



ORGANISATION PANAMÉRICAINNE DE LA SANTÉ
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ



148^e SESSION DU COMITÉ EXÉCUTIF

Washington, D.C., É-U, du 20 au 24 juin 2011

Point 4.7 de l'ordre du jour provisoire

CE148/13 (Fr.)

24 mars 2011

ORIGINAL : ESPAGNOL

STRATÉGIE ET PLAN D'ACTION SUR L'ÉPILEPSIE

Introduction

1. L'épilepsie est l'une des affections neurologiques chroniques les plus communes dans le monde ; elle touche environ 50 millions de personnes, dont 5 millions vivent dans la Région des Amériques (1-5). Toutefois, l'on estime que, en Amérique latine et dans les Caraïbes, plus de 50 % de ces personnes sont privées d'accès aux services (2, 6-9). Par ailleurs, la stigmatisation qui entoure ces personnes frappées d'épilepsie constitue un obstacle à l'exercice de leurs droits humains et leur insertion dans la société (1-2, 10-11).

2. Il convient de souligner que les avancées scientifiques ont amélioré la compréhension et la prise en charge de l'épilepsie qui, conjointement avec la volonté politique, nous place à un moment opportun pour que l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) et ses États membres accordent la priorité à cet important problème de santé publique.

3. Le présent document illustre les contributions reçues durant le processus de consultation, auquel ont participé la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE), le Bureau international pour l'épilepsie (IBE), les ministères de la Santé et d'autres organisations à l'échelle nationale, le Département de la santé mentale de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS), d'autres programmes techniques de l'OPS et un groupe d'experts.

Antécédents

4. Divers documents programmatiques et des résolutions adoptées par l'OPS et l'OMS servent d'antécédents et de fondement à la présente stratégie et son plan d'action.

5. La Campagne mondiale contre l'épilepsie « Sortir de l'ombre » (10) a été lancée officiellement à Genève (Suisse) en 1997 à l'issue d'un accord intervenu entre l'OMS, l'ILAE et l'IBE. La Déclaration de Santiago sur l'épilepsie a été adoptée en 2000 au Chili, avec une projection vers l'Amérique latine (12). Aux États-Unis, une déclaration portant sur ce thème a également été adoptée en 2005. Avec l'appui de l'ILAE et de l'IBE, l'OPS a présenté en 2008 le *Rapport sur l'épilepsie en Amérique latine* (2).

6. Les pays de la Région ont adopté le Programme d'action sanitaire pour les Amériques 2008-2017 (13). Le 48^e Conseil directeur de l'OPS (2008) a adopté le Plan stratégique 2008-2012 (14), dont l'Objectif stratégique 3 cible les maladies chroniques non transmissibles.

7. Le Conseil directeur de l'OPS a adopté à des périodes diverses des documents techniques et des résolutions sur des questions liées à l'épilepsie, notamment a) Le handicap : prévention et réhabilitation dans le contexte du droit de jouissance du plus haut niveau possible de santé physique et mentale et autres droits connexes (2006) (15) ; b) Stratégie et plan d'action sur la santé mentale (2009) (16) ; c) La santé et les droits de l'homme (2010) (17).

8. En 2008, l'OMS a officiellement lancé le *Programme d'action pour combler les lacunes en santé mentale* (mhGAP, de son sigle anglais) (18), qui reconnaît l'épilepsie comme l'une des huit affections prioritaires. En 2010, l'OMS a élaboré le guide des interventions du mhGAP dans des contextes non spécialisés (mhGAP-IG), qui comprend l'épilepsie (19).

Analyse de la situation actuelle

9. Le diagnostic de l'épilepsie est essentiellement clinique ; il peut être réalisé dans des contextes non spécialisés, avec un historique adéquat et un examen clinique et c'est la raison pour laquelle il existe un classement international qui en facilite la prise en charge (6, 20-21). L'épilepsie peut être idiopathique ou secondaire à diverses étiologies ; la proportion des épilepsies secondaires est plus importante dans les pays en développement que dans les pays industrialisés (2). Dans le groupe symptomatique, les causes les plus fréquentes en Amérique latine et dans les Caraïbes sont les maladies infectieuses, les maladies parasitaires (en particulier la neurocysticercose), les lésions cérébrales périnatales, les maladies vasculaires et le traumatisme crânien ; toutes ces maladies sont évitables (1-3).

10. La neurocysticercose est une infection du système nerveux provoquée par la larve du *Taenia solium* et, parmi les manifestations cliniques les plus fréquentes figurent les crises épileptiques symptomatiques aiguës et l'épilepsie. Certaines études menées en Amérique latine indiquent que les interventions communautaires de santé et d'information

peuvent réduire l'incidence de l'épilepsie par neurocysticercose dans les populations hyperendémiques (22-23).

11. Le pronostic de l'épilepsie est tributaire d'un traitement précoce et de sa continuité. L'on estime que jusqu'à 70 % des personnes épileptiques peuvent vivre normalement si elles reçoivent le traitement adéquat (1).

Fardeau, prévalence et mortalité

12. L'épilepsie représente 0,5 % du fardeau mondial de la maladie si on la mesure en années de vie corrigées du facteur invalidité (AVCI) et 80 % de ce fardeau réside dans les pays en développement (1). À l'échelle régionale, le fardeau de la maladie représente 0,7 % ; la répartition par sexe n'entraîne pas de différences substantielles ; le fardeau le plus élevé, soit 2,8 %, est constatée dans la tranche d'âge de 5 à 14 ans. Les États-Unis et le Canada ont un fardeau inférieur, soit 0,4 % par rapport à celui de l'Amérique latine et des Caraïbes, qui est de 0,9 %.

13. À l'échelle mondiale, les indices d'incidence, de prévalence et de mortalité de l'épilepsie ne sont pas uniformes et dépendent de plusieurs facteurs (1). Tout au long de la vie, la prévalence en Amérique latine et dans les Caraïbes, selon un recueil de 32 études en milieu communautaire, se situe à une moyenne de 17,8 pour 1000 habitants (fourchette de 6 à 43,2). Aucune différence significative n'a été constatée en fonction du sexe ou de la tranche d'âge (24).

14. Les taux de mortalité sont plus élevés chez les personnes épileptiques que dans la population en général. En effet, le taux annuel de mortalité à travers le monde est estimé entre 1 et 8 pour 100 000 habitants (1-2). Une analyse de la mortalité régionale dans la période allant de 1999 à 2007 a constaté une moyenne annuelle de 7 179 décès par épilepsie (comme cause primaire), ce qui représente un taux de 0,8 pour 100 000 habitants ; l'on observe un indice supérieur chez les hommes, qui est de 1,0 par rapport à celui des femmes, qui est de 0,6. C'est chez les personnes de 20 à 59 ans et les personnes de plus de 60 ans que l'on constate les taux les plus élevés, soit 1,0 et 1,2, respectivement. En Amérique latine et dans les Caraïbes, le taux de mortalité est de 1,1, donc supérieur à celui des États-Unis et du Canada, qui est de 0,4 (25). Dans certains pays, il semblerait que l'on rapporte rarement cette maladie.

15. Un examen récent de l'écart de traitement a révélé un chiffre de 75 % dans des pays à faible revenu et de plus de 50 % dans la majorité des pays à revenu moyen (6-8).

Rôle des moyens de diagnostic auxiliaires

16. L'électroencéphalogramme (EEG) est utile pour effectuer le diagnostic et le classement des syndromes épileptiques. L'EEG est hors de portée pour de nombreux pays et le suivi par vidéo électroencéphalogramme n'est disponible que dans de rares centres spécialisés (2).

