Comité National Epilepsie

Cahier des charges
Equipe Ressource Epilepsies

Avril 2025

Sommaire

A. Contexte
B. Guide de lecture
C. Cahier des charges
1. Objectifs recherchés / Finalités
2. Public cible du dispositif
3. Missions du dispositif
3.1. Actions réalisées
a. Appui aux parcours
b. Actions collectives
c. Autres actions ressources
d. Observatoire et activités de recherche
3.2. Domaines d'intervention
4. Mode d'organisation
4.1. Portage
4.2. Equipe intervenante
a. Constitution de l'équipe
b. Formation
4.3. Dénomination de l'équipe
4.4. Territoire d'intervention
4.5. Partenariats/ collaboration
a. Partenariats avec les ressources spécialisées en épilepsie et les centres de référence
b. Partenariats avec les associations d'usagers/ de familles – Pair-aidance
c. Partenariats avec les autres ressources médicales et paramédicales du territoire non spécialisées en épilepsie
d. Partenariats avec les acteurs territoriaux
5. Protocole de fonctionnement
5.1. Critères d'inclusion
5.2. Mode de sollicitation
5.3. Sortie du dispositif
5.4. Intervention
a. Délai de réponse
b. Durée de l'intervention
c. Lieux d'intervention
6. Outils numériques et dossiers usagers
7. Réseaux des équipes ERE
8. Budget et modalités de financement
9. Qualité, modalités d'évaluation du dispositif et mesures d'impact sur le territoire
9.1. Critères d'évaluation
9.2. Mesures d'impact
10. Documents de référence, ressources documentaires et coordonnées utiles
10.1. Documents de référence
10.2. Ressources documentaires
10.3. Coordonnées utiles

Annexes :

Annexe 1 : Critères de sévérité (Guide HAS 2023)
Annexe 2 : Scénarios budgétaires (3,4 ou 5 Equivalents Temps Plein)

Contexte

L'épilepsie est la deuxième pathologie neurologique en France, touchant près de 700 000 patients dans notre pays. Cette pathologie fréquente et complexe est par ailleurs très hétérogène (présentations cliniques, âges de début, étiologies, pronostics, réponses aux traitements) avec des répercussions sur la vie quotidienne qui peuvent être importantes. L'épilepsie peut être génératrice de handicap, souvent peu visible voire invisible, parfois caché, (ostracisation, comorbidités psychiatriques et cognitives, difficultés d'insertion professionnelle, lien social, etc.), avec en outre une morbidité, une surmortalité et un coût annuel de prise en charge importants. Etant donné ses répercussions physiques, cognitives, psychologiques, scolaires, professionnelles et sociales, la prise en charge de l'épilepsie nécessite une démarche coordonnée et pluridisciplinaire qui implique une approche personnalisée et graduée au sein de parcours de soins et de vie adaptés.

En 2023, la Haute Autorité de Santé (HAS) a publié un guide de parcours de santé de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie. Ce guide propose une évaluation lors du diagnostic de l'épilepsie, dès les premières prises en charge, puis de manière continue tout le long du parcours de soins et d'accompagnement de la personne avec épilepsie (PAE). Son contenu est variable selon le niveau de spécialisation ou le champ de compétences des professionnels intervenants. L'évaluation permet d'apprécier la complexité de la situation d'une personne atteinte d'une maladie chronique. Cette complexité dépend des interactions entre les facteurs personnels (caractéristiques biologiques, sexe, âge, etc.) et les facteurs environnementaux (relations sociales et familiales, contextes professionnel, éducatif, valeurs sociales, etc.). Trois degrés de complexité ont été identifiés (cf. annexe 1 Degré de sévérité des situations HAS) selon un modèle dynamique (i.e. la survenue de crises peut se majorer ponctuellement puis se stabiliser, le handicap peut être évolutif…).

Degrés de sévérité des situations (HAS) (cf. annexe 1) :

Situation « simple »

- Diagnostic aisé d'épilepsie
- Epilepsie pharmaco sensible stabilisée
- Pas de troubles associés
- Pas ou peu de retentissement de l'épilepsie dans la vie quotidienne, sociale, psychique, scolaire, professionnelle avec des accompagnements facilement organisables
- Coordination usuelle : prise en charge et suivi possibles par les professionnels de santé de proximité de ville, et par un neurologue et/ou un(e) IDE d'appui en lien avec un neurologue, à partir d'une évaluation de la situation et des besoins
- Absence de vulnérabilité psychosociale et environnementale identifiée

Situation « complexe »

- Diagnostic difficile
- Epilepsie active
- Difficultés en rapport avec le traitement médicamenteux (mauvaise observance, effets secondaires, pharmacorésistance)
- Co-morbidités associées à l'épilepsie
- Retentissement sur la vie quotidienne, sociale, psychique, scolaire et professionnelle nécessitant un accompagnement spécifique
- Coordination renforcée : réponse insuffisante à la prise en charge de première intention, besoins multiples ou spécifiques nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire
- Suivi spécialisé
- Vulnérabilité(s) psychosociale et/ou environnementale

