

GUIDE IGAP

Guide pratique du *Plan d'Action Mondial Intersectoriel de l'Organisation mondiale de la Santé sur l'Epilepsie et d'autres Troubles Neurologiques 2022-2031*

Un peu d'histoire:

C'est quoi "IGAP"?

- IGAP est une **feuille de route de 10 ans** lancée par l'OMS pour lutter efficacement contre les maladies neurologiques et **améliorer la vie** des personnes atteintes d'épilepsie et d'autres affections neurologiques dans le monde. Il se compose de **5 objectifs stratégiques** et de **10 cibles globales**.

Pourquoi IGAP est-il important?

- Premier plan mondial d'action** sur l'épilepsie et les maladies neurologiques
- Approuvé à l'unanimité par les **194 États membres** de l'assemblée mondiale de la santé
- Approche multisectorielle**, centrée sur la personne, fondée sur des données probantes, fondée sur les droits de la personne et sur le parcours de vie
- Comprend un **objectif spécifique à l'épilepsie** « renforcer l'approche de santé publique à l'égard de l'épilepsie »

En quoi l'IGAP est-il pertinent pour vous?

- L'IGAP s'adresse directement aux missions, aux besoins et aux aspirations de la communauté mondiale qui s'intéresse à l'épilepsie. Il s'agit donc d'un **outil puissant** pour soutenir, guider et promouvoir notre travail à l'avenir. Dans ce guide pratique, nous décrivons **une série d'actions proposés** pour soutenir les associations et ligues associées au IBE et notre communauté de tirer le meilleur parti de l'IGAP.

Objectif sur 10 ans
"Pour réduire la stigmatisation, l'impact et le fardeau des troubles neurologiques y compris la mortalité, les morbidités et le handicap associés, et d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles neurologiques, leurs soignants et leurs familles"¹

Abréviations: EEG= électroencéphalogramme; NCDs = maladies non communicables; SDGs= Objectifs de développement durable des Nations unies

