



ÉPILEPSIES :

MALADIES CHRONIQUES ET SITUATIONS DE HANDICAP

**Réflexions partagées pour un Plan national
et une prise charge globale des personnes épileptiques**

Colloque Assemblée des Départements de France, Avril 2017



Sommaire

I. Pourquoi un Plan national Épilepsies ?

II. Qu'est-ce que l'épilepsie ?

III. Réflexions partagées sur les axes possibles du plan national

1. Organiser la filière de soins Epilepsie en trois niveaux pour les 600 000 patients
2. Informer et soutenir les patients et leurs proches
3. Adapter la société aux épilepsies et aux handicaps épileptiques
4. Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services, améliorer l'accompagnement à domicile et développer les solutions innovantes sur l'ensemble du territoire
5. Développer la formation de l'ensemble des acteurs : sanitaires, médico-sociaux, sociaux, associations de patients
6. Développer les articulations entre la filière de soins, les acteurs des champs médico-social et social et les associations de patients
7. Développer et coordonner la recherche dans différents domaines

Glossaire

EFAPPE Epilepsies Sévères, Epilepsie-France et le CNE

I. Pourquoi un Plan national Épilepsies ?

Epilepsie, l'absence de la structuration nationale

L'épilepsie est une maladie chronique neurologique pouvant créer des situations de handicap. C'est également un problème majeur de santé publique avec près d'1% de notre population affectée soit plus de 600 000 personnes en France. Plus de 30% des personnes épileptiques, soit 200 000 personnes en France ont une épilepsie qui résiste aux traitements et nécessitent un suivi rapproché. On estime que 5% de la population fera une crise épileptique dans sa vie. Pourtant l'épilepsie reste la grande absente de la structuration nationale des soins et de l'accompagnement à l'autonomie. Le drame de la Dépakine, dont les effets tératogènes sont avérés, est une bien triste illustration des failles de l'organisation générale actuelle et de l'iniquité de la prise en charge des malades épileptiques.

Réflexions pour un Plan national et une prise en charge globale des personnes épileptiques

Les associations de patients EFAPPE Epilepsies Sévères et Epilepsie-France ainsi que tous les acteurs du parcours de santé représentés au sein du Comité national pour l'épilepsie (CNE) demandent urgemment l'établissement d'un Plan national Épilepsies, reflétant l'hétérogénéité de cette maladie chronique et de ses retentissements.

Nous avons besoin de moyens dédiés pour recueillir des données, organiser des consultations et préparer un plan d'actions pour une prise en charge globale des personnes. La solution pour un meilleur accompagnement des personnes épileptiques est multidimensionnelle et multipartite et doit refléter la chronicité de la maladie ainsi que les situations de handicap qu'elle peut créer.

Elle peut largement s'inspirer et même mutualiser des mesures mises en place pour les maladies neuro-dégénératives ou d'autres maladies chroniques. Les problèmes d'évaluation, d'autonomie et les besoins d'accompagnement ainsi bien sûr que l'établissement de réseaux de proximité, l'articulation hôpital/ville/médico-social/social sont communs à ces pathologies. Cette démarche qui doit être transversale pour prendre en compte l'ensemble des besoins des personnes, peut s'appuyer sur les réflexions déjà engagées au sein du CNE et présentées dans ce document et sur les initiatives existantes concernant la filière de soins (groupes de travail CNAMTS), le champ du médico-social (Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap) et l'articulation entre filières (initiatives régionales avec les ARS).

Un besoin urgent

L'objectif d'un accompagnement global bien organisé, en articulation avec la filière de soins, est de réduire les comorbidités, la mortalité et les conséquences sociales des épilepsies. Ceci est illustré par différentes études qui soulignent l'importance de la prévention pour contrôler les crises afin de réduire les coûts d'hospitalisation et de recours aux urgences et d'améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Un parcours de santé chaotique crée des situations plus coûteuses à la collectivité : qualité de vie fortement altérée du patient et des proches, perte de chance scolaire, perte d'emploi du malade ou de son proche, sur-handicap, comorbidités développementales, cognitives, psychiatriques accentuées et surmortalité.

Les épilepsies sont associées à un taux de mortalité et un taux d'accidentalité accrus. Les causes de cette surmortalité sont nombreuses, liées à l'origine de la pathologie, conséquences d'accidents, de chutes, de brûlures, de noyades, de morts subites ou encore de suicides. Selon les études, le taux de mortalité est multiplié, en moyenne, par 2 ou 3 par rapport à la population générale avec un taux très supérieur (5x) pour les épilepsies pharmaco-résistantes. Le taux de suicide est multiplié par 10 par rapport à la population générale.

Etat des lieux empirique

Les acteurs au sein du CNE partagent l'analyse de la situation et sur le terrain nous constatons :

- Le manque de moyens de la filière de soins et le besoin d'un schéma d'organisation qui assure une égalité sur le territoire national.
- Des délais d'accès aux examens diagnostiques (EEG, IRM, etc.) inacceptables.
- La nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire, centrée sur le médecin généraliste car il s'agit d'une maladie chronique qui ne se résume pas aux seules crises.
- Une stigmatisation des malades en milieu ordinaire (vie scolaire, vie professionnelle, loisirs, déplacements, emprunts, assurances) comme en milieu médico-social avec des refus d'accueil, des restrictions d'activités, etc.
- L'insuffisance des informations à la disposition des patients au moment du diagnostic mais également aux périodes clés de la vie (parcours scolaire, orientation professionnelle, désir d'enfant, etc.) et le besoin de programmes d'Education Thérapeutique et de mise en contact avec les associations de patients.
- Compte-tenu des comorbidités psychiques et psychiatriques de l'épilepsie, un manque cruel de moyens avec peu de psychologues et psychiatres formés à l'épilepsie et pouvant soigner et accompagner de manière coordonnée les patients et leurs proches.
- Un grave manque de formation de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes épileptiques handicapées sur le territoire national.
- Une forte insuffisance de places en établissements et services médico-sociaux spécifiques épilepsie, de la petite enfance à l'âge adulte, pour les personnes qui le nécessitent.
- Le besoin de réponses innovantes pour aider à une meilleure autonomie, aux déplacements, au répit des proches : innovation sociale, habitats groupés adaptés, solutions technologiques, capteurs de crise, etc.
- Un déficit de coordination et de connaissance partagée entre la filière de soins, les associations de patients et les réseaux d'aide et d'accompagnement existants.
- Une inégalité dans l'évaluation des retentissements du handicap épileptique par les MDPH à laquelle le Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap souhaite remédier.
- L'insuffisance de moyens dont souffrent les associations de patients pour pouvoir offrir un soutien aux personnes concernées dans un objectif de démocratie sanitaire.

