ce 3 octobre. Ils lancent même un appel à la mise en place d'un plan national dédié.



« Dénoncer les difficultés de vie des épileptiques. » Voici l'objectif principal de la rencontre organisée ce lundi par les sociétés savantes et les fédérations de neurologues et de neuropédiatres. Au total, 600 000 patients vivent avec cette maladie chronique et incurable en France. Et parmi eux, un tiers ne parvient pas à voir son état stabilisé en raison d'une résistance aux traitements. Pour leur permettre de parvenir à une meilleure qualité de vie et pour éviter que ne se reproduise une affaire comme celle de la Dépakine®, les spécialistes présentent leurs propositions de solutions à mettre en œuvre rapidement.

Une filière de soins en souffrance

« La filière de soins des patients souffrant d'épilepsie n'est toujours pas organisée et révèle des disparités territoriales importantes », notent les spécialistes. « D'une certaine façon, la triste affaire de la Dépakine® illustre les failles de l'organisation actuelle du parcours de soins et une inégalité de la prise en charge en fonction du lieu de vie », souligne le Pr Jean-Yves Delattre, président de la Société française de Neurologie et chef du pôle des maladies du système nerveux du groupe Pitié Salpêtrière et directeur médical de l'Institut du cerveau et de la moelle (ICM).

En effet, selon le Pr Philippe Derambure, Président de la Ligue Française contre l'Épilepsie, Neurologue épileptologue à Lille, une des causes du scandale concernant la Dépakine® est « le fait que plusieurs femmes traitées avec succès depuis l'enfance par cette molécule, n'ont plus été suivies par des neurologues ». Le traitement, « renouvelé par le médecin généraliste n'a pas forcément fait l'objet d'un questionnement au moment de la puberté ou du désir de grossesse ».

Un schéma d'organisation des soins

« Nous souhaitons maintenant que les autorités de santé mettent en place un plan national épilepsie », martèlent les spécialistes. Ainsi, « toute personne suspecte d'épilepsie doit bénéficier d'un diagnostic, avec l'aide d'un électroencéphalogramme », explique le Pr Derambure. « Aujourd'hui, trop de patients sont traités avec des médicaments contre l'épilepsie alors qu'ils n'en souffrent pas. » Il s'agit donc bien d'une « urgence ».

Deuxième aspect du plan, « un suivi et un accompagnement régulier de ces malades », poursuit-il. La maladie, mais aussi les médicaments, induisent des difficultés dans la vie quotidienne. À l'école, au travail, au volant... « Nous aimerions qu'un réseau d'infirmiers spécialisés soit mis en place », précise Philippe Derambure. Ainsi qu'un numéro vert par lequel les malades obtiendraient des réponses et un soutien au cours de leur vie.

Enfin, « les patients souffrant d'épilepsies pharmacorésistantes doivent avoir accès à un suivi à part ». La création d'un centre de référence est essentielle.

Une maladie méconnue

L'épilepsie est une maladie affectant la partie grise du cerveau. Elle touche environ 1% de la population en France, comme partout ailleurs dans le monde. Elle se répartit en deux grandes catégories. La première, qualifiée de génétique, se manifeste souvent dès l'enfance. La seconde, symptomatique, est provoquée par une lésion, une maladie ou un traumatisme cérébral. Leur point commun ? Les crises d'épilepsie. Mais là encore, de nombreuses variantes existent. « Elles peuvent se manifester par une petite absence, un trouble du langage, un état confusionnel ou bien sûr, la grande crise que tout le monde connaît », précise Philippe Derambure.

Source : interview du Pr Philippe Derambure, Président de la Ligue Française contre l'Épilepsie, Neurologue épileptologue à Lille, 3 octobre 2016

