

Epilepsie : mieux coordonner les soins et l'accompagnement des personnes

COMMUNIQUÉ DE PRESSE - Mis en ligne le 14 juin 2023

14 juin 2023



Caisse nationale

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui peut altérer fortement la qualité de vie des personnes atteintes en raison de la survenue de crises épileptiques mais aussi des conséquences psychiatriques, cognitives et sociales de la maladie.

Aujourd'hui, les données disponibles font apparaître des insuffisances dans la qualité de la prise en charge : errance diagnostique, soins parfois inadaptés, manque d'accompagnement des personnes dans les différentes sphères de la vie quotidienne.

Dans le cadre de la stratégie de transformation du système de santé, la Haute Autorité de santé, en collaboration avec l'Assurance Maladie, publie un guide sur le parcours de santé des personnes atteintes d'une épilepsie. Les objectifs : améliorer le diagnostic, favoriser la coordination de l'ensemble des acteurs impliqués dans une prise en charge personnalisée et, *in fine*, améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique qui peut survenir à tout âge. Environ 600 000 personnes (soit 1% de la population française) en sont atteintes en France. Il s'agit de la deuxième maladie neurologique chronique la plus fréquente derrière la migraine. Ses causes sont multiples, ses manifestations sont très variées et ses conséquences peuvent être graves allant jusqu'au décès : accident, mort subite non expliquée, suicide...

Après avoir publié des recommandations de bonnes pratiques sur la prise en charge des enfants et des adultes ayant une épilepsie en 2020, la HAS poursuit en publiant un parcours de santé pour chacune de ces deux populations, c'est-à-dire une organisation de l'offre de soin et d'accompagnement adaptée aux différentes situations.

Une étude menée en 2022 par la HAS à partir des données du système national des données de santé, a confirmé les résultats d'une étude antérieure de l'Assurance Maladie traduisant le besoin d'une amélioration de la prise en charge. Alors que les recommandations affirment la nécessité que le diagnostic de la maladie soit posé par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie, les données de l'Assurance Maladie montrent que plus d'un patient sur 5 auquel un antiépileptique a été prescrit, a été vu uniquement par un médecin généraliste. Par ailleurs, les médecins hyper spécialistes de cette pathologie

font face à une demande aiguë pour des épilepsies non complexes qui pourraient également être suivies par un médecin généraliste en lien avec un neurologue. Enfin, alors qu'un accompagnement personnalisé est nécessaire pour limiter les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne, sociale, familiale, scolaire ou professionnelle des personnes, il est encore insuffisamment proposé aujourd'hui.

Ce parcours s'adresse au premier chef aux agences régionales de la santé (ARS) chargées de l'organisation des filières épilepsie dans les territoires, ainsi qu'aux soignants (médecins généralistes, pédiatres, neurologues, neuropédiatres, infirmiers...), et associations de patients.

Un parcours de santé complet et structuré selon la gravité de la maladie

Le parcours de santé proposé par la HAS et l'Assurance Maladie décrit précisément :

- les étapes d'une prise en charge adaptée de l'enfant et de l'adulte atteints d'une épilepsie (évaluation globale de la situation des personnes, soins, accompagnement, suivi),

- le rôle, la place et les modalités de coordination des professionnels de santé impliqués selon le degré de complexité de la situation (simple, complexe ou très complexe),

- la participation des patients à leur parcours et aux décisions les concernant, en s'appuyant sur leurs savoirs expérientiels.

Cette proposition du parcours de santé mobilise de nouveaux métiers tels que les infirmiers de pratique avancée (IPA) et les assistants médicaux, et fait appel à de nouvelles organisations et au numérique (équipe ressource d'accompagnement, recours à la télésanté et aux outils du e-parcours).

Ce parcours vise à optimiser le recours aux examens complémentaires pour le diagnostic, à améliorer la qualité de vie de la personne et le pronostic de la maladie, et à faire en sorte que la situation de chaque patient soit évaluée de manière globale et multidimensionnelle pour une prise en charge personnalisée des conséquences de l'épilepsie. Ce faisant, professionnels de santé et personnes avec épilepsie pourront construire, ensemble, un projet de soins et d'accompagnement, gradué selon la complexité de la situation et tenant compte des besoins des personnes (conduite automobile, emploi, scolarité, loisirs...), de leur mode de vie, de leurs projets personnels et professionnels. Ce projet pourra évoluer dans le temps avec la situation de la personne (majoration des crises ou stabilisation, modification de l'impact sur la qualité de vie, évolution des facteurs personnels...).

Le parcours a aussi pour objectifs de réduire le recours aux soins lorsque ceux-ci sont inutiles et, à l'inverse, de l'augmenter lorsque les soins sont indispensables afin d'éviter toute perte de chance.

Chez les personnes âgées, les spécificités de l'épilepsie ont motivé la description d'un parcours dédié. Enfin, une fiche a été consacrée à la transition de l'adolescence vers l'âge adulte.

D'un point de vue organisationnel, le parcours de santé proposé par la HAS et l'Assurance Maladie a pour vocation à être repris par les Agences régionales de santé pour une mise en œuvre au sein de leurs territoires, de manière progressive et variable, en fonction des besoins identifiés et des ressources disponibles. Enfin, la définition d'indicateurs de mesure de la qualité du parcours de soins fait actuellement l'objet de

travaux de la HAS, qui seront diffusés au second semestre 2023.

Focus sur les outils pratiques en complément du guide proposés par la HAS

Pour faciliter l'appropriation du parcours par chaque acteur de la prise en charge, la HAS a élaboré différents outils parmi lesquels :

Une fiche décrivant les **étapes clés du parcours de santé** sous forme d'algorithmes décisionnels ;

Une synthèse des points critiques du parcours, objets de dysfonctionnements fréquents, qu'il convient de maîtriser tant ils sont déterminants dans la qualité de la prise en charge ;

Une fiche sur la transition de l'adolescence à l'âge adulte ;

Un document réunissant les messages-clés pour améliorer les pratiques :

Seul un neurologue ou un médecin formé à l'épileptologie peut poser le diagnostic d'épilepsie ;

Sa confirmation ne nécessite aucun examen biologique si ce n'est une glycémie capillaire, un ionogramme sanguin et une calcémie lors d'une première crise évocatrice ;

Un électrocardiogramme (ECG) et un électroencéphalogramme avec vidéo (VEEG) doivent être réalisés, si possible dans les 48 heures, devant une première crise d'allure convulsive généralisée ;

Le traitement de l'épilepsie n'est pas que médicamenteux et doit être initié après consultation avec un spécialiste ;

Les conséquences de l'épilepsie sur l'emploi doivent être prises en compte de manière coordonnée afin que le patient bénéficie d'un accompagnement adapté ;

Il est nécessaire de l'informer sur la réglementation en matière de conduite ;

Le suivi médical ne nécessite pas forcément d'examens complémentaires mais au moins une visite annuelle auprès d'un médecin.

L'ensemble de ces documents est disponible sur le [site de la HAS](#).