17. La tomographie axiale informatisée (TAC) demeure utile en raison de son faible coût et de la capacité de détection de lésions évidentes, comme les lésions calcifiées de la neurocysticercose (26). Il a été recommandé que la résonance magnétique du cerveau devienne l'examen de choix pour identifier les étiologies les plus fréquentes en cas d'épilepsie (27). Toutefois, en Amérique latine et dans les Caraïbes, les équipements de neuro-imagerie sont rares et, en règle générale, ils se retrouvent en grande partie dans le secteur privé, en sus d'être inabordables pour la majorité de la population (2).

Traitement et rééducation

18. La majorité des pays d'Amérique latine et des Caraïbes disposent des quatre médicaments de base (phénobarbital, phénitoïne, carbamazépine et valproïque acide), mais uniquement pour les degrés secondaire et tertiaire. La dotation de ces quatre anti-épileptiques est essentielle lorsque l'on considère que dans jusqu'à 70 % des cas, ils parviennent à maîtriser les crises en monothérapie. En 1990, l'OMS a déterminé que le coût moyen du traitement (par phénobarbital) pourrait n'être que de 5 dollars par an, par personne (1).

19. Les services publics de la majeure partie des pays d'Amérique latine et des Caraïbes manquent de médicaments anti-épileptiques de nouvelle génération, qui sont utiles dans des cas réfractaires, quoique plus onéreux. Bien qu'elle constitue un procédé utile, la mesure des niveaux plasmatiques des médicaments n'est pas effectuée régulièrement (2, 28).

20. Pour les cas d'épilepsie, l'intervention chirurgicale est un traitement efficace, recommandé dans certains cas qui ne peuvent être maîtrisés par des médicaments ; l'efficacité peut atteindre environ 10 % du total (1, 29).

21. L'emploi de mesures complémentaires pour améliorer les conditions biopsychosociales des épileptiques peut être utile parfois, par exemple l'utilisation de produits naturels, la consommation de vitamines, les techniques de décontraction, l'alimentation saine ou un accompagnement religieux, culturel ou social. Ces mesures sont acceptables à condition que la personne continue la pharmacothérapie de base (30).

22. L'objectif de la rééducation est d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'épilepsie et de réaliser leur insertion sociale et professionnelle. Les interventions dépendront de la complexité des cas, dont une grande partie jouissent d'une autonomie considérable, et seule une minorité de personnes affectées connaissent des formes graves, dont les personnes handicapées, qui sont internées ou dépendent considérablement d'un appui familial, auquel cas il s'avère essentiel de développer des compétences sociales et professionnelles (2).

Programmes et services

23. Les données disponibles montrent que seuls 34 % des pays d'Amérique latine et des Caraïbes ont rapporté avoir des programmes nationaux de traitement de l'épilepsie. (2). Parmi les problèmes charnières de la prestation de services aux personnes atteintes de cette maladie figurent les limitations inhérentes à l'identification, la prise en charge et le suivi des soins primaires de santé. De nombreux pays manquent de protocoles d'intervention ou encore disposent de protocoles qui ne sont pas actualisés (2).

24. Dans la majorité des pays d'Amérique latine et des Caraïbes, le niveau secondaire ou spécialisé connaît de graves limitations, lorsqu'il existe. La relation entre les soins primaires de santé et les services de neurologie est insuffisante, voire nulle (2).

25. Dans la Région des Amériques, la moyenne des neurologues pour 100 000 habitants est de 0,3 (au-dessus de la moyenne mondiale, qui est de 0,18) (3). Le nombre de professionnels de cette catégorie varie d'un pays à l'autre, et l'on retrouve la plus forte concentration dans les capitales et les grandes villes (2). Sur le continent, 76 % des pays rapportent la présence d'associations de neurologues et autres professionnels qui connaissent l'épilepsie (3).

26. Environ 92 % des pays ont indiqué qu'ils disposent d'équipements d'EEG et de suivi par vidéo-électroencéphalogramme. En tout état de cause, cela ne signifie pas nécessairement qu'ils peuvent offrir une couverture totale à la population (3).

27. Il existe une grande part de co-morbidité psychiatrique, c'est-à-dire des cas où, en plus, la personne souffre d'une quelconque psychose, démence ou autre trouble mental, est internée, souvent dans des hôpitaux psychiatriques ou des établissements d'aide sociale.

28. La relation avec les systèmes traditionnels de soins, en particulier dans les zones rurales et au sein des communautés autochtones, a été peu développée. Dans certains groupes, pour des raisons culturelles et autres, on continue d'amener les personnes atteintes d'épilepsie principalement chez des guérisseurs traditionnels.

Les droits humains des personnes atteintes d'épilepsie¹

29. L'exercice des droits humains est fondamental pour les personnes atteintes d'épilepsie, en particulier celles connaissant un fort handicap. Les obstacles peuvent porter sur l'accès aux services médicaux, les restrictions de liberté personnelle, le manque de débouchés de travail, l'exclusion des systèmes éducatifs, les limitations légales à l'exercice de certains droits précis et des conditions de vie inadéquates dans certains établissements psychiatriques (17).

30. Les violations des droits de l'homme vont des plus évidentes à d'autres, plus subtiles, par exemple le fait de ne pas pouvoir obtenir de permis de conduire jusqu'à la possibilité de choisir son emploi. Parfois, il s'agit non seulement de disposer des instruments juridiques mais aussi de parvenir à les faire appliquer dans la pratique.

Proposition

31. La stratégie et le plan d'action 2012-2021 s'appuient sur une vision globale des Amériques en matière d'épilepsie ; il existe toutefois de profondes différences entre pays et même à l'intérieur d'un même pays. Le document recueille les expériences acquises dans notre continent ; il est l'expression de l'engagement pris par les gouvernements et est compatible avec le programme d'action mondial (mhGAP).

32. Les questions de genre, d'appartenance ethnique et de diversité culturelle ainsi que les démarches axées sur les soins primaires de santé, la promotion de la santé, les droits de l'homme et la protection sociale, sont reprises intégralement dans tous les domaines stratégiques. Le traitement des groupes vulnérables ou de ceux qui ont des besoins particuliers sera privilégié.

¹ Lectures conseillées :

Organisation panaméricaine de la Santé. Stratégie et plan d'action sur la santé mentale. 49^e Conseil directeur de l'OPS, 61^e Session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques; 28 septembre - 2 octobre 2009; Washington (DC), États-Unis. Washington (DC) : OPS; 2009 (document CD49/11 et résolution CD49.R17) [consultés le 23 février 2011]. Disponibles sur :

http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/SALUD_MENTAL_final_web.pdf

[http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49.R17%20\(Esp.\).pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49.R17%20(Esp.).pdf)

Organisation panaméricaine de la Santé. La santé et les droits de l'homme. 50^e Conseil directeur de l'OPS, 62^e Session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques; 27 septembre - 1^{er} octobre 2010; Washington (DC), États-Unis. Washington (DC): OPS; 2010 (document CD50/12 et résolution CD50.R8) [consultés le 23 février 2011]. Disponibles sur :

http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=7959&Itemid=

http://new.paho.org/hq/index.php?gid=8955&option=com_docman&task=doc_download .

33. Pour soutenir cette stratégie et ce plan d'action, l'OPS œuvrera de concert avec l'ILAE, l'IBE et d'autres partenaires ; elle attribuera des priorités et mobilisera des ressources. La coopération entre les pays est encouragée.

34. *Principes et valeurs* : 1) accès universel ; 2) équité ; 3) solidarité panaméricaine ; 4) respect des droits humains des personnes atteintes d'épilepsie ; 5) participation sociale ; 6) emploi des meilleurs essais scientifiques disponibles ; 7) protection des groupes vulnérables ; 8) respect des climats historiques et culturels des communautés ; 9) soins de santé intégraux ; 10) responsabilité et reddition de comptes.

