HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

GUIDE - AFFECTION DE LONGUE DURÉE

La prise en charge de votre épilepsie

Vivre avec une épilepsie sévère

Novembre 2007

Pourquoi ce guide ?

Votre médecin traitant vous a remis ce guide « La prise en charge de votre épilepsie » pour vous informer sur votre maladie, son suivi et son traitement.

Il complète le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée », que vous a adressé votre organisme d'assurance maladie. Il vous aide à dialoguer avec votre médecin et vous indique plusieurs sources d'information.

À l'occasion de la demande d'affection de longue durée (ALD), votre médecin traitant a rempli un protocole de soins* vous assurant la prise en charge à 100 % de l'ensemble des soins et des traitements de l'épilepsie sévère et de ses complications dans la limite des tarifs de la sécurité sociale.

Ces soins sont définis par la « Liste des actes et prestations »[1] à partir de laquelle votre médecin adapte votre traitement :

- le plus souvent, votre maladie ne nécessite pas tous les soins ni l'appel à tous les professionnels de santé cités dans ce guide ;
- votre médecin peut éventuellement ajouter à votre traitement des actes et prestations qui ne figurent pas sur cette liste et qu'il estime être nécessaires, avec l'accord du médecin conseil de l'Assurance maladie.

Qui est l'auteur de ce document ?

La Haute Autorité de Santé, autorité publique indépendante à caractère scientifique créée en 2004.

Elle a pour mission de contribuer au renforcement de la qualité des soins au bénéfice des patients et au maintien d'un système de santé solidaire.

Elle assure notamment la promotion des bonnes pratiques et du bon usage des soins auprès des professionnels, des patients et du grand public. C'est à ce titre qu'elle réalise ce guide en coopération avec les professionnels de la santé et les associations de patients directement concernées.

---

* Glossaire en page 7.

1. Celle-ci est disponible sur simple demande auprès de votre organisme d'assurance maladie ou de la Haute Autorité de Santé ou encore sur les sites internet de la Haute Autorité de Santé (www.has-sante.fr) ou de l'Assurance maladie (www.ameli.fr). Cette liste est actualisée au minimum une fois par an.

Qu'est-ce que l'épilepsie sévère ?

L'épilepsie est une maladie neurologique qui se traduit par des crises. On diagnostique la maladie lorsque les crises épileptiques* se répètent dans le temps. Celles-ci sont très variables, certaines pouvant passer inaperçues (crises à type d'absences par exemple), alors que d'autres sont plus spectaculaires (convulsions, perte de connaissance). Malgré leurs formes différentes, elles traduisent toujours une perturbation temporaire du cerveau.

L'épilepsie peut apparaître à tout âge, même si elle survient le plus souvent dans l'enfance. Selon les personnes, la maladie évolue différemment : certaines formes d'épilepsie disparaissent avec l'âge, d'autres persistent toute la vie.

En France, sous ses différentes formes, les épilepsies concernent aujourd'hui environ 500 000 personnes.

Les épilepsies sont dites sévères lorsqu'elles :

- résistent aux traitements, ce qui concerne environ un tiers des patients, et/ou ;
- entraînent un handicap qui peut être lié à la fréquence, au type ou à l'intensité des crises ou à leurs manifestations brutales (chutes), et/ou ;
- sont la conséquence d'une atteinte du cerveau, soit de naissance (encéphalopathies*), soit après un accident (ex. : traumatismes crâniens, accidents vasculaires cérébraux, etc.).

Adaptation du mode de vie

L'adaptation du mode de vie commence par la connaissance de sa maladie, par le suivi d'un mode de vie régulier et du traitement prescrit.

