

L'EPILEPSIE EN FRANCE

Une thématique aux enjeux considérables

Selon un rapport très récent de l'OMS, l'épilepsie est en 2010 la **maladie neurologique handicapante la plus répandue en Europe**, affectant **6 millions de patients** de tout âge et de toutes conditions sociales. L'épilepsie est par ailleurs **l'une des maladies les plus coûteuses**, avec un coût global estimé à 0,2% du PIB des pays industrialisés. Elle est aussi responsable d'une surmortalité importante, avec **33.000 décès liés à l'épilepsie survenant chaque année en Europe**. Il s'agit souvent de morts subites et inattendues, affectant en priorité des jeunes adultes dont le taux de décès lié à la survenue d'une crise est plus important que celui en rapport avec le SIDA. **1/3 de ces décès pourrait être évité par une meilleure organisation des soins**. Enfin, l'OMS souligne que l'épilepsie continue de souffrir d'une stigmatisation injustifiée, reflétant un niveau de méconnaissance profond de cette pathologie, se traduisant par des investissements en Santé et en Recherche rapportés à sa prévalence bien inférieurs à ceux des autres maladies.

Le constat réalisé par l'OMS en Europe 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**. Une meilleure prise en charge de l'épilepsie représente donc 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 développement de l'accès au traitement chirurgical représente une autre source potentielle d'économies considérables. Actuellement proposée à moins de 300 patients par an à rapporter à plusieurs dizaines de milliers de candidats potentiels, avec des listes d'attente de plus d'un an, **la chirurgie de l'épilepsie permet des économies¹ estimées à 400.000€ par opération**. Le doublement du nombre de ces interventions permettrait des économies de l'ordre de 150 millions d'euros sur 10 ans. Ces deux exemples illustrent la potentialité de propositions réalistes de réduction des dépenses de santé dans le domaine de l'épilepsie, pouvant atteindre 30 millions d'euros par an.

L'enjeu éducationnel complète ce tableau médico-économique avec **près de 90.000 enfants et adolescents français souffrant d'épilepsie** dont la formation est injustement limitée par des difficultés d'acceptation de leur handicap en milieu scolaire, mais aussi par la non-reconnaissance de difficultés cognitives spécifiques qui seraient amendables, aboutissant à une perte de chance de leur insertion professionnelle future, **au coût sociétal majeur**.

¹ Lissées sur la vie du sujet (« *life time cost saving* »)

75.000 personnes ont des déficiences liées à leur épilepsie et nécessitent une attention particulière à laquelle le système médico-social répond trop partiellement. Ainsi, plus d'une personne sur 5 vivant en EMS (établissement médico-social) souffre d'épilepsie; d'autres vivent en famille ou en hôpital, refusés en EMS à cause de leur maladie. Par ailleurs, 2% des personnes en EMS présentent une épilepsie sévère, mettant leur vie en danger. Il existe quelques EMS spécialisés dans la prise en charge des personnes souffrant d'épilepsie, accueillant au total moins du tiers de ces personnes. La CNSA² a inscrit des actions spécifiques portant sur l'épilepsie sévère dans le schéma handicaps rares 2009-2013³. La première étape sera un centre ressource pour aider les EMS à accompagner leurs résidents avec épilepsie sévère. Il ne permettra cependant pas de maintenir les personnes avec des épilepsies graves, ayant besoin d'une présence médicale permanente, en EMS non spécifique. Il ne concernera pas non plus les patients souffrant d'épilepsies moins sévères. **Enfin, beaucoup de personnes handicapées par leur épilepsie n'ont pas besoin d'un établissement spécialisé mais d'une adaptation de leur projet de vie.** Faute de formation des professionnels, de ressources pour les conseiller, elles sont trop souvent rejetées, interdites d'activité, en souffrance, hospitalisées plus souvent que nécessaire...

L'Etat a déjà pris quelques mesures très spécifiques en faveur de l'épilepsie. La **loi de Santé Publique du 09 Août 2004** incluait ainsi l'objectif 62 épilepsie : "*prévenir les limitations cognitives et leurs conséquences chez les enfants souffrant d'une épilepsie*", avec comme objectif préalable: "*la réalisation d'étude quantifiant l'impact global de la maladie sur le développement cognitif chez l'enfant*". Le **Plan "Maladies Chroniques" du 24 Avril 2007** contenait plusieurs propositions concrètes transversales aux différentes maladies chroniques, parmi lesquelles l'épilepsie. Mais il reste de très nombreux aspects, non traités, non connus qui nécessiteraient la mise en place d'un véritable **PLAN EPILEPSIE**.