L'absence de plan concerté pour les épilepsies en France représente un grave manquement, préjudiciable aux nombreux patients épileptiques et un surcoût durable pour la société.

II. Qu'est-ce que l'épilepsie ?

L'épilepsie est une maladie neurologique chronique se manifestant par la répétition spontanée de crises liées à un dysfonctionnement électrique et passager du système nerveux central. Ces crises sont soudaines, imprévisibles et le plus souvent très brèves. Les personnes ayant eu au moins une crise d'épilepsie au cours des cinq dernières années souffrent d'une épilepsie qualifiée d'active. Les maladies épileptiques sont très variées dans leur présentation, leur évolution, leur gravité et leurs répercussions dans la vie quotidienne. En ce sens, il convient de parler « des » épilepsies.

Les causes de la maladie sont multiples parfois génétiques, parfois liées à des lésions cérébrales congénitales, ou acquises (accidents vasculaires, traumatismes, crâniens, etc.). Selon la région du cerveau affectée par la décharge épileptique, les symptômes diffèrent : suspension ou altération de la conscience, tremblements, difficultés à parler, à voir ou à entendre, mouvements anormaux, chutes voire d'autres manifestations. La crise d'épilepsie se manifeste différemment selon les personnes.

Dans la majorité des cas, l'épilepsie peut être stabilisée par un traitement médicamenteux ou une hygiène de vie adaptée ou éventuellement traitée grâce à une intervention chirurgicale. La personne ne fait alors plus de crises. Cependant, près de 30% des personnes présentent une épilepsie résistant aux traitements qui compromet leur qualité de vie.

Les répercussions d'une épilepsie sont très variables d'une personne à l'autre en fonction des caractéristiques de l'épilepsie (fréquence, durée, type de crises, signes en dehors des crises) ; des éventuels symptômes majorants (fatigue, temps de récupération etc.) ; du déni ou du refus d'en parler par peur d'être rejeté ou pour ne pas inquiéter l'entourage; des compétences de la personne concernée.

Cette maladie chronique peut créer des situations de handicap et les répercussions peuvent toucher les différents domaines de la vie (vie domestique, affective, sociale, scolaire ou professionnelle), du fait des limitations ou des risques rencontrés dans la vie quotidienne et l'exécution des tâches quotidiennes. D'autre part, chez certaines personnes, en dehors des crises, des signes très variables peuvent être présents, en lien avec la pathologie initiale, les pathologies associées ou les séquelles des crises. Il peut s'agir par exemple d'une fatigabilité, de troubles neurocognitifs (troubles du langage, de la pensée et de la compréhension, de la mémoire, etc.), de troubles psychiques (anxiété, angoisse, troubles du comportement), de troubles moteurs, de troubles sensoriels, etc.

III. Réflexions partagées sur les axes possibles du plan national

EFAPPE Epilepsies Sévères et Epilepsie-France ainsi que l'ensemble des membres du CNE demandent l'élaboration et le financement d'un Plan national Épilepsies. Au-delà du parcours de soins et de la recherche, il s'agit d'accompagner les patients et d'adapter la société aux épilepsies et aux handicaps qu'elles peuvent créer.

Ainsi grâce à un dialogue et une réflexion partagée qui vont être poursuivis et intensifiés, sept axes stratégiques de travail possibles ont été identifiés en partenariat avec le Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE) et le Centre national de ressources handicaps rare épilepsie sévère FAHRES.

Axe 1 : Organiser la filière de soins Epilepsie en trois niveaux pour les 600 000 patients

Axe 2 : Informer et soutenir les patients et leurs proches

Axe 3 : Adapter la société aux épilepsies et aux handicaps épileptiques

Axe 4 : Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services, améliorer l'accompagnement à domicile et développer les solutions innovantes sur l'ensemble du territoire

Axe 5 : Développer la formation de l'ensemble des acteurs : sanitaires, médico-sociaux, sociaux, associations de patients

Axe 6 : Développer les articulations entre la filière de soins, les acteurs des champs médico-social et social et les associations de patients

Axe 7 : Développer et coordonner la recherche dans différents domaines

Des témoignages ont été recueillis dans le cadre de la pétition nationale pour un Plan national Épilepsies lancée par Epilepsie France en février 2017 et soutenue par EFAPPE Epilepsies Sévères. Une sélection est présentée pour illustration dans les pages suivantes.

AXE 1. Organiser la filière de soins Epilepsie en trois niveaux pour les 600 000 patients

La mise en place d'un schéma d'organisation des filières de soins approprié est un objectif poursuivi par la Taskforce Epilepsie qui inclut la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE), la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE), les associations de patients ainsi que la Société Française de Neurologie (SFN) et la Société Française de Neuro-Pédiatrie (SFNP). Des recommandations font l'objet d'un document détaillé en discussion avec la Direction Générale de la Santé.

Nous en résumons ici les points principaux. Trois niveaux de prise en charge sanitaire sont identifiés. Aux trois niveaux, un accompagnement pour une prise en charge globale (évaluations, informations, mises en contact) doit être proposé.

Au Niveau 1, stade du premier recours, il s'agit de faire la bonne orientation. Lors d'une première crise, les urgentistes, médecins généralistes, pédiatres sont consultés en premier. Si ce premier bilan oriente vers une épilepsie, un avis spécialisé doit être obtenu dans les 15 jours. L'accueil aux urgences des personnes épileptiques, avec une suspicion d'épilepsie ou diagnostiquées, doit faire l'objet d'une réflexion détaillée.

Au Niveau 2, il faut pouvoir préciser le diagnostic et proposer un traitement. Pour cela, il faut un avis auprès d'un spécialiste labellisé disposant des moyens adéquats pour le faire : au minimum un ElectroEncéphaloGramme (EEG) est requis.

Au Niveau 3, centres spécialisés, il est essentiel de repérer très tôt les épilepsies sévères parce qu'elles sont pharmaco-résistantes ou qu'elles sont accompagnées de troubles associés. Une prise en charge plus spécialisée doit être assurée par ces centres tertiaires régionaux et une équipe hospitalière pluridisciplinaire en articulation avec les dispositifs para-médicaux, médico-sociaux et sociaux existants.