L'épilepsie sévère a des répercussions sur l'éducation et la vie sociale ; elle nécessite ainsi des adaptations et entraîne certaines restrictions :

- la scolarité (possibilité de classe adaptée) ;
- certains loisirs et sports sont déconseillés ou nécessitent un encadrement particulier (piscine, gymnastique, etc.) ;
- l'accès au permis de conduire ou sa conservation nécessite le passage devant la commission médicale départementale[2] qui accorde ou non une autorisation d'aptitude, généralement temporaire ;
- l'orientation professionnelle pourra conduire à l'aménagement du poste de travail. Cependant, les métiers qui peuvent perturber le sommeil ou qui requièrent une attention continue ou qui présentent des dangers en cas de crise pour le malade lui-même ou pour les autres personnes sont déconseillés et parfois interdits par la loi :
  - le travail à la chaîne, en hauteur, sur machines dangereuses,
  - les emplois nécessitant un permis de conduire professionnel,
  - les secteurs d'activité à l'accès réglementé : transport ferroviaire, aviation civile, plongeurs professionnels et travaux en caisson, police nationale, etc.

---

* Glossaire en page 7.

2. Vous devez déposer une demande de convocation auprès de la commission départementale du permis de conduire de la préfecture ou de la sous-préfecture de votre domicile.

La prise en charge de l'épilepsie sévère

À quoi sert le bilan de santé initial ?

À évaluer le degré de sévérité de votre maladie. Il consiste en une ou plusieurs consultations médicales, des prises de sang, et des examens complémentaires (EEG*, IRM*, etc.) pour :

- rechercher l'origine de votre épilepsie ;
- rechercher des complications éventuelles ;
- rechercher d'autres maladies, et tenir compte de leurs traitements qui peuvent compliquer votre prise en charge ;
- planifier le suivi au long cours de votre maladie.

Afin de ne pas augmenter le risque de crises, votre médecin vous conseille sur votre mode de vie : ces recommandations portent sur les horaires de sommeil, l'alimentation, les boissons alcoolisées, le sport, et pour certains types d'épilepsie la télévision et les jeux vidéo.

Quels sont les professionnels de santé impliqués ?

Ce bilan, coordonné par le médecin traitant, implique l'intervention de différents médecins spécialistes, le plus souvent en plusieurs consultations :

- le neurologue ou le neuropédiatre qui vous examine et demande les examens neurologiques (EEG*, IRM*, etc.) pour évaluer la sévérité de la maladie et définir le diagnostic ;
- un centre spécialisé qui peut préciser le diagnostic et ajuster le traitement, ainsi que rechercher une possibilité de guérison par une opération chirurgicale.

Selon votre état de santé, les avis d'autres spécialistes (notamment psychiatre, médecin scolaire, médecin du travail, etc.) ou des examens complémentaires peuvent être demandés (bilans psychologiques ou neuropsychologiques).

Intervenants médico-sociaux et associations de patients

Vous pouvez solliciter :

- la Maison départementale des personnes handicapées qui vous informe sur vos droits et vous oriente ;
- d'autres professionnels médico-sociaux : assistants sociaux, psychologues, etc.

Les associations de patients peuvent vous aider par l'écoute, l'échange d'expériences et d'informations avec d'autres personnes atteintes d'épilepsie *(contacts page 8)*.

---

* Glossaire en page 7.

Bien s'informer pour être mieux traité

- **Poser toutes vos questions à votre médecin.**
- **Pensez à les noter entre les consultations.**
- **Prenez contact avec la Maison départementale des personnes handicapées et les associations de patients.**

Les traitements de l'épilepsie sévère

Qui vous prescrit votre traitement ?

Le médecin spécialiste choisit le traitement antiépileptique qui vous est le mieux adapté. Il rédige votre première ordonnance. Pour les ordonnances suivantes, vous pourrez vous adresser à votre médecin traitant.

À quoi servent les traitements antiépileptiques ?

À faire disparaître les crises ou au moins à les diminuer en fréquence, en durée et/ou en intensité.

À participer à l'amélioration de votre qualité de vie.
Le traitement consiste habituellement à prendre un ou plusieurs médicaments (comprimés ou gélules) par jour.

D'autres traitements antiépileptiques sont-ils possibles ?

Pour certains patients chez lesquels les médicaments ne sont pas efficaces :

- un bilan approfondi en centre spécialisé permet de savoir si une opération chirurgicale* est possible ;
- dans de rares cas, surtout chez les enfants, peut être prescrit un régime alimentaire particulier, dit régime cétogène* qui peut contribuer à atténuer la fréquence des crises.

