

30^e CONFÉRENCE SANITAIRE PANAMÉRICAINNE

74^e SESSION DU COMITÉ RÉGIONAL DE L'OMS POUR LES AMÉRIQUES

Washington, D.C., ÉUA, du 26 au 30 septembre 2022

Point 8.7 de l'ordre du jour provisoire

CSP30/INF/7
1 juillet 2022
Original : anglais

STRATÉGIE ET PLAN D'ACTION SUR L'ÉPILEPSIE : RAPPORT FINAL

Antécédents

1. Ce rapport final présente les progrès accomplis dans la mise en œuvre de la *Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie* (document CD51/10, Rev. 1) (1), adopté par le 51^e Conseil directeur de l'Organisation panaméricaine de la Santé (OPS) en 2011 par la résolution CD51.R8 (2). La stratégie et plan d'action visaient à « consolider les réponses intégrées du secteur sanitaire au moyen de l'exécution de programmes adéquats de soins aux personnes atteintes d'épilepsie tout au long de leur vie, incluant des actions de prévention, de traitement et de rééducation », avec l'engagement commun des États Membres de l'OPS. Ils complétaient d'autres résolutions relatives à l'épilepsie, des documents techniques et des plans approuvés par l'OPS et l'Organisation mondiale de la santé (OMS) (3-4). La stratégie et plan d'action comprennent quatre domaines stratégiques, avec 13 objectifs spécifiques et 11 indicateurs.

Analyse des progrès réalisés

2. Dans l'ensemble, les États Membres ont réalisé des progrès significatifs dans la mise en œuvre de la stratégie et plan d'action, bien que les progrès aient été inégaux d'un pays à l'autre. La majorité des cibles ont été atteintes (quatre) ou partiellement atteintes (cinq). Une cible n'a pas été atteinte, et une ne disposait pas de données suffisantes pour permettre l'évaluation. Cette analyse des indicateurs reprend les critères d'évaluation des indicateurs de résultats intermédiaires et immédiats à l'échelon régional qui apparaissent à l'annexe B de l'Addendum I du *Rapport de l'évaluation de fin de période biennale du programme et budget de l'OPS 2018-2019/Rapport final sur la mise en œuvre du Plan stratégique de l'OPS 2014-2019* (document CD58/5, Add. I) (5). Comme indiqué dans l'examen à mi-parcours (6), « le plan d'action ne présente pas un cadre logique précis », et tous les domaines stratégiques ne disposent pas d'objectifs et d'indicateurs correspondants. Le présent rapport final évalue les indicateurs de la stratégie et plan d'action par domaine stratégique.

3. Le Bureau sanitaire panaméricain (BSP) a aidé les pays à mettre en œuvre la stratégie et plan d'action en publiant des documents techniques clés sur l'épilepsie. Cela comprenait l'élaboration, l'adaptation et la révision d'outils de formation, de mise en œuvre de programmes et d'évaluation. Le BSP a également soutenu l'expansion des interventions visant à répondre aux besoins des personnes atteintes d'épilepsie dans le cadre des soins de santé primaires à l'aide d'outils tels que le Programme d'action de l'OMS Comblant les lacunes en santé mentale (mhGAP, selon le sigle anglais) et son guide d'intervention, qui comporte un module sur la prise en charge et l'évaluation de l'épilepsie (7). Le module sur l'épilepsie a été priorisé dans près de 30 pays qui ont mis en œuvre ce programme (5). En outre, des cours virtuels sur le programme mhGAP ont été développés en anglais et en espagnol et dispensés par le campus virtuel de l'OPS pour la santé publique.

4. La collaboration du BSP s'étend aux groupes professionnels et de plaidoyer aux niveaux national, régional et mondial. Le BSP a collaboré avec la Ligue internationale contre l'épilepsie (ILAE) et le Bureau international de l'épilepsie (BIE), qui ont tous deux participé activement à la conception et à la mise en œuvre de la stratégie et plan d'action. De plus, des partenariats de collaboration ont été établis avec l'*Epilepsy Society of the Caribbean* et la Ligue canadienne contre l'épilepsie. Il convient de noter que deux institutions dans le domaine de l'épilepsie sont devenues des centres collaborateurs OPS/OMS, l'une au Chili en 2014 et l'autre au Honduras en 2016. Elles ont toutes les deux joué des rôles importants dans la mise en œuvre de la stratégie et plan d'action.

