



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

GUIDE

ALD 9 - Épilepsie grave

Actes et prestations affection de
longue durée

Validé par le Collège le 23 mars 2023

Cette actualisation (la précédente version date de 2016) de l'APALD « épilepsies graves » a porté sur les éléments suivants :

Sur la forme :


- Actualisation des textes relatifs aux affections de longue durée ;
- Ajustement des objectifs du présent document ;
- Insertion d'un avertissement en début d'APALD précisant ce qu'est et ce que n'est pas un document APALD ;
- Insertion d'un lien vers l'ensemble des productions de la HAS (« panorama ») portant sur la maladie d'Alzheimer et les autres démences ;
- Simplification de la présentation des indications d'intervention des professionnels, des indications des actes techniques et des traitements.

Sur le fond :

- Limitation du contenu de l'APALD aux actes et prestations pris en charge par l'Assurance Maladie ;
- Suppression des éléments qualitatifs suivants : ce qu'il faut faire, ce qu'il ne faut pas faire, fréquence de réalisation des actes et prestations ;
- Professionnels :
 - Ajout de professionnels manquants dans la version précédente
 - Suppression du neuropsychologue, de l'ergothérapeute, du psychomotricien dont les prestations ne sont pas remboursées à l'acte par l'Assurance Maladie
- Actes techniques :
 - Ajout des bilans génétiques
- Traitements pharmacologiques :
 - Mise à jour des médicaments antiépileptiques
 - Suppression du chapitre « autres traitements » relatif à l'éducation thérapeutique ; Les séances d'éducation thérapeutique du patient ne sont pas listées car elles ne sont pas remboursées à l'acte par l'Assurance Maladie
- Suppression de l'annexe portant sur les actes et prestations non remboursables

Descriptif de la publication

Titre	ALD 9 - Épilepsie grave Actes et prestations affection de longue durée
Méthode de travail	
Objectif(s)	
Cibles concernées	
Demandeur	
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	
Recherche documentaire	
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 23 mars 2023
Actualisation	
Autres formats	

Ce document est téléchargeable sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 SAINT-DENIS LA PLAINE CEDEX. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00

© Haute Autorité de santé – mars 2023 – ISBN :

Sommaire

1. Avertissement	5
2. Critères médicaux d'admission en vigueur	6
3. Professionnels impliqués dans le parcours de soins	7
4. Biologie	9
5. Actes techniques	11
6. Traitements	12
6.1. Traitements pharmacologiques	12
6.2. Autres traitements	14
6.3. Dispositifs médicaux	14

Mise à jour des actes et prestations ALD (APALD)

Les actes et prestations ALD (APALD) sont actualisés régulièrement et disponibles sur le site Internet de la HAS (www.has-sante.fr)

1. Avertissement

Contexte Affection de longue durée (ALD)

Les ALD sont des affections nécessitant un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse pour lesquelles la participation des assurés peut être limitée ou supprimée pour les actes et prestations nécessités par le traitement (article L. 160-14 3° du Code de la sécurité sociale modifié par LOI n° 2019-1446 du 24 décembre 2019 -art. 47).

En cas d'ALD, « le médecin traitant, qu'il exerce en ville ou en établissement de santé, établit un protocole de soins. Ce protocole, périodiquement révisable, notamment en fonction de l'état de santé du patient et des avancées thérapeutiques, définit, compte tenu des recommandations établies par la Haute Autorité de santé mentionnée à l'article L. 161-37, les actes et les prestations nécessités par le traitement de l'affection et pour lesquels la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, en application des 3° et 4° de l'article L. 160-14. La durée du protocole est fixée compte tenu des recommandations de la Haute Autorité de santé mentionnée à l'article L. 161-37 » (article L. 324-1 du Code de la sécurité sociale).