D'autres traitements sont-ils nécessaires ?

La personne épileptique peut présenter des troubles associés à son épilepsie qui nécessitent une prise en charge :

- rééducative (ergothérapie, psychomotricité, orthophonie, orthoptiste) ;
- psychologique ou psychiatrique (troubles du comportement, anxiété, dépression).

Les traitements antiépileptiques peuvent provoquer des interactions* avec d'autres traitements (contraception orale, antibiotiques, etc.) :

- si vous prenez d'autres médicaments, n'oubliez pas de le signaler aux médecins ;
- ne prenez pas de nouveau médicament sans en avoir parlé au préalable avec votre médecin traitant ;
- signalez le désir de grossesse au médecin afin qu'il vous informe, et si nécessaire adapte votre traitement.

* Glossaire en page 7.

Bien comprendre les enjeux du traitement

- **Votre traitement vous procure une meilleure qualité de vie. En revanche, sa prise irrégulière favorise l'apparition ou l'augmentation de la fréquence des crises.**
- **Ne jamais arrêter un traitement antiépileptique brutalement. En cas de besoin, parlez-en à votre médecin.**
- **Certains traitements antiépileptiques peuvent provoquer des effets indésirables : parlez-en à votre médecin.**
- **En cas de besoin, d'écoute ou d'échange d'expérience, prenez contact avec une association de patients.**

Le suivi de l'épilepsie sévère

En quoi consiste le suivi ?

À adapter, avec votre médecin, votre traitement antiépileptique selon la persistance ou la réapparition de crises.

À vérifier l'efficacité et la tolérance des médicaments, ce qui peut nécessiter des bilans sanguins et/ou des consultations auprès de spécialistes.

À éliminer autant que possible les facteurs favorisant la survenue de crises : prise irrégulière du traitement antiépileptique, consommation d'alcool ou de drogue, prise d'autres médicaments, survenue d'autres maladies, etc.

À surveiller régulièrement les gencives et les dents, notamment si le traitement associe plusieurs médicaments antiépileptiques.

À planifier certains événements de vie : grossesse, anesthésie, etc.

Quand consulter ?

Le médecin traitant assure le suivi de votre traitement et en renouvelle l'ordonnance. La consultation chez le neurologue est recommandée une fois par an. Elle peut être plus fréquente en cas d'aggravation de votre maladie ou sur avis de votre médecin traitant.

Éducation thérapeutique pour s'informer et se former

Dès le diagnostic, l'éducation thérapeutique est essentielle pour bien vous informer :

- sur la meilleure façon de faire face aux crises ;
- sur la maladie, son évolution et ses conséquences, ses traitements ;
- sur l'hygiène de vie la plus adaptée ;
- sur l'organisation de la vie quotidienne.

Elle améliore votre qualité de vie, par :

- une meilleure prise de conscience des bénéfices de votre traitement et de l'importance d'en respecter la fréquence et les horaires de prise ;

Pour un suivi de qualité, une surveillance est indispensable

- **Respectez le rythme des consultations convenu avec votre médecin traitant et/ou votre spécialiste, comme avec les autres professionnels de santé.**
- **De nombreux médicaments peuvent déséquilibrer votre traitement antiépileptique : demander systématiquement conseil à votre médecin avant la prise de tout nouveau médicament.**
- **L'éducation thérapeutique vous apprend à mieux vivre avec votre épilepsie : parlez-en avec votre médecin.**

- une plus grande sécurité en vous apprenant à reconnaître :
  - d'éventuels facteurs déclenchants de crises ou d'incidents, et ainsi les atténuer ou les éviter,
  - d'éventuels effets secondaires des traitements, et ainsi les prévenir,
- une meilleure façon de décrire à votre médecin une évolution de la maladie, comme en cas d'aggravation des symptômes ;
- la prise de conscience ou l'information sur une éventuelle adaptation de votre lieu d'habitation ou de votre poste de travail.

Elle concerne tout autant vos proches qui sauront ainsi mieux vous accompagner.

Glossaire

■ Crises épileptiques
Les crises épileptiques ou comitiales peuvent se traduire par de nombreuses manifestations : mouvements convulsifs, pertes de connaissance, chutes, absences, relâchement des sphincters, automatismes gestuels, etc.

