

3^{ème} SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE

Des pistes pour une vie meilleure

- Vendredi 22 Novembre 2024 -

Ministère de la Santé et de la Prévention - Paris



Pré-PROGRAMME au 02.10.2024

8h30 Ouverture des portes

9h à 9h30 Accueil du public

9h30 Début de la journée

MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DES VICE-PRÉSIDENTS

Avec la participation de Frédéric BOURALY, parrain d'Épilepsie-France et d'Eva MÉNARD, marraine d'Épilepsie-France

Journée présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY, journaliste spécialisée en santé

TABLES-RONDES DE LA MATINÉE

4 THÉMATIQUES MAJEURES dans la continuité du "Livre Blanc l'Épilepsie" publié en 2022

Avec la participation de médecins, patients, bénévoles d'Épilepsie-France

10h

L'ÉPILEPSIE DE LA FEMME (table-ronde)

L'épilepsie de la femme présente des particularités liées aux variations hormonales et l'épilepsie cataméniale est souvent méconnue. Le parcours de vie des femmes, avec contraception, projet de grossesse, maternité, ménopause mérite une attention particulière. Une information claire à l'égard des femmes concernées par l'épilepsie fait souvent défaut. Le point sera fait sur ces constats et les moyens de faire évoluer la situation.

Synthèse du groupe de travail d'Épilepsie-France

Quelle est la situation, quelles sont les problématiques et comment les améliorer ?

Échanges/débat avec les experts réunis sur le plateau

Questions-réponses avec le public

10h30

MULTIMORBIDITÉS & PATHOLOGIES ASSOCIÉES (table-ronde)

À la complexité de la prise en charge de l'épilepsie viennent se surajouter fréquemment des pathologies associées pouvant parfois être liées aux effets secondaires des médicaments. Ces multimorbidités ont de nombreuses conséquences : neurologiques, cognitives, psychologiques et sociales. Comment améliorer une situation complexe, tant pour les patients que pour les médecins.

Synthèse du groupe de travail d'Épilepsie-France

Quelle est la situation, quelles sont les problématiques et comment les améliorer ?

Échanges/débat avec les experts réunis sur le plateau

Questions-réponses avec le public

11h

ÉPILEPSIES SÉVÈRES & HANDICAP (table-ronde)

Les personnes ayant une épilepsie sévère sont confrontées à la question de leur prise en charge dans des établissements correspondant à des degrés variables de "handicap". Le manque de structures d'accueil, leurs disparités sur le territoire, une formation des professionnels très en-deçà des réalités de l'épilepsie et une complexité avérée des arcanes administratives constituent des problématiques multiples générant des situations parfois ubuesques pour les familles. Comment peut-on y remédier au mieux ?

Synthèse du groupe de travail d'Épilepsie-France

Quelle est la situation, quelles sont les problématiques et comment les améliorer ?

Échanges/débat avec les experts réunis sur le plateau

Questions-réponses avec le public

11h30

DÉCÈS & RISQUES DE MORT SUBITE EN ÉPILEPSIE (table-ronde)

La difficile question du risque de décès et de mort subite inexplicquée en épilepsie rencontre des réticences à être abordée par le monde médical qui se trouve démuni face à une possibilité à envisager pour laquelle il n'y a pas d'explication scientifique absolue. Faut-il informer les patients au risque de générer une inquiétude et un stress souvent délétères, et à quel moment du parcours de soins ? Comment mettre en garde les patients et leurs proches et permettre autant que possible d'éviter des drames ?

Synthèse du groupe de travail d'Épilepsie-France

Quelle est la situation, quelles sont les problématiques et comment les améliorer ?

Échanges/débat avec les experts réunis sur le plateau

Questions-réponses avec le public

12h00 à 12h15 **Pause**

RETOUR SUR LES 6 THÉMATIQUES présentées en 2022 dans le Livre Blanc de l'Épilepsie

Avec la participation de médecins, patients, bénévoles d'Épilepsie-France

12h15

Diagnostic et parcours de soins, Scolarité, Emploi, Mobilité, Activité physique & loisirs, Isolement et liens sociaux : *État des lieux de la situation 2 ans après - Quelles avancées ? Quels freins ? Quelles perspectives ?* (table-ronde)

Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau

Questions-réponses avec le public

13h15 à 14h15 **Déjeuner**

PRÉSENTATIONS-DÉBATS DE L'APRÈS-MIDI

DES PISTES POUR UNE VIE MEILLEURE

14h15 à 14h25 INTRODUCTION de la PRÉSIDENTE et MOT des PARRAIN & MARRAINE

14h25 1^{ère} PRÉSENTATION-DÉBAT > **PROJET "EPILEPSY POWER"**

Projet européen visant à améliorer les possibilités d'inclusion des personnes atteintes d'épilepsie sur le marché du travail.

Avec la participation des responsables du projet et de spécialistes du secteur de l'emploi
Questions-réponses avec le public

15h10 2^{ème} PRÉSENTATION-DÉBAT > **PÉNURIES DE MÉDICAMENTS EN EUROPE, REGARDS CROISÉS**

La pénurie de médicaments correspond à une problématique récurrente générant des situations compliquées, susceptibles de déstabiliser l'épilepsie et de mettre en danger les patients. De nombreuses interrogations demeurent quant aux raisons d'une telle situation, en France et dans le reste de l'Europe. Au-delà de ces constats, comment remédier à cet état de fait et quelles perspectives peut-on envisager à court et à long terme ?

Avec la participation de patients et de spécialistes du sujet.
Questions-réponses avec le public

15h55 3^{ème} PRÉSENTATION-DÉBAT > **NOUVELLES PISTES POUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ÉPILEPSIE**

Quelles sont les perspectives concrètes en matière de traitements médicamenteux, chirurgie, dispositifs divers ?

Avec la participation de patients et de spécialistes du sujet.
Questions-réponses avec le public

16h40 CONCLUSION de LA JOURNÉE

17h Fin de la journée