

16ème législature

Question N° : 306	De M. Jean-Charles Larssonneur (Horizons et apparentés - Finistère)	Question écrite
Ministère interrogé > Santé et prévention		Ministère attributaire > Santé et prévention
Rubrique >maladies	Tête d'analyse >Epilepsie	Analyse > Epilepsie.
Question publiée au JO le : 26/07/2022 Réponse publiée au JO le : 18/04/2023 page : 3693 Date de signalement : 07/03/2023		

Texte de la question

M. Jean-Charles Larssonneur interroge M. le ministre de la santé et de la prévention sur la prise en charge des patients épileptiques en France. Encore méconnue contrairement aux autres maladies neurologiques, l'épilepsie concerne environ 600 000 personnes selon l'assurance maladie. Elle affecte de façon importante leur espérance de vie ainsi que leur qualité de vie. Aussi les malades réclament-ils une filière de soins organisée, avec davantage de médecins épileptologues, des professionnels de santé formés et dédiés à l'épilepsie, l'accès aux examens de diagnostic et de suivi indispensables dans des délais raisonnables, des établissements médico-sociaux adaptés, des enseignants informés qui puissent disposer de ressources pédagogiques pour mieux accompagner les enfants malades, des emplois aménagés et une reconnaissance de leur handicap et des compensations adaptées. Il souhaiterait donc connaître la stratégie la stratégie du Gouvernement pour améliorer la prise en charge de ces patients.

Texte de la réponse

L'Institut national de la santé et de la recherche médicale estime que 600 000 personnes souffrent d'épilepsie en France. Près de la moitié d'entre elles sont âgées de moins de 20 ans. Il existe environ une cinquantaine de maladies épileptiques (ou syndromes épileptiques) qui sont définies en fonction de leur âge d'apparition, de leur cause sous-jacente (présumée ou avérée) et de la présentation clinique des crises qui y sont les plus fréquemment associées. Quelques-unes ont une composante génétique certaine, mais la plupart sont d'origine multifactorielle, liées à des composantes héréditaires, lésionnelles et/ou environnementales. Afin d'améliorer la prise en charge des patients, la Haute autorité de santé (HAS) a publié en 2020 des recommandations de bonne pratique « Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes », ainsi qu'une synthèse des « particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer ». En effet, les objectifs de cette recommandation sont d'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie, avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques. La recommandation comporte ainsi quatre parties : la démarche diagnostique initiale chez un patient ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie ; l'annonce du diagnostic et informations à donner au patient et/ou son entourage ; la prise en charge des épilepsies ; les particularités de prises en charge concernant les troubles psychiatriques, les troubles du neurodéveloppement, les comorbidités cognitives et les comorbidités somatiques. Il s'agit dorénavant de mieux faire connaître ses recommandations aux professionnels de santé, en circularisant dans les réseaux professionnels les outils produits par la HAS afin qu'ils se les approprient et que les patients puissent bénéficier d'une amélioration de leur suivi : diminution de l'errance diagnostique, renforcement du suivi thérapeutique, empowerment du patient,

prise en compte des particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer. Les enjeux d'observance (les moyens d'atténuer ou prévenir les effets secondaires possibles des médicaments antiépileptiques restant pas assez connus) et d'amélioration de la santé mentale des patients sont cruciaux et sont au cœur du suivi proposé par le médecin qui accompagne le patient dans son suivi, le cas échéant en lien avec un psychologue ou un psychiatre. Enfin, il est important de rappeler l'intérêt des programmes d'information et d'éducation thérapeutique destinés aux personnes épileptiques vers lesquels le médecin peut orienter, afin de mieux connaître la maladie, les gestes à réaliser et à proscrire en cas de crise d'épilepsie, identifier les facteurs déclenchant des crises, comprendre son traitement antiépileptique et anticiper les difficultés prévisibles dans la vie courante. Si le traitement de l'épilepsie est efficace, il est souvent possible de vivre, d'étudier et de travailler normalement. Il est toutefois indispensable d'adapter son quotidien, via notamment une alimentation équilibrée et une bonne hygiène de vie (activité physique régulière, gestion du stress, qualité du sommeil). S'agissant des épilepsies sévères : - en cas d'épilepsie sévère, le médecin traitant peut demander la reconnaissance de votre maladie comme affection de longue durée (ALD). Les examens et les soins en rapport avec l'épilepsie sont alors pris en charge à 100 %, sur la base des tarifs de l'Assurance maladie. - Certaines épilepsies peuvent être reconnues comme maladie professionnelle, à savoir celles en lien avec un accident du travail (traumatisme crânien) ou survenant après une encéphalopathie liée à une intoxication par des gaz ou agents infectieux (cas très rares). Par ailleurs, il est important de souligner que les épilepsies étant l'un des troubles neurologiques les plus courants, elles ne signifient pas systématiquement de handicap. On considère que 15 % de la population épileptique, est constitué de personnes, fortement handicapées, soit par une épilepsie sévère, souvent avec des pathologies associées, soit par diverses pathologies avec une épilepsie stabilisée. Dans ce cas-là, elles bénéficient de l'accompagnement des maisons départementales des personnes handicapées. Enfin, certaines personnes souffrant d'épilepsie sévère sont amenées à travailler dans le milieu dit "protégé" (ex. : entreprise adaptée, établissements et services d'aide par le travail). Dans certains cas, la rémunération liée à cette activité est cumulable avec l'allocation aux adultes handicapés. S'agissant des enfants, une scolarité normale est possible pour un enfant ou un adolescent épileptique. Toutefois, l'équipe éducative doit tenir compte de certains éléments (prises de médicaments antiépileptiques, risques liés aux activités physiques, etc.). Pour faciliter cette démarche, la famille et l'établissement peuvent définir un projet d'accueil individualisé ou "PAI". Si l'enfant souffre d'une épilepsie dite "sévère", handicapante pour ses apprentissages, il est possible de mettre en place un projet personnalisé de scolarisation. Lors des prochaines assises de la santé des enfants et de la pédiatrie, ce sujet pourra être concerté avec les acteurs du secteur et les associations de la société civile (parents, jeunes patients, services de santé scolaire, médecine de ville...). Ces mesures visent à simplifier le parcours des patients et leur vie quotidienne, ainsi que celles de leurs proches. Par ailleurs, la stratégie nationale de santé dans son approche transversale vise à répondre aux besoins des patients, en renforçant la prévention, améliorant la qualité et la pertinence des parcours de soins, en promouvant l'enjeu de la qualité de vie des personnes atteintes par une pathologie chronique et en favorisant la recherche.