■ EEG
L'électroencéphalogramme (EEG) est l'enregistrement de l'activité électrique du cerveau. Indolore, il consiste en l'application d'électrodes sur le cuir chevelu.

■ Encéphalopathies
Atteintes du cerveau qui peuvent parfois provoquer une épilepsie. Les épilepsies graves survenant dans l'enfance ont le plus souvent comme origine une encéphalopathie (syndrome des spasmes infantiles, syndrome de Lennox-Gastaut, etc.).

■ Interactions médicamenteuses
Modification des effets d'un médicament par un autre médicament ou par une substance absorbée (comme l'alcool par exemple).

■ IRM
L'imagerie par résonance magnétique (IRM) est une technique d'imagerie médicale. Dans certaines épilepsies, l'IRM est utilisée pour préciser le diagnostic ou celui de certaines complications ainsi qu'en préparation d'une chirurgie.

■ Protocole de soins
Demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à votre maladie. Il est établi par votre médecin traitant, puis signé par le médecin conseil de l'Assurance maladie et vous est remis. Cf. le guide de l'Assurance maladie « La prise en charge de votre affection de longue durée ».

■ Régime cétogène
Le régime cétogène est d'indication exceptionnelle chez certains patients – essentiellement des enfants – lorsque le traitement ne diminue pas la sévérité des crises. Composé essentiellement de graisses, pauvre en protéines et glucides, il nécessite une hospitalisation en général d'une semaine, puis un suivi très strict qui consiste notamment en l'analyse régulière des urines.

■ Opération/traitement chirurgical
Selon l'origine de l'épilepsie, certains patients peuvent être traités par chirurgie. La décision de l'opération dépend d'un bilan très spécialisé (enregistrements de l'activité électrique, imagerie du cerveau, évaluation neuropsychologique, etc.).

Pour en savoir plus

■ Auprès de la Haute Autorité de Santé

Haute Autorité de Santé
2, avenue du Stade de France
93218 Saint-Denis La Plaine CEDEX
Site internet : www.has-sante.fr

■ Auprès de l'Assurance maladie

Site internet : www.ameli.fr
Votre caisse d'assurance maladie

■ Auprès de l'INPES

Institut national de prévention et d'éducation pour la santé
42, bd de la Libération
93203 Saint-Denis Cedex
Site internet : www.inpes.sante.fr

■ Auprès des associations de patients

Épilepsie France
133, rue Falguière
75015 Paris
Tél. : 01 53 80 66 64
E-mail : info@epilepsie-france.fr
Site internet : www.epilepsie-france.fr

Agir, Informer, Sensibiliser le Public pour Améliorer la Connaissance des Épilepsies/Association Française pour les Épilepsies (AISPACE/AFE)
2 rue Johan Goethe
78280 Guyancourt
Tél : 06 69 58 73 68
E-mail : madurandfonvi001@rss.fr
Site internet : http://afe-association-france-epilepsie.over-blog.com

■ Auprès d'autres associations

Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE)
9, avenue Percier
75008 Paris
Tél. : 01 47 83 65 36
Fax : 01 40 61 01 44
Site internet : www.fondation-epilepsie.fr

Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE). Secrétariat :
Hôpital Pontchaillou, Service Neurologie
1, rue H.Guilloux
35000 Rennes
Site internet : www.lfce-epilepsies.com

■ Numéros utiles

Maladies rares info services
Plate-forme Maladies rares
102, rue Didot
75014 Paris
Tél. : 0 810 63 19 20, prix d'un appel local
Site internet :
www.maladiesraresinfo.org

Droits des Malades Info
Tél. : 0 810 51 51 51
(appel anonyme et confidentiel, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel, de 14 h à 20 h du lundi au vendredi)

Santé Info Droits
Tél. : 0 810 004 333, prix d'un appel local
Site internet : www.leciss.org/sante-info-droits.html

Écoute alcool
Tél. : 0 811 91 30 30
(7 j/7, prix d'une communication locale quel que soit le lieu d'appel)

ALD-EPILEP2-GP