5. Au cours des deux dernières années, la pandémie de COVID-19 a entraîné de graves perturbations dans les services mentaux, neurologiques et de toxicomanie dans la Région des Amériques. Il y a eu des interruptions importantes dans la gestion des urgences découlant de troubles neurologiques (y compris status epilepticus), ainsi que dans les services de diagnostic et de laboratoire. Ceci a retardé le diagnostic et le traitement de personnes souffrant d'épilepsie et aggravé le risque de rechute (8).

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

6. Des progrès significatifs ont été réalisés dans ce domaine. Le nombre de pays dotés d'un cadre programmatique et juridique sur l'épilepsie a augmenté, bien que les objectifs pour 2020 n'aient été que partiellement atteints. Parmi les obstacles à la mise en œuvre figuraient les suivants: *a)* certains États Membres n'ont pas élaboré de plan spécifique pour l'épilepsie, affirmant que l'épilepsie devrait plutôt être incluse dans un contexte programmatique plus large, *b)* la pandémie de COVID-19 a interrompu les efforts visant à élaborer des plans et des lois sur l'épilepsie au cours des deux dernières années, *c)* l'OMS a présenté une proposition de plan d'action mondial pour l'épilepsie et d'autres troubles neurologiques, qui a été accueillie favorablement, et plusieurs États Membres ont préféré concevoir des programmes nationaux alignés sur ce plan mondial en raison des synergies dans la lutte contre le fardeau de l'épilepsie et d'autres troubles neurologiques et *d)* l'approbation des lois sur l'épilepsie est un processus lent, gouverné par le pouvoir législatif et qui ne dépend pas directement du ministère responsable de la santé.

Domaine stratégique 1 : Programmes et législation pour le traitement des personnes atteintes d'épilepsie et la protection de leurs droits humains	
Indicateur, référence et cible	Situation
1.1. Nombre de pays disposant d'un plan national de traitement de l'épilepsie Référence (2010) : 10 Cible (2020) : 25	Partiellement atteint. En 2020, 18 pays étaient dotés d'un plan national sur l'épilepsie.
1.2. Nombre de pays ayant modifié/amendé et actualisé leur cadre législatif sur l'épilepsie et sa conformité avec les normes internationales des droits de l'homme Référence (2012) : non défini Cible (2020) : 15	Partiellement atteint. En 2020, 10 pays avaient examiné, amendé et actualisé leurs cadres législatifs liés à l'épilepsie.
1.3. 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 Base de référence (2010) : 0 Cible (2020) : 1 révisé d'ici 2020	Atteint. Un questionnaire sur les renseignements de base sur les programmes, les services et les ressources a été préparé et mis en œuvre en 2013 (9). Il a ensuite été révisé et élargi pour la préparation de l'Atlas de neurologie de l'OMS (2017) (10).
1.4. Nombre de pays qui ont évalué leur programme national et/ou leurs services de traitement de l'épilepsie Base de référence (2010) : 0 Cible (2020) : 20	Partiellement atteint. En 2020, 18 pays avaient évalué leur programme et/ou leurs services nationaux 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

7. Le taux de mortalité par épilepsie dans la Région a légèrement augmenté, les taux variant considérablement selon les sous-régions et les pays. Le taux de mortalité médian régional est plus élevé chez les hommes (1,96 pour 100 000 habitants) que chez les femmes (1,18). Le taux le plus élevé (au-dessus de 2,0) est observé dans le groupe d'âge des 65 ans et plus (11). Un obstacle persistant à la réduction du taux de mortalité régional est le nombre insuffisant de neurologues : la médiane régionale est de 0,7 pour 100 000 habitants, la grande majorité de ces spécialistes étant situés dans les capitales et d'autres zones urbaines. Un autre obstacle est la disponibilité inégale des médicaments essentiels pour l'épilepsie, en particulier au niveau des soins primaires (10).

8. Sur la base des données disponibles, il n'a pas été possible de déterminer l'augmentation prévue de la couverture du traitement. Cependant, de nombreux pays ont fait état de progrès vers cet objectif, en particulier l'expansion des services au niveau communautaire et dans les soins primaires. Notamment, un effort important a été fait par

les deux centres collaborateurs pour obtenir cet indicateur au Chili et au Honduras. Il est toujours nécessaire de recueillir des données sur la couverture du traitement de l'épilepsie dans tous les pays de la Région.

9. D'importants progrès ont été observés dans la formation des agents de soins de santé primaires (SSP) à l'évaluation et à la gestion de l'épilepsie. L'adaptation et la mise en œuvre du mhGAP dans des contextes locaux ont été priorisées par plusieurs pays et dans la coopération technique de l'OPS. En 2020, le module d'épilepsie mhGAP a été utilisé pour former les agents des SSP et mettre en œuvre des interventions au niveau des soins primaires dans plus de 29 pays de la Région. Il s'agit d'une avancée importante par rapport à 2013, alors que seuls huit pays avaient des programmes de formation sur la prise en charge de l'épilepsie dans les SSP (5).