Missions de la HAS en matière d'ALD

Conformément à ses missions, [définies aux articles L 161-37-1° et R. 161-71 3° du Code de la sécurité sociale (CSS)], la Haute Autorité de santé formule des recommandations sur les actes et prestations nécessités par le traitement des affections mentionnées à l'article L.324-1 pour lesquelles la participation de l'assuré peut être limitée ou supprimée, en application du 3° et 4° de l'article L.160-14 CSS :

Par ailleurs, elle :

- émet un avis sur les projets de décret pris en application du 3° de l'article L. 160-14 CSS fixant la liste des affections de longue durée ;
- formule des recommandations sur les critères médicaux utilisés pour la définition de ces mêmes affections ;
- formule des recommandations sur les actes médicaux et examens biologiques que requiert le suivi des affections relevant du 10° de l'article L. 160-14 CSS.

Contenu du document actes et prestations ALD

Ce document **comporte les actes et prestations nécessités par le traitement de l'affection, pris en charge par l'assurance maladie obligatoire, selon les règles de droit commun ou des mesures dérogatoires**. Ainsi les utilisations hors AMM ou hors LPPR n'y seront inscrites qu'en cas de financement possible par un dispositif dérogatoire en vigueur. Les actes et prestations liés à la prise en charge des effets indésirables des traitements n'y sont pas développés. **L'adaptation du protocole de soins à la situation de chaque patient relève du dialogue entre le malade, le médecin traitant et le médecin conseil de l'assurance maladie.**

L'APALD n'est pas une recommandation de bonne pratique. Il ne constitue pas une aide à la décision portant sur la stratégie diagnostique ou thérapeutique.

L'APALD est un outil médico-administratif pour l'élaboration du protocole de soins lors de l'admission en ALD ou son renouvellement. C'est une synthèse réglementaire des actes, soins et traitements remboursables, nécessaires au diagnostic, traitement et suivi de l'ALD ou à son renouvellement.

Un panorama des publications de la HAS en rapport avec l'épilepsie est accessible via ce lien : https://www.has-sante.fr/jcms/fc_2875171/fr/resultat-de-recherche?text=epilepsie&tmpParam=&opSearch=

2. Critères médicaux d'admission en vigueur

(Décrets nos 2011-74-75-77 du 19 janvier 2011 et no 2011-726 du 24 juin 2011 et no 2017-472 du 3 avril 2017)

ALD 9 - « Formes graves des affections neurologiques et musculaires (dont myopathie), épilepsie grave » (Extrait)

Relèvent d'une exonération du ticket modérateur :

L'épilepsie grave :

Sont concernées :

- l'épilepsie qui s'intègre dans le contexte d'une pathologie à l'origine de déficits neurologiques ou neuropsychologiques permanents ;
- l'épilepsie non associée à des déficits permanents, en présence d'au moins un des critères de gravité suivants : fréquence des crises élevée ; nature des crises (pouvant être à l'origine de chutes ou entraîner une rupture du contact avec l'entourage, sévérité allant jusqu'à l'état de mal épileptique) ; pharmaco-résistance.

L'exonération initiale est accordée pour une durée de dix ans, renouvelable.

3. Professionnels impliqués dans le parcours de soins

Bilan initial	
Professionnels	Situations particulières
Médecin généraliste Pédiatre	Tous les patients
Neurologue Neuropédiatre	Tous les patients
Médecin urgentiste	Selon besoins
Médecin réanimateur	Selon besoins
Gériatre	Selon besoins
Psychiatre	Selon besoins
Psychologue	Chez les personnes avec troubles psychiques légers à modérés Seules les séances réalisées sur adressage d'un médecin et réalisées par un psychologue conventionné avec l'Assurance maladie, feront l'objet d'un remboursement.
Radiologue	Selon besoins
Infirmier(ère)	Selon besoins
Infirmier en pratique avancée	Selon besoins

Traitement et suivi ¹	
Professionnels	Situations particulières
Médecin généraliste Pédiatre	Tous les patients
Neurologue Neuropédiatre	Tous les patients
Pharmacien	Tous les patients

¹ Les prestations des neuropsychologues, ergothérapeutes et psychomotriciens ne sont pas listées car elles ne sont pas remboursées à l'acte par l'Assurance Maladie, mais elles peuvent être prises en charge dans le cadre d'hospitalisation, de réseau de soins.

