Organisation mondiale de la Santé

CONSEIL EXÉCUTIF
Cent trente-sixième session
Point 6.6 de l'ordre du jour provisoire

EB136/13
12 décembre 2014

Charge mondiale de l'épilepsie et nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique

Rapport du Secrétariat

CHARGE ET INCIDENCES DE L'ÉPILEPSIE

1. L'épilepsie est l'une des maladies neurologiques chroniques graves les plus répandues, qui touche des personnes de tous âges dans le monde entier. Elle se caractérise par des crises récurrentes. Les causes de la maladie sont nombreuses. Dans certains cas, il existe une prédisposition génétique. Parmi les causes courantes, citons notamment les lésions cérébrales dues à des traumatismes prénatals ou périnatals (par exemple un manque d'oxygène ou un traumatisme à la naissance), les anomalies congénitales ou les malformations cérébrales, les traumatismes crâniens, les accidents vasculaires cérébraux, les infections touchant le cerveau comme la méningite, l'encéphalite et la neurocysticercose et, enfin, les tumeurs cérébrales. Dans la moitié des cas environ, la cause ne peut être identifiée.

2. Dans le monde, plus de 50 millions de personnes souffrent d'épilepsie, dont plus des trois quarts vivent dans des pays à revenu faible ou intermédiaire. Selon les estimations, on compte 2,4 millions de nouveaux cas par an. L'épilepsie représente 0,5 % de la charge mondiale de morbidité.

3. Le risque de décès prématuré chez les personnes souffrant d'épilepsie est deux à trois fois plus élevé que pour la population générale des pays à revenu élevé. Il est plus de six fois plus élevé dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Ces personnes sont souvent atteintes de plusieurs autres affections comme la dépression et l'anxiété, les déficiences intellectuelles associées, en particulier chez les enfants, et les traumatismes physiques (par exemple des fractures et des brûlures).

4. Les personnes atteintes sont souvent confrontées à la stigmatisation et à la discrimination en raison des conceptions erronées et des attitudes négatives qui vont de pair avec la maladie. Entre autres conceptions, on peut mentionner « la possession par des esprits malins », le fait que « l'épilepsie est contagieuse » ou le fait qu'elle est assimilée à de la « folie ». La stigmatisation se traduit par des violations des droits de l'homme et une exclusion de la société. Ainsi, dans certains milieux, les enfants souffrant d'épilepsie peuvent ne pas être autorisés à aller à l'école et les adultes peuvent ne pas trouver d'emplois appropriés ou être en mesure de se marier.

5. Outre ses conséquences sociales, l'épilepsie a un coût économique considérable. Dans la Région européenne de l'OMS, par exemple, ce coût a été estimé à US $20 000 millions par an.[1]

DIFFICULTÉS ET LACUNES AU NIVEAU DU TRAITEMENT DE L'ÉPILEPSIE

6. Dans près de 75 % des cas, les personnes souffrant d'épilepsie peuvent mener une vie normale sans crises, si elles sont correctement traitées avec des médicaments anti-épileptiques. Les médicaments anti-épileptiques de première intention (le phénobarbital, la phénytoïne, la carbamazépine et l'acide valproïque) font partie des produits connus offrant le meilleur rapport qualité/prix pour les maladies neurologiques, le coût du traitement avec du phénobarbital ne dépassant pas US $5 par personne et par an.[2] Tous les médicaments figurent sur la liste modèle OMS des médicaments essentiels.

7. Bien qu'il existe un traitement abordable, près de 90 % des cas d'épilepsie peuvent ne pas être diagnostiqués ou traités de manière appropriée dans les milieux défavorisés. Selon les estimations, les lacunes au niveau du traitement (c'est-à-dire le pourcentage de personnes dont les crises ne sont pas traitées de manière adéquate à un moment donné) seraient de 75 % dans les pays à faible revenu et nettement plus importantes dans les zones rurales que dans les zones urbaines.

8. De telles lacunes peuvent être dues à l'association, par exemple, d'une capacité insuffisante des systèmes de santé et d'une répartition inéquitable des ressources, en particulier dans les zones défavorisées et les zones rurales. Au nombre des facteurs qui aggravent ces lacunes, dont beaucoup sont étroitement liés, on trouve l'insuffisance de personnel, l'accès insuffisant aux médicaments anti-épileptiques, l'ignorance et les conceptions erronées dans la société, la pauvreté, et le peu d'importance accordée au traitement de l'épilepsie.