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	
Indicateur, référence et cible	Situation
<p>2.1. Taux régional de mortalité causée par l'épilepsie (pour 100 000 habitants)</p> <p>Base de référence (2010) : 0,8 Cible (2020) : <0,8</p>	<p><i>Non atteint.</i> Le taux médian régional de mortalité par épilepsie en 2019 était de 1,60 décès pour 100 000 habitants (11). (Le taux de 2019 n'est pas comparable au taux de référence de 2010 en raison de l'utilisation de différentes sources de données.)</p>
<p>2.2. Pourcentage des personnes atteintes d'épilepsie qui ne reçoivent pas de traitement</p> <p>Base de référence (2010) : 60 % (estimation) Cible (2020) : 30 %</p>	<p>Les données sont insuffisantes pour déterminer l'écart de traitement actuel. Ces statistiques ne sont pas communiquées par pays. Une étude pilote menée au Honduras a suggéré une réduction de l'écart de traitement de 53 % en 1997 à 13 % en 2014. L'écart de traitement estimé au Chili était de 46% en 2021.</p>
<p>2.3. 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.</p> <p>Base de référence (2010) : 1 (mhGAP-IG) Cible (2020) : 1 révisé d'ici 2020</p>	<p><i>Atteint.</i> Le guide d'intervention mhGAP (mhGAP-IG) Version 2.0 Module épilepsie (7) répond aux exigences de cet indicateur. MhGAP-IG a été publié, adapté et mis à disposition dans les quatre langues officielles de l'OPS.</p>

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

10. L'objectif de l'indicateur pour ce domaine stratégique a été atteint. La coopération technique du BSP vise à faire en sorte que les principes transversaux du genre, de l'équité, de l'ethnicité et des droits de l'homme sous-tendent toutes les politiques, tous les plans, toutes les lois et tous les services liés à l'épilepsie. Les pays ont fait des progrès significatifs dans la lutte contre la stigmatisation et la discrimination entourant les personnes atteintes d'épilepsie.

Domaine stratégique 3 : Information et sensibilisation de la population, y compris les personnes atteintes d'épilepsie et leurs familles	
Indicateur, référence et cible	Situation
<p>3.1. Élaboration et publication de manuels régionaux pour la formulation et l'exécution d'interventions de prévention de l'épilepsie dans les pays</p> <p>Base de référence (2010) : 0 Cible (2020) : 1 révisé</p>	<p>Atteint. Le rapport sur la prise en charge de l'épilepsie dans le secteur de la santé publique (12) a été publié en 2018. Ce document est un guide pour la conception et la mise en œuvre d'activités de prévention et de soins de l'épilepsie.</p>

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

11. Des progrès importants ont été réalisés dans ce domaine stratégique. Un nombre important d'enquêtes régionales ont été publiées, avec plus de 50 articles, rapports et documents techniques produits au cours de la période de la stratégie et plan d'action. Le rôle des centres collaborateurs, de l'ILAE et du BIE dans le domaine de la recherche est mis en évidence. La pandémie de COVID-19 a retardé certaines publications prévues sur l'épilepsie, ce qui n'a mené qu'à la réalisation partielle de deux des trois cibles.

Domaine stratégique 4 : Renforcement de la capacité de produire, évaluer et exploiter l'information sur l'épilepsie	
Indicateur, référence et cible	Situation
<p>4.1. 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</p> <p>Base de référence (2010) : 0 Cible (2014) : 1</p>	<p>Atteinte. Un guide basé sur les données et les indicateurs du Rapport régional sur l'épilepsie en Amérique latine et dans les Caraïbes (9) et de l'Atlas de neurologie de l'OMS (2017) (10) a été publié.</p>
<p>4.2. Rapport régional sur l'épilepsie, achevé et publié (inclut des données sur la morbidité-mortalité, la charge, les programmes, les services et les ressources)</p> <p>Base de référence (2010) : 1 de 2008 Cible (2020) : 1 pour 2020</p>	<p>Partiellement atteinte. Le Rapport sur l'épilepsie en Amérique latine et dans les Caraïbes a été publié en 2013 (9) et le rapport sur la prise en charge de l'épilepsie dans le secteur de la santé publique a été publié en 2018 (12). La publication des versions mises à jour de ces deux rapports a été reportée en raison de la pandémie de COVID-19.</p>