35. *Vision* : L'OPS dirige les efforts de collaboration pour que les États membres permettent à toutes les populations du Continent américain de jouir d'une santé optimale et favorisent le bien-être des familles et des communautés.

36. *But* : Consolider les réponses intégrées du secteur sanitaire au moyen de l'exécution de programmes adéquats de soins aux personnes atteintes d'épilepsie, incluant des actions de prévention, de traitement et de rééducation.

Domaines stratégiques, indicateurs, objectifs et activités

Domaine stratégique 1 : Programmes et législation pour le traitement des personnes atteintes d'épilepsie et la protection de leurs droits humains.

Indicateurs

- Nombre de pays disposant d'un plan national de traitement de l'épilepsie en cours d'exécution. (Référence pour 2010 : 10. Cible : 20 pour 2015 et 30 pour 2020.)
- Nombre de pays ayant révisé/modifié et actualisé leur cadre législatif sur l'épilepsie et sa conformité avec les normes internationales des droits de l'homme. (Référence pour 2012². Cible : 10 pour 2015 et 25 pour 2020.)
- Élaboration et publication de l'Instrument et de la Méthode de travail pour une évaluation intégrale des programmes nationaux et services de traitement de l'épilepsie (IEPE)³. (Référence pour 2010 : 0. Cible : 1 pour 2012 et 1 révisé pour 2020.)

² Ligne de référence en cours d'élaboration.

³ L'instrument/la méthode d'évaluation des programmes nationaux de traitement de l'épilepsie comprendra, entre autres, les éléments suivants: 1) mécanismes de coordination intersectorielle ; 2) structuration et développement des services de traitement de l'épilepsie depuis les soins primaires de santé jusqu'au niveau spécialisé ; 3) ensemble d'interventions essentielles en soins primaires de santé pour les personnes atteintes d'épilepsie ; 4) mise à disposition des médicaments dans les soins primaires de santé ; 5) rééducation psycho-sociale ; 6) composante Promotion et Prévention dans les plans de traitement de l'épilepsie ; 7) interventions anti-stigmatisation ; 8) recueil et analyse régulière des données de base

- Nombre de pays qui ont évalué leur programme national et/ou leurs services de traitement de l'épilepsie⁴. (Référence pour 2010: 0. Cible : 25 pour la période 2013-2014 et 30 réévalué/évalué pour la période 2019-2020.)

Objectif 1.1 : Disposer de programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 1.1.1 Collaborer sur le plan technique avec les pays pour concevoir, refondre, renforcer et exécuter les programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 1.1.2 Formuler ou réviser le programme national de traitement de l'épilepsie et exécuter ce dernier.
- 1.1.3 Désigner les groupes en situation de vulnérabilité et qui ont des besoins particuliers, susceptibles de nécessiter des soins précis.

Objectif 1.2 : Actualiser la législation des pays concernant l'épilepsie conformément aux normes internationales des droits de l'homme.

Activités à l'échelle régionale

- 1.2.1 Coopérer sur le plan technique avec les pays pour examiner et actualiser le cadre législatif et les règles juridiques en vigueur sur l'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 1.2.2 Promouvoir – avec les autorités gouvernementales, législatives et de la société civile – la révision et l'application du cadre législatif en vigueur en matière d'épilepsie.
- 1.2.3 Examiner et prendre les mesures pertinentes sur les procédures appliquées aux personnes atteintes d'épilepsie, en particulier celles souffrant de psychoses, de démence ou de handicap, qui sont internées à long terme dans des hôpitaux psychiatriques, des établissements d'aide sociale et des centres pénitentiaires, situations qui pourraient éventuellement constituer des violations des droits de l'homme (par exemple les internements involontaires, la restriction des mouvements, l'isolement et les mauvaises conditions institutionnelles).

concernant l'épilepsie (ventilées au moins par sexe et âge) dans le système d'information sanitaire ; 9) développement des ressources humaines ; 10) financement.

⁴ Permettra d'améliorer et d'élargir la ligne de référence ainsi que les indicateurs qui doivent être mesurés.

- 1.2.4 Établir des liens systématiques avec le secteur judiciaire et les organisations de défense des droits de l'homme pour faire appliquer les dispositions légales.

Objectif 1.3 : Disposer des ressources humaines et financières nécessaires à l'exécution de programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 1.3.1 Coopérer avec les pays pour évaluer le financement des programmes et les coûts des services de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 1.3.2 Revoir les coûts et le financement du programme de traitement de l'épilepsie et des services correspondants ainsi que la structure des dépenses y afférentes ; fixer des buts à court, moyen et long terme en ce qui a trait au financement de la prestation de services, en particulier les soins primaires.
- 1.3.3 Identifier et éventuellement obtenir des sources de financement et des bailleurs.

Objectif 1.4 : Créer et consolider les partenariats du secteur santé avec d'autres secteurs et acteurs concernés, y compris le secteur privé.

Activités à l'échelle régionale

- 1.4.1 Coopérer avec les pays pour renforcer la formation de réseaux nationaux.
- 1.4.2 Épauler les associations réunissant les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles, en facilitant les échanges entre pays et la diffusion des enseignements tirés des expériences.
- 1.4.3 Renforcer les partenariats avec les institutions internationales et d'autres partenaires régionaux.

Activités à l'échelle nationale

- 1.4.4 Créer une entité de coordination intersectorielle.
- 1.4.5 Promouvoir la participation sociale en tant qu'élément du processus de formulation, d'exécution et d'évaluation du programme de traitement de l'épilepsie.
- 1.4.6 Veiller à ce que le secteur public appuie les organisations d'usagers et leurs familles et favoriser leur participation active dans les programmes de traitement de l'épilepsie.

Domaine stratégique 2 : Réseau de services médicaux pour le traitement des personnes atteintes d'épilepsie, en particulier les soins primaires de santé et la fourniture de médicaments.

Indicateurs

- Taux régional de mortalité causée par l'épilepsie (pour 100 000 habitants). (Référence pour 2010 : 0.8. Cible : < 0,8.)
- Pourcentage des personnes atteintes d'épilepsie qui ne reçoivent pas de traitement. (Référence pour 2010: 60 %, estimation. Cible : 30 % pour 2020.)
- Élaboration et publication d'un Module régional de formation (manuels) sur l'épilepsie, fondé sur les compétences requises pour répondre aux besoins et ciblant les travailleurs en soins primaires de santé.⁵ (Référence pour 2010 : 1 (mhGAP-IG). Cible : 1 adapté à l'échelle régionale pour 2013 et 1 révisé pour 2020.)

Objectif 2.1 : Réaliser un ensemble d'interventions essentielles pour les personnes atteintes d'épilepsie dans le cadre des soins primaires de santé et garantir l'accès aux médicaments de base.

Activités à l'échelle régionale

- 2.1.1 Collaborer avec les pays pour organiser la prestation de services auprès des personnes atteintes d'épilepsie, notamment en rehaussant la capacité de résolution de problèmes dans les soins primaires de santé.
- 2.1.2 Collaborer avec les pays pour garantir l'approvisionnement en médicaments anti-épileptiques et leur disponibilité dans les soins primaires de santé, en analysant des solutions de remplacement, notamment le fonds stratégique.

Activités à l'échelle nationale

- 2.1.3 Organiser la prestation de services médicaux aux personnes atteintes d'épilepsie, en privilégiant les activités suivantes : a) décentraliser les services de neurologie ; b) rehausser la capacité de résolution de problèmes dans les soins primaires de santé ; c) examiner le degré de couverture et d'équité dans l'accès aux services ; d) évaluer et surmonter les obstacles administratifs qui limitent les interventions.
- 2.1.4 Préparer et suivre des guides ou protocoles d'interventions essentielles pour l'épilepsie dans les soins primaires de santé. L'ensemble des interventions de

⁵ Le Manuel des interventions pour les troubles mentaux et neurologiques en milieu non spécialisé (mhGAP-IG) est un instrument mondial disponible à l'heure actuelle ; il devra toutefois être révisé et adapté à l'échelle régionale.

l'OMS (mhGAP) (19) peut être adapté aux circonstances locales. Les interventions tiendront compte du cycle de vie, du sexe et des particularités socio-culturelles et ethniques des populations.

