

AGIR CONTRE L'ÉPILEPSIE

Un impératif de santé publique

RÉSUMÉ



Organisation
mondiale de la Santé



International League
Against Epilepsy



International Bureau
for Epilepsy

WHO/MSD/MER/19.2

© **Organisation mondiale de la Santé 2019**

Certains droits réservés. La présente publication est disponible sous la licence Creative Commons Attribution – Pas d'utilisation commerciale – Partage dans les mêmes conditions 3.0 IGO (CC BY NC-SA 3.0 IGO ; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/igo/deed.fr>).

Aux termes de cette licence, vous pouvez copier, distribuer et adapter l'oeuvre à des fins non commerciales, pour autant que l'oeuvre soit citée de manière appropriée, comme il est indiqué ci dessous. Dans l'utilisation qui sera faite de l'oeuvre, quelle qu'elle soit, il ne devra pas être suggéré que l'OMS approuve une organisation, des produits ou des services particuliers. L'utilisation de l'emblème de l'OMS est interdite. Si vous adaptez cette oeuvre, vous êtes tenu de diffuser toute nouvelle oeuvre sous la même licence Creative Commons ou sous une licence équivalente. Si vous traduisez cette oeuvre, il vous est demandé d'ajouter la clause de non responsabilité suivante à la citation suggérée : « La présente traduction n'a pas été établie par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). L'OMS ne saurait être tenue pour responsable du contenu ou de l'exactitude de la présente traduction. L'édition originale anglaise est l'édition authentique qui fait foi ».

Toute médiation relative à un différend survenu dans le cadre de la licence sera menée conformément au Règlement de médiation de l'Organisation mondiale de la propriété intellectuelle.

Citation suggérée. Agir contre l'épilepsie : Un impératif de santé publique. Résumé. Genève : Organisation mondiale de la Santé ; 2019. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.

Catalogage à la source. Disponible à l'adresse <http://apps.who.int/iris>.

Ventes, droits et licences. Pour acheter les publications de l'OMS, voir <http://apps.who.int/bookorders>. Pour soumettre une demande en vue d'un usage commercial ou une demande concernant les droits et licences, voir <http://www.who.int/about/licensing>.

Matériel attribué à des tiers. Si vous souhaitez réutiliser du matériel figurant dans la présente oeuvre qui est attribué à un tiers, tel que des tableaux, figures ou images, il vous appartient de déterminer si une permission doit être obtenue pour un tel usage et d'obtenir cette permission du titulaire du droit d'auteur. L'utilisateur s'expose seul au risque de plaintes résultant d'une infraction au droit d'auteur dont est titulaire un tiers sur un élément de la présente oeuvre.

Clause générale de non responsabilité. Les appellations employées dans la présente publication et la présentation des données qui y figurent n'impliquent de la part de l'OMS aucune prise de position quant au statut juridique des pays, territoires, villes ou zones, ou de leurs autorités, ni quant au tracé de leurs frontières ou limites. Les traits discontinus formés d'une succession de points ou de tirets sur les cartes représentent des frontières approximatives dont le tracé peut ne pas avoir fait l'objet d'un accord définitif.

La mention de firmes et de produits commerciaux ne signifie pas que ces firmes et ces produits commerciaux sont agréés ou recommandés par l'OMS, de préférence à d'autres de nature analogue. Sauf erreur ou omission, une majuscule initiale indique qu'il s'agit d'un nom déposé.

L'Organisation mondiale de la Santé a pris toutes les précautions raisonnables pour vérifier les informations contenues dans la présente publication. Toutefois, le matériel publié est diffusé sans aucune garantie, expresse ou implicite. La responsabilité de l'interprétation et de l'utilisation dudit matériel incombe au lecteur. En aucun cas, l'OMS ne saurait être tenue responsable des préjudices subis du fait de son utilisation.

Cover photo: Pranab Basak : Pranab Basak

Design and layout by L'IV Com Saràl

AGIR CONTRE L'ÉPILEPSIE

Un impératif de santé publique



Avant-propos

L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus courantes : elle touche environ 50 millions de personnes dans le monde, toutes classes d'âge confondues. Chez les personnes qui en sont atteintes, le risque de décès prématuré est près de trois fois supérieur à celui observé dans la population générale. Souvent, ces personnes sont stigmatisées, discriminées ou voient leurs droits fondamentaux bafoués.

On sait que 80 % des personnes atteintes d'épilepsie vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI), et n'ont alors, pour la plupart, pas accès au traitement. Pourtant, des médicaments antiépileptiques efficaces sont disponibles pour un coût souvent dérisoire (US \$5 par an). L'inaction face aux lacunes du traitement a des conséquences dramatiques sur la vie et le bien-être des gens et entrave le développement social et économique.

Ce rapport présente des données encourageantes indiquant que près d'un quart des cas d'épilepsie sont évitables et que 70 % des personnes qui en sont atteintes pourraient vivre sans convulsions grâce aux médicaments peu coûteux et efficaces qui sont disponibles. Comme les informations recueillies dans de nombreux pays le montrent, il est possible d'intégrer l'épilepsie aux soins de santé primaires et de garantir ainsi que toutes les personnes touchées ont accès à des traitements et des services de qualité et économiquement abordables.