Domaine stratégique 4 : Renforcement de la capacité de produire, évaluer et exploiter l'information sur l'épilepsie	
Indicateur, référence et cible	Situation
<p>4.3. Publication d'une compilation d'enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie en Amérique latine et dans les Caraïbes</p> <p>Base de référence (2010) : 0 Cible (2020) : 1</p>	<p>Partiellement atteinte. Epilepsy in Latin America (13) a été publié en 2016. Il compile les expériences et les études les plus importantes sur l'épilepsie sur la base de deux ateliers régionaux, l'un au Chili en 2013 et l'autre au Honduras en 2015. La publication d'une version mise à jour de ce rapport pour 2020 a été reportée en raison de la pandémie de COVID-19.</p>

Enseignements tirés

12. Les investissements dans l'épilepsie sont insuffisants pour répondre aux besoins de la charge régionale due à la maladie, en particulier à la lumière du taux croissant de mortalité par épilepsie dans la Région. La faisabilité de réduire l'écart de traitement avec des interventions communautaires au niveau des SSP a été démontrée dans plusieurs pays. De même, l'adaptation et la mise en œuvre du module sur l'épilepsie mhGAP, visant à renforcer les SSP pour l'identification et les soins des personnes atteintes d'épilepsie, ont été couronnées de succès.

13. La collecte de données et la production de rapports sur l'épilepsie doivent être renforcées. Des données de qualité sur la prévalence, l'incidence, la mortalité, la couverture du traitement et les ressources humaines et financières disponibles pour l'épilepsie, ventilées par des variables clés telles que le sexe, l'âge et l'origine ethnique, entre autres, doivent être systématiquement recueillies et communiquées pour éclairer les politiques et améliorer la qualité des services. Des données devraient également être recueillies sur les répercussions de la pandémie de COVID-19 en cours sur les personnes atteintes d'épilepsie et sur la disponibilité des services essentiels pour l'épilepsie.

Mesures nécessaires pour améliorer la situation

14. Tenant compte des résultats et des enseignements tirés décrits dans ce rapport, nous présentons les mesures suivantes à l'examen des États Membres :

- a) Investir dans des programmes et des services pour prévenir et contrôler l'épilepsie et pour créer un cadre programmatique et juridique, ou le renforcer, concernant les soins aux personnes atteintes d'épilepsie, selon les conditions nationales.
- b) En gardant à l'esprit qu'environ 25 % des cas d'épilepsies sont évitables, prendre des mesures pour *i)* renforcer les soins de santé maternelle et néonatale, *ii)* promouvoir le développement sain du cerveau, *iii)* prévenir et contrôler la neurocysticercose, *iv)* renforcer les programmes visant à réduire les traumatismes crâniens et *v)* prévenir les infections du système nerveux central

- c) Concentrer l'attention sur les domaines nécessitant des efforts plus importants, notamment *i)* la collecte et la communication de données sur l'épilepsie, y compris les données sur la couverture des traitements et *ii)* la prévention de la mortalité liée à l'épilepsie, qui a augmenté dans la Région depuis 2010.
- d) Améliorer l'accès aux services pour les personnes atteintes d'épilepsie et assurer des services appropriés au premier niveau de soins, y compris la disponibilité constante de médicaments antiépileptiques de base. Cela aidera à combler ou à réduire l'écart de traitement.
- e) Élaborer des outils et des processus pour recueillir et communiquer systématiquement des données sur l'épilepsie afin d'éclairer les politiques et les programmes aux niveaux régional et national et de renforcer les systèmes nationaux d'information et de surveillance sur l'épilepsie.
- f) Soutenir les efforts de plaidoyer dans la Région en utilisant l'innovation et les médias sociaux. Établir une journée de plaidoyer pour sensibiliser à l'épilepsie et réduire la stigmatisation liée à l'épilepsie afin de soutenir la réduction du fardeau de la maladie et d'améliorer la qualité de vie.
- g) Adopter le Plan d'action mondial intersectoriel de l'OMS sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques en tant que document d'orientation pour la coopération technique avec les États Membres et les acteurs non étatiques (14).

Mesure à prendre par la Conférence sanitaire panaméricaine

15. La Conférence est invitée à prendre note de ce rapport et à formuler tout commentaire qu'elle juge pertinent.

Références

1. Organisation panaméricaine de la Santé. Stratégie et Plan d'action sur l'épilepsie [Internet]. 51^e Conseil directeur de l'OPS, 63^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; du 26 au 30 septembre 2011 ; Washington, DC. Washington, DC : OPS ; 2011 (document CD51/10, Rev. 1) [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/28471/CD51-10-f.pdf>.
2. Organisation panaméricaine de la Santé. Stratégie et Plan d'action sur l'épilepsie [Internet]. 51^e Conseil directeur de l'OPS, 63^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; du 26 au 30 septembre 2011 ; Washington, DC. Washington, DC : OPS ; 2011 (résolution CD51.R8) [consultée le 18 novembre 2021]. Disponible sur : https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=15043&Itemid=270&lang=fr.