9. Le nombre de professionnels de la santé spécialisés demeure très faible dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Par exemple, le nombre médian de neurologues dans les pays à faible revenu n'est que de 0,03 pour une population de 100 000 personnes. L'épilepsie peut être traitée au niveau des soins de santé primaires, mais, très souvent, les agents de santé à ce niveau ne sont pas suffisamment formés pour diagnostiquer ou traiter la maladie.

10. Il existe de nombreux obstacles à l'accès aux médicaments anti-épileptiques. Leur prix demeure souvent élevé, d'une manière injustifiable, même pour les médicaments génériques. Les données et les informations nécessaires pour la planification, la prévision et l'inscription au budget font souvent défaut. Certaines mesures réglementaires empêchent l'utilisation plus large de certains anti-épileptiques, notamment celles qui sont associées à l'achat de phénobarbital. Bien que les médicaments anti-épileptiques de première intention figurent fréquemment sur les listes nationales de médicaments essentiels, leur inclusion sur ces listes ne garantit pas toujours qu'ils soient disponibles dans les établissements publics de soins.

---

[1] Ligue internationale contre l'épilepsie, Bureau international de l'épilepsie, Organisation mondiale de la Santé. Campagne mondiale contre l'épilepsie. Epilepsy in the WHO European Region: fostering epilepsy care in Europe. Hoofddorp, The Netherlands: Global Campaign Against Epilepsy, 2010 (voir http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/euro_report.pdf?ua=1, consulté le 24 novembre 2014).

[2] Abegunde D. Essential medicines for non-communicable diseases: background paper. Genève, Organisation mondiale de la Santé (http://www.who.int/medicines/areas/policy/access_noncommunicable/EssentialMedicinesforNCDs.pdf, consulté le 24 novembre 2014).

11. Dans une analyse de la disponibilité, du prix et de l'accessibilité économique des médicaments anti-épileptiques dans les hôpitaux publics et les centres de soins de santé primaires issue d'études réalisées dans 46 États Membres, la disponibilité moyenne des anti-épileptiques oraux génériques est estimée à moins de 50 %. Les prix demandés aux patients dans le secteur public pour la carbamazépine et la phénytoïne génériques étaient 4,95 et 17,50 fois plus élevés, respectivement, que les prix internationaux de référence. Le fonctionnaire le moins bien rémunéré dans les pays ayant fait l'objet de l'étude dépenserait entre 1,1 et 2,6 jours de salaire pour acheter un mois de traitement par phénytoïne ; le chiffre correspondant pour la carbamazépine varie entre 2,7 et 16,2 jours de salaire.[1]

12. L'ignorance ou les conceptions erronées au sujet de l'épilepsie peuvent influer sur les comportements en matière de soins de santé. Les personnes atteintes peuvent ne pas obtenir de traitement dans des centres de soins et pourraient donc, à la place, chercher de l'aide auprès d'autres sources qui risquent de ne pas être efficaces. Il se peut aussi que ces personnes ne cherchent pas à bénéficier d'un suivi médical régulier ou qu'elles ne respectent pas leur prescription.

CONTEXTE INTERNATIONAL ET ACTIVITÉS DU SECRÉTARIAT

13. En 2003, l'Assemblée de la Santé a pris note du rapport sur la lutte contre la neurocysticercose et ses références à l'épilepsie ;[2] dans sa résolution WHA66.8, en mai 2013, elle a adopté le Plan d'action global pour la santé mentale 2013-2020, qui s'appuie sur les travaux menés dans le cadre du Programme d'action de l'OMS « Combler les lacunes en santé mentale » et note que les mesures prises pour promouvoir la santé mentale et prévenir les troubles mentaux présentent un intérêt pour la prévention de l'épilepsie et d'autres affections neurologiques. Parmi les autres résolutions qui sont également pertinentes pour l'action coordonnée sur l'épilepsie, on peut notamment citer la résolution 66/2 de l'Assemblée générale des Nations Unies adoptant la Déclaration politique de la Réunion de haut niveau de l'Assemblée générale sur la prévention et la maîtrise des maladies non transmissibles, la résolution WHA66.10 de l'Assemblée de la Santé, qui a approuvé le Plan d'action mondial pour la lutte contre les maladies non transmissibles 2013-2020, les résolutions 68/269 et WHA57.10 sur la sécurité routière, la résolution WHA66.12 sur les maladies tropicales négligées, la résolution WHA67.10 sur les soins aux nouveau-nés, et la résolution WHA67.15 sur la violence.