Le CNE, qui regroupe les neurologues épileptologues (société savante **Ligue Française contre l'Epilepsie**), la **Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE)** et plusieurs associations dédiées aux personnes épileptiques et à leurs familles (**Epilepsie-France, EOLE, AISPAC-AFE, ARIANE, Epilepsie-PACCA**) ainsi que, pour les patients pharmaco-résistants ayant besoin d'une réponse médico-sociale, **EFAPPE** et le **CNDEE (directeurs d'établissements pour personnes épileptiques)**, a ainsi souhaité rendre compte des constats et besoins à prendre en compte pour améliorer la prise en charge des **500.000 personnes et familles** concernées par l'épilepsie en France.

² CNSA Caisse Nationale de Solidarité à l'Autonomie Voir www.cnsa.fr

³ Consultable sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_Schema-national-Handicap-rare.pdf

I/ Permettre la mise en place d'actions de recherche visant à:

- mieux connaître la réalité de l'épilepsie en France
- progresser dans la connaissance médicale et le traitement de la maladie

A/ Mieux connaître la réalité de l'épilepsie en France

Il existe en France un déficit de la connaissance et du suivi des patients souffrant d'épilepsie, préjudiciable à l'appréciation par les pouvoirs publics des besoins et moyens à mettre en œuvre pour une optimisation de la prise en charge de la maladie, tant du point de vue médical, que social et économique.

Pour pallier cette déficience, nous proposons la réalisation d'**études épidémiologiques ciblées**, visant à préciser, selon les formes d'épilepsie, et leurs différents types de syndromes, les aspects relatifs à la prévalence, aux différentes classes de handicaps, aux parcours de soins, et aux conséquences médico-sociales et médico-économiques.

Ces Travaux ont vocation à s'appuyer sur les structures nationales compétentes en Santé Publique.

B/ Progresser dans la connaissance médicale et le traitement de la maladie

Notre pays bénéficie d'**atouts spécifiques importants** permettant d'envisager la réalisation d'avancées majeures dans la connaissance sur l'épilepsie et son traitement. Par ailleurs, certains des domaines d'application concernés par ces recherches (notamment la chirurgie de l'épilepsie évoquée en introduction) permettent d'envisager des économies en Santé très importantes. Ainsi, l'investissement dans la recherche en épileptologie se justifie par le positionnement très favorable des équipes françaises et l'opportunité d'avancées médicales concrètes et d'un **retour sur investissement** à court et moyen terme.

Les atouts français incluent : 1) un leadership international reconnu dans la maîtrise des techniques de phénotypage des différentes formes cliniques d'épilepsie, ainsi que de l'exploration EEG intra-cérébrale des candidats à la chirurgie; 2) un réseau des centres d'épileptologie académiques, représentant la majorité des principaux CHU français, très structuré et désireux d'investir dans le partage de l'ensemble de leurs données médicales; 3) des équipes de recherche clinique et fondamentale en épileptologie, contractualisées (INSERM, CNRS), de haut niveau, liées pour la majorité d'entre elles aux centres cliniques sus cités; 4) La constitution d'un projet réunissant l'ensemble de ces acteurs, déposé dans le cadre de l'appel d'offre cohorte du grand emprunt, dont la qualité reconnue (en dépit de sa non sélection dans l'appel d'offre) offre une base de travail très élaborée pour la constitution d'un plan national de recherche en épileptologie.

Les principaux objectifs de recherche que nous souhaitons voir aborder, et qui représentent pour l'essentiel les objectifs prioritaires du projet de cohorte, sont:

- Progresser dans la compréhension des mécanismes de la **pharmacorésistance** et générer de nouvelles pistes thérapeutiques, notamment par le biais d'études en **biologie et génétique moléculaire**,
- Progresser dans la compréhension des mécanismes **des morts subites** dans l'épilepsie, afin de mettre en œuvre une **évaluation pertinente du risque individuel** et de **développer des procédures préventives efficaces**,
- Progresser dans la connaissance, la prévention et la prise en charge **des troubles cognitifs** associés aux épilepsies de l'enfant et de l'adolescent,
- Evaluer précisément les **pratiques professionnelles**, avec l'objectif de standardiser et d'optimiser ces pratiques, notamment dans le but de réduire le nombre d'erreurs diagnostiques et le délai d'accès aux bilans spécialisés, d'accroître le nombre de patients bénéficiant d'une chirurgie de l'épilepsie et le taux de succès de cette dernière.

