

14 FEVRIER : JOURNEE EUROPEENNE DE L'EPILEPSIE

EN FRANCE, le CNE RENOUVELLE SON APPEL AUX POUVOIRS PUBLICS POUR UN PLAN EPILEPSIES

A l'occasion de l'organisation, pour la deuxième année consécutive, de la **Journée Européenne de l'Epilepsie**¹, le Comité National pour l'Epilepsie (CNE: <http://www.comite-national-epilepsie.fr/>) – qui s'exprime au nom de toutes les associations de patients, fondations, sociétés savantes impliquées dans la lutte pour une prise en charge globale et optimale des patients épileptiques - **renouvelle son appel aux pouvoirs publics et aux candidats à la présidentielle pour une meilleure prise en charge de cette pathologie qui concerne 500.000 patients en France**

Selon le rapport de l'OMS (2010), l'épilepsie est la **maladie neurologique handicapante la plus répandue en Europe** ; ce constat s'applique à la France où **500.000 patients souffrent d'épilepsie, dont 30% de formes pharmaco-résistantes**, pour un coût annuel estimé à **3,5 milliards d'euros**. En 2011, le **Parlement Européen** a invité les pays membres à prendre les mesures nécessaires pour adapter les soins aux besoins des patients et à promouvoir la recherche.

L'amélioration des soins en épilepsie représente donc un réel problème de santé public et un enjeu économique majeur.

Une réduction de 10% des erreurs diagnostiques permettrait des **économies de l'ordre de 15 millions d'euros par an**. Le diagnostic précoce, le choix des investigations les plus appropriées, la mise en route d'un traitement médical adapté et, le cas échéant, le traitement chirurgical représentent d'autres sources d'économies considérables. Actuellement proposée à moins de 300 patients par an, à rapporter à plusieurs dizaines de milliers de candidats potentiels, **la chirurgie de l'épilepsie permet des économies estimées à 400.000€ par opération**, lissées sur la vie du sujet (« lifetime cost saving »).

L'enjeu éducationnel complète ce tableau médico-économique avec **près de 90.000 enfants et adolescents en France souffrant d'épilepsie** dont la formation est injustement limitée par des difficultés d'acceptation de leur handicap en milieu scolaire, mais aussi par l'absence de moyens d'évaluation neuropsychologique précoce et la non-reconnaissance de difficultés cognitives spécifiques qui seraient amendables, aboutissant à une perte de chances de leur insertion professionnelle future.

L'épilepsie continue de souffrir d'une stigmatisation, reflétant un niveau de méconnaissance profond de cette pathologie et conduisant à des discriminations au travail, à l'école ou dans la vie sociale.

Enfin, cette pathologie souvent dévastatrice est aussi responsable d'une surmortalité importante, **33.000 décès liés à l'épilepsie surviennent chaque année en Europe, dont la majorité chez de jeunes adultes**. Un tiers de ces décès pourrait être évité par **une meilleure organisation des soins**.

L'Etat a déjà pris quelques mesures spécifiques en faveur de l'épilepsie et le CNE se félicite de l'attention que plusieurs ministères lui ont prodiguée au cours de l'année 2011.

Mais le CNE tient à souligner que rien n'avancera vraiment tant que ne seront pas débloqués des financements spécifiques pour :

- 1) **un accès renforcé et plus rapide aux soins spécialisés**, visant à intervenir sans délais lors des phases de diagnostic initial ou d'aggravation de la maladie, à réduire le nombre d'erreurs diagnostiques, à accroître le nombre de patients pouvant bénéficier d'une chirurgie de l'épilepsie, et à donner un accueil adapté aux enfants et adultes souffrant d'une épilepsie sévère en institutions spécialisées.

- 2) **un accès facilité aux informations nécessaires à la bonne compréhension et gestion de l'épilepsie** par les patients et leur famille, et ce à toutes les étapes d'évolution de la maladie, notamment lors du diagnostic initial. Ces informations doivent non seulement inclure des éléments médicaux pertinents et accessibles, mais aussi des données relatives à la gestion de la scolarité, le travail, la conduite, les activités domestiques et de loisir, l'éducation thérapeutique et le recours aux aides médico-sociales lorsque celles-ci s'avèrent nécessaires ;

- 3) **un soutien psychologique et neuropsychologique** pour les patients dont l'épilepsie se complique d'une souffrance morale ou de troubles cognitifs ;

Le CNE espère qu'à l'occasion de cette journée son appel sera largement relayé dans les médias, et que les différents candidats à la présidentielle seront sensibles au désarroi des 500 000 patients concernés et de leurs familles.

Contact : Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE Secrétaire générale du CNE : 01 47 83 65 62 ear@comite-national-epilepsie.fr

¹ Journée organisée par L'International League Against Epilepsy (ILAE) et l'International Bureau for Epilepsy (IBE), instances internationales scientifiques et associatives dédiées à l'épilepsie