Situation « très complexe »

- Diagnostic de crise ou diagnostic syndromique incertain
- Épilepsie sévère (dont pharmacorésistance et troubles associés)
- Réponse insuffisante à la prise en charge de seconde intention, besoins multiples et spécifiques nécessitant une prise en charge pluridisciplinaire
- Besoin d'une approche intégrative/globale mêlant soins et accompagnements spécialisés
- Diagnostic d'épilepsie rare
- Existence d'une régression développementale ou comportementale chez le patient
- Vulnérabilité(s) psychosociale et/ou environnementale

Le guide de la HAS met en lumière l'impérieuse nécessité de mettre en place sur le territoire national des parcours de soins et de vie adaptés à ces niveaux croissants de complexité et sévérité de l'épilepsie. A ce titre, le modèle des équipes ressource épilepsies permettant d'une part, la coordination entre les nombreux acteurs des structures sanitaires et médico-sociales, socio-professionnelles et scolaires et, d'autre part, une offre de prise en charge individualisée, flexible, globale et totalement adaptée aux besoins des personnes avec épilepsie (PAE) paraît exemplaire.

En 2025, deux Equipe Ressource Epilepsies sont déjà en place depuis plusieurs années : l'Equipe Ressource Epilepsies Bretagne et l'Equipe Ressource Epilepsies Haute-Savoie. Ce cahier des charges est nourri de leurs expériences et expertises.

Guide de lecture du document

Ce cahier des charges vise à **soutenir le développement de projets en faveur de la création d'équipe ressource pour les personnes avec épilepsie (PAE)** sur l'ensemble du territoire français, en écho aux travaux de la HAS (*Guide Parcours de santé de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie)* parus en 2023.

Il a pour objectifs de :

- favoriser la qualité et l'homogénéisation de réponse fournie aux PAE, quel que soit leur domiciliation, et de tenter ainsi de remédier à l'inégalité territoriale de recours aux soins
- proposer à chaque PAE concernée une réponse individualisée, adaptée, réactive, flexible et globale, au plus près des besoins, avec un objectif affiché d'accompagnement vers l'autonomie en santé
- décloisonner les secteurs, faire monter en compétence les partenaires, avec un principe de subsidiarité
- prévenir et limiter les ruptures de parcours des PAE par l'accès aux soins et aux droits
- réintégrer dans un système de santé adapté les PAE en rupture de parcours
- permettre aux PAE de maintenir ou d'améliorer leur qualité de vie.

Le CNE s'accorde sur le fait qu'il n'existe pas de modèle de dispositif unique. **Ce cahier des charges a pour objectif de servir de guide pratique, en formulant des recommandations et en proposant, le cas échéant, différents scénarios de réponse.** Le format définitif de chaque dispositif dépendra de chaque territoire, de ses besoins et de ses spécificités.

Cahier des charges

1. Objectifs recherchés / Finalités

La finalité du projet est la création d'une équipe ressource spécialisée dans l'accompagnement des PAE.

Les objectifs poursuivis par la création de ce dispositif sur le territoire sont :

- l'amélioration de la qualité et de la continuité des parcours de soin, et de vie, quels que soit les projets et lieux de vie des PAE,
- le soutien aux situations individuelles de personnes à risque de rupture de parcours, et aux équipes les accompagnant,
- la promotion de l'inclusion des PAE (accès aux droits, autonomie, pouvoir d'agir, etc.),
- l'élévation des niveaux de compétence des professionnels d'accompagnement et des aidants,
- le soutien à la gradation de l'offre d'accompagnement et de prise en charge sur les territoires,
- la couverture de l'ensemble des territoires dans le domaine de l'épilepsie.

2. Public cible du dispositif

Le dispositif s'adresse :

- A toute personne avec épilepsie (enfant, adolescent, adulte, personne âgée) : épilepsie chronique ou nouvellement diagnostiquée (situation simple, complexe ou très complexe selon la nomenclature HAS)
- A l'entourage des PAE (familles/proches et/ou représentants légaux de la personne accompagnée)
- A tout professionnel/tiers concerné par l'accompagnement d'une PAE

3. Missions du dispositif

Les missions du dispositif sont :

- une intervention, auprès des PAE, avec ou sans notification MDPH, en situation simple, complexe ou très complexe selon la nomenclature HAS, et de leurs familles :
    - Evaluation pluridisciplinaire
    - Information (banque de supports d'information, etc.)
    - Psychoéducation/Education en santé (sous formes d'ateliers de type Education Thérapeutique du Patient)
    - Orientation (établissements ou services spécialisés, associations d'usagers, etc.)
    - Mise en place d'un plan d'action individuel si besoin

- une mission d'appui auprès de tout type de professionnels (ou partenaires/aidants) accompagnant une/ des PAE, non spécialisés dans le domaine de l'épilepsie quel que soit le lieu d'intervention (par exemple : un ESMS non spécialisé, Education Nationale, acteurs éducatifs et sociaux, à domicile, etc.)