Ce projet combine des éléments de **recherche clinique** et de **recherche fondamentale**, et implique à ce titre tous les acteurs français du domaine de la recherche en épileptologie. Ces équipes pourront notamment appuyer l'excellence de leurs travaux sur des outils uniques d'exploration du cerveau humain, d'une part l'obtention de tissu cérébral réséqué lors d'actes de chirurgie de l'épilepsie, et d'autre part l'accès à l'enregistrement intra-cérébral de l'activité électroencéphalographique.

Par ailleurs, il apparaît nécessaire d'attirer vers l'épilepsie de nouveaux acteurs et domaines de recherche fondamentale pour accroître la transversalité des actions menées dans ce domaine. Cela pourrait se faire notamment par l'émergence de thématiques « épilepsie » dans le cadre des appels d'offre prioritaires de type ANR.

La réalisation des études proposées a vocation à s'inscrire dans le cadre d'un partenariat étroit avec les organismes nationaux impliqués dans la recherche médicale, la gestion des soins, le remboursement de ces derniers, et l'évaluation des coûts de santé. **Le plan recherche EPILEPSIE envisagé par le CNE devrait ainsi pouvoir démontrer sa pertinence économique au travers d'une évaluation permanente de l'évolution des dépenses liées à l'épilepsie.**

II/ Améliorer la prise en charge des patients souffrant d'épilepsie

A/ Pour l'ensemble des patients

1/ Création de places et services plus nombreux pour les patients épileptiques avec plusieurs niveaux de besoin :

- **Mise à niveau des centres d'épileptologie existant afin d'offrir une prise en charge globale adaptée de la maladie, pour plus de patients. L'objectif est d'arriver à un centre expert par région réunissant des compétences pluridisciplinaires actuellement manquantes;**
- Pour ceux qui accèdent difficilement aux centres de référence, trop éloignés ou sans moyen de communication rapide, création d'une antenne mobile de diagnostic et de soin, cette antenne mobile étant rattachée au centre antiépileptique régional;
- Création de nouveaux centres médico-sociaux pour les patients dont l'épilepsie interdit une vie indépendante; à défaut, renforcer le soutien aux aidants en mettant à leur disposition un service d'accueil de jour et, pour les cas les plus sévères, des centres de vacances médicalisés adaptés, aux quatre coins de la France, permettant aux personnes épileptiques atteintes d'épilepsie sévère un accès aux activités sportives et culturelles.
- Mise en place d'un réseau d'encadrement et de prise en charge pour les patients tombés dans l'exclusion, sans travail, en fin de CMU, mal ou non médicalisés...qui sont malheureusement nombreux (notamment parmi les SDF, selon une étude du SAMU SOCIAL)

2/ Inventaire des besoins et mise à niveau des moyens dévolus à la chirurgie de l'épilepsie en France:

Cet aspect spécifique de la prise en charge des patients souffrant d'épilepsie réfractaire représente un enjeu de santé publique majeur au vu des chiffres rappelés en introduction. La chirurgie de l'épilepsie est moins développée en France par comparaison à la majorité des grands pays industrialisés, en dépit de son **caractère médico-économique extrêmement vertueux**.

L'inventaire pourra être en partie **réalisé à partir des projets de recherche** proposé au I.B, l'ensemble des structures de soins impliquées dans la prise en charge chirurgicale de l'épilepsie ayant accepté de colliger dans ce cadre toutes les informations relatives à cette prise en charge au sein d'une base de données nationale.

Suite à cet inventaire, le CNE souhaite qu'un plan d'action national, englobant la structuration de la prise en charge réalisée au niveau des pôles régionaux, et intégrant la mise en place de réseaux de soins, puisse être défini et financé. Ce plan pourra s'appuyer sur le résultat des études médico-économiques proposées au I.B, et donc sur une évaluation précise du retour sur investissement à court et moyen terme. Il devra s'intégrer à la révision plus globale de l'offre de soins envisagée au II.A.1, et pourra s'adosser en partie à une révision de la T2A (cf ci-dessous).

