

Rennes, le 24 Février 2015

Président

Arnaud BIRABEN
Praticien Hospitalier
CHRU de Rennes, Service de Neurologie
2 Rue Henri le Guilloux
RENNES
arnaud.biraben@univ-rennes1.fr

Secrétaire Général

Cécile MARCHAL
Praticien Hospitalier
CHU de Bordeaux
Hôpital Pellegrin
Service de Neurologie A
BORDEAUX
cecile.marchal@chu-bordeaux.fr

Vice-Président

Affaires Scientifiques

Fabrice BARTOLOMEI
PU-PH
CHU de Marseille
Hôpital de la Timone
Pôle de Neurosciences Cliniques
MARSEILLE
fabrice.bartolomei@univmed.fr

Vice-Président

Communication

Philippe DERAMBURE
PU-PH
Unité d'Epileptologie
Hopital Roger Salengro
LILLE
Philippe.DERAMBURE@CHRU-LILLE.FR

Vice-Président Affaires Internationales

Philippe RYVLIN
PU-PH
HCL U301, hôpital neurologique
LYON
philipperyvlin@gmail.com

Trésorier

Benoît MARTIN
Chargé de Recherche
Laboratoire Traitement du Signal et de
L'Image
INSERM U1099 - Université de Rennes 1
RENNES
benoit.martin@univ-rennes1.fr

Président sortant

Alexis ARZIMANOGLOU
Professeur Associé - Praticien Hospitalier
Service Epilepsie, Sommeil & Explorations
Fonctionnelles Neuropédiatriques - HFME
LYON
aarzimanoglou@orange.fr

Secrétariat de la LFCE

ANT Congrès
E-mail : secretariat-lfce@ant-congres.com

Siège Social

Tain l'Hermitage

Lettre de soutien à l'initiative

« prise en charge et suivi des patients connus atteints d'épilepsie en structures spécialisées et /ou par télé-médecine, avec adaptation thérapeutique et soins par l'infirmier clinicien en lieu et place du médecin »

-Les épilepsies se traduisent par la survenue de crises imprévisibles. Les causes, les pronostics, les traitements sont multiples. Si deux tiers des patients vont relativement bien sous traitement médical, un tiers continue à faire des crises handicapantes. Outre l'expérience clinique, l'EEG et l'IRM sont les deux examens clés du diagnostic et du suivi des patients.

-La LFCE est la seule association de professionnels prenant en charge des patients ayant une épilepsie. C'est le représentant Français à la Ligue internationale contre l'épilepsie

La LFCE soutien cette initiative pour plusieurs raisons.

- En premier lieu pour palier à la **régression observée en France dans la prise en charge** de patients handicapés par une épilepsie. Le nombre de neurologue pratiquant l'EEG a diminué terriblement au cours des dernières années du fait d'une tarification particulièrement défavorable de cet examen (0,50 cts ...s'il est fait dans le cadre d'une consultation) ; pour les mêmes raisons comptables de nombreux hôpitaux ne pratiquent plus cet examen et l'accès aux soins devient de plus en plus inégalitaire en France ; **de nombreux CHU n'ont plus de spécialistes de l'épilepsie** et les patients doivent parcourir parfois plus de 400 km pour accéder à un avis spécialisé.

- Cette pénurie va certainement s'aggraver encore du fait que **les neurologues en formation se détournent de cette sur spécialité** qu'ils risquent de ne pas pouvoir exercer en ville. Actuellement **seulement 5% des patients voient un neurologue une fois dans l'année** (Base EGB)

- L'épilepsie **ce n'est pas seulement les crises**, leur survenue par surprise nécessite des précautions de vie particulières concernant la conduite auto, le métier, le sport, ... nécessitant un apprentissage long et réalisable par d'autres que les médecins.

- Les épilepsies sont un ensemble de maladies ayant en commun les crises, ces épilepsies touchent 1,1% des Français (Dix fois plus que la maladie de Parkinson ou la Sclérose en Plaques !) les **progrès récents dans la prise en charge médicamenteuse, chirurgicale et sociale ne bénéficient pas, actuellement, à tous les patients** du fait des difficultés d'accès aux soins. Les erreurs diagnostiques sont fréquentes (jq 15% de diagnostics erronés...) le tout entraînant des surcoûts majeurs pour nos finances publiques.

Avoir des infirmiers cliniciens en épileptologie, formés régulièrement, permettrait d'améliorer la prise en charge de ces patients, permettrait de « trier » l'accès aux services spécialisés ou aux neurologues.

La région Rhône-Alpes est sans doute la région actuellement la mieux pourvue en France pour la prise en charge de nos patients, et donc la plus apte à mener cette initiative. Nous espérons qu'une telle expérience pourra rapidement s'étendre à tout le territoire national.

Arnaud Biraben

Président de la Ligue Française Contre l'épilepsie



Association Ligue Française Contre l'Epilepsie (association Loi 1901)

Centre Médical de la Teppe - Tain l'Hermitage
26 600 Tain l'Hermitage

Enregistré sous le numéro 82260056026. Cet enregistrement ne vaut pas agrément de l'Etat.

N° SIRET : 39127000600011

N° Intracommunautaire : FR32391270006

N° Déclaration d'existence : W263003105 - Code APE : 7219Z

<http://www.lfce.fr>

Toute Correspondance : Mme Nathanaelle Touchon-Zakraoui (ANT Congrès) - Secrétariat de la LFCE

154 avenue de Lodève, 34070 Montpellier - France

Courriel : secretariat-lfce@ant-congres.com - Tel/ Fax : 33 (0)4 67 10 92 23 - Mobile : 33 (0)6 85 54 70 98