- Une mission de communication et de représentation des PAE afin de lutter contre la stigmatisation et soutenir l'inclusion des PAE

- une mission de soutien aux familles/aidants, au développement de la pair-aidance et à l'accompagnement à l'autonomie des PAE (via notamment un comité d'usagers bénévoles et la participation encouragée des PAE au sein du dispositif)

3.1 Actions réalisées

L'équipe ressource exerce son activité sous la forme d'interventions modulaires, temporaires et subsidiaires sur son territoire. Elle vient en appui et renforce l'existant mais ne remplace pas les professionnels de l'accompagnement déjà impliqués dans le parcours des PAE.

Ces interventions pourront être conduites sur la base d'interventions directes (au profit d'une personne identifiée) ou indirectes (au profit d'un collectif de professionnels accompagnant plusieurs personnes concernées par l'épilepsie par exemple).

Il est essentiel qu'un travail de recensement des ressources du territoire soit réalisé, ainsi qu'un travail de communication sur les missions de l'Équipe Ressource Épilepsies. Des partenariats pourront être établis entre les différents acteurs du territoire pour répondre au mieux aux besoins.

a. Appui aux parcours

L'équipe ressource réalise une évaluation pluridisciplinaire de la situation globale de la PAE dont les conclusions conduiront :

- Soit à la réorientation vers un autre dispositif si le besoin exprimé ne correspond pas aux missions de l'équipe
- Soit à la mise en œuvre coordonnée de soins et d'accompagnements adaptés aux besoins de la PAE, dans le respect de l'autodétermination de la PAE :
    - Idéalement orientation vers un partenaire professionnel ou associatif pour leur mise en œuvre
    - Sinon accompagnement avec plan d'action en interne en partenariat avec l'écosystème de la PAE. Cet accompagnement peut être :
        - En relais d'une prise en charge déjà existante différée (par exemple pour cause de liste d'attente ou d'attente de notification MDPH)
        - En subsidiarité, pour pallier l'absence de ressources

A ce titre, l'équipe ressource assure une mission de coordination sur son territoire. Elle participe ainsi à la mise en connexion des acteurs pouvant intervenir dans le cadre des parcours des PAE.

b. Actions collectives

Les accompagnements individuels peuvent être complétés par des actions collectives et alternatives (par exemple : Cafés Rencontre, conférences, etc.).

L'équipe ressource appuiera et relaiera, le cas échéant, les actions locales des différents partenaires déjà en place. L'implication de la pair-aidance sera favorisée et recherchée.

c. Autres actions ressources

Au titre de sa mission d'appui, l'équipe ressource participe à la montée en compétence des territoires en intervenant directement auprès de tout partenaire ou professionnel concerné par l'accompagnement d'une PAE, et ce, en dehors de sa file active.

Les interventions, réalisées à ce titre, pourront s'exprimer sous la forme de plusieurs modalités sur la

base des travaux conduits par le CNRHR FAHRES : Information-documentation, Sensibilisation, Appui aux pratiques, Appui conseil, Formation et Observation/ Evaluation partagée.

L'équipe ressource exerce cette activité en partenariat avec les autres ressources spécialisées du territoire le cas échéant (associations de patients, services spécialisés et ESMS portant une fonction appui-ressources dans le champ de l'épilepsie).

En tant que dispositif appui ressource, l'équipe a la charge de promouvoir sur son territoire, en association avec les acteurs spécialisés territoriaux :

- les actions des organismes de formation des centres ressources spécialisés nationaux en lien avec l'épilepsie
- toute action croisée, décloisonnée, transdisciplinaire, co-construite avec les usagers.

d. Observatoire et activités de recherche

L'équipe ressource, étant donné la collecte d'informations et de données réalisée, participe, en association avec les acteurs spécialisés territoriaux :

- au recensement de l'Offre de santé territoriale dans le champ de l'épilepsie (sanitaire et médico-sociale) et des ressources disponibles soutenant les parcours des PAE
- au recensement des besoins non couverts
- à l'identification des ESMS spécialisés porteurs, ou potentiellement porteurs, de fonction appui-ressources dans le champ de l'épilepsie
- aux activités de recherche en partenariat avec les institutions de recherche médicale et/ou de sciences sociales.