3/ Juste Valorisation de l'EEG et de la vidéo-EEG: Elément majeur du bilan diagnostique et du suivi des patients, l'accès à l'EEG et à la vidéo-EEG s'est considérablement réduit ces dernières années en raison d'une réduction drastique de la cotation des actes correspondant, avec deux conséquences très négatives pour la prise en charge des patients:

- Les neurologues libéraux abandonnent cette technique, contribuant à l'accroissement des erreurs diagnostiques et des prises en charge thérapeutiques inadaptées,
- Les centres experts sont dans l'impossibilité de développer leurs programmes de chirurgie de l'épilepsie, dans la mesure où le financement de leur activité par la T2A leur est défavorable.

Ainsi, une partie significative de l'amélioration de l'offre de soins et des économies de santé qui en découlent, peut être obtenue par une simple révision de la T2A, considérant que l'enveloppe « Epilepsie » est globalement sous dotée au regard des caractéristiques médicales et médico-économiques de cette maladie.

4/ Création d'une carte ou d'un passeport national unique de la personne épileptique, centralisant les principales caractéristiques de la maladie, ses traitements et contre-indications, tout en respectant la confidentialité du patient. Ce passeport pourrait avoir des liens avec les outils permettant l'évaluation nationale de la qualité et du coût de la prise en charge de la maladie évoqués plus haut.

5/ Formation des personnes concernées dans les milieux éducatifs et sanitaires (*médecins, pharmaciens, infirmières, infirmières puéricultrices, kinésithérapeutes, sages-femmes, personnels d'établissement pour personnes âgées, professionnels de l'aide à la personne*), trop d'entre eux étant dépourvus d'informations pertinentes face à la personne épileptique.

Des formations/informations dans le **milieu du travail** devraient être mises en œuvre, notamment pour les personnes épileptiques pharmaco-résistantes (*accueil, personnels soignants éventuels et aménagements véniels des lieux de séjour*). Les médecins du travail et DRH doivent également être sensibilisés, dans le cadre des 6% de handicapés à recruter.

Des programmes de **formation médicale continue** plus spécialisés, destinés aux professionnels confrontés en priorité aux dangers des erreurs diagnostiques et de prise en charge dans l'épilepsie (médecins généralistes, pédiatres, urgentistes, neurologues), devront aussi être développés, de manière à réduire la prévalence et le coût de ces erreurs. Cette formation médicale continue a vocation à **s'adosser à la mise en place de réseaux de soins** impliquant l'ensemble des acteurs sus cités ainsi que les centres experts habilités à réaliser cette formation.

Enfin, une information ciblée vis-à-vis des **organismes prescripteurs d'accompagnements/compensations des handicaps** s'avère nécessaire.

B/ Pour les enfants spécifiquement

Environ 18% des 500.000 personnes souffrant d'épilepsie sont des enfants, pour lesquels la maladie a des conséquences cognitives et comportementales importantes.

L'un des enjeux majeurs les concernant est de leur permettre de suivre un cursus scolaire normal ou de trouver la solution la plus adaptée à chaque cas.

Le CNE propose ainsi :

- Sensibilisation et formation des personnels de l'Education Nationale pour une connaissance réelle des spécificités des enfants souffrant d'épilepsie
- Analyse comparative "inclusion en milieu ordinaire / enseignement spécialisé" pour des enfants et adolescents souffrant d'épilepsie (pas toujours grave) et de troubles cognitifs et/ou psychologiques. Cette étude devrait associer des chercheurs en Sciences de l'Education.
- Facilitation de l'accès à des enseignements adaptés, soit avec assistance en classe, incluant des classes spécialisées, soit par une orientation sur les bonnes structures quand cela est indispensable.