Moi-même épileptique ainsi que deux de mes soeurs, nous devons faire 130 km pour aller au CHU de Caen afin de pouvoir passer un EEG et avoir un rendez-vous avec un épiléptologue, sinon pour espérer avoir un rendez-vous à 30 km de chez nous il faut attendre plus d'un an.

G., patient

Médecin pédiatre et neuropédiatre il est indispensable que l'épilepsie soit reconnue et que l'EEG, examen essentiel en ambulatoire et en hospitalier, soit accessible beaucoup plus facilement qu'il ne l'est actuellement.

P., professionnel

Il est fondamental de systématiser les évaluations multidimensionnelles. Une évaluation multidisciplinaire de la maladie et un repérage des retentissements et des solutions à apporter doivent être effectués incluant en particulier un bilan neuropsychologique qui doit être fait plus systématiquement, y compris éventuellement pour les adultes qui n'en ont pas bénéficié dans l'enfance. L'accès à une évaluation et à une remédiation neuropsychologique adaptée est nécessaire sur l'ensemble du territoire.

Si une situation de handicap est probable, un travailleur social qui maîtrise les éléments du Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap doit expliquer au patient ou le cas échéant à son aidant l'intérêt de faire un dossier MDPH et quelles prestations, quels dispositifs peuvent leur être utiles. Les dispositifs d'aide aux parents d'enfant atteint d'une maladie chronique grave doivent également pouvoir être mobilisés.

Enfin, les comorbidités psychiatriques sont insuffisamment traitées et sont un facteur majeur associé à la dégradation de la qualité de vie des personnes épileptiques. Chez l'adulte la dépression touche 20 à 70% des sujets avec épilepsie sévère. Une organisation des soins prenant en compte cette dimension est indispensable.

AXE 2. Informer et soutenir les patients et leurs proches

La plupart des personnes entrent dans l'épilepsie sans pathologie ou handicap antérieur : c'est donc le lieu de soin de leur épilepsie qui doit, dans un premier temps, leur ouvrir les portes des informations et compensations existantes pour qu'elles puissent mieux vivre leur quotidien. L'épilepsie est une maladie invalidante qui perturbe la vie du malade et de son entourage dès ses premières manifestations. L'impact sur la vie quotidienne doit donc être abordé dès la première consultation.

Mon fils est épileptique et le manque de prise en charge nous a cruellement fait défaut : pas de soutien psychologique remboursé ni d'aide d'une assistante sociale, donc pas d'information sur l'existence même de la MDPH. Nous nous sommes toujours débrouillés seuls en cherchant les informations sur internet. Ce n'est pas normal. J'espère que dans le futur tout diagnostic d'épilepsie chez un enfant s'accompagnera d'une prise en charge globale.
J., parent

2.1 Mettre en place des dispositifs d'annonce adaptés et étendre l'Éducation Thérapeutique

A la suite d'un diagnostic d'épilepsie, de nombreuses informations devraient être apportées sur le lieu de soin concernant la maladie, le traitement, la gestion des crises, la sécurité, la vie quotidienne, la scolarité chez l'enfant et pour l'adulte, la conduite, la vie professionnelle, la contraception pour les femmes et les projets éventuels de grossesse. Il est essentiel de revoir le patient rapidement après une annonce diagnostique et de reprendre les informations nombreuses et complexes. L'épilepsie ne se résume pas aux seules crises. Que le patient ait des crises ou pas, il « est » épileptique avec les conséquences qui en découlent.

Un protocole détaillé pour les consultations d'annonce doit être mis en place et utilisé sur l'ensemble du territoire. Les programmes d'Éducation Thérapeutique n'ont pas encore été mis en place sur l'intégralité du territoire par manque de moyens, de formation et de financement (remboursement des frais de déplacement, etc.). Actuellement le patient épileptique a la chance ... ou pas... de pouvoir accéder à un tel programme. L'Éducation Thérapeutique doit être proposée aussitôt que possible et adaptée à l'âge et aux besoins du patient. Elle constitue une partie intégrale du traitement qui doit être offert.

Il est important de renforcer la prévention des risques et le rôle de la personne concernée et de ses proches dans la gestion de la maladie : hygiène de vie adaptée, observance du traitement, aménagements de l'habitat, etc. De même, aux étapes importantes de la vie, même avec une épilepsie stabilisée ou peu invalidante, un soutien est nécessaire.

Par exemple : transition enfant-adulte ; orientation scolaire, professionnelle ; quand l'épilepsie s'aggrave, que les crises réapparaissent après une stabilisation. Ces programmes doivent être multidisciplinaires et inclure des bénévoles formés des associations de patients. Le guide patient HAS ALD 9 « Vivre avec une épilepsie sévère » destiné aux personnes en ALD à cause de leur épilepsie doit être remis aux personnes. 30 % des patients épileptiques ayant une polythérapie, éligible pour une couverture à 100 %, n'en bénéficient pas.

2.2 Informer les aidants

Il faut informer les aidants sur la bonne attitude à tenir face à une crise de leur proche, sur la gestion des risques liés à l'épilepsie et clarifier autant que possible les situations qui demandent une vigilance particulière ainsi qu'une prise en charge par les urgences. De même les aidants doivent être sensibilisés et informés afin de minimiser les restrictions d'activités injustifiées.

2.3 Offrir un soutien psychologique à tous les patients et leur entourage

*Mon fils vient de faire ses premières crises d'épilepsie et je me sens seule face à cette pathologie, seule face à ses problèmes scolaires, seule face à cette angoisse quotidienne...
S, parent*

Un soutien psychologique doit être systématiquement offert grâce à l'intervention d'un réseau de proximité de psychologues formés à l'épilepsie. Des groupes de paroles pour les patients ou leurs aidants peuvent également être mis en place en coopération avec les associations de patients et se réunir régulièrement. Les proches (parents, compagnons et compagnes, fratrie) peuvent être eux-mêmes en grande fragilité et avoir besoin d'être soutenus psychologiquement.

Les troubles psychiatriques doivent être repérés et faire l'objet d'une prise en charge coordonnée. C'est une priorité.

2.4 Développer les consultations pluridisciplinaires

Certaines consultations pluridisciplinaires sont en place en milieu hospitalier pour tenter de démêler les problèmes socio-professionnels ou scolaires afin d'éviter que les patients ne fassent de nombreux aller-retour entre les services médicaux et sociaux (consultation Epilepsie et Travail, Epilepsie et Scolarité). Il faut les généraliser sur l'ensemble du territoire.

