

# 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"<sup>1</sup>*

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

### L'IGAP en pratique

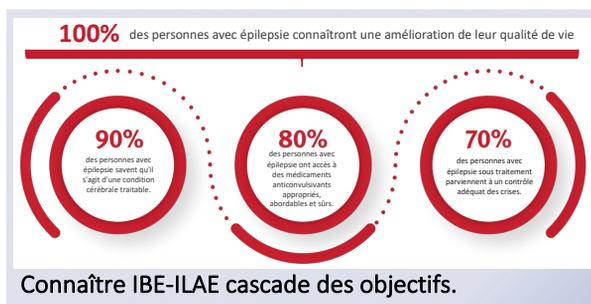
Objectif Stratégique (OS)/ Cible Globale (CG)	Pertinence pour la communauté de l'épilepsie <sup>2</sup>	Actions proposées pour les associations IBE
<b>OS 1: Accorder une plus grande priorité aux troubles neurologiques et renforcer la gouvernance dans ce domaine</b> <i>CG 1.1: 75% des pays ont des plans/politiques/stratégies 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"><li>➤ Plus que <b>50 millions de personnes</b> dans le monde ont une épilepsie; 80% parmi eux vivent dans les pays à faible, moyen revenue</li><li>➤ L'épilepsie est parmi <b>les 5 premières causes</b> de déficience neurologique</li><li>➤ La majorité des personnes avec épilepsie ne reçoivent <b>pas ou peu de traitement</b></li><li>➤ <b>Faible sensibilisation du public</b> à l'épilepsie en tant qu'une maladie cérébrale traitable</li><li>➤ <b>Mesures gouvernementales insuffisantes</b> (&lt;30 % des pays à faible ou moyen revenue ont des plans nationaux)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ Utiliser le <b>IBE Advocate's Toolkit<sup>6</sup></b> pour plaider auprès des politiciens (documents de position, lettres)</li><li>✓ <b>Unissez les chapitres</b> à l'échelle nationale pour des compagnons de sensibilisation à l'épilepsie</li><li>✓ <b>Impliquer les principales parties prenantes</b> (personnes avec épilepsie, Ministères, OMS, ILAE) à définir priorités nationales de l'IGAP</li><li>✓ <b>Établir des partenariats</b> en neurologie, maladies non communicables (NCD) et de manière intersectorielle - au-delà de la santé</li></ul>
<b>OS 2: Fournir un diagnostic, un traitement, des soins efficaces, rapides et adaptés</b> <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"><li>➤ <b>Les écarts de traitement</b> de l'épilepsie restent élevés (&gt; 75% dans de nombreux pays à faible et moyen revenu)</li><li>➤ <b>Les médicaments antiépileptiques</b> sont très abordables (5\$/personne / an) et efficaces (pour 70 % de toutes les épilepsies)</li><li>➤ <b>L'insuffisance du personnel de santé neurologique</b> (0,1 pour 100 000 personnes dans les pays à faible et moyen revenu) et le manque d'appareils d' EEG retardent diagnostic.</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ <b>Actions de plaidoyer politique</b> pour responsabiliser les gouvernements</li><li>✓ Renforcer les capacités du système de santé par des <b>interventions éducatives</b> (par exemple, pour les agents de santé communautaires, les enseignants, les guérisseurs traditionnels et le public)</li><li>✓ Partenariat avec les <b>chapitres ILAE locaux</b></li></ul>
<b>OS 3: Mettre en œuvre des stratégies de promotion et de prévention</b> <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"><li>➤ <b>25% des épilepsies</b> sont évitables<sup>2</sup></li><li>➤ <b>les causes préventables</b> incluent les accidents vasculaires cérébraux, les infections (ex : méningites), traumatismes obstétricaux, et les autres traumatismes crâniens</li><li>➤ Favoriser et développer la <b>santé du cerveau<sup>3</sup></b> peut améliorer le pronostic et la qualité de vie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ <b>Augmenter les connaissances</b> sur la prévention de l'épilepsie (campagnes, activités éducatives)</li><li>✓ Position de l'épilepsie dans <b>l'espace de dialogues politiques</b> (établir des liens croisés avec les UN SDGs<sup>7</sup> et le programme de lutte contre les maladies non transmissibles de l'OMS)</li></ul>

## L'IGAP en pratique (continuation)

Objectif Stratégique (OS)/ Cible Globale (CG)	Pertinence pour la communauté de l'épilepsie <sup>2</sup>	Actions proposées pour les associations IBE
<b>OS 4: Favoriser la recherche et l'innovation et renforcer les systèmes d'information</b> <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"><li>➤ Des <b>données épidémiologiques solides</b> sur l'épilepsie font défaut dans la plupart des pays</li><li>➤ La plupart des recherches existantes ne prennent pas en compte <b>la voix des personnes avec épilepsie</b></li><li>➤ Au-delà des variables médicales, des <b>indicateurs de qualité de vie</b> et d'expérience vécue sont nécessaires</li><li>➤ La disponibilité de ces données est essentielle pour <b>répondre aux besoins non satisfaits</b> et réduire <i>l'écart d'inclusion</i></li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ <b>Connaître votre communauté!</b> Conduire des enquêtes d'évaluation des besoins pour identifier les vrais priorités /besoins non satisfaits.</li><li>✓ Impliquer vous dans la prochaine <b>enquête mondiale sur les besoins en épilepsie du IBE</b></li><li>✓ 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>)</li><li>✓ <b>Plaidoyer avec le gouvernement</b> pour augmenter l'investissement dans la recherche</li></ul>
<b>OS 5: Renforcer l'approche de santé publique à l'épilepsie</b> <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"><li>➤ <b>La stigmatisation</b> liée à l'épilepsie existe à tous les niveaux de la société, nuisant à la qualité de vie et au bien-être social</li><li>➤ <b>Les mythes, les fausses croyances et la désinformation</b> autour de l'épilepsie sont répandus et sont les principaux obstacles à la recherche de soins de santé</li><li>➤ <b>Les législations discriminatoires</b> doivent être supprimées pour éradiquer la stigmatisation et protéger les droits humains des personnes avec épilepsie</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>✓ L'OMS et <b>tous les états membres sont engagés</b> dans cette lutte spécifique à l'épilepsie objectif spécifique: <b>en tirer parti pour le maximum!</b></li><li>✓ Sensibiliser à la lutte contre la <b>législation discriminatoire</b></li><li>✓ Utiliser le <a href="#">Document sur la réduction de la stigmatisation du IBE<sup>6</sup></a> pour les interventions (par exemple, dans les écoles, sur le lieu de travail)</li><li>✓ Créer un <b>référentiel d'expériences vécues</b> à utiliser dans les médias sociaux/campagnes</li></ul>

## Que fait le IBE à propos de l'IGAP?

- En alignement avec l'IGAP, le IBE a lancé son [Plan Stratégique 2022-26<sup>4</sup>](#), 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 objectifs<sup>5</sup>](#) 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 Brief<sup>2</sup>](#)), 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**: appropriiez-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 SDGs<sup>6</sup> 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](#)