L'IGAP en pratique

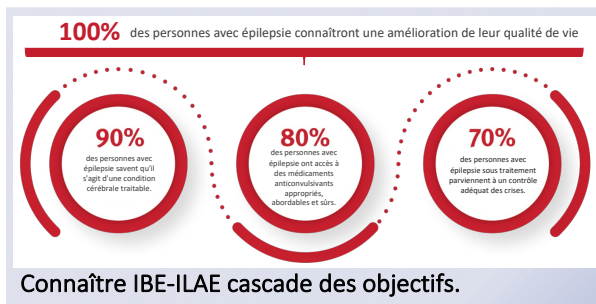
Objectif Stratégique (OS)/ Cible Globale (CG)	Pertinence pour la communauté de l'épilepsie ²	Actions proposées pour les associations IBE
OS 1: Accorder une plus grande priorité aux troubles neurologiques et renforcer la gouvernance dans ce domaine <i>CG 1.1: 75% des pays ont des plans/politiques/stratégies nationaux pour les maladies neurologiques</i> <i>CG 1.2: 100% des pays ont des programmes de sensibilisation/de plaidoiries pour les maladies neurologiques.</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ Plus que 50 millions de personnes dans le monde ont une épilepsie; 80% parmi eux vivent dans les pays à faible, moyen revenue➤ L'épilepsie est parmi les 5 premières causes de déficience neurologique➤ La majorité des personnes avec épilepsie ne reçoivent pas ou peu de traitement➤ Faible sensibilisation du public à l'épilepsie en tant qu'une maladie cérébrale traitable➤ Mesures gouvernementales insuffisantes (<30 % des pays à faible ou moyen revenue ont des plans nationaux)	<ul style="list-style-type: none">✓ Utiliser le IBE Advocate's Toolkit⁶ pour plaider auprès des politiciens (documents de position, lettres)✓ Unissez les chapitres à l'échelle nationale pour des compagnons de sensibilisation à l'épilepsie✓ Impliquer les principales parties prenantes (personnes avec épilepsie, Ministères, OMS, ILAE) à définir priorités nationales de l'IGAP✓ Établir des partenariats en neurologie, maladies non communicables (NCD) et de manière intersectorielle - au-delà de la santé
OS 2: Fournir un diagnostic, un traitement, des soins efficaces, rapides et adaptés <i>CG 2.1: 75% des pays ont inclus les maladies neurologiques dans les groupes de maladies à remboursement (UHC)</i> <i>CG 2.2: 80 % des pays fournissent les médicaments essentiels, et les technologies pour les maladies neurologiques</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ Les écarts de traitement de l'épilepsie restent élevés (> 75% dans de nombreux pays à faible et moyen revenu)➤ Les médicaments antiépileptiques sont très abordables (5\$/personne / an) et efficaces (pour 70 % de toutes les épilepsies)➤ L'insuffisance du personnel de santé neurologique (0,1 pour 100 000 personnes dans les pays à faible et moyen revenu) et le manque d'appareils d'EEG retardent diagnostic.	<ul style="list-style-type: none">✓ Actions de plaidoyer politique pour responsabiliser les gouvernements✓ Renforcer les capacités du système de santé par des interventions éducatives (par exemple, pour les agents de santé communautaires, les enseignants, les guérisseurs traditionnels et le public)✓ Partenariat avec les chapitres ILAE locaux
OS 3: Mettre en œuvre des stratégies de promotion et de prévention <i>CG 3.1: 80% des pays ont ≥1 programme fonctionnel de prévention/promotion de la santé cérébrale</i> <i>CG 3.2: les objectifs mondiaux de prévention des troubles neurologiques sont atteints</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ 25% des épilepsies sont évitables²➤ les causes préventables incluent les accidents vasculaires cérébraux, les infections (ex : méningites), traumatismes obstétricaux, et les autres traumatismes crâniens➤ Favoriser et développer la santé du cerveau³ peut améliorer le pronostic et la qualité de vie	<ul style="list-style-type: none">✓ Augmenter les connaissances sur la prévention de l'épilepsie (campagnes, activités éducatives)✓ Position de l'épilepsie dans l'espace de dialogues politiques (établir des liens croisés avec les UN SDGs⁷ et le programme de lutte contre les maladies non transmissibles de l'OMS)

L'IGAP en pratique (continuation)

Objectif Stratégique (OS)/ Cible Globale (CG)	Pertinence pour la communauté de l'épilepsie ²	Actions proposées pour les associations IBE
OS 4: Favoriser la recherche et l'innovation et renforcer les systèmes d'information <i>CG 4.1: 80% des pays collectent régulièrement indicateurs des affections neurologiques</i> <i>CG 4.2: La recherche mondiale sur les affections neurologiques double</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ Des données épidémiologiques solides sur l'épilepsie font défaut dans la plupart des pays➤ La plupart des recherches existantes ne prennent pas en compte la voix des personnes avec épilepsie➤ Au-delà des variables médicales, des indicateurs de qualité de vie et d'expérience vécue sont nécessaires➤ La disponibilité de ces données est essentielle pour répondre aux besoins non satisfaits et réduire <i>l'écart d'inclusion</i>	<ul style="list-style-type: none">✓ Connaître votre communauté! Conduire des enquêtes d'évaluation des besoins pour identifier les vrais priorités /besoins non satisfaits.✓ Impliquer vous dans la prochaine enquête mondiale sur les besoins en épilepsie du IBE✓ Echanger des connaissances et des bonnes pratiques avec d'autres chapitres du IBE y compris les activités de recherche (via <i>IBE Knowledge Hub</i>)✓ Plaidoyer avec le gouvernement pour augmenter l'investissement dans la recherche
OS 5: Renforcer l'approche de santé publique à l'épilepsie <i>CG 5.1: Augmentation de 50% de la couverture sociale des services d'épilepsie</i> <i>CG 5.2: 80% des pays ont remplacé la législation discriminatoire</i>	<ul style="list-style-type: none">➤ La stigmatisation liée à l'épilepsie existe à tous les niveaux de la société, nuisant à la qualité de vie et au bien-être social➤ Les mythes, les fausses croyances et la désinformation autour de l'épilepsie sont répandus et sont les principaux obstacles à la recherche de soins de santé➤ Les législations discriminatoires doivent être supprimées pour éradiquer la stigmatisation et protéger les droits humains des personnes avec épilepsie	<ul style="list-style-type: none">✓ L'OMS et tous les états membres sont engagés dans cette lutte spécifique à l'épilepsie objectif spécifique: en tirer parti pour le maximum!✓ Sensibiliser à la lutte contre la législation discriminatoire✓ Utiliser le Document sur la réduction de la stigmatisation du IBE⁶ pour les interventions (par exemple, dans les écoles, sur le lieu de travail)✓ Créer un référentiel d'expériences vécues à utiliser dans les médias sociaux/campagnes