En particulier, si l'épilepsie de la personne impacte sa vie professionnelle, elle doit pouvoir bénéficier d'une consultation Epilepsie et Travail pour faire le point sur sa situation et la nécessité éventuelle d'un aménagement de poste, d'un reclassement, d'une RQTH ou également pour valider son projet d'orientation professionnelle. Cette consultation peut servir à éclairer le médecin de santé au travail dans sa décision d'aptitude. Le financement de ces consultations doit être clairement établi. De plus il est nécessaire de rédiger, à destination des médecins de santé au travail, un guide d'évaluation de la situation de handicap des salariés épileptiques et de l'aménagement de poste.

Il est utile d'organiser également des consultations « pré-conceptionnelles » pour les femmes en âges de procréer afin de limiter les risques de grossesses non désirées et de malformations. Là encore, une prise en charge globale est souhaitée par les patients.

2.5 Renforcer les soutiens liés à la scolarité

Si l'épilepsie impacte la scolarité, différentes options doivent être revues avec un travailleur social connaissant bien l'épilepsie qui doit pouvoir faire le lien entre les services de soins et l'établissement existant de l'enfant. Actuellement, ces liens sont trop souvent difficilement établis au détriment de l'enfant.

Si l'épilepsie impacte directement ou indirectement la scolarité (résultats scolaires dégradés, isolement de l'enfant ou de l'adolescent, troubles du comportement, absences récurrentes du fait des crises, ruptures liées aux hospitalisations, etc.), il convient d'identifier les modalités qui seraient les plus favorables à une meilleure acquisition des apprentissages. Les aménagements nécessaires à un parcours scolaire optimisé peuvent être de différents ordres (adaptations de l'environnement, du temps, du rythme, des modalités d'enseignement, etc.).

En première intention, la poursuite d'une inclusion en milieu ordinaire doit être recherchée, avec l'appui d'aménagements, d'une aide humaine individualisée, de dispositifs collectifs (ULIS), d'un SSAD ou d'un SESSAD. Des solutions innovantes liant pédagogie, éducation, soins médicaux et paramédicaux doivent être rendues possibles et expérimentées pour avancer dans la mutation de l'école vers un horizon d'inclusion réelle au bénéfice de tous les enfants.

Une évaluation fine est nécessaire car un jeune ne présentant pas de troubles mais dont les résultats sont simplement faibles peut continuer à être accueilli en milieu ordinaire alors qu'il perd potentiellement des chances de progression optimisées. Une orientation vers un établissement sanitaire ou médico-social spécialisé ou non dans l'épilepsie pourra être la solution correspondant le mieux à l'intérêt du jeune et de sa famille.

Quelques établissements proposent une offre scolaire spécialisée en épilepsie : école élémentaire, collège, formation professionnelle, lycée. Leur spécialisation comme celle de certains IME suppose un recours à un internat parfois contraint pour les familles et les enfants. Le Plan national doit permettre une diffusion de l'expertise de ces centres spécialisés auprès d'établissements de proximité.

2.6 Soutenir les personnes dans l'identification des retentissements et leurs démarches MDPH

En soutien au Dossier Technique CNSA destiné aux professionnels des MDPH, les associations de patients préparent un guide des démarches MDPH pour aider les personnes concernées à repérer et expliquer les retentissements de leur épilepsie et les besoins créés. Différents domaines sont explorés : mobilité et déplacements ; communication ; conduite émotionnelle et relationnelle ; cognition ; retentissement sur la sécurité ; entretien personnel ; vie quotidienne et vie domestique ; retentissement sur la vie sociale et familiale ; retentissement sur la scolarité ; retentissement sur l'emploi. Ce guide devra être rendu disponible à toutes les personnes concernées.

Il faut également assurer la diffusion des données nécessaires pour une évaluation satisfaisante des situations aux professionnels médicaux, médecins généralistes et neurologues, qui remplissent le certificat médical expliquant les retentissements.

2.7 Promouvoir la mise en contact avec les associations de patients

Il faut systématiquement que les neurologues et les médecins traitants proposent aux patients les coordonnées des associations de patients (nationales, régionales, de syndrome) et de la documentation support papier ou numérique sur la maladie et les aides disponibles.

AXE 3. Adapter la société aux épilepsies et aux handicaps épileptiques

3.1 Communiquer et sensibiliser

Il est indispensable de faire évoluer le regard porté par la société dans son ensemble sur l'épilepsie afin d'améliorer l'accès au travail, à la scolarité et aux activités périscolaires, aux loisirs, aux déplacements, etc. et de lutter contre la stigmatisation. Une récente enquête Odoxa par la FFRE a démontré l'étendue des discriminations rencontrées.

Vivre avec une épilepsie, c'est vivre au sein d'une société qui doit évoluer, être plus inclusive. La nature des épilepsies, les manifestations des crises ainsi que les difficultés, troubles ou déficiences qui peuvent être associés à l'épilepsie doivent faire l'objet d'une communication diverse et organisée impliquant de nombreux acteurs (associations de patients, neurologues, travailleurs sociaux, etc.) et disposant du soutien des pouvoirs publics à différents niveaux : national, régional, départemental et local. Les personnes épileptiques, leurs proches et le cas échéant, leurs aidants ont besoin d'être soutenus pour savoir communiquer simplement et utilement sur leur maladie. La sensibilisation quelque soit le handicap doit débiter à la crèche, à l'école, dans les centres aérés.

3.2 Faciliter les déplacements des personnes souffrant d'épilepsie

Je suis épileptique depuis l'âge de 5 ans. Je ne peux pas passer mon permis de conduire, j'habite dans une petite ville où les transports en commun se font désirer. Donc pour trouver un emploi ce n'est pas évident, pour preuve cela fait 1 an et demi que je recherche un emploi.

C., patient

Il est indispensable d'adresser la problématique des déplacements. L'incapacité à la conduite automobile est un véritable facteur d'exclusion des personnes concernées et conduit souvent à un arrêt de l'activité professionnelle, à une forte restriction de la vie sociale et à une dépendance à l'entourage. Les proches aidants sont fortement affectés, particulièrement quand les transports en commun n'offrent pas une alternative viable ou quand le handicap épileptique ne permet pas à la personne de se déplacer seule. Les réseaux urbains handicaps doivent ouvrir leurs dispositifs au handicap épileptique, ce qui n'est trop souvent pas le cas. La prise en charge par une PCH transport doit pouvoir être utilisée sur l'ensemble du territoire, si la personne est éligible selon les indications du Dossier Technique CNSA Epilepsies et Handicap.

