



ASSEMBLÉE NATIONALE

15ème législature

Plan Epilepsie

Question écrite n° 1912

Texte de la question

M. Olivier Falorni attire l'attention de Mme la ministre des solidarités et de la santé sur l'épilepsie, deuxième maladie neurologique invalidante derrière la maladie d'Alzheimer. L'épilepsie touche 600 000 personnes en France et l'accès aux soins est de plus en plus inégalitaire. Parmi ces patients, 30 % d'entre eux ont une forme d'épilepsie qui résiste aux traitements. Cette maladie est très complexe à gérer pour la personne victime, comme pour son entourage. Crises imprévisibles, traitements aux effets difficilement gérables, l'épilepsie a de nombreux retentissements sur la qualité de vie du malade. Cette maladie, surtout chez les jeunes, doit être prise en charge très rapidement, aussi bien pour les épilepsies réputées bénignes que pour les plus invalidantes résultant de la mutation d'un gène. La prise en charge nécessite un électroencéphalogramme, délaissé par les neurologues à cause de la tarification actuelle mais aussi d'un manque d'organisation de la filière de soins. Cela entraîne un transfert vers les hôpitaux et leurs services spécialisés engorgés et une prise en charge beaucoup moins rapide et donc moins efficace. Pourtant la précocité du diagnostic est un enjeu majeur. En effet, il lui rappelle que 200 000 personnes sont diagnostiquées tardivement et se trouvent dans des situations d'échec thérapeutique lourd et que 90 000 enfants et adolescents souffrent de cette maladie dont le handicap qu'elle entraîne est mal accepté. Enfin, sans être, dans la plupart des cas, des maladies mortelles, les épilepsies sont à l'origine d'une mortalité trois à cinq fois plus importante que dans la population générale. En mai 2015, il avait déjà attiré l'attention de son prédécesseur sur cette question. Il lui avait alors été répondu qu'il avait déjà été pris des dispositions dans le cadre du plan national maladies rares, avec la création d'un centre de référence spécifique pour les épilepsies de cause rare. Les associations de patients se mobilisent et alertent sur ces défaillances. Elles demandent de se prononcer sur un plan national épilepsie et les moyens nécessaires pour répondre aux besoins des patients. Elles ont créé une pétition en ligne qui recueille à ce jour près de 12 000 signatures. Aussi, il lui demande dans quelles mesures elle entend répondre aux demandes des associations pour une meilleure prise en charge de cette maladie grâce à une nouvelle approche thérapeutique.

Texte de la réponse

Le ministère des solidarités et de la santé est depuis plusieurs années sensibilisés aux questions liées à la prise en charge des personnes atteintes d'épilepsie. Le dialogue engagé avec les associations de patients, les neurologues et la caisse nationale d'assurance maladie (CNAMTS) a permis d'identifier ces problématiques et après un dialogue nourri, les objectifs suivants ont été considérés comme prioritaires : - améliorer la coordination entre médecins généralistes et neurologues pour la prise en charge des personnes atteintes d'épilepsie ; - favoriser l'investissement des neurologues dans la prise en charge des patients atteints d'épilepsie ; - favoriser la gradation des soins pour les personnes atteintes d'épilepsie ; - réduire le risque de sous-diagnostic en particulier pour les enfants ; - améliorer la réponse aux besoins non satisfaits en structures médico-sociales (AMS et IME) ; - atténuer la disparité des situations entre les régions. La démarche retenue est d'intégrer la prise en charge de l'épilepsie aux mesures en cours pour améliorer au plan territorial l'organisation et l'accès aux soins. Cette démarche a paru plus porteuse de solutions pérennes que la mise en œuvre d'un plan national spécifique dédié à l'épilepsie. Les actions et mesures suivantes ont été réalisées ou sont en cours : -

revalorisation des actes d'électroencéphalogramme (EEG) et de vidéo EEG par la CNAMTS ; - inclusion de l'épilepsie dans les pathologies chroniques pouvant être prises en charge par les infirmiers exerçant en pratique avancée (arrêté du 18 juillet 2018) ; - inscription de l'élaboration de recommandations sur la prise en charge de l'épilepsie dans le programme de travail de la Haute autorité de santé pour 2019 ; - enquête menée par la direction générale de l'offre de soins et la direction générale de la santé auprès des agences régionales de santé sur la prise en charge de l'épilepsie en région, selon un questionnaire élaboré avec l'association EFFAPE, afin d'identifier les marges prioritaires de progrès dans chaque région (4ème trimestre 2018).

Données clés

Auteur : [M. Olivier Falorni](#)

Circonscription : Charente-Maritime (1^{re} circonscription) - Non inscrit

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 1912

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : [Solidarités et santé](#)

Ministère attributaire : [Solidarités et santé](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [10 octobre 2017](#), page 4809

Réponse publiée au JO le : [18 septembre 2018](#), page 8310