- 2.1.5 Inclure les médicaments anti-épileptiques dans la liste nationale des médicaments essentiels et veiller à ce qu'ils soient disponibles dans les soins primaires de santé.
- 2.1.6 Renforcer les mécanismes de suivi des personnes atteintes d'épilepsie ainsi que le système d'aiguillage et de contre-aiguillage.
- 2.1.7 Favoriser la participation communautaire, en accroissant le degré d'acceptation et d'emploi des services au sein de la population.
- 2.1.8 Établir des relations avec les systèmes de soins traditionnels ou communautaires.
- 2.1.9 Encourager les exercices intersectoriels dans l'exécution des interventions.

Objectif 2.2 : Organiser le réseau de services de neurologie et santé mentale pour les personnes atteintes d'épilepsie de niveaux secondaires et tertiaires.

Activités à l'échelle régionale

- 2.2.1 Constituer un groupe régional d'experts chargés de conseiller les pays dans l'organisation des niveaux secondaires et tertiaires.

Activités à l'échelle nationale

- 2.2.2 Structurer ou réorganiser les services de neurologie dans le pays aux fins de décentralisation et de déconcentration des ressources humaines.
- 2.2.3 Adopter des mesures pour que les services de santé mentale soient prêts à traiter les personnes atteintes d'épilepsie, tant en ce qui concerne la comorbidité que pour faciliter l'établissement d'un diagnostic et le traitement de base (16).
- 2.2.4 Établir des conventions entre les autorités sanitaires et les universités pour que les internes de neurologie appuient les services sanitaires publics.
- 2.2.5 Établir au moins un centre de chirurgie de base pour l'épilepsie en fonction des ressources disponibles et de la population du pays.
- 2.2.6 Planifier la formation et le placement des ressources humaines spécialisées dans le système de santé et ce, dans les 10 prochaines années.
- 2.2.7 Évaluer l'existence de moyens auxiliaires de diagnostic de l'épilepsie (EEG, TAC et RM) et planifier une meilleure distribution de ces ressources à travers le système de santé ainsi que l'achat de nouveaux équipements sur une période de 10 ans.

Objectif 2.3 : Établir un programme de rééducation pour les personnes atteintes d'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 2.3.1 Coopérer avec les pays pour lancer des actions de rééducation des personnes atteintes d'épilepsie, selon une approche privilégiant les droits de l'homme et de multiples secteurs.

Activités à l'échelle nationale

- 2.3.2 Formuler et exécuter un programme de rééducation de type communautaire, qui privilégie les droits de l'homme et l'appui d'autres secteurs (par exemple logement, travail, protection sociale, finances, justice, etc.), en déplaçant l'axe de la rééducation de l'institution au profit de la vie réelle.
- 2.3.3 Analyser la population atteinte d'épilepsie qui est internée à long terme dans des services hospitaliers et d'aide sociale, pour établir ainsi des plans de rééducation personnalisés, en fonction de la situation clinique et sociale des individus.
- 2.3.4 Garantir l'administration de soins psycho-pédagogiques et familiaux aux enfants atteints d'épilepsie et de problèmes d'apprentissage.

Objectif 2.4 : Former les travailleurs sanitaires spécialisés en soins primaires afin d'améliorer leurs compétences aux fins de détection et gestion de l'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 2.4.1 Coopérer avec les pays pour formuler et exécuter des séries de formation sur l'épilepsie, en particulier à l'intention du personnel de soins primaires de santé.
- 2.4.2 Créer un groupe de travail régional qui bénéficiera de l'appui de l'ILAE, de l'IBE et d'établissements d'enseignement pour concevoir un modèle régional de formation sur l'épilepsie.
- 2.4.3 Soutenir les mesures visant à répondre aux besoins éducatifs aux niveaux régional et sous-régional au moyen de l'organisation de cours virtuels ou du télé-enseignement.
- 2.4.4 Revoir et atteindre le consensus sur les principes de base qui doivent régir les programmes actuels de formation du troisième cycle en neurologie dans les pays de la Région.

Activités à l'échelle nationale

- 2.4.5 Créer une base de données actualisée des ressources humaines spécialisées en neurologie.
- 2.4.6 Exécuter des plans de formation à l'intention des personnels de soins primaires de santé avant qu'ils entrent en service et en cours d'emploi.

- 2.4.7 Formuler des plans de formation élargis qui incluent les prestataires de services non officiels, les agents communautaires et les travailleurs d'autres secteurs.
- 2.4.8 Collaborer avec les universités et les établissements d'enseignement des sciences médicales de manière à inclure et améliorer les chapitres consacrés à l'épilepsie dans les programmes d'étude.

Domaine stratégique 3 : Information et sensibilisation de la population, y compris les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles.

Indicateur

- Élaboration et publication de manuels régionaux pour la formulation et l'exécution d'interventions de prévention de l'épilepsie dans les pays. (Référence pour 2010 : 0. Cible : 1 pour 2013, à réviser en 2020.)

Objectif 3.1 : Accroître les connaissances sur l'épilepsie au sein de la population et chez les personnes mêmes qui sont atteints de ce trouble ainsi que leurs familles, et améliorer l'appui communautaire.

Activités à l'échelle régionale

- 3.1.1 Coopérer avec les pays pour mettre en place des programmes d'information et de sensibilisation sur l'épilepsie à l'intention de la population.
- 3.1.2 Élaborer sur le plan régional un modèle d'intervention et de la documentation susceptibles d'être utilisés ou adaptés par les pays.

Activités à l'échelle nationale

- 3.1.3 Formuler et exécuter un programme d'information sur l'épilepsie à l'intention des communautés et familles, en particulier le personnel enseignant.
- 3.1.4 Collaborer systématiquement avec les médias.
- 3.1.5 Encourager la formation et le perfectionnement des groupes psycho-éducatifs, épaulés par des techniciens de la santé ou par des modules d'auto-assistance et d'entraide.
- 3.1.6 Gérer la coopération intersectorielle et inter-institutionnelle à partir du secteur de la santé, en incluant les associations d'utilisateurs et proches.

Objectif 3.2 : Incorporer la composante de promotion de la santé et la prévention de l'épilepsie dans les programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 3.2.1 Coopérer avec les pays pour inscrire des mesures concrètes de promotion de la santé et la prévention dans les programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 3.2.2 Incorporer une section visant la promotion au sein du programme de traitement de l'épilepsie lié au plan national de promotion de la santé.
- 3.2.3 Établir des mesures visant la prévention des causes les plus fréquentes de l'épilepsie, qui doivent être exécutées de manière concertée ou principalement par le biais d'autres programmes ou entités.

Objectif 3.3 : Réduire la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale qui entourent les personnes atteintes d'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 3.3.1 Élaborer au plan régional un modèle d'intervention et des matériels pédagogiques susceptibles d'être utilisés ou adaptés par les pays afin de mener des campagnes contre la stigmatisation, la discrimination et l'exclusion sociale qui entourent les personnes atteintes d'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 3.3.2 Formuler et exécuter une campagne régulière et systématique de lutte contre la stigmatisation et la discrimination contre les personnes atteintes d'épilepsie.

Domaine stratégique 4 : Renforcement de la capacité de produire, évaluer et exploiter l'information sur l'épilepsie.