3.3 Favoriser l'insertion professionnelle

Je suis épileptique pharmaco-résistante depuis 20 ans déjà. J'ai fait le choix de ne pas cacher ma pathologie et aujourd'hui je suis réduite à faire un mi-temps à 39 ans et à être laissée sur le carreau pour beaucoup de formations. Ai-je fait le bon choix ?

V., patient

Chacun doit être sensibilisé et correctement informé de ses droits, devoirs et possibilités : la personne concernée, la médecine du travail, l'employeur. Il faut accorder une priorité au maintien dans l'emploi avec une adaptation du projet professionnel, du poste de travail, des conditions de travail, etc. Il est nécessaire de faciliter l'accès aux droits de manière réactive pour la personne malade ainsi qu'une mobilisation rapide et efficace des dispositifs existants pour éviter les pertes de chance dans le parcours professionnel ou pour l'orientation professionnelle.

Il s'agit également de sensibiliser les employeurs à l'épilepsie ainsi qu'à la conduite à tenir en cas de crise. La pertinence et la réactivité de la réponse apportée à la personne par la médecine du travail doit être améliorée. Les dispositifs de retour à l'emploi des personnes handicapées (CAP Emploi, Missions Locales, organismes de formation) doivent être formés et connaître les structures d'appui (consultations Epilepsie et Travail). Le médecin du travail peut être aidé dans ses prises de décision par la consultation Epilepsie et Travail.

3.4 Adapter le milieu scolaire et périscolaire

Parce que mon fils a été atteint d'épilepsie absence à l'âge de 3 ans et que nous n'avons jamais entendu parler de cette maladie avant, que notre pédiatre n'a pas été capable de diagnostiquer non plus cette maladie, c'est notre ostéopathe qui l'a fait (!) et qu'ensuite cela a été un long parcours du combattant pour trouver un traitement, faire comprendre aux gens autour de notre fils (enseignants, autres enfants et parents, ...) de quoi il s'agissait.

S., parent

Le milieu scolaire et périscolaire doit être sensibilisé à la fois pour la détection des épilepsies et pour l'accompagnement des enfants épileptiques tant dans les activités scolaires, que pour celles liées aux nouveaux rythmes scolaires, les temps d'accueil périscolaires et les temps de cantine. Dès la petite enfance, il faut adapter les structures d'accueil (crèche) et aider le milieu de l'enseignement à accueillir les enfants épileptiques avec des AVS formés. Dans le cas des épilepsies sévères il faut accroître l'interaction avec les SESSAD. Un Projet d'Accueil Individualisé spécialisé pour l'épilepsie doit être créé et déployé sur le territoire national.

Lorsqu'un enfant épileptique est accueilli (ou nouvellement diagnostiqué), une information et une sensibilisation des professionnels, et éventuellement de ses camarades de classe, doivent pouvoir être organisées pour véritablement lutter contre les peurs, les discriminations et les restrictions d'activité.

3.5 Soutenir les proches aidants

Je signe car mon frère est grand épileptique et que sa vie se résume à sa maladie. La vie de ma mère se résume à soutenir dans le quotidien mon petit frère. Pas de travail, pas de loisirs, pas d'aides. Est-ce possible en 2017 ????

E, sœur

Il faut soutenir l'entourage des personnes malades dont la qualité de vie doit être mieux préservée. Les aidants sont fragilisés sur le plan de leur vie sociale, professionnelle et de leur santé, en particulier de leur bien-être psychologique. Des dispositifs de répit innovants doivent être développés. Dans certains cas, l'épilepsie du proche est incompatible avec une activité professionnelle de l'aidant ou l'impacte fortement.

3.6 Développer la technologie et l'aide animalière

Il s'agit également de créer les conditions d'une vie la plus autonome possible en utilisant l'accès à la technologie. Les objets connectés offrent des perspectives intéressantes pour la détection des crises. Leur prise en charge financière devra être examinée. Les chiens d'assistance peuvent s'avérer des aides précieuses pour l'autonomie des personnes et leur réconfort. Favoriser leur formation et leur acquisition au travers de l'aide animalière de la PCH est souhaitable.

3.7 Réduire les barrières d'accès aux assurances et crédits

Des actions d'information et de sensibilisation sont nécessaires auprès des organismes prêteurs et des assureurs. Il faut faire en sorte que les primes d'assurance soient moins dissuasives et n'amènent pas la personne épileptique à renoncer à ses projets notamment ceux nécessitant un prêt. Ces difficultés sont très importantes même pour les personnes dont l'épilepsie est stabilisée par un traitement adapté.

AXE 4. Renforcer l'offre d'accueil en établissements et services, améliorer l'accompagnement à domicile et développer les solutions innovantes sur l'ensemble du territoire

Parce que mon fils de 32 ans en est atteint depuis 29 ans d'une forme impossible à réguler. Ses chutes l'ont abimé : crâne, bras, ses 2 mains. Parce que cela fait deux ans qu'il en hôpital psychiatrique où il n'a pas à êtrepuisque'il a une orientation MAS et FAM. Parce que cette situation coûte bien plus cher au système santé que la solution FAM. Selon mon calcul 8 jours en HP lui paierait 3 personnes à 8 heures par jour chacune, autrement dit une présence 24 heures sur 24 à la maison, pendant un mois. [...] Parce que malgré la qualification de son dossier en "zéro solution " il se fait griller la priorité d'entrer dans un FAM où il est en liste d'attente imminente. Parce que d'autres foyers le refusent soit parce que l'épilepsie est un problème pour eux, soit le plus souvent parce qu'ils débordent de demandes, (on nous a indiqué pour l'un 8 ans d'attente) soit comme on se l'est vu répondre « il ne correspond pas au profil »... Le « profil » n'étant pas précisé on comprend que la réponse est n'importe quoi et qu'on se moque du monde. Et quand on suppose une issue possible du côté de la Belgique avec 7 heures de route pour aller, la MDPH locale nous met en garde et nous écrit que l'ARS aurait des crédits pour nous pour faire des recherches en France, mais pas de crédit pour ouvrir de nouvelles places. On s'interroge encore sur le fait qu'on pourrait bien se moquer de nous une fois de plus : en effet, les recherches en France, on n'a pas attendu de crédits pour les faire. On nous dirait « Si vous n'avez besoin de rien, demandez nous ! » c'est pareil.