Si nous voulons atteindre les objectifs de développement durable (ODD) liés à la santé, il est impératif de renforcer considérablement les efforts mondiaux de lutte contre l'épilepsie. Rappelons que les cibles des ODD incluent la réduction de la mortalité prématurée due à des maladies non transmissibles et la promotion de la santé mentale et du bien-être, ainsi que l'instauration d'une couverture sanitaire universelle donnant accès à des services de qualité et à des médicaments essentiels efficaces et d'un coût abordable. De plus, l'Assemblée mondiale de la Santé a souligné en 2015, dans une résolution sur la charge mondiale de l'épilepsie, combien il est important de combattre cette affection. Dans cette résolution, l'OMS est priée d'apporter un soutien technique aux pays qui s'efforcent de mieux prendre en charge l'épilepsie, en particulier à ceux qui ont le moins accès aux services et aux ressources, où la charge de l'épilepsie est la plus forte.

Ce document est le premier rapport mondial sur l'épilepsie établi par l'OMS et ses principaux partenaires. Il présente les données disponibles sur la charge de l'épilepsie et les mesures de santé publique nécessaires sur les plans mondial, régional et national. Il constitue aussi un jalon important en cela qu'il insuffle un nouvel élan et traduit en actions la résolution de l'Assemblée, fournissant des orientations pour guider les gouvernements, les décideurs et les parties intéressées dans les efforts qu'ils déploient pour réduire la charge de morbidité dans le cadre du programme d'action pour la couverture sanitaire universelle.

J'encourage tous les États Membres de l'OMS et l'ensemble de ses partenaires à s'appuyer sur les résultats et les recommandations présentées dans ce rapport et à le diffuser largement.



Dr Ren Minghui

Sous-Directeur général chargé de la couverture sanitaire universelle/
maladies transmissibles et non transmissibles
Organisation mondiale de la Santé

Préface

L'épilepsie est une maladie cérébrale caractérisée par une activité électrique anormale provoquant des convulsions ou un comportement inhabituel, des sensations et, parfois, une perte de conscience. Elle a des conséquences neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales et représente une part importante de la charge mondiale de morbidité. Alors que des médicaments antiépileptiques efficaces et peu coûteux sont disponibles, plus de 75 % des personnes atteintes d'épilepsie dans les pays à revenu faible n'ont pas accès au traitement.

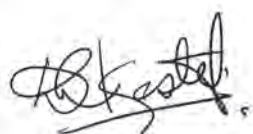
Ce rapport est le fruit d'une collaboration de longue date entre l'OMS et les principales organisations non gouvernementales œuvrant contre l'épilepsie – la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) et le Bureau international de l'épilepsie (IBE). Ensemble, nous avons accompli de grands progrès pour inciter les pays à accorder une importance prioritaire à cette affection dans leurs programmes de santé publique.

Le document Agir contre l'épilepsie : un impératif de santé publique présente un tableau complet des répercussions de cette affection sur les personnes qui en sont atteintes, leurs familles, les communautés où elles vivent et la société. L'épilepsie est associée à un risque élevé de handicap, de comorbidité psychiatrique, d'isolement social et de décès prématuré. Partout dans le monde, les personnes atteintes d'épilepsie et leur famille sont stigmatisées et discriminées. De nombreux enfants touchés sont déscolarisés ; les adultes se voient refuser du travail, le droit de conduire ou de se marier. Les violations des droits fondamentaux dont les épileptiques sont victimes, partout dans le monde, sont inacceptables.

Il est temps de faire valoir que l'action contre l'épilepsie est un impératif de santé publique, d'encourager fortement les investissements pour en réduire la charge et de préconiser des mesures pour combler les lacunes en matière de connaissances, de soins et de recherche.

Pour que l'épilepsie figure en bonne place dans le programme d'action mondial pour la santé publique, il faudra agir ensemble. L'adoption de la résolution de l'Assemblée mondiale de la Santé sur l'épilepsie, par les États Membres, a attiré l'attention sur la nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays. Cette résolution constitue un outil puissant pour inciter les gouvernements et la société civile à prendre des mesures concrètes pour promouvoir l'accès aux soins et protéger les droits des personnes atteintes d'épilepsie.

Ce rapport appelle à agir de façon coordonnée, sur la durée, pour que chaque personne atteinte d'épilepsie, partout dans le monde, ait accès aux soins et aux traitements dont elle a besoin et ne soit ni stigmatisée ni discriminée.



Dévora Kestel
Directrice, Département Santé
mentale et abus de substances
psychoactives
Organisation mondiale de la Santé



Samuel Wiebe
Président
Ligue internationale contre
l'épilepsie



Martin Brodie
Président
Bureau international de l'épilepsie

Principaux messages



LA CHARGE

La charge de cette affection est forte et souvent négligée dans les programmes de santé publique. L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques les plus courantes et touche près de 50 millions de personnes dans le monde, toutes tranches d'âge confondues. Le risque de décès prématuré chez les personnes atteintes peut être jusqu'à trois fois supérieur à celui observé dans la population générale. La moitié environ des adultes atteints d'épilepsie présente au moins une autre affection médicale. Les troubles psychiatriques, comme la dépression et l'anxiété, aggravent les convulsions et réduisent la qualité de vie. L'épilepsie a d'importantes conséquences économiques du point de vue des besoins de soins de santé et des pertes de productivité au travail.



