



[Visuel téléchargeable](#)

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 07.11.2024

8h30 Ouverture des portes
9h à 9h30 Accueil du public

9h30 MOT DE LA PRÉSIDENTE ET DES VICE-PRÉSIDENTS

Delphine Dannecker, Tiphaine Ligutti, Dr Norbert Khayat

Mot des Parrain et Marraine d'Épilepsie-France : Frédéric BOURALY et Eva MÉNARD

TABLES-RONDES DE LA MATINÉE

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

10h

1^{ère} TABLE-RONDE

L'ÉPILEPSIE DE LA FEMME

présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY, journaliste spécialisée en santé

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** piloté par Anna-Louise LAVIGNE (Épilepsie-France)
Justification du thème, état des lieux, problématiques, solutions identifiées et solutions nouvelles à envisager.
- **Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau :**
Pr Sophie DUPONT, neurologue (APHP Pitié Salpêtrière - Paris)
Dr Sandrine AUBERT-CONIL, neurologue (CHU Marseille)
- **Réaction des parrain et marraine**
- **Questions-réponses avec le public**

10h45

2^{ème} TABLE-RONDE

MULTIMORBIDITÉS & PATHOLOGIES ASSOCIÉES

présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY

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 piloté par Hélène GAUDIN (Épilepsie-France)

Justification du thème, état des lieux, problématiques, solutions identifiées et solutions nouvelles à envisager.

- **Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau :**
 - Dr Antoine GRADEL, neurologue (CHU Bordeaux)
 - Dr Marie ARTHUIS, psychiatre (CHU Marseille)
 - Pr Rima NABBOUT, neuropédiatre (Hôpital Necker - Paris)
- **Réaction des parrain et marraine**
- **Questions-réponses avec le public**

11h30

PAUSE

11h45

3^{ème} TABLE-RONDE

ÉPILEPSIES & HANDICAP

présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY

Les personnes ayant une épilepsie 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 piloté par Christophe LUCAS (Épilepsie-France)

Justification du thème, état des lieux, problématiques, solutions identifiées et solutions nouvelles à envisager.

- **Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau :**
 - Jean-Paul NAUREILS, président du Collectif national des établissements et services Épilepsies (CNDEE)
 - Bénédicte AUTIER, directrice de l'accès aux droits et des parcours à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)

Autres intervenants pressentis : Jérémie BOROY, président du Conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPH), Céline POULET, Secrétaire Générale Comité Interministériel au Handicap (CIH), Maxime OILLAUX, Chef de projet Comité Interministériel au Handicap (CIH)

- **Réaction des parrain et marraine**
- **Questions-réponses avec le public**

12h30

4^{ème} TABLE-RONDE

DÉCÈS & RISQUES DE MORT SUBITE EN ÉPILEPSIE

présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY

La difficile question du risque de décès et de mort subite inexpliquée 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 ?

- **Présentation des premiers travaux du groupe de travail piloté par Tiphaine LIGUTTI (Épilepsie-France)** et annonce d'une conférence publique en 2025 - Premier état des lieux, problématiques, solutions identifiées et propositions d'actions.
- **Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau :**
 - Dr Blandine DOZIERES-PUYRAVEL, Neuropédiatre (Hôpital Robert Debré - Paris), représentante du Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME)
 - Pr Sylvain RHEIMS, neurologue (Hospices Civils de Lyon), référent national Sudep à la LFCE
 - Dr Gilles HUBERFELD, neurologue (Fondation Rothschild - Paris)
- **Réaction des parrain et marraine**

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

14h15

TABLE-RONDE présentée et animée par Géraldine ZAMANSKY

Etat des lieux de la situation 2 ans après :

Quelles avancées ? Quels freins ? Quelles perspectives ?

- **Diagnostic et parcours de soins** Groupe de travail piloté par Hélène GAUDIN (Épilepsie-France)
- **Scolarité** Groupe de travail piloté par Marie-Céline PESTRINAUX (EF)
- **Emploi** Groupe de travail piloté par Christophe LUCAS (EF)
- **Mobilité** Groupe de travail piloté par Anaïs GERBAUD (EF)
- **Activité physique & loisirs** Groupe de travail piloté par Gilles GUIBERT (EF)
- **Isolement et liens sociaux** Groupe de travail piloté par François LATOUR (EF)

Échanges/débat avec les intervenants réunis sur le plateau :

Pr Louise TYVAERT, présidente Ligue Française contre l'épilepsie (LFCE)

Dr Claire RICORDEAU, Equipe Ressources Epilepsies (ERE),

Pr Rima NABBOUT, neuropédiatre (Hôpital Necker - Paris)

Pr Stéphane AUVIN, neuropédiatre (Hôpital Robert Debré - Paris)

Etienne POT, délégué interministériel à la stratégie nationale pour les troubles du neurodéveloppement

Autres intervenants pressentis :

Geneviève DARRIEUSSECQ, ministre de la Santé et de l'Accès aux soins, **Charlotte PARMENTIER-LECOQ**, nouvelle ministre déléguée chargée des Personnes en situation de handicap, **Michaël GALY**, Directeur de Cabinet de la Ministre de la Santé, ex directeur CHU Strasbourg),

- **Réaction des parrain et marraine**

DES PISTES POUR UNE VIE MEILLEURE

15h15

1^{ère} PRÉSENTATION

PROJET "EPILEPSY POWER"

Présentation et animation : Delphine DANNECKER (Épilepsie-France)

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

Intervenants : **Donna WALSH**, présidente de l'IBE (International Bureau for Epilepsy), **Federico PIGNI**, doyen Grenoble Ecole de Management (GEM), **Anne ROI** Directrice des activités de l'association THRANSITION

Questions-réponses avec le public

16h00

2^{ème} PRÉSENTATION

PÉNURIES DE MÉDICAMENTS EN EUROPE, REGARDS CROISÉS

Présentation et animation : Patrick BAUDRU (Épilepsie-France)

Problématique récurrente impactant les patients, générant des situations compliquées et de nombreuses interrogations. Quelles situations dans les différents pays européens et quelles perspectives ?

Intervenants : **Elvira VACAS-MONTERO**, présidente Europe de l'IBE, **Yann MAZENS**, Chargé de mission Produits et technologies de la santé à France Assos Santé, **Dr Norbert KHAYAT**, neurologue (Hôpital Medipôle Lyon-Villeurbanne).

- **Questions-réponses avec le public**

16h45

3^{ème} PRÉSENTATION

NOUVELLES PISTES POUR LA PRISE EN CHARGE DE L'ÉPILEPSIE

Présentation et animation : Delphine DANNECKER (Épilepsie-France) et Géraldine ZAMANSKY

Traitements médicamenteux, chirurgie, dispositifs divers, quelles perspectives concrètes ?

Intervenants : **Pr Fabrice BARTOLOMEI**, neurologue (Hôpitaux de Marseille), **Dr Mathilde CHIPAUX**, neuropédiatre (Fondation Rothschild - Paris), **Laurent BEZIN**, directeur du Centre de Recherche en Neurosciences de Lyon, **Emmanuel BARBEAU**, co-fondateur d'Avrio MedTech et Clinical lead (Innovation diagnostic par IA), **Pr William SZURHAJ**, neurologue (CHU Amiens).

- **Questions-réponses avec le public**

17h30

CONCLUSION de LA JOURNÉE



Association nationale de patients reconnue d'utilité publique
Siège 13 rue Frémicourt - 75015 Paris Tél. : +33 (0)1 53 80 66 64

www.epilepsie-france.com

3^{ème} SOMMET NATIONAL DE L'ÉPILEPSIE - 22 Novembre 2022