M., parent

4.1 Améliorer les connaissances des professionnels des MDPH : droits et orientations

Les MDPH doivent être sensibilisées et formées aux orientations s'ouvrant aux personnes ; elles doivent faciliter les options innovantes qui maximisent l'autonomie. Elles doivent également connaître les dispositifs spécifiques à l'épilepsie pour les enfants et les adultes, au niveau régional et national, et les proposer de façon adaptée. Il est indispensable d'assurer le déploiement du Dossier Technique CNSA Epilepsies et Situation de Handicap. Des actions de formation et d'information doivent être conduites auprès des MDPH afin que les évaluations et les orientations proposées prennent en compte le handicap épileptique de manière plus adaptée.

4.2 Renforcer l'accueil en établissements et services

Il faut pouvoir mieux analyser dans toutes les régions, les besoins des enfants et adultes en terme de places en ESMS. Il convient de définir des profils précis de population, sachant que l'épilepsie complique l'évaluation des besoins, tant du fait de l'intrication des troubles que de la variabilité des états liée à la survenue des crises. Il en découle parfois un choix d'établissement inadapté. Il est important de prendre en compte la diversité des épilepsies et les besoins spécifiques des personnes. Les personnes souffrant d'une épilepsie sévère avec des troubles du comportement ou un retard cognitif n'ont pas les mêmes besoins que les personnes ne présentant pas ou peu de troubles associés avec une épilepsie active.

4.3 Offrir l'accueil en établissements spécifiques comme recours

L'accueil en établissement spécifique pour épileptiques (FAM, MAS, IME, etc.) doit constituer une option accessible pour tout enfant ou adulte qui en a besoin. La valeur ajoutée de ces établissements doit être validée sur la base d'un cahier des charges simple portant sur les ressources humaines, le fonctionnement et les équipements.

Un plan cohérent doit être développé pour que chaque région ou grand bassin de population propose une offre complète, depuis la prise en charge dès la première année de vie jusqu'à l'âge adulte, chaque fois que le handicap épileptique nécessite une technicité qui ne se trouve pas dans les ESMS non spécialisés (sécurité en cas de crise d'épilepsie à haut risque, prise en compte adaptée des troubles associés, suivi médical de pathologies complexes avec polythérapie et effets secondaires potentiellement morbides).

4.4 Utiliser les établissements spécifiques comme pôles de compétences régionaux

Ces ESMS devraient constituer un appui pour les ESMS non spécifiques ; cependant leur rareté et leur inégale répartition sur le territoire ne le permet pas actuellement. En conséquence, les ESMS spécifiques devront être renforcés pour déployer des ressources humaines à l'extérieur, selon des modalités à définir : équipes mobiles spécialisées, PCPE...

4.5 Développer des unités d'enseignement spécialisé

Au niveau école élémentaire, il faut développer une unité d'enseignement spécialisée par grand bassin de population ce qui réduira significativement le taux d'échec scolaire de ces enfants et pourra avoir un rôle d'appui auprès d'autres établissements du territoire. Concernant le second degré, il est nécessaire de renforcer les pôles interrégionaux existants.

4.6 Améliorer l'accompagnement à domicile

Il est nécessaire de connaître les attentes des personnes concernées et de leurs proches ; il faut également repérer les personnes qui sont à charge de leur famille à leur domicile faute de réponse médico-sociale adaptée.

Il faut former et mobiliser les différents services d'aide à l'accompagnement pour améliorer la vie à domicile et également fournir des solutions de répit pour l'entourage : Services d'aide et d'accompagnement (SAAD) ; Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ; Services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPSAD) ; Services d'aide à la vie sociale (SAVS) ; Service d'Accompagnement Médico-social pour personnes handicapées (SAMSAH) ; CAMPS ; SESSAD etc. Il ne s'agit pas pour ces services de gérer la crise d'épilepsie car celle-ci ne prend pas rendez-vous. Leur rôle est de sécuriser, de coordonner le suivi médical, d'accompagner en veillant à l'information et la formation des personnes, de leurs aidants et des professionnels les entourant. On peut par ailleurs envisager que des SESSAD (enfance) ou SAMSAH ou SAVS (adultes) spécialisés en épilepsie coopèrent avec des services généralistes dans les territoires.

4.7 Développer les habitats groupés

De nombreuses collectivités locales développent différentes formes d'habitats groupés. Cette forme d'habitat est à encourager pour les personnes épileptiques qui ont un désir d'autonomie mais qui, du fait de leur épilepsie, ne peuvent pas gérer seules leur sécurité. Elle nécessite des aménagements au handicap épileptique et des dispositifs de soutien tels des SAAD et éventuellement des SAMSAH ou SAVS formés. Elle offre une qualité de vie prouvée par le premier dispositif récemment créé.

AXE 5. Développer la formation de l'ensemble des acteurs : sanitaires, médico-sociaux, sociaux, associations de patients

5.1 Pour les professionnels de santé

Ma fille est épileptique. Elle a aujourd'hui 14 ans, l'épilepsie a été diagnostiquée à 6 ans après plusieurs crises généralisées mais depuis qu'elle est toute petite nous signalions aux médecins des comportements qui nous paraissaient étranges (souvent dans la lune, retard scolaire des la maternelle...). On nous disait "chaque enfant évolue à son rythme"! Bref... Je signe pour une meilleure connaissance de la maladie.

F., parent

La formation des professionnels de santé doit être améliorée de manière continue (médecins spécialistes et généralistes, urgentistes, infirmiers scolaires, médecins du travail, etc.). Il faut aussi améliorer la formation initiale, quand on connaît la prévalence de l'épilepsie, en s'appuyant notamment sur les centres experts et en développant des outils pédagogiques numériques.

Il faut approfondir la connaissance de la maladie et de ses risques et inclure la dimension retentissements (sur la vie scolaire, professionnelle, sociale) et la multiplicité des troubles associés possibles. Les épileptiques consultent également dans d'autres spécialités plus que la moyenne. Un déficit de connaissance de la part des soignants peut être dramatique (traitement non donné, état de mal non détecté, mise en danger lors d'une crise).