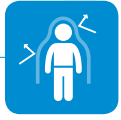
STIGMATISATION ET DISCRIMINATION

Dans toutes les régions du monde, les personnes atteintes d'épilepsie sont victimes de discriminations et de violations de leurs droits fondamentaux. La stigmatisation peut dissuader les gens de se faire soigner et a des conséquences sur la qualité de vie et l'inclusion sociale. Pour la réduire, il faut améliorer les connaissances sur ce sujet et sensibiliser au problème de l'épilepsie à l'école, au travail et dans les communautés. Une législation fondée sur les normes internationalement reconnues en matière de droits de l'homme peut prévenir les discriminations et les violations des droits, améliorer l'accès aux services de soins de santé et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie.



LACUNES EN MATIÈRE DE TRAITEMENT

Les trois-quarts des personnes qui vivent avec l'épilepsie dans des pays à revenu faible n'obtiennent pas le traitement dont elles ont besoin. Pourtant, jusqu'à 70 % des personnes atteintes d'épilepsie n'auraient plus de convulsions si elles étaient correctement traitées par des médicaments antiépileptiques d'un bon rapport coût/efficacité. Une part importante de la charge de l'épilepsie pourrait être évitée en améliorant la disponibilité des médicaments antiépileptiques pour un usage de routine, ce qui coûterait seulement US \$5 par personne et par an. Il est possible d'intégrer le traitement de l'épilepsie aux soins de santé primaires – la formation des non-spécialistes, l'investissement dans un approvisionnement continu en antiépileptiques et le renforcement des systèmes de santé pourraient fortement réduire les lacunes en matière de traitement.



PRÉVENTION

D'après les estimations, 25 % des cas d'épilepsie sont évitables. Les principaux facteurs de risque modifiables de l'épilepsie sont les traumatismes périnataux, les infections du système nerveux central, les traumatismes cérébraux et les accidents vasculaires cérébraux (AVC). Il est urgent d'engager une action de prévention. Des interventions efficaces de prévention existent et sont réalisées dans le cadre d'actions de santé publique plus générales portant sur les soins de la mère et du nouveau-né, la lutte contre les maladies transmissibles, la prévention des traumatismes et la santé cardiovasculaire.



IL FAUT AGIR DÈS MAINTENANT

Une action durable et coordonnée doit être menée aux niveaux mondial, régional et national de sorte que les programmes de santé publique accordent une importance prioritaire à l'épilepsie. La résolution WHA68.20 de l'Assemblée mondiale de la Santé intitulée « Charge mondiale de l'épilepsie et nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influencer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique » fixe le cadre nécessaire pour accroître les investissements afin de combattre l'épilepsie. Il est urgent d'investir davantage dans la recherche et de s'attaquer au fardeau de l'épilepsie par l'intégration dans les soins de santé primaires, afin que toutes les personnes épileptiques aient accès à des soins de qualité et abordables.

Résumé d'orientation

Introduction

L'épilepsie est une maladie cérébrale caractérisée par une activité électrique anormale provoquant des convulsions ou un comportement inhabituel, des sensations et, parfois, une perte de conscience. Elle a des conséquences neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales et **représente une part importante de la charge de morbidité mondiale, touchant près de 50 millions de personnes dans le monde**. Le nombre de personnes atteintes d'épilepsie devrait encore augmenter compte tenu de la hausse de l'espérance de vie observée partout dans le monde et de la proportion croissante de personnes survivant à des traumatismes qui conduisent souvent à l'épilepsie, comme les traumatismes obstétricaux, les traumatismes cérébraux, les infections cérébrales et les AVC. Les conséquences physiques, psychologiques et sociales de l'épilepsie représentent un lourd fardeau pour les personnes qui en sont atteintes et leur famille. Partout dans le monde, les personnes épileptiques et leur famille sont victimes de stigmatisation et de discrimination, et vivent souvent des situations très difficiles en matière d'éducation, d'emploi, de mariage ou de santé reproductive. Près de 80 % des personnes atteintes d'épilepsie vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire (PRFI). Or, dans la plupart des pays à revenu faible, plus de 75 % des personnes qui devraient bénéficier d'un traitement n'y ont pas accès ; ce chiffre est de 50 % dans la plupart des pays à revenu intermédiaire. Pourtant, les médicaments antiépileptiques sont efficaces et bon marché.

Les objectifs de développement durable (ODD), qui visent à accomplir un développement économique, social et environnement durable, à l'échelle mondiale, d'ici à 2030, ne pourront être atteints sans investir dans la santé physique et mentale de tous, y compris les personnes atteintes d'épilepsie. Ce rapport appelle à agir plus vite pour faire de l'épilepsie une priorité de santé publique et à soutenir les investissements pour réduire la charge de cette maladie.

À la Soixante-Huitième Assemblée mondiale de la Santé, en 2015, 194 États Membres ont adopté à l'unanimité la résolution WHA68.20 sur l'épilepsie qui a souligné la nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influencer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique. La troisième réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations Unies sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, en 2018, a mis en relief l'importance des troubles mentaux, attirant l'attention des décideurs sur la nécessité d'intégrer l'épilepsie à l'action menée pour combattre les MNT et promouvoir la santé mentale. Ce rapport est le fruit de la collaboration entre l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) et le Bureau international de l'épilepsie (IBE) en vue d'apporter un soutien technique aux pays pour qu'ils répondent aux besoins des personnes atteintes d'épilepsie.