Indicateurs

- Publication d'un document méthodologique régional pour l'élaboration d'indicateurs sur l'épilepsie, élaboré au moyen d'un processus de consultation, avec la participation d'un groupe d'experts. (Référence pour 2010 : 0. Cible : 1 pour 2014.)
- Rapport régional sur l'épilepsie, achevé et publié (inclut des données sur la morbidité-mortalité, la charge, les programmes, les services et les ressources). (Référence pour 2010 : 1 en 2008. Cible : 1 pour 2015 et 1 pour 2020.)

- Publication d'une compilation d'enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie en Amérique latine et dans les Caraïbes. (Référence pour 2010 : 0. Cible : 1 pour 2015 et 1 pour 2020.)

Objectif 4.1 : Améliorer les systèmes nationaux d'information, en garantissant la compilation et l'analyse régulière des données de base sur l'épilepsie.

Activités à l'échelle régionale

- 4.1.1 Coopérer techniquement avec les pays pour introduire et améliorer les données sur l'épilepsie dans les systèmes nationaux d'information sanitaire.
- 4.1.2 Constituer un groupe d'experts et réaliser des consultations régionales pour élaborer et recommander des indicateurs qui aient un usage pratique dans les pays.
- 4.1.3 Élaborer et diffuser des rapports sous-régionaux et régionaux.

Activités à l'échelle nationale

- 4.1.4 Renforcer les systèmes d'enregistrement, de surveillance et de traitement des données relatives à l'épilepsie (dont la mortalité) ; assurer dans ce sens que les registres soient établis en tenant compte au moins du sexe et de l'âge.
- 4.1.5 Établir des registres de cas sur le plan local.
- 4.1.6 Identifier des informations sur l'épilepsie, en réalisant une analyse périodique des données disponibles.
- 4.1.7 Suivre et surveiller la qualité des soins.
- 4.1.8 Élaborer et diffuser des rapports annuels sur l'épilepsie.

Objectif 4.2 : Perfectionner les travaux de recherche en matière d'épilepsie en tenant compte des besoins de chaque pays et des ressources disponibles.

Activités à l'échelle régionale

- 4.2.1 Établir des priorités pour la recherche dans le domaine de l'épilepsie.
- 4.2.2 Appuyer les études multicentriques sur l'épilepsie, en collaboration avec l'ILAE, l'IBE et d'autres institutions intervenant dans ce domaine.
- 4.2.3 Élaborer et diffuser des rapports sous-régionaux et régionaux sur les études et travaux de recherche les plus importants dans le domaine de l'épilepsie.

Activités à l'échelle nationale

- 4.2.4 Compiler, analyser et diffuser les résultats obtenus par les études épidémiologiques et d'autres travaux de recherche sur l'épilepsie existant dans le pays.

- 4.2.5 Perfectionner les enquêtes et la coopération entre institutions et désigner, à l'échelle nationale, les nouvelles enquêtes qui auront la priorité, de sorte que ces dernières répondent aux besoins de la population.

Activités régionales communes à tous les domaines stratégiques

- a) Compiler, évaluer et diffuser les données d'expérience novatrices et les enseignements qui en sont tirés.
- b) Préparer et diffuser les meilleures données scientifiques disponibles, au service de la conception et l'exécution des programmes nationaux de traitement de l'épilepsie.
- c) Impulser des projets de coopération technique entre pays.
- d) Concevoir et exécuter des projets pilotes ou de démonstration, au niveau régional, lorsque les circonstances l'exigent.
- e) Appuyer les pays dans la mobilisation des ressources.

Surveillance, suivi et évaluation

37. Ce Plan d'action contribue à la réalisation de l'Objectif stratégique N°3⁶ du Plan stratégique de l'OPS. Les Résultats spécifiques attendus dans toute la Région auxquels le présent Plan d'action contribue sont détaillés dans l'annexe B. Le suivi et l'évaluation de ce Plan seront confrontés au cadre de gestion axée sur les résultats de l'Organisation ainsi que ses processus de performance, de suivi et d'évaluation. À ce sujet, les rapports d'étape seront élaborés sur la base des informations disponibles à la fin d'un exercice biennal.

38. Les sources d'information nécessaires sont : a) base de données sur la mortalité de l'OPS/OMS ; b) rapports de pays sollicités auprès des ministères de la Santé ; c) rapports du Projet régional de santé mentale ; d) compilation de travaux de recherche.

39. Une évaluation finale sera réalisée la dernière année du Plan en vue de déterminer les forces et les faiblesses de la mise en œuvre générale ainsi que les facteurs à l'origine des réussites et des échecs. Elle ébauchera également les actions futures.

Mesures à prendre par le Comité exécutif

40. Il est demandé au Comité exécutif d'envisager la possibilité d'accorder un rang de priorité à l'épilepsie et de soutenir le renforcement des interventions du secteur santé pour contrer ce problème, en mettant l'accent en particulier sur les soins primaires de santé,

⁶ Prévenir et réduire la morbidité, l'incapacité et la mortalité prématurée entraînées par les maladies chroniques non transmissibles, les troubles mentaux, la violence et les blessures.

d'examiner les données contenues dans le présent document et d'envisager la possibilité également d'approuver le projet de résolution présenté à l'annexe A.

Bibliographie

1. Organisation mondiale de la Santé. Trastornos neurológicos: desafíos para la salud pública [Internet]. Genève (Suisse) : OMS; 2006 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf.
2. Organisation panaméricaine de la Santé/Organisation mondiale de la Santé–Ligue internationale contre l'épilepsie–Bureau international pour l'épilepsie. Rapport sur l'épilepsie en Amérique latine [Internet]. Washington (DC), É-U. Washington (DC) : OPS; 2008 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://www.infocom-ca.org.pa/files/Informe%20epilepsia.pdf>.
3. World Health Organization–International League against Epilepsy–International Bureau for Epilepsy. Atlas : Epilepsy Care in the World 2005 [Internet]. Genève (Suisse). OMS; 2005 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf.
4. Theodore W H, Spencer S S, Wiebe S, et all. Epilepsy in North America: A report prepared under the auspices of the Global Campaign against Epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, and the World health Organization [Internet]. ILAE. Epilepsie 2006 Oct;47(10):1700-1772 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Chapters/documents/usa.pdf>.
5. Epilepsy Foundation. About Epilepsy and Seizures [Internet]. Landover (MD) É-U : Epilepsy Foundation [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : www.epilepsyfoundation.org/about/statistics.cfm.
6. Meyer A-C, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global Disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review [Internet]. Bull World Health Organ. 2010; 88:260-266 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://www.scielo.org/pdf/bwho/v88n4/a11v88n4.pdf>.
7. Andrade-Noronha A L., Marques L H., Borges M A, Cendes F, Mantovani-Guerreiro C., Li L.M. Assessment of the Epilepsy treatment Gap in two cities of South-East of Brazil [Internet]. Arch. neuro-psychiatriques 2004;62(3-B):761-763 [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur : <http://www.scielo.br/pdf/anp/v62n3b/a03v623b.pdf>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15476064>.