5.2 Pour le milieu scolaire et universitaire

Chaque année 4 000 nouveaux enfants âgés de moins de 10 ans débutent une épilepsie. Les enseignants, ATSEM, médecins et infirmières scolaires doivent disposer d'une formation; celle-ci doit couvrir non seulement la conduite à tenir en cas de crise mais aussi l'accompagnement dans les apprentissages. Les formations doivent identifier les formes d'épilepsie particulièrement handicapantes à l'école. Par exemple des micro-absences peuvent avoir un fort impact sur la scolarité d'un jeune et conduire à un échec scolaire. Il faut pouvoir utiliser les établissements spécialisés comme ressource. Pour les jeunes s'orientant vers des formations professionnelles ou des études universitaires il est également indispensable de former les services d'accompagnement existants.

5.3 Pour les structures de loisirs

Tous doivent avoir accès à des centres de loisirs, des fédérations, des clubs sportifs et des séjours de vacances formés. Il en est de même pour les personnes avec épilepsie sévère et situation de handicap importante et les structures de loisirs et vacances adaptées.

5.4 Pour les ESMS

Il est nécessaire de développer le savoir-faire et le savoir-être des directions et des professionnels des ESMS à l'accompagnement des personnes épileptiques. Les ESMS doivent être formés à la prise en compte de l'épilepsie au quotidien. Dans chaque région, un plan stratégique de formation des ESMS à l'épilepsie et au handicap épileptique est nécessaire. Il est également indispensable d'établir un Référentiel de Bonne Pratiques Professionnelles ANESM sur l'épilepsie.

5.5 Pour les services et structures en soutien des personnes âgées

Un bon nombre d'épilepsies apparaissent chez les plus de 60 ans. La maladie peut réduire l'autonomie des seniors, situation accentuée par le manque de formation des professionnels intervenant auprès des personnes. L'aide de vie à domicile doit avoir reçu une formation à l'accompagnement au quotidien de la personne épileptique. Il en est de même pour les intervenants des EHPAD, EHPA et des résidences senior.

5.6 Pour les associations de patients

Les personnes épileptiques et leurs proches ont un rôle clé à jouer dans la dédramatisation de la maladie, la sensibilisation de la société et le partenariat avec les professionnels médicaux, paramédicaux et médico-sociaux, les MDPH etc. Dans un véritable esprit de démocratie sanitaire, ces personnes bénévoles doivent être formées à l'écoute, à l'Education Thérapeutique, etc. Elles doivent être formées et encouragées pour prendre place au sein des instances de décision comme représentants des usagers: commissions diverses nationales et départementales, ARS, MDPH, CDAPH, etc.

AXE 6. Développer les articulations entre la filière de soins, les acteurs des champs médico-social et social et les associations de patients

Je suis en charge de la gestion de plusieurs ESMS dont 2 d'entre eux s'adressent spécifiquement à des enfants et des adultes pharmaco-résistants avec handicap associé. Ces établissements doivent être reconnus dans leur expertise.

L, professionnel

En tant que professionnelle spécialisée dans le suivi des personnes épileptiques, je suis régulièrement confrontée au manque de solutions et de places pour l'accompagnement de ces personnes. Les familles nous sollicitent pour les aider dans la recherche de places et nous n'avons pas de réponse à leur apporter.

G, professionnelle

Pour une véritable prise en compte globale des besoins des personnes, il est indispensable de favoriser l'intégration des réponses sanitaires, médico-sociales, sociales et même associatives au sein de parcours de santé, particulièrement pour les situations de handicap. L'accès à une prise en charge adaptée en tout point du territoire peut être assurée grâce notamment au recours à un centre ressource national ainsi qu'à des centres ressources régionaux, des réseaux de proximité avec des référents de parcours.

6.1 Centre de Ressource national

Un centre de ressource national épilepsie est nécessaire. FAHRES, dimensionné pour l'épilepsie sévère handicap rare, ne peut pas répondre aux besoins de l'ensemble des personnes handicapées épileptiques en ESMS (une personne accueillie sur 5) et à ceux des nombreuses personnes vivant à domicile avec une épilepsie active voire sévère. Faute d'évaluation et de ressource adéquates, ces personnes souffrent d'une surmortalité, sur-morbidité (accidents, dépression, troubles psy) et d'impasses dans les prises en charge.

6.2 Centre ressources régionaux et réseaux de proximité

Afin de développer des parcours de vie qui s'appuient sur les ressources de proximité, le centre de ressource national doit être décliné à l'échelle régionale.

Les ressources mobilisables autour de la personne doivent être identifiées selon son projet de vie et à chaque âge (petite enfance, scolarité, loisirs, soutien aux familles et répit, vie professionnelle, logement, établissements et services, coordination des soins...). Des expériences présentées ci-après se mettent en place dans certaines régions et devront être évaluées et éventuellement étendues sur le territoire national.

❖ Auvergne-Rhône-Alpes – Infirmiers Case-Managers

En région Auvergne-Rhône-Alpes, le collectif épilepsies (soignants, établissements, associations) a soutenu la création d'une équipe et d'un numéro vert épilepsie où des infirmiers case-managers répondent aux questions de toute personne concernée.

Ces case-managers reçoivent également patients, familles et professionnels sur rendez-vous à l'Institut des Epilepsies IDEE (Lyon-Bron). Ils accompagnent la personne épileptique dans son parcours de soins et de vie grâce à leur connaissance des ressources de la région. Ils sont infirmiers d'Education Thérapeutique formés en raisonnement clinique avec une excellente connaissance des problématiques médicales, psychologiques et sociales du patient. Ils travaillent en partenariat avec les associations de patients qui assurent des permanences à IDEE. Cette expérience place le patient au centre de sa prise en charge pluridisciplinaire et du dispositif d'accompagnement. L'infirmier case-manager est pivot du parcours de soin et de vie du patient et garant de l'harmonie entre les différentes mesures du système de soins et celui de l'accompagnement.

❖ **Bretagne - ERASME**

En Bretagne, les acteurs de la filière de soins via l'Association Neuro-Bretagne et l'association de patients EPI Bretagne créent, en partenariat avec les établissements médico-sociaux spécialisés en épilepsie et l'Equipe Relais Handicap Rare, une équipe régionale d'accompagnement ERASME. Le projet est un des lauréats de l'appel à projets national « Accompagnement et Autonomie » du Ministère de la Santé. Cette équipe en cours de constitution comprend des professionnels infirmier, psychologue, travailleur social et ergothérapeute. Ceux-ci informeront et accompagneront les personnes concernées sur tous les aspects de leur maladie. L'objectif principal est de renforcer la capacité de décision des personnes épileptiques et leur autonomie. Lorsque nécessaire, l'équipe offrira une prise en charge experte à proximité du patient sur l'ensemble du territoire breton grâce aux partenaires médico-sociaux et sociaux identifiés et à une mutualisation avec les dispositifs en place pour d'autres maladies chroniques neurologiques. Les porteurs développent des formations pour les partenaires identifiés.