L'objectif du présent rapport est de relever le niveau de priorité accordé à l'épilepsie dans le programme d'action mondial, de présenter une approche de santé publique adaptée pour faire face à cette forte charge, et de préconiser une série de mesures indispensables visant à combler les lacunes en matière de connaissances, de soins et de recherche. Il a été établi non seulement pour les décideurs, les experts de la santé publique et les prestataires de soins, mais aussi pour les personnes atteintes d'épilepsie, leur famille et les organisations de la société civile.

Charge mondiale de l'épilepsie

L'épilepsie est à l'origine de la perte de 13 millions d'années de vie ajustées sur l'incapacité (ou DALY, une mesure synthétique de la perte de santé, définie par la somme des années de vies perdues en raison de la mortalité prématurée et des années de vie vécues avec un handicap) et représente plus de 0,5 % de la charge de morbidité mondiale. Elle touche des personnes de toutes les classes d'âge et des deux sexes, indifféremment de l'origine ethnique ou géographique et du groupe de revenu. Environ 7,6 personnes sur 1000 ont été atteintes d'épilepsie au cours de leur vie. Cette affection présente une répartition bimodale qui est fonction de l'âge, avec des pics chez les plus jeunes et chez les plus de 60 ans. L'épilepsie est due à un vaste éventail de causes (génétiques, métaboliques, infectieuses, structurales, immunitaires, inconnues). Son incidence est plus élevée dans les PRFI (139 pour 100 000 personnes-années) que dans les pays à revenu élevé (PRE) (48,9).

Le risque de mortalité prématurée est sensiblement plus élevé chez les épileptiques que dans la population générale. De plus, d'après les estimations, la mortalité prématurée chez ces personnes est bien plus élevée dans les PRFI que dans les PRE. Dans les PRFI, cette surmortalité est généralement associée au manque d'accès aux établissements de santé et à l'attention insuffisante accordée aux causes évitables comme les noyades, les traumatismes crâniens et les infections parasitaires. Cette surmortalité prématurée pourrait être réduite en sensibilisant au risque de décès et en améliorant l'accès aux traitements, notamment aux médicaments antiépileptiques.

La moitié environ des personnes épileptiques présentent des troubles physiques ou psychiatriques concomitants. Ces comorbidités physiques et psychiatriques sont associées à des issues sanitaires moins favorables que dans d'autres groupes, à une augmentation des besoins en soins de santé, à une baisse de la qualité de vie et à une plus grande exclusion sociale. Les comorbidités psychiatriques présentant la plus forte prévalence sont la dépression (23 %) et l'anxiété (20 %). La déficience intellectuelle est la comorbidité la plus courante chez les enfants épileptiques (30 à 40 %). L'épilepsie fait également partie des maladies neurodégénératives.

L'épilepsie peut être traitée. Jusqu'à 70 % des personnes qui en sont atteintes pourraient vivre sans convulsions si elles bénéficiaient d'un diagnostic approprié et utilisaient les médicaments antiépileptiques d'un bon rapport coût/efficacité qui sont couramment disponibles. Grâce à cette prise en charge, les personnes épileptiques peuvent continuer de mener une vie pleine et productive, ou en reprendre le cours. Dans les pays à revenu faible, en dépit du coût très modique des antiépileptiques, plus de 75 % des personnes épileptiques ne reçoivent aucun traitement. Pour elles, **les conséquences sociales sont dévastatrices** : stigmatisation, discriminations, violations des droits fondamentaux.

Leadership et gouvernance

Au vu de la charge de l'épilepsie, **une approche large de la santé publique est nécessaire pour améliorer les soins et la qualité de vie des patients.** Il faut pour cela que les gouvernements instaurent une couverture universelle des services de santé et des services sociaux, et mettent en place des politiques et une législation pour combattre la stigmatisation et les discriminations et vaincre les obstacles aux droits civils.

Dans de nombreux pays, les lois qui influencent la vie des personnes épileptiques sont obsolètes et ne permettent ni de promouvoir, ni de protéger leurs droits fondamentaux. La législation sur l'épilepsie, quand elle existe, enfreint parfois directement les droits de ceux qui en sont atteints. Il s'ensuit que certains besoins ne sont pas satisfaits, dans les domaines de l'éducation, de l'emploi, des services communautaires et d'hébergement ou encore de l'accès à des soins de santé appropriés et financièrement abordables.

Le leadership et la gouvernance sont des leviers déterminants pour relever ces défis et améliorer les soins et le soutien pour les personnes épileptiques. **La mise en œuvre de politiques et de plans contre l'épilepsie nécessite un leadership et une collaboration intersectorielle solides.**

De grandes avancées ont été réalisées ces dernières années sous la direction de l'OMS, de l'ILAE et de l'IBE. Cependant, pour réduire la charge de l'épilepsie, il faut redoubler d'efforts sur le plan mondial et surveiller la mise en œuvre dans chaque pays. Des initiatives législatives, des campagnes publiques et des programmes sociaux doivent être mis en place pour garantir les droits sociaux et humains des personnes atteintes. Ils doivent être conformes aux normes internationales en matière de droits de l'homme et aux programmes d'action sanitaire mondiale, comme les objectifs de développement durable (ODD). Pour dispenser un traitement approprié et intégré, les gouvernements doivent allouer des fonds suffisants aux soins antiépileptiques et à une approche de santé publique. Des données et systèmes d'information de meilleure qualité sont nécessaires pour pouvoir défendre l'attribution d'une place prioritaire à l'épilepsie dans les programmes de santé publique mondiaux.