8. Medina M T, Duron R M, Martinez L, Osorio J R, Estrada A L, Zuniga C, Cartagena D, Collins J S, Holden K R. Prevalence, Incidence, and Etiology of Epilepsies in Rural Honduras: The Salama Study [Internet]. *Epilepsie* 2005;46(1):124-131 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.0013-9580.2005.11704.x/abstract?systemMessage=Wiley+Online+Library+will+be+disrupted+2nd+Apr+from+10-12+BST+for+monthly+maintenance>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15660778>.
9. Mbuba CK, Ngugi AK, Newton CR, Carter JA. The epilepsy treatment gap in developing countries: a systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies [Internet]. *Epilepsie*. 2008 Sep;49(9):1491-503. Epub 2008 Jun 13 [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur :
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2008.01693.x/pdf>
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18557778>.
10. World Health Organization–International League against Epilepsy–International Bureau for Epilepsy. *Epilepsy: Out of the Shadows* [Internet]. The Netherlands: ILAE/IBE/WHO; 2003 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
http://www.who.int/mental_health/management/en/GcaeBroEn.pdf.
11. de Boer HM. Seizure. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions [Internet]. 2010 Dec;19 (10):630-6. Epub 2010 Nov 13 [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur :
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21075013>.
12. Ligue internationale contre l'épilepsie/Bureau international pour l'épilepsie. *Déclaration latino-américaine sur l'épilepsie* [Internet]. Santiago (Chili) : ILAE/IBE; 2000 [consulté le 25 février 2011]. Disponible sur :
http://www.globalcampaingainstepilepsy.org/files/latin_american_declaration_epilepsy_spanish.pdf.
13. Organisation panaméricaine de la Santé. *Programme d'action sanitaire pour les Amériques 2008-2017* [Internet]. Washington (DC): É-U. OPS ; 2007 (présenté par les ministres de la Santé des Amériques à Panama) [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
http://www.paho.org/Spanish/D/HAgenda_French.pdf.
14. Organisation panaméricaine de la Santé. *Plan stratégique 200-2012* [Internet]. Washington (DC), É-U. Washington (DC): OPS; 2008 (Document officiel n° 328). [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/DO-328-completo-s.pdf>.
15. Organisation panaméricaine de la Santé. *Le handicap : prévention et réhabilitation dans le contexte du droit de la personne à jouir du niveau le plus élevé possible de*

- santé physique et mentale et autres droits connexes. 47^e Conseil directeur de l'OPS, 58^e Session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques; 25-29 septembre 2006; Washington (DC), É-U. Washington (DC): OPS; 2006 (document CD47/15 et résolution CD47.R1)[consultés le 16 février 2011]. Disponibles sur :
<http://www.paho.org/spanish/gov/cd/CD47-15-s.pdf>
<http://www.paho.org/spanish/gov/cd/CD47.r1-s.pdf>.
16. Organisation panaméricaine de la Santé. Stratégie et plan d'action sur la santé mentale [Internet]. 49^e Conseil directeur de l'OPS, 61^e Session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques; 28 septembre - 2 octobre 2009; Washington (DC), É-U. Washington (DC): OPS; 2009 (document CD49/11 et résolution CD49.R17) [consultés le 25 février 2011]. Disponibles sur :
http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/SALUD_MENTAL_final_web.pdf
[http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49.R17%20\(Esp.\).pdf](http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/CD49.R17%20(Esp.).pdf).
17. Organisation panaméricaine de la Santé. La santé et les droits de l'homme. [Internet]. 50^e Conseil directeur de l'OPS, 62^e Session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques; 27 septembre - 1^{er} octobre 2010; Washington (DC), É-U. Washington (DC): OPS; 2010 (document CD50/12 et résolution CD50.R8) [consultés le 16 février 2011]. Disponibles sur :
http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=7959&Itemid=
http://new.paho.org/hq/index.php?gid=8955&option=com_docman&task=doc_download.
18. Organisation mondiale de la Santé. mhGAP; Programme d'action: combler les lacunes en santé mentale : Élargir l'accès aux soins pour lutter contre les troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives [Internet]. Genève (Suisse). OMS; 2008 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
<http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/mhgap%20final%20spanish.pdf>.
19. World Health Organization. mhGAP intervention Guide for mental, neurological and substance use disorder in non-specialized health settings: Mental Health Gap Action Programme (mhGAP) [Internet]. Genève (Suisse). OMS; 2010 [consulté le 16 février 2010]. Disponible sur :
http://whqlibdoc.who.int/publications/2010/9789241548069_eng.pdf.
20. Organisation panaméricaine de la Santé/Organisation mondiale de la Santé. Classification statistique internationale des maladies et problèmes de santé [Internet]. 10a. Rev. Washington (DC) É-U: OPS/OMS; 1995 (Publication scientifique n° 554) [consulté le 25 février 2011]. Disponible sur :
http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/dne/voll_contenido.pdf.

21. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, Engel J, French J, Glauser TA, Mathern GW, Moshé SL, Nordli D, Plouin P, Scheffer IE. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009 [Internet]. *Épilepsie*. 2010 Avr;51(4):676-685. Epub 2010 Nov 26 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
<http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/Documents/BergClassificationEpilepsia2010.pdf>.
22. Garcia HH, Pretell EJ, Gilman RH, Martinez SM, Moulton LH, Del Brutto OH, Herrera G, Evans CA, Gonzalez AE; Cysticercosis Working Group in Peru. A trial of antiparasitic treatment to reduce the rate of seizures due to cerebral cysticercosis [Internet]. *N Engl J Med*. 2004 Jan 15;350(3):249-58 [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur :
<http://www.sonny2.com/articles/neurocystocercosis01.pdf>
<http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJMoa031294>.
23. Medina MT, Aguilar-Estrada RL, Alvarez A , Durón RM, Martínez L, Dubón S, Estrada AL, Zúñiga Cartagena D, Thompson A , Ramírez E, Banegas L, Osorio JR, Delgado-Escueta AV , Collins JC, Holden KR. Reduction in rate of epilepsy from neurocysticercosis by community interventions: The Salamá, Honduras study [Internet]. *Epilepsia*, no. doi: 10.1111/j.1528-1167.2010.02945.x [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2010.02945.x/abstract>.
24. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence [Internet]. *Epilepsy Res*. 2005 Aou-Sep;66(1-3):63-74 [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur :
[http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211\(05\)00138-5/](http://www.epires-journal.com/article/S0920-1211(05)00138-5/).
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16125900>.
25. Pan American Health Organization/World Health Organization. Mortality database browser – total deaths by country, year, sex, age group and causes of deaths [Internet]. Washington (DC), É-U. OPS; 2010 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :
http://ais.paho.org/phis/viz/mort_totaldeaths.asp.
26. Nash TE, Del Brutto OH, Butman JA, Corona T, Delgado-Escueta A, Duron RM, EvansCA, Gilman RH, Gonzalez AE, Loeb JA, Medina MT, Pietsch-Escueta S, Pretell EJ, Takayanagui OM, Theodore W, Tsang VC, García HH. Calcific neurocysticercosis and epileptogenesis [Internet]. *Neurology*. 2004 Juin 8;62(11):1934-1938 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur :

<http://www.neurology.org/content/62/11/1934.abstract>.

27. International League Against Epilepsy. Recommendations for neuroimaging of patients with epilepsy. Commission on Neuroimaging of the International League Against Epilepsy [Internet]. *Epilepsie* 38 (11): 1255-1256, 1997 [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01226.x/pdf>.
28. Marson AG, Kadir ZA, Hutton JL, Chadwick DW. The new antiepileptic drugs: a systematic review of their efficacy and tolerability [Internet]. *Epilepsie* Vo. 38 (8),859-880 Aug 1997. [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1157.1997.tb01251.x/abstract>.
29. Campos, Manuel G. et al. Essentials for the establishment of an epilepsy surgery program. In: *Textbook of Epilepsy Surgery*. Hans Lüders (Ed.). Informa, UK, 2008 (Chapter 163) [consulté le 23 février 2011]. Disponible sur : <http://informahealthcare.com/doi/abs/10.3109/9780203091708.172>.
30. Pearl PL, Robbins EL, Bennet HD, Conry JA. Use of complementary and alternative therapies in epilepsy: cause for concern.[Internet]. *Arch Neurol*. 2005;62:1472-1475. [consulté le 16 février 2011]. Disponible sur : <http://archneur.ama-assn.org/cgi/content/extract/62/9/1472>.