14. En 1997, l'OMS et deux organisations internationales non gouvernementales, la Ligue internationale contre l'épilepsie et le Bureau international de l'épilepsie, ont lancé la *Campagne mondiale contre l'épilepsie : sortir de l'ombre*, afin de faire mieux connaître et renforcer l'action menée en vue d'améliorer les soins et d'en atténuer l'impact. Dans le cadre de la campagne mondiale, des projets de démonstration ont été entrepris en Argentine, en Bolivie (État plurinational de), au Brésil, en Chine, en Géorgie, au Pakistan, au Sénégal, au Timor-Leste et au Zimbabwe. Par exemple, le projet mené en Chine a été mis en œuvre dans six provinces entre 2000 et 2004 pour voir s'il était possible de diagnostiquer et traiter l'épilepsie au niveau des soins de santé primaires. Les résultats ont montré que les médecins qualifiés chargés de ces soins pouvaient diagnostiquer la maladie et traiter les

[1] Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries. Epilepsia, 2012; 53:962-969.

[2] Voir le document WHA56/2003/REC/3, summary record of the fourth meeting of Committee A.

patients, et que ce modèle de soins pouvait permettre de combler de manière sensible les lacunes au niveau du traitement.[1] Ce projet a été élargi à 18 provinces et porte sur 75 millions de personnes.

15. En 2005, l'OMS a publié une compilation de données pertinentes sur les ressources disponibles pour le traitement des affections mentales et neurologiques dans le monde.[2] Cette publication soulignait que les moyens disponibles au niveau mondial pour le traitement de l'épilepsie sont insuffisants si l'on considère le grand nombre de personnes qui en ont besoin et la charge importante et connue associée à cette maladie. On constate en outre de grandes inégalités d'une Région à l'autre et d'un groupe de revenu à l'autre à l'intérieur des pays, les pays à faible revenu disposant de moyens extrêmement modestes.

16. En 2008, l'OMS a mis en route le Programme d'action de l'OMS Combler les lacunes en santé mentale, dans le cadre duquel l'épilepsie constitue une affection mentale et neurologique prioritaire. Ce Programme a pour objectif d'élargir l'accès aux services de soins pour les troubles mentaux, les affections neurologiques et les troubles liés à l'utilisation de substances dans les pays à revenu faible ou intermédiaire au moyen d'une approche novatrice et diversifiée. Le Secrétariat a publié des matériels normatifs, comme le Guide d'intervention du Programme d'action pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les structures de soins non spécialisées, ainsi que les matériels de formation s'y rapportant, qui couvre la prise en charge de l'épilepsie.[3]

17. Le Programme de l'OMS visant à combler les lacunes au niveau du traitement de l'épilepsie s'appuie sur l'expérience des prestataires de soins de santé primaires non spécialisés pour diagnostiquer l'épilepsie, et en assurer le traitement et le suivi. Il fait aussi appel aux organisations non gouvernementales et aux associations locales, entre autres intervenants, pour faire mieux connaître l'épilepsie et apporter un soutien aux personnes atteintes et à leur famille ; le Programme appuie par ailleurs le renforcement des systèmes de santé afin de garantir un accès durable aux médicaments anti-épileptiques, renforcer les systèmes d'orientation vers un service spécialisé et améliorer le suivi de l'épilepsie. Des initiatives pilotes ont été mises en place au Ghana, au Mozambique, au Myanmar et au Viet Nam.[4]

18. Des conférences régionales sur les questions de santé publique liées à l'épilepsie ont été organisées dans les six Régions de l'OMS, auxquelles quelque 1300 délégués de plus de 90 pays ont participé. Différentes Régions de l'OMS ont également publié des rapports régionaux sur l'épilepsie et des déclarations à ce sujet. Les rapports régionaux soulignent la nécessité d'engager une action portant sur l'éducation de la population, la réforme législative, l'investissement dans la recherche, le soutien des organisations ou associations œuvrant dans le domaine de l'épilepsie, l'échange d'informations et les programmes communautaires de prévention et de lutte contre cette maladie.[5]

---

[1] Epilepsy management at primary health level in rural China: OMS, Ligue internationale contre l'épilepsie, Bureau international de l'épilepsie. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2009.

