L'association Coactis Santé publie 5 nouvelles fiches-conseils HandiConnect.fr sur l'épilepsie sévère à destination des professionnels de santé. Ces fiches-conseils ont été construites et validées par un groupe de travail initié par HandiConnect.fr et composé d'experts pluridisciplinaires (professionnels et aidants).
Elles ont pour objectif principal d'aider les médecins généralistes à dépister ce handicap, le prévenir et le traiter.

Développé par l'association Coactis Santé, qui agit pour un meilleur accès à la santé des personnes en situation de handicap, HandiConnect.fr est un site ressources
gratuit
destiné aux professionnels de santé.

Qu'est-ce que l'épilepsie sévère et qui touche-t-elle ?

Selon la définition de l'OMS, l'épilepsie est une affection neurologique non transmissible dont on peut souffrir à n'importe quel âge.

Dans le monde, environ 50 millions de personnes en sont atteintes [1] , ce qui en fait l'une des affections neurologiques les plus fréquentes. En France,
600 000 sont concernées
[2]
. Le risque de décès prématuré chez les personnes atteintes d'épilepsie est près de trois fois plus élevé que dans la population générale.

L'épilepsie est dite "sévère" quand elle résiste aux traitements et qu'elle entraîne un handicap qui peut être lié à la fréquence, au type ou à l'intensité des crises ou à leurs manifestations brutales (chutes)
[3]
.
30% des épilepsies sont dites sévères.

De surcroît, elle peut être associée à une ou plusieurs déficiences graves [4] d'origine cognitive, sensorielle ou motrice.

La nécessité de mieux cerner et traiter l'épilepsie sévère:

L'épilepsie sévère constitue un handicap qui peut se manifester de diverses manières et nécessite donc une attention particulière. Pour les professionnels de santé et les médecins généralistes en particulier, quelques points de vigilance - détaillés dans les fiches-conseils - sont à observer pour un suivi optimal des patient(e)s.

La publication de ces fiches-conseils répond aux questions suivantes et donne des solutions possibles pour une meilleure prise en charge :

 Qu'est-ce qu'une épilepsie sévère ?

 Quels sont les éventuels facteurs favorisant la survenue d'une crise d'épilepsie?

 Quels sont les principaux axes thérapeutiques?

- Quelles sont les pathologies à risque plus élevé d'épilepsie sévère ?

- A qui s'adresser en cas de suspicion de syndrome épileptique ?

- Quel est l'impact du repérage précoce?

- Qui contribue au repérage et au diagnostic ?

5 fiches-conseils pour les professionnels de santé en libre accès:

Afin de mieux répondre à ces enjeux sur l'épilepsie sévère, HandiConnect.fr a donc mis à disposition des professionnels de santé les 5 fiches-conseils suivantes :

- Epilepsies sévères : définitions et particularités

- Epilepsies sévères : prévalence, étiologies

- Epilepsies sévères : dépistage

- Epilepsies sévères : point de vigilance clinique

- Les facteurs favorisant la survenue d'une crise d'épilepsie



Développé par l'association Coactis Santé, HandiConnect.fr est un site ressources destiné aux professionnels de santé. L'objectif est de permettre un meilleur accueil des patients en situation de handicap. HandiConnect.fr propose des fiches-conseils, un annuaire de formation, des modules d'e-learning et une expertise sur mesure.

Ces fiches-conseils ont été co-construites et validées par le groupe de travail HandiConnect « Épilepsies sévères » dont les membres sont
:

 Dr Catherine Allaire (neurologue, FAM pour adultes épileptiques, Broons)

 Céline Bélinger (coordinatrice de parcours – Équipe Relais Handicaps Rares (ERHR) Nord Est

 Dr Bénédicte Gendrault (pédiatre)

 Dr Laure Genet (médecin généraliste, MAS EPIGRAND EST-OHS de Lorraine)

 Pr Mathieu Milh (neuropédiatre, Centre de Référence Épilepsies Rares, CHU La Timone, Marseille)

 Julie Mourosque, Stéphanie Gastoud, Sylvia Castellar, François Rafier (Centre National de Ressources Handicaps Rares-Épilepsies Sévères (CNRHR) FAHRES)

 Pr Rima Nabbout (neuropédiatre, Centre de Référence Épilepsies Rares, Hôpital Necker,

Paris)

- Pr Emmanuel Raffo (neuropédiatre, Hôpital Rothschild, Paris)

- Ludivine Rohrer (IPA épilepsie, Centre de Référence Épilepsies Rares, CHRU Nancy)

- Dr Marie-Christine Rousseau (médecin MPR, chercheur pour la Fédération du Polyhandicap, APHP)

- Françoise Thomas-Vialettes (parent, expert EFAPPE, présidente EPIPAIR)

- Dr Laurent Vercueil (neurologue, CHU Grenoble Alpes).

---

[1] https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy#:~:text=Elle%20se%20caract%C3%A9rise%20par%20des,du%20corps%20(crises%20g%C3%A9n%C3%A9ralis%C3%A9es).

[2] https://handiconnect.fr/fiches-conseils/h82-epilepsies-severes-prevalence-etiologies

[3] (HAS – Novembre 2007)

[4] https://handiconnect.fr/fiches-conseils/h81-epilepsies-severes-definition-particularites