Rubrique : A la une

Tags : crises, épilepsie, maladie chronique, plan national



destinationste.com

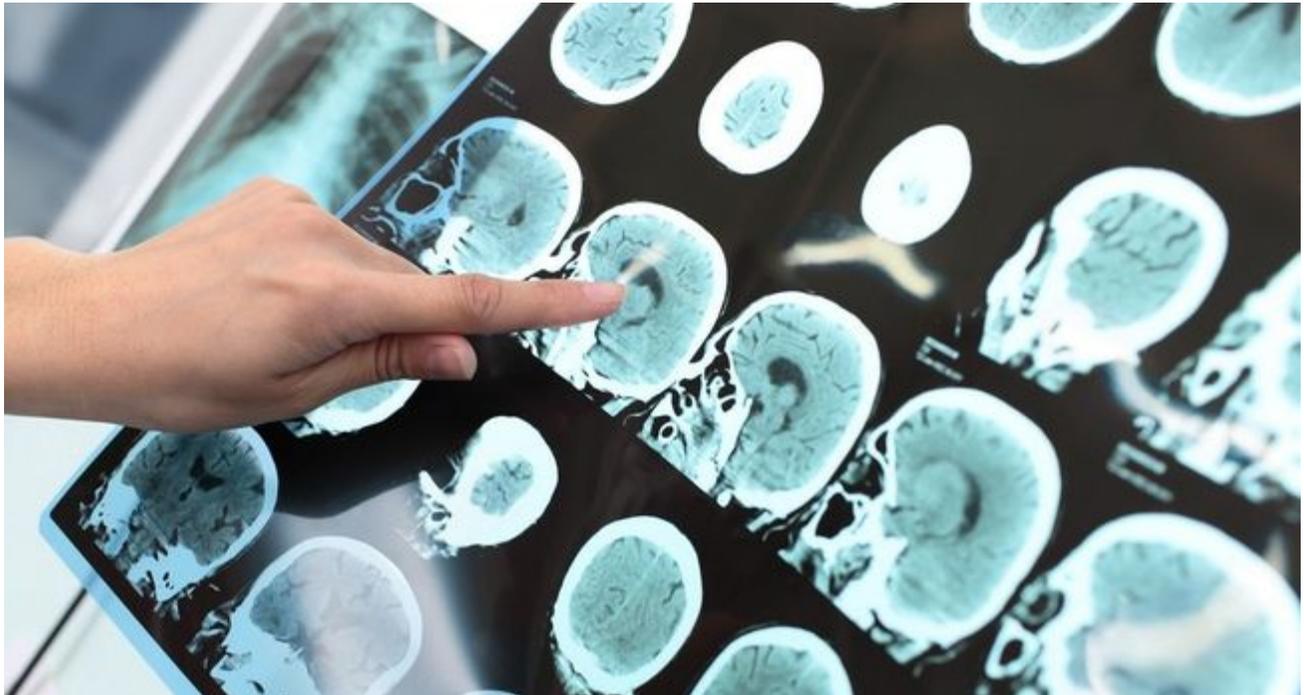
Site web : 2 000 000 Visiteurs Uniques par mois

Le 4 octobre 2016

Écrit par : Dominique Salomon - Édité par : Vincent Roche

Epilepsie : besoin urgent d'un plan national

Actu Santé



Epilepsie : besoin urgent d'un plan national



L'épilepsie a récemment fait les gros titres de l'actualité, avec l'affaire de la Dépakine®. Pourtant la méconnaissance de cette maladie cérébrale par le grand public perdure. Et une prise en charge défailante des patients a été pointée du doigt par les spécialistes à l'occasion d'une conférence ce 3 octobre. Ils lancent même un appel à la mise en place d'un plan national dédié.

« Dénoncer les difficultés de vie des épileptiques. » Voici l'objectif principal de la rencontre organisée ce lundi par les sociétés savantes et les fédérations de neurologues et de neuropédiatres. Au total, 600 000 patients vivent avec cette maladie chronique et incurable en France. Et parmi eux, un tiers ne parvient pas à voir son état stabilisé en raison d'une résistance aux traitements. Pour leur permettre de parvenir à une meilleure qualité de vie et pour éviter que ne se reproduise

une affaire comme celle de la Dépakine®, les spécialistes présentent leurs propositions de solutions à mettre en œuvre rapidement.

Une filière de soins en souffrance

« La filière de soins des patients souffrant d'épilepsie n'est toujours pas organisée et révèle des disparités territoriales importantes », notent les spécialistes. « D'une certaine façon, la triste affaire de la Dépakine® illustre les failles de l'organisation actuelle du parcours de soins et une inégalité de la prise en charge en fonction du lieu de vie », souligne le Pr Jean-Yves Delattre, président de la Société française de Neurologie et chef du pôle des maladies du système nerveux du groupe Pitié Salpêtrière et directeur médical de l'Institut du cerveau et de la moelle (ICM).