3. Organisation panaméricaine de la Santé. Plan d'action sur la santé mentale [Internet]. 53^e Conseil directeur de l'OPS, 66^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; du 29 septembre au 3 octobre 2014 ; Washington, DC. Washington, DC : OPS ; 2014 (document CD53/8 Rev. 1) [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=26720&Itemid=270&lang=fr.
4. Organisation panaméricaine de la Santé. Le handicap : prévention et réhabilitation dans le contexte du droit de la personne de jouir du niveau le plus élevé possible de santé physique et mentale et autres droits connexes [Internet]. 47^e Conseil directeur de l'OPS, 58^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; du 25 au 29 septembre 2006; Washington, DC. Washington, DC : PAHO; 2011 (résolution CD47.R1) [consultée le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://www1.paho.org/french/GOV/CD/CD47.r1-f.pdf>.
5. Organisation panaméricaine de la Santé. Rapport de l'évaluation de fin de période biennale du Programme et budget de l'OPS 2018-2019/Rapport final sur la mise en œuvre du Plan stratégique de l'OPS 2014-2019 [Internet]. 58^e Conseil directeur de l'OPS, 72^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; 28 et 29 septembre 2020 ; session virtuelle. Washington, DC : OPS ; 2020 (document CD58/5, Add. I) [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://www.paho.org/fr/documents/cd585-add-i-rapport-levaluation-fin-periode-biennale-du-programme-et-budget-lops-2018>.
6. Organisation panaméricaine de la Santé. Stratégie et plan d'action sur l'épilepsie : évaluation à mi-parcours [Internet]. 29^e Conférence sanitaire panaméricaine, 69^e session du Comité régional de l'OMS pour les Amériques ; du 25 au 29 sept. 2017 ; Washington, DC. Washington, DC : OPS ; 2017 (document CSP29/INF/7) [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_download&gid=41232&Itemid=270&lang=fr.
7. Organisation mondiale de la Santé. Guide d'intervention mhGAP pour la prise en charge des troubles mentaux, neurologiques et liés à l'utilisation de substances psychoactives dans les structures de soins non spécialisées, version 2.0 [Internet]. Genève : OMS ; 2018 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274363>.
8. Organisation panaméricaine de la Santé. The impact of COVID-19 on mental, neurological and substance use services in the Americas: results of a rapid assessment, June 2021 [Internet]. Washington, DC : OPS ; 2021 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://iris.paho.org/handle/10665.2/54784>.
9. Organisation panaméricaine de la Santé. Report on epilepsy in Latin America and the Caribbean. Washington, DC : OPS ; 2013 [consulté le 18 novembre. 2021]. Disponible sur : <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53836>.

10. Organisation mondiale de la Santé. Atlas: country resources for neurological disorders, second edition [Internet]. Genève : OMS ; 2017 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible en anglais sur : <https://www.who.int/publications/i/item/atlas-country-resources-for-neurological-disorders>.
11. Organisation panaméricaine de la Santé. Burden of neurological conditions [Internet]. Washington, DC : PAHO; 2021 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://www.paho.org/en/noncommunicable-diseases-and-mental-health/noncommunicable-diseases-and-mental-health-data-portal>.
12. Organisation panaméricaine de la Santé. The management of epilepsy in the public health sector, 2018 [Internet]. Washington, DC: PAHO; 2018 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://iris.paho.org/handle/10665.2/49509>.
13. Organisation panaméricaine de la Santé. Epilepsy in Latin America. Document technique fondé sur les présentations faites à l'atelier international tenu à Santiago (Chili) en août 2013 et contributions ultérieures [Internet]. Washington, DC : OPS ; 2016 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : <https://iris.paho.org/handle/10665.2/53927?locale-attribute=es>.
14. Organisation mondiale de la Santé. Plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques 2022-2031 : Premier projet [Internet]. Genève : OMS ; 2021 [consulté le 18 novembre 2021]. Disponible sur : https://cdn.who.int/media/docs/default-source/2021-dha-docs/212019_first-draft-action-plan-on-epilepsy-and-other-neurological-disorders_f.pdf.

- - -