6.3 Coopération ESMS et structures psychiatriques

Nous avons développé l'importance de positionner les ESMS spécifiques comme recours et comme pôles de compétence régionaux. En outre la coopération entre les ESMS pour épileptiques et les structures psychiatriques doit être soutenue. Des modèles de coopération doivent être diffusés et encouragés par les autorités compétentes.

6.4 Implication des associations de patients

Il faut développer les actions collaboratives (ETP, formations des ESMS, création de réseaux régionaux, groupes de parole, éducation par les pairs, aide aux aidants) avec les associations de patients en leur donnant les moyens d'amplifier et de pérenniser leur implication fondée sur une connaissance du terrain et des difficultés rencontrées dans tous les aspects de la vie par les personnes épileptiques et leurs proches.

AXE 7. Développer et coordonner la recherche dans différents domaines

J'ai une épilepsie partielle pharmaco-résistante. Je veux que la recherche avance... pour ne plus que mes fils de 6 et 11 ans se lèvent la nuit pour voir si je dors bien...

D., patient

L'axe Recherche est en cours de réflexion et sera développé par les conseils scientifiques de la LFCE et celui de la FFRE. Les conseils travailleront ce chapitre en développant les objectifs selon plusieurs axes : génétiques, neurophysiologie, cognitifs, troubles psy, épidémiologie, pharmaco (en incluant la pharmacovigilance). La mise en place d'un vrai réseau de recherche clinique inclus dans le réseau des centres d'investigation clinique est souhaitée.

Les associations de patients, le CNDEE et le Centre national de ressource FAHRES souhaitent également le développement de la recherche sociale et médico-sociale sur différents sujets. Des études comparatives européennes et internationales sur les modes d'accompagnement seront bienvenues. En raison de l'impact de la maladie sur la vie quotidienne et des handicaps associés potentiels, il importe de développer une recherche à même d'éclairer sur les solutions d'accompagnement des personnes souffrant d'épilepsie.

De manière préliminaire, plusieurs domaines de recherche ont été identifiés pour discussion:

- Qualité de vie et données sur les retentissements (insertion scolaire, professionnelle, sociale, handicap,)
- Cognition, adaptations pédagogiques, apprentissage de l'enfant
- Troubles psychiques
- Impact des traitements
- Vieillesse

GLOSSAIRE

ATSEM	Agent territorial spécialisé des écoles maternelles
AVS	Auxiliaire de vie scolaire
CAMPS	Centre d'action médico-sociale précoce
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
EHPA	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées
EHPAD	Etablissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
ESMS	Etablissement ou service médico-social
FAM	Foyer d'accueil médicalisé
HAS	Haute autorité de santé
IME	Institut médico-éducatif
ITEP	Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
MAS	Maison d'accueil spécialisée
RQTH	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
SAAD	Service d'aide et d'accompagnement à domicile
SAMSAH	Service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	Service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	Service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SPASAD	Service polyvalent d'aide et de soins à domicile
SSAD	Service de soins à domicile
SSIAD	Service de soins infirmiers à domicile
ULISS	Unités localisés pour l'inclusion scolaire

EFAPPE Epilepsies Sévères

EFAPPE rassemble 14 associations, associations de syndromes et associations régionales, pour une meilleure prise en charge globale des personnes handicapées par des épilepsies sévères. Reconnue comme experte des handicaps provoqués par les épilepsies, EFAPPE participe à la réflexion sur l'impact de l'épilepsie sévère dans différents contextes (hospitalier, médico-social, social, scolaire, professionnel, etc.). Les six associations de syndrome soutiennent la recherche, font connaître ces maladies rares chroniques invalidantes et aident les familles. Les huit associations régionales informent et conseillent les personnes concernées par une épilepsie sévère, représentent les usagers et sensibilisent les parties prenantes. Elles s'attachent au développement de l'offre médico-sociale dans leur région.

Associations de syndromes : Alliance Syndrome de Dravet, Association Française du Syndrome d'Angelman, Association Française du Syndrome de Rett, Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville, Les enfants de West, Paratonnerre.

Associations Régionales : AEGE, Ariane, EPI, EPI Bretagne, EPI Ile de France, EPI Provence, Lou Têt, Vivre sa Vie.

Épilepsie-France

Épilepsie-France est l'association nationale des patients et familles concernées par la maladie, régie par la loi du 1er juillet 1901 et reconnue d'utilité publique. Elle a pour objet d'améliorer la qualité de vie des personnes épileptiques en intervenant dans les domaines de l'insertion sociale, scolaire et professionnelle, ainsi que dans la qualité des soins. Chaque année, l'association se concentre sur trois actions prioritaires identifiées par les patients et familles et déploie sa gamme de services, programmes et actions en collaboration avec l'IBE (meilleures pratiques mondiales) et ses partenaires (CNE, Ligue, associations et mécènes) à travers son réseau de 45 délégations et correspondances locales réparties sur tout le territoire français. Épilepsie-France est membre fondateur du Comité National pour l'Épilepsie.

Comité national pour l'épilepsie

Le CNE promeut le partenariat entre les organismes qui s'occupent des épilepsies ou des personnes épileptiques. Il définit ses actions en cohérence avec celles de ses membres dans leurs domaines de compétence. Il rassemble les membres fondateurs Epilepsie-France, la Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE), la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) ainsi que la fédération EFAPPE, le Comité national des directeurs d'établissement pour épileptiques (CNDEE), le Centre national de ressources handicaps rares épilepsie sévère FAHRES et le Club-épilepsies (chercheurs).

Il assure la représentation de ses membres auprès des pouvoirs publics et propose des solutions aux problèmes posés par les épilepsies. Il souhaite changer le regard sur cette maladie et ceux qui en sont atteints en augmentant les connaissances. Le Comité favorise et développe la recherche, la prévention, la prise en charge de cette maladie et de ses conséquences psychosociales. Il entretient des liens avec les organismes qui s'occupent dans le monde de l'épilepsie ou des patients qui en sont atteints.