En effet, selon le Pr Philippe Derambure, Président de la Ligue Française contre l'Epilepsie, Neurologue épileptologue à Lille, une des causes du scandale concernant la Dépakine® est « le fait que plusieurs femmes traitées avec succès depuis l'enfance par cette molécule, n'ont plus été suivies par des neurologues ». Le traitement, « renouvelé par le médecin généraliste n'a pas forcément fait l'objet d'un questionnement au moment de la puberté ou du désir de grossesse ».

Un schéma d'organisation des soins

« Nous souhaitons maintenant que les autorités de santé mettent en place un plan national épilepsie », martèlent les spécialistes. Ainsi, « toute personne suspecte d'épilepsie doit bénéficier d'un diagnostic, avec l'aide d'un électroencéphalogramme », explique le Pr Derambure. « Aujourd'hui, trop de patients sont traités avec des médicaments contre l'épilepsie alors qu'ils n'en souffrent pas. » Il s'agit donc bien d'une « urgence ».

Deuxième aspect du plan, « un suivi et un accompagnement régulier de ces malades », poursuit-il. La maladie, mais aussi les médicaments, induisent des difficultés dans la vie quotidienne. A l'école, au travail, au volant... « Nous aimerions qu'un réseau d'infirmiers spécialisés soit mis en place », précise Philippe Derambure. Ainsi qu'un numéro vert par lequel les malades obtiendraient des réponses et un soutien au cours de leur vie.

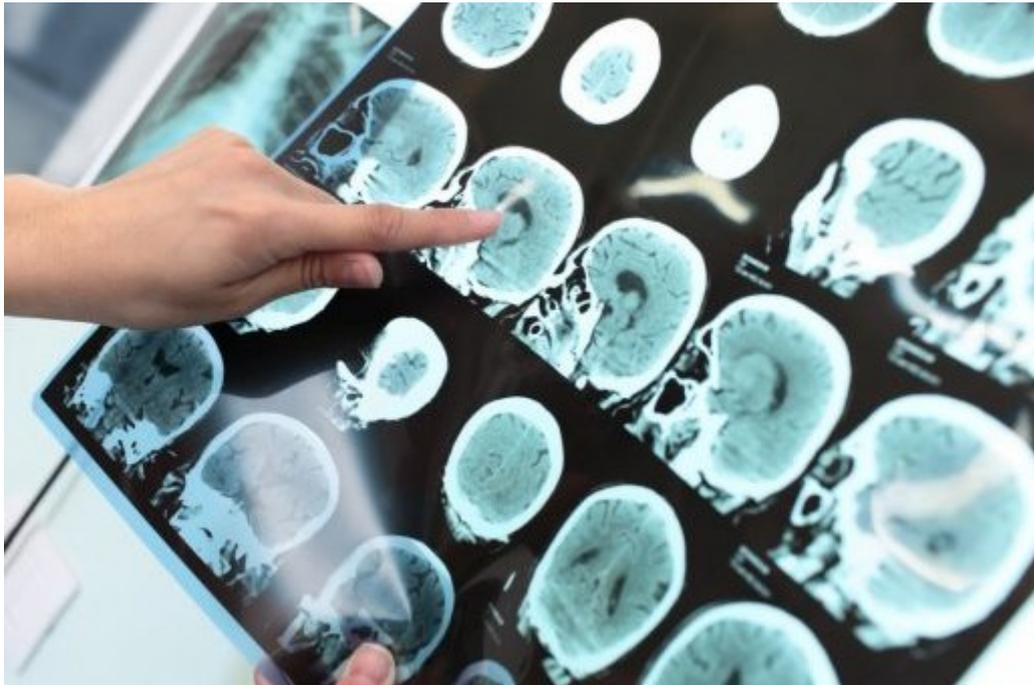
Enfin, « les patients souffrant d'épilepsies pharmacorésistantes doivent avoir accès à un suivi à part ». La création d'un centre de référence est essentielle.