Que fait le IBE à propos de l'IGAP?

- En alignement avec l'IGAP, le IBE a lancé son [Plan Stratégique 2022-26⁴](#), en se focalisant sur 1. Sensibilisation/plaidoyer, 2. création de connaissances, 3. renforcement des capacités et 4. partenariats solides.
- Le IBE a étendu la [IBE-ILAE cascade des objectifs⁵](#) soutenue par l'IGAP, garantissant que "100 % des personnes avec épilepsie connaîtront une amélioration de leur qualité de vie."
- Le IBE a contribué à la note technique de l'OMS sur l'épilepsie ([WHO Epilepsy Technical Brief²](#)), lancée en complément technique de l'IGAP.
- En alignement avec l'IGAP, le IBE lance **3 projets phares** en 2023
 - ✓ **IBE Global Advocacy Action** – *plaidoyer avec les politiques dans toutes les régions*
 - ✓ **IBE INVOLVE** – *impliquer les personnes atteintes d'épilepsie dans toutes les activités*
 - ✓ **IBE Knowledge Hub** – *connecter les chapitres du IBE*
- **Le IBE est en partenariat étroit** avec ILAE, WHO, OneNeurology et d'autres pour faire de l'IGAP un succès



Adapté de: Winter et al., Seizure: European Journal of Epilepsy (2022)

Messages Clés: Impliquer votre association dans le travail IGAP!

- **L'IGAP fournit un mandat mondial** pour combler les lacunes en matière *d'inclusion, de traitement, de prévention et de recherche* en matière d'épilepsie.
- **L'IGAP est un outil puissant** pour soutenir votre programme de plaidoirie politique et une clé pour responsabiliser les décideurs politiques.
- **L'IGAP sert de cadre global:** appropriez-vous-le en tirant parti des éléments qui comptent le plus pour votre pays, association et communauté.
- **L'IGAP n'est que le début:** envisagez des cadres politiques complémentaires (OMS, agenda des maladies non transmissibles, UN SDGs⁶ des Nations Unies) pour placer l'épilepsie au cœur du dialogue politique mondial
- **L'adoption de l'IGAP n'équivaut pas à la mise en œuvre:** nous devons maintenant passer de la parole aux actes pour atteindre nos objectifs

Références et outils

- (1) [Draft WHO Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders 2022 – 31](#)
- (2) [Improving the lives of people with epilepsy: a technical brief.](#)
- (3) [Optimizing brain health across the life course: WHO position paper](#)
- (4) [IBE Strategic Plan 2022 – 26](#)
- (5) [IBE Editorial | The WHO intersectoral global action plan and epilepsy cascade target: Towards a roadmap for implementation](#)
- (6) [IBE Advocate's Toolkit ; IBE Stigma Reduction Toolkit](#)
- (7) [The United Nations Sustainable Development Goals](#)