ORGANISATION PANAMÉRICAINNE DE LA SANTÉ
ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ



148^e SESSION DU COMITÉ EXÉCUTIF

Washington, D.C., É-U., du 20 au 24 juin 2011

CE148/13 (Fr.)
Annexe A
ORIGINAL : ESPAGNOL

PROJET DE RÉSOLUTION

STRATÉGIE ET PLAN D'ACTION SUR L'ÉPILEPSIE

LA 148^e SESSION DU COMITÉ EXÉCUTIF,

Ayant examiné le rapport du Bureau, *Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie* (document CE148/13),

DÉCIDE :

De recommander au Conseil directeur d'adopter une résolution rédigée dans les termes suivants :

STRATÉGIE ET PLAN D'ACTION SUR L'ÉPILEPSIE

LE 51^e CONSEIL DIRECTEUR,

Ayant examiné le rapport du Bureau, *Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie* (document CD51/___),

Reconnaissant la charge que représente l'épilepsie – en termes de morbidité, mortalité et handicap – à travers le monde et dans la Région des Amériques en particulier, ainsi que l'écart qui existe entre le nombre de personnes malades et le nombre de personnes qui ne reçoivent aucun traitement ;

Comprenant qu'il s'agit d'un problème pertinent de santé publique, qui peut être abordé sous l'angle de la prévention, du traitement et de la rééducation au moyen de mesures concrètes fondées sur les essais scientifiques ;

Considérant le contexte et le fondement pour la prise de mesures que nous offrent le Programme d'action sanitaire pour les Amériques, le Plan stratégique de l'OPS 2008-2012, le Programme d'action de l'OMS (mhGAP) ainsi que la Campagne mondiale contre l'épilepsie « Sortir de l'ombre » ; et

Constatant que la *Stratégie et le plan d'action sur l'épilepsie* abordent les sphères d'intervention principales et définissent les lignes de coopération technique à suivre pour répondre aux divers besoins des pays,

DÉCIDE :

1. D'appuyer les dispositions de la Stratégie et approuver le Plan d'action sur l'épilepsie ainsi que leur application conformément à la situation particulière de chaque pays afin de répondre de manière adéquate aux besoins actuels et futurs.
2. De prier instamment les États membres :
 - a) d'accorder à l'épilepsie le rang de priorité dans les politiques nationales de santé, au moyen de l'exécution de programmes nationaux spécifiques, conformes à la situation de chaque pays, afin de maintenir les réalisations et de progresser vers de nouveaux buts, en particulier la réduction des écarts de traitement existant actuellement ;
 - b) de renforcer les cadres légaux dans le but de protéger les droits humains des personnes atteintes d'épilepsie et d'appliquer les lois de manière efficace ;
 - c) de renforcer l'accès universel et équitable aux soins médicaux de toutes les personnes atteintes d'épilepsie, au moyen du renforcement des services médicaux dans le cadre des systèmes fondés sur les soins primaires de santé et les réseaux intégrés de services ;
 - d) d'assurer qu'ils disposent des quatre médicaments anti-épileptiques qui sont considérés comme essentiels pour le traitement des personnes atteintes d'épilepsie, en particulier au niveau des soins primaires ;
 - e) de promouvoir les services de neurologie pour soutenir la tâche d'identification et de gestion des cas au niveau primaire, en veillant à une répartition adéquate des moyens auxiliaires de diagnostic nécessaires ;
 - f) de soutenir la participation efficace de la communauté et des associations d'utilisateurs et de leurs familles aux activités qui visent à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'épilepsie ;

- g) d'envisager le perfectionnement des ressources humaines comme composante clé de l'amélioration des programmes nationaux de traitement de l'épilepsie, au moyen de la réalisation d'activités systématiques de formation, en particulier celles qui visent le personnel de soins primaires de santé ;
 - h) d'impulser des initiatives intersectorielles et éducatives à l'intention de la population, dans le but de contrer la stigmatisation et la discrimination dont souffrent les personnes atteintes d'épilepsie ;
 - i) de réduire l'écart d'information existant dans le domaine de l'épilepsie au moyen de l'amélioration de la production, de l'analyse et de l'exploitation de l'information, y compris celle issue des travaux de recherche ; et
 - j) de consolider les partenariats du secteur santé avec d'autres secteurs, ainsi qu'avec des organisations non gouvernementales, des établissements d'enseignement supérieur et des acteurs sociaux essentiels.
3. De demander à la Directrice :
- a) d'appuyer les États membres dans l'élaboration et l'exécution de programmes nationaux de traitement de l'épilepsie dans le cadre de leurs politiques de santé, en tenant compte de la présente stratégie et de son plan d'action, en s'efforçant de corriger les inégalités et en accordant la priorité aux soins prodigués aux groupes vulnérables et ayant des besoins particuliers, y compris les populations autochtones ;
 - b) de collaborer à l'évaluation et la restructuration des services de neurologie et de santé mentale des pays ;
 - c) de faciliter la diffusion d'information et l'échange de données d'expériences positives et novatrices, et de promouvoir la coopération technique entre les États membres ;
 - d) de favoriser les partenariats avec la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) et le Bureau international pour l'épilepsie (IBE), ainsi qu'avec des institutions internationales, des organisations gouvernementales et non gouvernementales, et d'autres acteurs régionaux au service de la réponse large et intersectorielle qui s'avère nécessaire dans le processus d'exécution de la présente stratégie et son plan d'action ;
 - e) d'évaluer la mise en œuvre de la présente stratégie et son plan d'action et d'en faire rapport au Conseil directeur dans un délai de cinq ans.



ORGANISATION PANAMÉRICAINE DE LA SANTÉ
Bureau sanitaire panaméricain, Bureau régional de
L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

CE148/13 (Fr.)
Annexe B

**Rapport sur les incidences financières et administratives qu'auront
pour le Secrétariat le projet de résolution**

1. Point de l'ordre du jour : 4.7. Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie

2. Lien avec le budget programme :

a) Domaine d'activité :

Objectif stratégique 3

Prévenir et réduire la morbidité, le handicap et la mortalité précoce en raison d'affections chroniques non transmissibles, de troubles mentaux, de violence et de traumatismes.

b) Résultat escompté :

RPR 3.1 États membres bénéficiant d'un appui par le biais de la coopération technique afin d'accroître l'engagement politique, financier et technique pour faire face aux maladies chroniques non transmissibles, aux troubles mentaux et du comportement, à la violence, aux traumatismes en raison du manque de sécurité routière et aux handicaps.

Indicateur 3.1.2

Nombre de pays qui appliquent des mécanismes de développement institutionnel (ressources humaines et financières, formation et partenariats intersectoriels) liés à la santé mentale.

RPR 3.2 États membres bénéficiant d'un appui par le biais de la coopération technique afin d'élaborer et d'exécuter des politiques, des stratégies et des règlements sur les maladies chroniques non transmissibles, les troubles mentaux et du comportement, la violence, la sécurité routière, les handicaps et les maladies buccodentaires.

Indicateur 3.2.3

Nombre de pays qui exécutent un plan national de santé mentale conformément aux directives de l'OPS/OMS.

RPR 3.3 États membres bénéficiant d'un appui par le biais de la coopération technique afin de recueillir, d'analyser, de diffuser et d'exploiter des données relatives à l'ampleur, aux causes et aux conséquences des maladies chroniques non transmissibles, des troubles mentaux et du comportement, de la violence, des traumatismes occasionnés par la présence sur la voie publique et des handicaps.

Indicateur 3.3.2

Nombre de pays disposant d'un système national d'information sanitaire incluant des indicateurs de santé mentale.

RPR 3.4 Le Bureau aura rassemblé les meilleures données objectives sur le rapport coût-efficacité des interventions pour traiter les maladies chroniques non transmissibles, les troubles mentaux et du comportement, la violence, les traumatismes occasionnés par la présence sur la voie publique, les handicaps et la santé buccodentaire.