Une maladie méconnue

L'épilepsie est une maladie affectant la partie grise du cerveau. Elle touche environ 1% de la population en France, comme partout ailleurs dans le monde. Elle se répartit en deux grandes catégories. La première, qualifiée de génétique, se manifeste souvent dès l'enfance. La seconde, symptomatique, est provoquée par une lésion, une maladie ou un traumatisme cérébral. Leur point commun ? Les crises d'épilepsie. Mais là encore, de nombreuses variantes existent. « Elles peuvent se manifester par une petite absence, un trouble du langage, un état confusionnel ou bien sûr, la grande crise que tout le monde connaît », précise Philippe Derambure.

Epilepsie : besoin urgent d'un plan national

Le 04 octobre à 16h01 par destinationsante.com



sfam_photo/shutterstock.com PHOTO/destinationsante.com

« Dénoncer les difficultés de vie des épileptiques. » Voici l'objectif principal de la rencontre organisée ce lundi par les sociétés savantes et les fédérations de neurologues et de neuropédiatres. Au total, 600 000 patients vivent avec cette maladie chronique et incurable en France. Et parmi eux, un tiers ne parvient pas à voir son état stabilisé en raison d'une résistance aux traitements. Pour leur permettre de parvenir à une meilleure qualité de vie et pour éviter que ne se reproduise une affaire comme celle de la Dépakine®, les spécialistes présentent leurs propositions de solutions à mettre en œuvre rapidement.

Une filière de soins en souffrance

« La filière de soins des patients souffrant d'épilepsie n'est toujours pas organisée et révèle des disparités territoriales importantes », notent les spécialistes. « D'une certaine façon, la triste affaire de la Dépakine® illustre les failles de l'organisation actuelle du parcours de soins et une inégalité de la prise en charge en fonction du lieu de vie », souligne le Pr Jean-Yves Delattre, président de la Société française de Neurologie et chef du pôle des maladies du système nerveux du groupe Pitié Salpêtrière et directeur médical de l'Institut du cerveau et de la moelle (ICM).

En effet, selon le Pr Philippe Derambure, Président de la Ligue Française contre l'Épilepsie, Neurologue épileptologue à Lille, une des causes du scandale concernant la Dépakine® est « le fait que plusieurs femmes traitées avec succès depuis l'enfance par cette molécule, n'ont plus été suivies par des neurologues ». Le traitement, « renouvelé par le médecin généraliste n'a pas forcément fait l'objet d'un questionnement au moment de la puberté ou du désir de grossesse ».

Un schéma d'organisation des soins

« Nous souhaitons maintenant que les autorités de santé mettent en place un plan national épilepsie », martèlent les spécialistes. Ainsi, « toute personne suspecte d'épilepsie doit bénéficier d'un diagnostic, avec l'aide d'un électroencéphalogramme », explique le Pr Derambure. « Aujourd'hui, trop de patients sont traités avec des médicaments contre l'épilepsie alors qu'ils n'en souffrent pas. » Il s'agit donc bien d'une « urgence ».

Deuxième aspect du plan, « un suivi et un accompagnement régulier de ces malades », poursuit-il. La maladie, mais aussi les médicaments, induisent des difficultés dans la vie quotidienne. A l'école, au travail, au volant... « Nous aimerions qu'un réseau d'infirmiers spécialisés soit mis en place », précise Philippe Derambure. Ainsi qu'un numéro vert par lequel les malades obtiendraient des réponses et un soutien au cours de leur vie.

Enfin, « les patients souffrant d'épilepsies pharmaco résistantes doivent avoir accès à un suivi à part ». La création d'un centre de référence est essentielle.

Une maladie méconnue

L'épilepsie est une maladie affectant la partie grise du cerveau. Elle touche environ 1% de la population en France, comme partout ailleurs dans le monde. Elle se répartit en deux grandes catégories. La première, qualifiée de génétique, se manifeste souvent dès l'enfance. La seconde, symptomatique, est provoquée par une lésion, une maladie ou un traumatisme cérébral. Leur point commun ? Les crises d'épilepsie. Mais là encore, de nombreuses variantes existent. « Elles peuvent se manifester par une petite absence, un trouble du langage, un état confusionnel ou bien sûr, la grande crise que tout le monde connaît », précise Philippe Derambure.