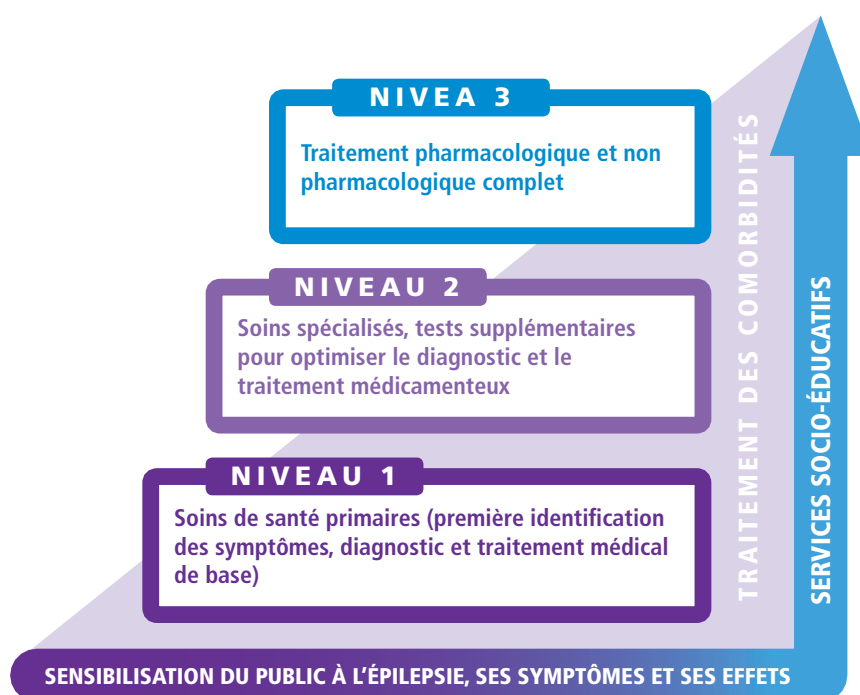
Action globale en matière de soins de l'épilepsie

Les soins aux personnes épileptiques recouvrent la fourniture de soins de santé et de services sociaux pour réduire la morbidité, la mortalité prématurée et les issues psychosociales défavorables. Il est difficile de fournir des soins de qualité en raison de la complexité de cette affection, de sa chronicité et de la comorbidité considérable qui lui est associée.

Les besoins de soins des personnes atteintes d'épilepsie sont multidimensionnels et devraient figurer au cœur des préoccupations des décideurs de tous les pays, car il existe partout dans le monde des lacunes considérables sur le plan des politiques et des soins disponibles. **L'accès aux soins pour les personnes épileptiques varie considérablement d'un pays à l'autre et à l'intérieur des pays, et des besoins non satisfaits sont observés dans chaque pays et sont particulièrement criants dans les PRFI.**

L'éventail des besoins de soins des personnes épileptiques et de leurs familles peut être envisagée selon un modèle par paliers : le point de départ est le diagnostic initial, et il est possible de remonter, selon les besoins, jusqu'à des thérapies non-pharmacologiques (par exemple, la chirurgie) pour l'épilepsie pharmacorésistante. **La prise en charge des affections concomitantes devrait être un volet essentiel à tous les niveaux des soins.** Dans le modèle de soins par paliers, les équipes de soins interdisciplinaires (comprenant par exemple des médecins, des infirmiers, des pharmaciens, des thérapeutes et des travailleurs sociaux), axées sur la personne, revêtent également une importance centrale. L'accent devrait être mis sur les soins communautaires, afin

Modèle par paliers pour améliorer la qualité des soins pour les personnes atteintes d'épilepsie



d'améliorer l'accès aux services de prise en charge de l'épilepsie pour tous ceux qui en ont besoin. Les services sociaux et éducatifs devraient fournir un soutien individualisé aux personnes épileptiques, à tous les niveaux de soins et se poursuivre, au besoin, même lorsque la personne n'a plus de crises.

Les décideurs doivent veiller à ce que suffisamment de données sur la population et le système de soins sont disponible pour déterminer les besoins de traitement de l'épilepsie, évaluer les soins dispensés, identifier les formations adaptées pour les prestataires, fournir des lignes directrices sur la qualité des soins de santé et allouer les ressources nécessaires pour garantir que les personnes épileptiques ont accès à des services sanitaires et sociaux adaptés.

Certains pays ont su mettre en place des soins de l'épilepsie complets. Le programme de l'OMS pour réduire les lacunes thérapeutiques dans le domaine de l'épilepsie a montré que, dans les pays à faibles ressources, l'intégration des soins de l'épilepsie dans le système de santé primaire présente un bon rapport coût/efficacité. Grâce à des projets pilotes menés dans ce cadre au Ghana, au Mozambique, au Myanmar et au Viet Nam, 6,5 millions de personnes ont désormais accès à des établissements de santé où des soins de l'épilepsie sont dispensés.

Accès aux médicaments antiépileptiques

Les médicaments employés pour la prise en charge des crises aiguës sont désignés par différents termes (anticonvulsivants, antiépileptiques) ; le terme de médicaments antiépileptiques est le plus large qui existe pour cette classe (toutes les crises ne sont pas convulsives, et elles ne relèvent pas toujours d'affections épileptiques).