Indicateur 3.4.1

Nombre d'études analytiques sur les coûts des interventions portant sur les troubles mentaux et neurologiques.

RPR 3.5 États membres bénéficiant d'un appui par le biais de la coopération technique afin d'élaborer et d'exécuter des programmes intersectoriels qui englobent la population tout entière afin de promouvoir la santé mentale et la sécurité routière et de prévenir les maladies chroniques non transmissibles, les troubles mentaux et du comportement, la violence et les traumatismes, ainsi que les insuffisances auditives et visuelles, y compris la cécité.

Indicateur 3.5.2

Nombre de pays qui réalisent des interventions pour la promotion de la santé mentale et la prévention des troubles mentaux ainsi que l'abus de substances psychotropes.

3. Incidences financières

a) Cout estimatif total de la mise en œuvre de la résolution sur toute sa durée (à US \$10 000 près, activités et personnel compris) :

Pour l'exécution de la stratégie et du plan d'action, il faudra forger des partenariats avec d'autres institutions internationales, des organismes de coopération, des institutions nationales, des organismes des Nations Unies et d'autres ; il sera également nécessaire de rechercher des donateurs extérieurs pour soutenir l'initiative.

Le calcul de ce plan régional est basé sur le budget en exécution durant la période biennale actuelle (2010-2011), en tenant compte des dépenses de personnel et opérationnelles. L'on a estimé un pourcentage des ressources humaines et financières du programme de santé mentale affectées aux troubles neurologiques (en priorité pour l'épilepsie).

Calcul approximatif par an (USD) :

Recrutement de personnel : \$295 500
Coût des activités : \$250 000
Total : \$545 500

L'on a calculé que le coût d'exécution de la stratégie et du plan d'action pour la période de 10 ans (2011-2021) sera de \$5 455 000.

b) Coût estimatif pour la période biennale 2010-2011 (à US \$10 000 près, activités et personnel compris) :

L'on estime la partie des ressources (humaines et financières) consacrées, dans le Projet de santé mentale, aux maladies neurologiques, en particulier l'épilepsie.

Période biennale 2010-2011 :

Dépenses de personnel : \$326 900
Dépenses de fonctionnement : \$78 400
Total partiel : \$405 300
Part non financée à la fin 2010 : \$180 000
Total : \$585 300

c) Sur le coût estimatif indiqué au point b) : quelle montant peut être inclus dans les activités programmées existantes?

Il ne sera pas possible de couvrir la différence calculée. Le reste est constitué du budget ordinaire majoré des fonds extrabudgétaires mobilisés en 2010.

4. Incidences administratives

a) Indiquer les niveaux de l'Organisation où les activités seront exécutées : Les travaux sont programmés en fonction des besoins des États membres. Les pays prioritaires sont particulièrement importants, ceux dont les services de neurologie sont les moins avancés, et ceux dont la conjoncture socio-économique est difficile ou le système de santé plus faible. Il faut également privilégier les groupes de la population en situation de vulnérabilité comme les minorités ethniques, les populations autochtones, les personnes handicapées et les enfants et adolescents.

Le plan sera exécuté à trois niveaux :

- Régional : Appui à la mobilisation de ressources, promotion de la cause, élaboration et diffusion de documents techniques, méthodologiques et de formation ; offre de coopération technique aux pays pour l'exécution des plans nationaux de traitement de l'épilepsie, et suivi et évaluation.
- Sous-régional : Faciliter la coopération entre pays, le débat de problèmes communs et l'échange de données d'expérience. Les conseillers sous-régionaux de santé mentale de l'OPS

peuvent aussi répondre aux demandes de coopération technique portant sur les troubles neurologiques, en particulier l'épilepsie. La décentralisation de la collaboration technique permet de collaborer avec les pays et d'assurer un accompagnement des États membres qui en font la demande.

- National : Formulation et exécution des programmes nationaux de traitement de l'épilepsie sous la direction des ministères de la Santé, avec la participation d'autres secteurs et institutions. Appui et supervision des niveaux locaux.

b) Besoins supplémentaires de dotations en personnel (indiquer le personnel supplémentaire à plein temps nécessaire, en précisant les qualifications requises) :

Engager un conseiller régional qui sera un employé permanent de l'Organisation affecté aux maladies neurologiques (y compris l'épilepsie, en priorité), étant donné qu'à l'heure actuelle, l'OPS n'a aucun expert dans ce domaine. Il serait souhaitable d'avoir un professionnel avec une expérience de santé publique doublée de neurologie, capable de participer activement aux travaux d'analyse épidémiologique, pour fournir une coopération technique aux pays et collaborer avec des partenaires du continental tout entier.

c) Calendriers (indiquer des calendriers approximatifs pour la mise en œuvre et l'évaluation) :

2011 : Approbation de la stratégie et du plan d'action par le Conseil directeur et lancement de l'exécution.
2013, 2015, 2017, 2019 et 2021 : rapports intermédiaires
2015 : évaluation de mi-parcours
2021 : évaluation finale.



ORGANISATION PANAMÉRICAINNE DE LA SANTÉ
Bureau sanitaire panaméricain, Bureau régional de
L'ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTÉ

CE148/13 (Fr.)
Annexe C

TABLEAU ANALYTIQUE VISANT À LIER UN POINT DE L'ORDRE DU JOUR AUX MISSIONS DE L'ORGANISATION
1. Point de l'ordre du jour : 4.7 Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie
2. Unité responsable : Santé mentale et protection du consommateur
3. Fonctionnaire chargé de la préparation : Jorge J. Rodríguez
4. Liste de centres collaborateurs et d'institutions nationales liés à ce point de l'ordre du jour : • Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) • Bureau international pour l'épilepsie (IBE) • Faculté de médecine de l'université nationale du Honduras • Service de neurologie de l'hôpital San Juan de Dios du Guatemala
5. Liens entre ce point de l'ordre du jour et le Programme d'action sanitaire pour les Amériques 2008-2017 : Parmi ces rapports l'on distingue les suivants : • Énoncé d'intention : paragraphes 2, 3 et 6. • Principes et valeurs : paragraphes 9, 10, 11 et 12. • Analyse de la situation et tendances sanitaires dans les Amériques : paragraphes 20, 22, 26, 31 et 32. • Domaines d'intervention : alinéas b, c, e et f.
6. Liens entre ce point de l'ordre du jour et le Plan stratégique 2008-2012 : • Principalement avec l'Objectif stratégique 3, les résultats escomptés au niveau régional 3.1, 3.2, 3.3, 3.4, 3.5 et les indicateurs ci-après : 3.1.2, 3.2.3, 3.3.2, 3.4.1 et 3.5.2. • D'autre part, il y a rapport avec l'Objectif stratégique 7 (RPR 7.4, indicateur 7.4.1).
7. Meilleures pratiques appliquées dans ce secteur et exemples tirés des pays de la Région des Amériques : Sont cités certains pays, entre autres, qui ont acquis des expériences fructueuses et novatrices en matière d'épilepsie, qui peuvent constituer une source d'enseignements :

- Argentine : progrès réalisés dans la circulation des utilisateurs et leurs familles. Expérience de collaboration avec le secteur judiciaire.
- Chili : développement des soins primaires de santé et des services de neurologie.
- Honduras : développement de la formation du troisième cycle en neurologie et travaux de recherche sur les services.
- Guatemala : développement de la formation du troisième cycle en neurologie et programmes à fondement social pour les personnes atteintes d'épilepsie.
- Cuba : développement des soins primaires de santé et des services de neurologie.
- Brésil : projet pilote de l'OMS en cours d'exécution.

8. Incidences budgétaires du point de l'ordre du jour en question :

La formulation de cette stratégie et de son plan d'action a des incidences budgétaires sur son exécution fructueuse.

- - -