[2] OMS, Bureau international de l'épilepsie, Ligue internationale contre l'épilepsie. Atlas: epilepsy care in the world 2005. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2005.

[3] Guide d'intervention mhGAP pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les structures de soins non spécialisées, qui peut être consulté sur le site suivant : http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789242548068_fre.pdf?ua=1 (consulté le 21 novembre 2014).

[4] http://www.who.int/mental_health/neurology/epilepsy/en/.

[5] Pour les liens vers les rapports et déclarations sur le plan régional, voir : http://www.who.int/mental_health/publications/epilepsy_neurological_disorders/en/ (consulté le 21 novembre 2014).

19. En 2011, la Région des Amériques a approuvé, puis mis en œuvre, la stratégie et le plan d'action sur l'épilepsie pour 2012-2021.[1] Cette stratégie définit les domaines prioritaires en matière d'épilepsie, notamment la nécessité de promouvoir des programmes et une législation concernant le traitement des personnes atteintes et la protection de leurs droits de l'homme ; de créer des réseaux de services de santé à leur intention en mettant l'accent sur les soins de santé primaires et la fourniture de médicaments anti-épileptiques ; d'éduquer et de sensibiliser la population, notamment les personnes atteintes et leur famille ; et de renforcer les moyens permettant de produire des informations sur l'épilepsie et d'évaluer et utiliser ces informations.

20. Toujours en 2011, le Parlement européen a approuvé la déclaration écrite sur l'épilepsie.[2] Dans cette déclaration, il invite la Commission et le Conseil de l'Union européenne à encourager la recherche et l'innovation dans le domaine de la prévention, ainsi que du diagnostic et du traitement précoces de l'épilepsie ; à accorder la priorité à l'épilepsie au titre de grave maladie qui représente une lourde charge dans l'ensemble de l'Europe ; à promouvoir des mesures visant à garantir une qualité de vie égale, y compris en matière d'éducation, d'emploi, de transport et de soins de santé publique, pour les personnes atteintes d'épilepsie, par exemple en stimulant l'échange des meilleures pratiques ; et, enfin, à encourager des évaluations efficaces de l'incidence sur la santé de l'ensemble des grandes politiques européennes et nationales. Les États Membres de l'Union européenne sont par ailleurs invités à adopter une législation appropriée afin de protéger les droits de toutes les personnes atteintes d'épilepsie.

ACTION À MENER POUR AMÉLIORER LE TRAITEMENT DE L'ÉPILEPSIE

21. Plusieurs actions peuvent être entreprises au niveau des pays afin de mieux prendre en charge le problème de santé publique que constitue l'amélioration du traitement de l'épilepsie. Ces actions sont présentées ci-après, aux paragraphes 22 à 30.

22. **Renforcer le leadership et la gouvernance.** Il convient d'élaborer, de renforcer et de mettre en œuvre des politiques et une législation nationales afin de promouvoir et protéger les droits des personnes souffrant d'épilepsie et d'interdire la discrimination dans le domaine, par exemple, de l'éducation, de l'emploi, du mariage, de la reproduction, de la réglementation en matière de conduite automobile et des loisirs.

23. **Améliorer la fourniture de soins.** Les politiques en matière de santé, de santé mentale ou de maladies non transmissibles devraient prendre en considération le traitement des personnes atteintes d'épilepsie. Il y aurait lieu d'allouer des budgets qui soient adaptés aux ressources humaines et autres ressources identifiées comme nécessaires à la mise en œuvre des plans et actions convenus s'appuyant sur des données factuelles. Les parties prenantes de tous les secteurs concernés, y compris les personnes atteintes, ceux qui s'occupent d'elles et les membres de leur famille, devraient être associées à l'élaboration et la mise en œuvre des politiques, des législations et des services.

[1] Voir la résolution CD51.R8 et le document CD51/10 : http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=24657&Itemid=270&lang=en (consulté le 21 novembre 2014).

[2] Déclaration du Parlement européen sur l'épilepsie, Bruxelles, Parlement européen, 0022/2011, 2011 (http://www.ilae.org/Visitors/initiatives/documents/writtendeclaration.pdf, consulté le 21 novembre 2014).

24. **Intégrer la prise en charge de l'épilepsie dans les soins de santé primaires.** Pour mieux remédier aux lacunes au niveau du traitement, il conviendrait de former et d'appuyer les prestataires de soins généralistes, de telle sorte que l'épilepsie puisse être diagnostiquée et traitée dans des centres de soins de santé primaires. Un système solide et fonctionnel d'orientation vers des services spécialisés devrait être mis en place.