Traitement et suivi ¹	
Psychiatre	Selon besoins
Pédopsychiatre	Selon besoins
Psychologue clinicien	Chez les personnes avec troubles psychiques légers à modérés Seules les séances réalisées sur adressage d'un médecin et réalisées par un psychologue conventionné avec l'Assurance maladie, feront l'objet d'un remboursement.
Radiologue	Selon besoins
Médecin spécialiste des troubles du sommeil	Selon besoins
Médecin spécialisé en médecine physique et réadaptation	Selon besoins
Généticien	Selon besoins
Gynécologue	Selon besoins
Infirmier	Selon besoins
Infirmier en pratique avancée	Selon besoins
Infirmière puéricultrice	Selon besoins
Orthophoniste	Selon besoins
Neurochirurgien	Selon besoins
Chirurgien généraliste	Implantation de stimulateur du nerf vague et suivi
Dentiste	Selon besoins
Consultation spécialisée en alcoologie	Selon besoins
Avis d'autres spécialistes	Selon besoins

4. Biologie

Examens	Situations particulières
Recours selon besoin	Liste non exhaustive
Hémogramme y compris plaquettes	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Carbamazépine</i> : avant instauration du traitement, 1 fois par mois pendant 5 mois puis tous les 3 à 6 mois • <i>Éthosuximide</i> : surveillance périodique • <i>Felbamate</i> : avant instauration du traitement puis toutes les 2 semaines • <i>Stiripentol</i> : avant l'instauration du traitement puis tous les six mois • <i>Phénytoïne</i> : surveillance périodique • <i>Primidone</i> : surveillance périodique • <i>Gabapentine</i> : surveillance périodique • <i>Valproate de sodium</i> : <ul style="list-style-type: none"> - avant instauration du traitement puis à 15 jours et en fin de traitement - avant une chirurgie - dans le cadre d'un bilan spécifique ou en cas d'effet indésirable
Ionogramme sanguin	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Carbamazépine</i> : avant instauration du traitement • <i>Oxcarbazépine</i> : natrémie avant instauration du traitement puis à 2 semaines et tous les mois les 3 premiers mois de traitement • <i>Eslicarbazépine</i> : surveillance périodique • <i>Topiramate</i> : surveillance du taux de bicarbonates sériques en fonction des antécédents médicaux ou de signes cliniques d'acidose métabolique
INR	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Valproate de sodium</i> : surveillance périodique les 6 premiers mois de traitement si traitement anticoagulant associé
Glycémie veineuse	<ul style="list-style-type: none"> • Si régime cétogène
ASAT, ALAT, Phosphatases alcalines	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Carbamazépine</i> : avant instauration du traitement et 1 fois par semaine le premier mois • <i>Felbamate</i> : avant instauration du traitement puis toutes les 2 semaines • <i>Lamotrigine, phénobarbital, vigabatrine, topiramate, éthosuximide</i> : surveillance périodique • <i>Valproate de Sodium</i> : surveillance périodique les 6 premiers mois

Examens	Situations particulières
	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Phénytoïne</i> : avant instauration du traitement puis surveillance périodique les 6 premiers mois • <i>Stiripentol</i> : avant l'instauration du traitement puis tous les six mois
Créatine-phospho-kinase (CPK)	<ul style="list-style-type: none"> • <i>Zonisamide</i> : si myalgies et/ou une faiblesse musculaire sévères
CDTect (transferrine désialylée), gamma-GT, VGM	<ul style="list-style-type: none"> • Surveillance de la consommation chronique d'alcool
Test de grossesse sanguin (beta-HCG)	<ul style="list-style-type: none"> • En cas de suspicion de grossesse sous traitement antiépileptique

5. Actes techniques

Actes	Situations particulières
EEG	<ul style="list-style-type: none">• Bilan initial et suivi, sur avis spécialisé
Imagerie cérébrale (scanner ou IRM)	<ul style="list-style-type: none">• Bilan initial, selon contexte clinique, sur avis spécialisé
ECG	<ul style="list-style-type: none">• Avant traitement par <i>carbamazepine</i>, <i>oxcarbazepine</i>, <i>lacosamide</i>, <i>eslicarbazepine</i>, <i>phenytoïne</i>
Radiographies	<ul style="list-style-type: none">• Si chute
Ostéodensitométrie	<ul style="list-style-type: none">• Si polythérapie antiépileptique chez les patients ayant une mobilité restreinte, sur avis spécialisé
Échographies obstétricales	<ul style="list-style-type: none">• En cas de grossesse sous traitement antiépileptique, échographies supplémentaires sur avis spécialisé
Bilans génétiques	<ul style="list-style-type: none">• Dans les épilepsies complexes