C/ Pour les personnes âgées spécifiquement

Le taux de prévalence de l'épilepsie après 75 ans situe cette maladie au troisième rang des problèmes neurologiques invalidants du sujet âgé. La prévalence de l'épilepsie augmente avec l'âge en parallèle avec celle des pathologies neurologiques associées (AVC, démences) et l'augmentation de l'espérance de vie. Le diagnostic peut être difficile, surtout en cas de syndrome démentiel associé. Les crises d'épilepsie ont un impact majeur sur l'autonomie des personnes âgées fragiles. Il n'existe pas actuellement de réponse médico-sociale adaptée pour ces « jeunes vieillards ». **Le CNE propose la mise en place de travaux collaboratifs neuro-gériatriques pour l'étude de ces problèmes spécifiques.**

III/ Informer à grande échelle sur la maladie, pour lutter contre la stigmatisation dont sont trop souvent victimes les patients souffrant d'épilepsie

La difficulté à dire la maladie, le regard des autres, souvent non compatissant, les réactions inadaptées en cas de crise, par méconnaissance, restreignent souvent les conditions de vie des patients souffrant d'épilepsie, plus que ce que la maladie leur impose : chômage supérieur de 50% à celui de la population générale, impact sur la vie familiale et sociale... A titre d'exemple, certains interdits concernant l'épilepsie subsistaient jusqu'à une date récente, par exemple l'interdiction de recruter des personnes épileptiques dans la Fonction publique !

Les patients rencontrent ainsi, du fait de la méconnaissance et de la stigmatisation de l'épilepsie, de nombreux problèmes tout au long de leur vie professionnelle (ou tentatives d'insertion professionnelle) ou scolaire (quand ils ont la chance de pouvoir vivre une scolarité normale), ainsi que dans les activités de loisirs.

L'épilepsie peut, pour toutes ces raisons, être qualifiée de double maladie.

Une campagne d'information en partenariat entre les différents acteurs et les pouvoirs publics, la suppression de certaines mesures discriminatoires, un centre de ressources unique pour informer sur tous les aspects de l'épilepsie, les droits etc. ... sont autant de mesures concrètes qui pourraient changer la vision de la maladie et donc la vie quotidienne des malades.

CONCLUSION ET SYNTHESE

L'épilepsie représente une cause majeure de Handicap, de Souffrance médicale et sociale, d'Erreurs diagnostiques et thérapeutiques, de Dépenses de santé évitables, et de Stigmatisation, dont l'impact sociétal est considérablement sous-estimé.

Retenons ces quelques chiffres: **500.000 familles françaises** concernées pour un coût de **3,2 milliards** d'Euros, **90.000 enfants** dont beaucoup sont lésés dans leur accès à l'éducation de manière injustifiée, 300.000 adultes stigmatisés et pénalisés sur le marché du travail, dont **un tiers sans emploi**, plusieurs centaines de jeunes adultes décédant chaque année d'une crise d'épilepsie potentiellement évitable, et plus de **100.000 personnes âgées** dont la dépendance est considérablement accrue par l'épilepsie.

Face à ce fléau largement ignoré, les représentants des patients et des familles ont su s'allier à la communauté des professionnels de Santé et de la Recherche pour créer un Comité National pour l'Epilepsie (CNE) et proposer un plan d'action.

L'axe médical se caractérise par :

- Une volonté de **STRUCTURATION** nationale et régionale, où l'ensemble des centres experts s'engage dans une dynamique de partage des données et de développement des réseaux de soins, moyennant une aide contractuelle adaptée;
- Un suivi **MEDICO-ECONOMIQUE** permanent, permettant le contrôle des investissements réalisés et l'évaluation de leur impact, grâce à l'implication des institutions en charge de ces évaluations;
- Des **ECONOMIES EN SANTE** attendues comme bien supérieures aux investissements à réaliser;
- Une **INTEGRATION** de toutes les équipes de recherche clinique et fondamentale en épileptologie dans un programme ciblé sur la pharmacorésistance, les troubles cognitifs comorbides, la mort subite dans l'épilepsie, et le développement de procédures innovantes pour le traitement de l'épilepsie;
- Une **OPPORTUNITE** de placer la France en situation de leadership international sur ces différents sujets;

Les axes médico-social et sociétal se caractérisent par :

- Une nécessité de **RENFORCER** les moyens dévolus à la prise en charge des patients souffrant d'épilepsie dont le handicap nécessite le recours à des établissements spécialisés, toutes tranches d'âge confondues;
- Un besoin de **FORMATION** majeur, concernant de nombreux secteurs des domaines sanitaires et sociaux, et plus particulièrement le monde de l'éducation et celui de l'emploi;
- Une nécessité de **COMMUNICATION** auprès du grand public et des politiques afin de briser définitivement l'image négative et stigmatisante de l'épilepsie.