25. **Améliorer l'accès aux médicaments.** Des stratégies devraient être élaborées et mises en œuvre pour rendre les médicaments anti-épileptiques plus accessibles et plus abordables. Les options stratégiques sont les suivantes : inclure les médicaments anti-épileptiques essentiels dans les listes nationales de médicaments ; consolider les chaînes d'approvisionnement et les systèmes de sélection, d'achat et de distribution ; et améliorer l'accès aux médicaments soumis à un contrôle, comme le phénobarbital. On estime qu'en élargissant la couverture du traitement par anti-epileptiques de façon à prendre en charge 50 % des cas, on réduirait la charge actuelle de la maladie de 13 % à 40 %.

26. **Appuyer les stratégies de prévention de l'épilepsie.** Dans les pays à revenu faible ou intermédiaire, les causes de l'épilepsie sont souvent évitables et les secteurs sanitaires et sociaux devraient être soutenus afin de réduire l'incidence de l'épilepsie. Une application efficace des résolutions pertinentes de l'Assemblée générale des Nations Unies et de l'Assemblée de la Santé (voir le paragraphe 13 ci-dessus) pourrait faciliter la prévention de nombreux cas d'épilepsie. À cet égard, on peut par exemple citer l'action en faveur de la grossesse et l'accouchement sans risque, la lutte contre la cysticercose et la prévention des traumatismes crâniens et des accidents vasculaires cérébraux.

27. **Améliorer la sensibilisation et l'éducation de la population.** Pour lutter contre les conceptions erronées et les attitudes négatives et inciter un nombre plus important de personnes à se faire traiter, il conviendrait de renforcer les activités d'éducation de la population liées à l'épilepsie et de mener une action d'information auprès des responsables des communautés, des professionnels de la santé publique sur le terrain et des personnes atteintes et leur famille. Le Secrétariat devrait fournir un soutien aux États Membres pour mettre à profit la contribution potentielle des médicaments traditionnels à la santé et au bien-être des personnes souffrant d'épilepsie. Ces actions devraient permettre d'atténuer la stigmatisation et la discrimination dont celles-ci font l'objet.

28. **Renforcer les systèmes d'information et de surveillance sanitaires.** Il y aurait lieu de recueillir des données sur l'épilepsie, de les compiler, de les notifier de manière régulière, de les analyser et de les ventiler selon le sexe et l'âge afin de mesurer les progrès accomplis pour renforcer l'accès aux services pour les personnes atteintes. Les systèmes nationaux de données et l'échange d'informations entre les pays devraient également être renforcés, notamment, par exemple, la collaboration dans la collecte de données.

29. **Améliorer l'investissement dans la recherche sur l'épilepsie et accroître les capacités en matière de recherche.** La surveillance devrait être améliorée et des estimations épidémiologiques précises et globales devraient être réalisées concernant la charge de l'épilepsie, notamment dans les pays à revenu faible ou intermédiaire. Il conviendrait de faciliter la prise de décisionefficace et reposant sur des informations fiables en mettant au point des outils de recherche normalisés et validés. La priorité devrait être donnée non seulement à la recherche épidémiologique, mais aussi aux domaines de recherche suivants : génétique ; évaluation des systèmes de santé ; diagnostic, prévention, traitement et réadaptation ; et, enfin, recherche scientifique sur les approches de la médecine traditionnelle dans le domaine du traitement de l'épilepsie. La capacité de recherche des pays à revenu faible ou intermédiaire devrait être mise en place grâce au développement de la collaboration universitaire et à la création de centres d'excellence dans ces pays.

30. **Collaborer avec la société civile et les autres partenaires.** Il conviendrait d'établir des organismes nationaux dans le domaine de l'épilepsie pour améliorer le traitement des personnes atteintes et renforcer l'action de sensibilisation. Il pourrait s'agir d'organismes professionnels, d'œuvres de charité, de centres chargés de l'épilepsie et d'associations regroupant les patients et leur famille.

MESURES À PRENDRE PAR LE CONSEIL EXÉCUTIF

31. Le Conseil est invité à prendre note du rapport et à fournir des indications supplémentaires sur la nécessité d'instaurer une action coordonnée au niveau des pays pour influer sur les conséquences sanitaires et sociales de la charge mondiale de l'épilepsie et sensibiliser l'opinion publique.

= = =