6. Traitements

6.1. Traitements pharmacologiques

Traitements pharmacologiques	Situations particulières
Traitement médicamenteux	
<i>Antiépileptiques</i>	
<i>Brivaracétam</i>	
<i>carbamazépine</i>	
<i>cannabidiol</i>	
<i>cénobamate</i>	
<i>carbamazépine</i>	
<i>clobazam</i>	
<i>clonazépam</i>	
<i>diazepam</i>	
<i>eslicarbazépine</i>	
<i>éthosuximide</i>	
<i>felbamate</i>	
<i>fosphenytoïne</i>	
<i>gabapentine</i>	
<i>lacosamide</i>	
<i>lamotrigine</i>	
<i>levetiracetam</i>	
<i>midazolam</i>	
<i>oxcarbazépine</i>	
<i>phénobarbital</i>	
<i>phénytoïne</i>	
<i>perampanel</i>	
<i>pregabaline</i>	
<i>primidone</i>	
<i>rufinamide</i>	
<i>stiripentol</i>	
<i>tiagabine</i>	
<i>topiramate</i>	
<i>valproate de sodium</i>	
<i>vigabatrine</i>	
	Selon besoins

Traitements pharmacologiques	Situations particulières
<i>zonisamide</i>	
Corticoïdes oraux prednisone Méthylprednisolone Hydrocortisone Hormone corticotrope injectable : tétracosactide	Sur avis spécialisé Selon besoins
Antidépresseurs Psychotropes	Selon besoins
Médicaments utilisés pour le sevrage de l'alcool : – oxazepam – alprazolam – diazepam – lorazepam – bromazepam – clobazam – clorazébate dipotassique – Clotiazébam – loflazébate d'éthyle – prazébam	Selons besoins
<i>naltrexone</i> <i>acamprosate</i> <i>disulfirame</i>	Aide au maintien de l'abstinence après sevrage chez les patients dépendants à l'alcool
<i>nalmefene</i>	Réduction de la consommation d'alcool chez des patients alcoolodépendants à haut risque tels que définis par l'OMS n'ayant pas de symptômes physiques de sevrage et ne nécessitant pas un sevrage immédiat
baclofène	Réduction de la consommation d'alcool chez des patients alcoolodépendants à haut risque tels que définis par l'OMS ne présentant pas de symptômes physiques de sevrage, avec ou sans phase préalable de sevrage alcoolique et étant en échec des traitements disponibles
Vitaminothérapie D	Selon besoins
Calcium	Si régime cétogène

Traitements pharmacologiques	Situations particulières
Potassium	Si polythérapie, en particulier avec mobilité du patient réduite
Acide folique	Si régime cétogène
Solutions pour nutrition	Si grossesse

6.2. Autres traitements

Les séances d'éducation thérapeutique du patient ne sont pas listées car elles ne sont pas remboursées à l'acte par l'Assurance Maladie, mais elles peuvent être prises en charge dans le cadre d'hospitalisation, de réseau de soins.

6.3. Dispositifs médicaux

Dispositifs	Situations particulières
Aliments diététiques destinés à des fins médicales spéciales (ADDFMS) Dispositifs d'administration et prestations associées	Selon besoins Traitement de la dénutrition par voie orale et entérale
KETOCAL®	Si régime cétogène Prescription et renouvellement par un spécialiste hospitalier
Comprimés réactifs aux corps cétoniques	Si régime cétogène
Dispositifs contraceptifs	Si patiente en âge de procréer
Casque	Si risque important de traumatisme crânien Prestation remboursée chez l'enfant
Stimulateur du nerf vague	Sur indications spécialisée

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