Les personnes atteintes d'épilepsie doivent être traitées par des anticonvulsivants (couramment appelés antiépileptiques) pendant plusieurs années, parfois toute leur vie. L'arrêt brutal des médicaments peut avoir des conséquences potentiellement mortelles, y compris un état de mal épileptique caractérisé par des crises d'une durée de plus de 30 minutes ou survenant à intervalles rapprochées sans rétablissement entre elles. Il est donc essentiel de maintenir l'accès à ces médicaments pour empêcher toute interruption du traitement.

L'impératif d'amélioration de l'accès aux médicaments essentiels figure dans les objectifs 3.4 et 3.8 des ODD de l'Organisation des Nations Unies. Les éléments clés de l'accès sont : **la sélection rationnelle, la disponibilité, l'accessibilité économique et l'utilisation appropriée des médicaments essentiels.**

Un approvisionnement ininterrompu et un accès approprié aux médicaments antiépileptiques sont des priorités majeures. Des politiques devraient être instaurées pour pouvoir suivre les chaînes d'approvisionnement et les ruptures de stock dans les établissements de santé et parer aux perturbations éventuelles.

L'accès aux médicaments antiépileptiques permet à environ 70 % des personnes épileptiques de vivre sans convulsions (quand elles sont sous traitement), ce qui améliore leur qualité de vie et leur participation à la société. Pour planifier correctement les interventions financières, cliniques ou relatives aux systèmes de santé, il est indispensable de comprendre la multitude d'obstacles financiers, éducatifs et socioculturels qui entravent l'accès aux antiépileptiques.

Des mesures pour améliorer l'accès doivent être prises aux niveaux international, national, du district, communautaire et individuel. Différentes voies existent pour mettre en place des politiques de santé en ce sens. Le modèle optimal dépend du contexte local et des possibilités d'intégrer un plan d'action contre l'épilepsie aux objectifs plus larges de santé publique. Des politiques transparentes associant toutes les parties prenantes (des fournisseurs aux autorités publiques) doivent être élaborées.

Cadre pour une meilleure compréhension de l'accès aux médicaments antiépileptiques

SÉLECTION RATIONNELLE

Processus d'interprétation des données issues des meilleures pratiques en vue de créer des listes de médicaments

- Onze médicaments antiépileptiques figurent actuellement dans la Liste modèle OMS des médicaments essentiels
- Certains syndromes épileptiques complexes pourraient nécessiter des traitements qui ne figurent pas sur cette liste

DISPONIBILITÉ

Mesure dans laquelle des médicaments de qualité sont disponibles dans le système de santé et accessibles pour ceux qui en ont besoin

- Le manque de disponibilité des médicaments antiépileptiques et des prestataires de soins qualifiés est un enjeu de santé publique majeur
- Dans les PRFI, les antiépileptiques ne sont disponibles que 50 % du temps dans le secteur public

ACCESSIBILITÉ ÉCONOMIQUE

Indicateur correspondant à la charge du coût des médicaments à tous les niveaux du système de santé (y compris pour les personnes épileptiques)

- Des obstacles économiques peuvent entraîner des difficultés financières pour les personnes ayant besoin de ces médicaments
- Les génériques peuvent améliorer l'accessibilité économique, mais ils doivent être de qualité garantie

USAGE APPROPRIÉ

Les gens devraient avoir constamment accès à des médicaments peu coûteux et appropriés à des doses et pour des durées adaptées à leur état clinique

- Il est prioritaire de garantir un accès approprié aux médicaments antiépileptiques
- Pour garantir un usage approprié, il faut agir sur les obstacles au niveau du prestataire (par exemple, formation et encadrement) et au niveau de la communauté et de l'utilisateur (qui doivent par exemple savoir que l'épilepsie peut être traitée).

Réponse sociale : agir contre les idées fausses et la stigmatisation

La stigmatisation contribue dans une large mesure à la mauvaise santé physique et mentale des personnes épileptiques et une approche unique ne suffira pas pour obtenir des améliorations dans ce domaine. Il faut une stratégie multidimensionnelle, culturellement adaptée, multisectorielle et collaborative.

Les idées fausses sur l'épilepsie et la méconnaissance de sa nature alimentent la charge de morbidité et la stigmatisation. Certains, par exemple, pensent qu'il s'agit d'une forme de démence qui détruit la vie des gens, qu'elle ne peut être traitée ou encore qu'elle est contagieuse. À cause de ces conceptions erronées et des attitudes négatives, les personnes épileptiques ressentent de la honte et de l'embarras. L'exclusion sociale et ses conséquences contribuent à la charge physique, psychologique et sociale de l'épilepsie. **La stigmatisation peut retarder la consultation des services appropriés et entraver l'accès aux soins, le financement de la santé et la disponibilité du traitement.**

La discrimination institutionnalisée des personnes épileptiques a des incidences sur l'emploi, l'éducation, le mariage et la maternité et se retrouve dans le code de la route. Des lois discriminatoires existent dans plusieurs pays. La plupart ont été abrogées il y a des décennies, mais leur héritage peut entretenir des idées fausses et entraîner des discriminations effectives.

Les investissements directs dans les soins de santé ne réduisent pas nécessairement la stigmatisation. Pour y parvenir, les fonds doivent être orientés vers des programmes de sensibilisation à l'épilepsie et de réduction de la stigmatisation. Les décideurs peuvent aussi modifier les lois qui sanctionnent les personnes épileptiques. Une action de santé publique multisectorielle doit englober des interventions qui améliorent les connaissances des individus et de leur famille, des enseignants, des employeurs, des fournisseurs de soins de santé, des fournisseurs de services aux personnes handicapées, des premiers intervenants, des guérisseurs traditionnels, des médias, des communautés et des décideurs.

Prévention de l'épilepsie

La forte charge mondiale de l'épilepsie appelle une action de prévention lorsque possible. Les principaux facteurs de risque modifiables de cette affection sont les facteurs de risque périnataux, les infections du système nerveux central, les traumatismes cérébraux et les AVC. D'après les estimations, ils seraient ensemble à l'origine de 25 % des cas d'épilepsie.

- **Les facteurs de risque périnataux** de l'épilepsie incluent : l'âge gestationnel et le poids à la naissance, les problèmes de santé maternelle tels que le statut nutritionnel, la toxémie gravidique, la présence et la compétence des accoucheurs, la méthode d'accouchement, les infections périnatales (par exemple, le virus de l'immunodéficience humaine [VIH]) et d'autres événements indésirables et affections.
- **Les infections du système nerveux central**, selon des études en population, se divisent en trois grandes catégories : la méningite bactérienne, l'encéphalite virale et la neurocysticercose. La méningite bactérienne et l'encéphalite virale représentent ensemble environ 2 à 3 % des épilepsies dans les PRE et environ 5 % des épilepsies dans les PRFI. Dans certains PRFI où *Taenia solium* (le ténia du porc) est endémique, environ un tiers des épilepsies sont attribuées à la neurocysticercose. Le paludisme est l'une des maladies parasitaires les plus courantes dans le monde. Sa forme neurologique, connue sous le nom de neuropaludisme, est une cause potentielle d'épilepsie dans les régions d'endémie.
- **Les traumatismes** cérébraux sont la cause de 4 % des cas d'épilepsie dans les PRFI et de 5 % des cas d'épilepsie dans les PRE. Les accidents de la route, les chutes et la violence sont les causes les plus courantes de traumatisme cérébral. Le risque d'épilepsie est presque 20 fois plus élevé chez les personnes présentant un traumatisme cérébral grave que chez celles présentant un traumatisme cérébral léger.
- **Les AVC**, y compris les accidents ischémiques et hémorragiques, sont aussi une cause courante d'épilepsie potentiellement évitable, représentant respectivement 12 % et 2,7 % des cas d'épilepsie dans les PRE et les PRFI. Les crises consécutives un AVC sont associées à une augmentation de la mortalité prématurée et du handicap et à une hausse des ressources allouées et des coûts. Dans les études en population, l'AVC a été identifié comme une cause fréquente de l'état de mal épileptique (12 à 40 % dans les PRE, 5 à 15 % dans les PRFI).

Les estimations de la charge de l'épilepsie imputable à des causes évitables sont au mieux approximatives et le fardeau réel varie indubitablement selon les régions et les localités. La **prévention primaire** de ces causes contribue grandement à empêcher le développement des épilepsies ; elle suppose d'améliorer les soins de santé maternelle et les services obstétricaux, la lutte contre les maladies transmissibles, la prévention des traumatismes, et la santé cardiovasculaire et cérébrovasculaire par la réduction des principaux facteurs de risque des MNT. Une bonne compréhension du développement de l'épilepsie après une lésion cérébrale ou une infection parasitaire est indispensable pour élaborer des **stratégies de prévention secondaire**.

Recherche sur l'épilepsie

La recherche sur l'épilepsie est à l'origine de progrès remarquables pour améliorer notre compréhension des étiologies et des mécanismes conduisant à cette affection et aux maladies associées. Elle a aussi permis de mettre au point des interventions et des traitements pour améliorer la prise en charge des crises, des maladies associées ou des conséquences. De profondes **inégalités subsistent néanmoins partout dans le monde dans l'accès aux travaux de recherche et à l'expertise et leur utilisation**.

Les investissements dans la recherche sur l'épilepsie sont insuffisants. Même dans les PRE, où ils ont été significatifs, ils ne représentant qu'une faible part du financement global. Aux États-Unis d'Amérique, le financement de ce domaine par les National Institutes of Health (NIH) représente moins de 0,09 % du budget de recherche total de cette institution et a stagné ces trois dernières années alors que le financement de la recherche sur d'autres troubles neurologiques (maladie d'Alzheimer, autisme ou maladies rares, par exemple) a augmenté.

Les obstacles au financement de la recherche sur l'épilepsie sont plus grands dans les PRFI, où le financement provient d'organismes nationaux et où la plupart des fonds sont alloués aux maladies transmissibles et peu à l'épilepsie. Pour les recherches précliniques, cliniques ou en population, il est important de travailler durablement avec les meilleurs chercheurs du domaine, à toutes les étapes de leur carrière, et d'enrichir les ressources disponibles par des collaborations dans le secteur de la lutte contre l'épilepsie et au-delà.

Un moyen de renforcer le soutien à la recherche et l'action de sensibilisation pourrait être de déterminer les priorités de la recherche partout dans le monde. Sachant qu'il faut établir les priorités de recherche possibles, et afin de donner suite aux déclarations régionales sur l'épilepsie, des groupes spéciaux associant les compétences régionales de l'ILAE et de l'IBE ont été créés pour agir en ce sens dans les différentes régions. Des organisations dirigées par des familles ayant connu l'épilepsie (comme Citizens United for Research in Epilepsy (CURE)) ont également joué un rôle majeur de plaidoyer en faveur de la recherche.

Pour faire progresser la recherche sur l'épilepsie, il faut renforcer les capacités, en particulier en consolidant les partenariats entre les PRE et les PRFI ; en améliorant le financement et les infrastructures ; en optimisant la standardisation du processus de recherche ; en fixant des priorités mondiales, régionales et nationales ; en s'attachant plus résolument à transposer les résultats de la recherche en politiques et en programmes ; et en facilitant la collaboration et les partenariats avec les parties prenantes.

La voie à suivre

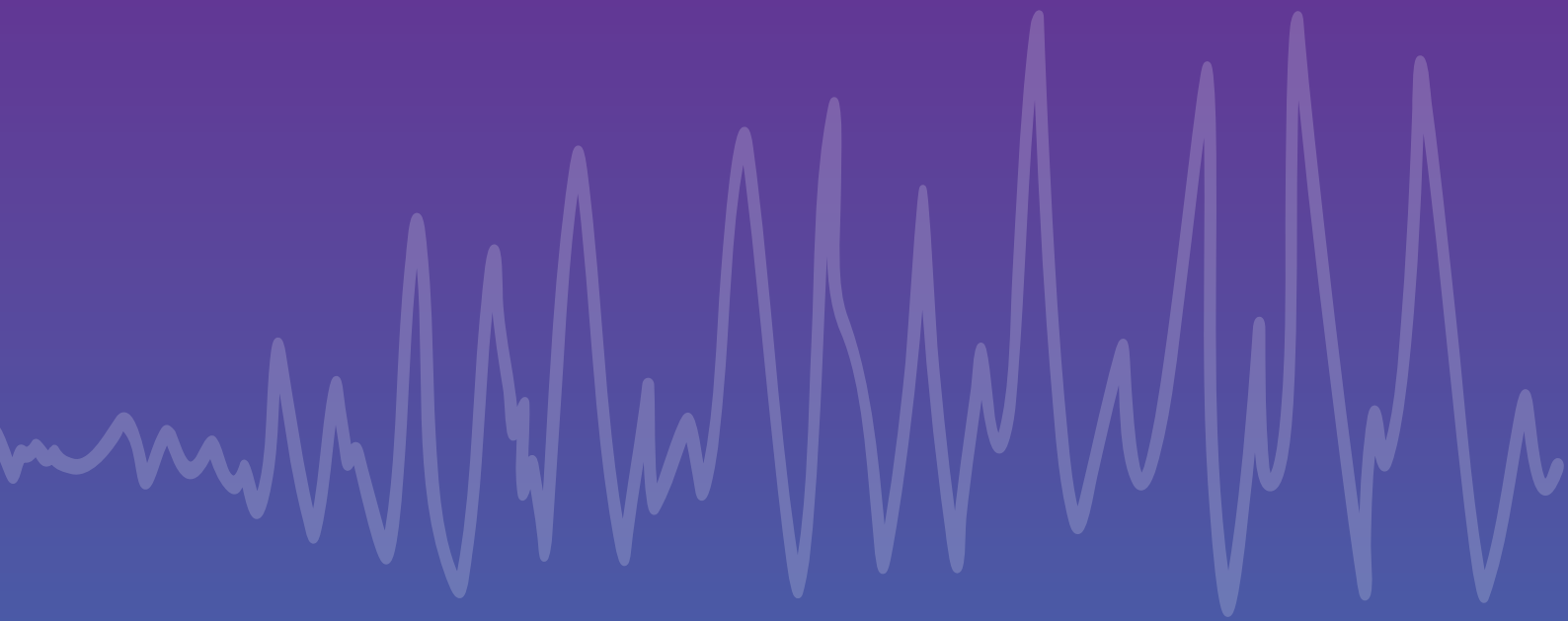
Les profondes lacunes en matière de sensibilisation, de diagnostic et de traitement font peser, au niveau mondial, une charge importante sur la vie des personnes atteintes d'épilepsie. Le rapport *Agir contre l'épilepsie : un impératif* de santé publique élève l'épilepsie au rang de priorité de santé publique en vue de combler ces carences au moyen d'une approche coordonnée d'un bon rapport coût/efficacité. Les personnes atteintes d'épilepsie et leur famille nous le demandent : il ne faut pas manquer cette occasion unique d'agir au niveau mondial.

AGIR CONTRE L'ÉPILEPSIE
Un impératif de santé publique

Il faut agir MAINTENANT.

Plusieurs mesures doivent être engagées de toute urgence :

- **Élever** l'épilepsie au rang de priorité de santé publique afin de réduire la charge qui lui est associée.
- **Faire évoluer** les mentalités, réduire la stigmatisation et promouvoir la protection des droits des personnes atteintes d'épilepsie.
- **Investir** dans les systèmes de santé et les systèmes sociaux pour améliorer l'accès aux soins de l'épilepsie.
- **Améliorer** l'accès mondial aux médicaments antiépileptiques d'un bon rapport coût/efficacité.
- **Prévenir** les épilepsies acquises en améliorant les soins de causes courantes telles que les traumatismes périnataux, les infections du système nerveux central, les AVC et les traumatismes cérébraux.
- **Accorder** une priorité accrue à l'épilepsie dans les programmes de recherche.



Pour plus d'informations :

Département Santé mentale et abus de substances psychoactives
Organisation mondiale de la Santé
20 Avenue Appia
CH-1211 Genève 27
Suisse

Site Web : www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/report_2019/en