3.2. Domaines d'intervention

Les domaines d'intervention de l'équipe, qui s'appuie sur les ressources disponibles de son territoire et sur les outils existants, couvrent l'ensemble des domaines de la vie des personnes accompagnées impactés par l'épilepsie :

- Éducation et apprentissages scolaires
- Soins et santé, dont la santé mentale
- Vie professionnelle et formation professionnelle
- Hébergement, soutien dans la vie quotidienne
- Accès aux droits
- Mobilité
- Culture, sport, loisirs et vacances
- Parentalité, vie intime et sexualité

4. Mode d'organisation

4.1. Portage

Le type de portage de l'équipe est variable selon les territoires, leur histoire et leur dynamique en termes d'innovation.

Une structuration avec plusieurs comités est fortement recommandée :

- **Comité d'orientation stratégique** regroupant organisme gestionnaire, professionnels, représentants des PAE et des familles, instances et associations. Il aura pour mission d'assurer la bonne continuité du projet et d'en définir les axes stratégiques et prioritaires.

- **Comité de bénévoles** regroupant des bénévoles usagers (patients experts ou non), pouvant faire partie d'une association, et le (la) chargé(e) de coordination de l'équipe Ressource. Il assurera la mise en place d'actions collectives à destination des PAE et veillera à l'adéquation entre le projet et la réalité de terrain.

4.2. Equipe intervenante

a. Constitution de l'équipe

La composition et les modalités de coordination de l'équipe ressource sont variables.

L'équipe ressource regroupe à minima :
- un(e) IDE d'appui et d'éducation
- un(e) neurologue sensibilisé(e) et concerné(e) par l'épilepsie ou un(e) neuropédiatre / pédiatre spécialisé(e) en épilepsie
- un(e) travailleur social : un(e) éducateur(rice) spécialisé(e) ou un(e) assistant(e) de service social ou un(e) conseiller(e) en économie sociale et familiale
- un(e) psychologue/neuropsychologue
- un(e) référent(e) associatif(ve)/ un(e) patient(e) formé(e) à la pair-aidance
- un(e) assistant(e) administratif(ve)
- un(e) pilote d'équipe

Il est indispensable qu'au moins une des personnes de l'équipe soit formée à la construction et à l'animation d'ateliers d'éducation thérapeutique.

L'équipe peut également mobiliser d'autres ressources, comme, par exemple (liste non exhaustive) :
- Un(e) éducateur(trice) spécialisé(e)
- Un(e) psychiatre/pédopsychiatre
- Un(e) ergothérapeute(e)
- Un médecin du travail
- Un (une) gynécologue
- Un (une) orthophoniste
- Un (une) kinésithérapeute
- Un(e) psychomotricien (ne)

L'accompagnement proposé aux PAE peut être mis en œuvre par un(e) coordinateur(rice) fixe (identifié(e)) au sein de l'équipe ou par une coordination à dimension variable selon la nature des besoins de la personne à un temps.

b. Formation

Les professionnels de l'équipe ressource devront présenter des compétences actualisées et une expérience effective dans le domaine de l'épilepsie. La structure porteuse devra s'engager à consacrer annuellement un budget à l'actualisation des connaissances et au développement des compétences de l'équipe.

La formation continue des professionnels du dispositif s'appuiera sur (liste non exhaustive) :
- l'offre conjointe des différents centres ressources (centres de référence, centres ressources, etc.)
- des DU/DIU portant sur des thématiques spécifiques (par exemple DU/DIU TND, sommeil, réhabilitation psychosociale, etc.)
- la participation aux congrès (notamment les Journées Françaises de l'Epilepsie -JFE- organisées par la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE), congrès au sein duquel une réunion d'échange de pratiques entre les équipes ERE est organisée)

4.3. Dénomination de l'équipe

Il est recommandé que l'équipe soit nommée « Equipe Ressource Epilepsies » (ERE) suivi du nom du territoire couvert par celle-ci.

4.4. Territoire d'intervention

Le territoire d'intervention de l'équipe ressource est variable. Il dépend des ressources existantes sur le territoire, de ses besoins, de son bassin de vie, etc.

Plusieurs scénarios sont possibles :
- Régional
- Régional avec des antennes départementales
- Départemental
- Interdépartemental
- …

4.5. Partenariats/ collaboration

a. Partenariats avec les ressources spécialisées en épilepsie et les centres de référence

Il importe que l'équipe ressource noue des partenariats avec les professionnels et équipes spécialisées en épilepsie (services sanitaires, établissements médico-sociaux, etc.) de son territoire.

Ces partenaires territoriaux coopèrent avec l'équipe ressource afin de répondre aux besoins du territoire.

Sont identifiés :
- Les consultations neurologiques et neuropédiatriques et unités d'hospitalisation
- Les consultations de psychiatrie/ pédopsychiatriques
- Les établissements médico-sociaux spécialisés, et portant une fonction appui-ressource, dans le domaine de l'épilepsie

Le dispositif est également invité à s'appuyer sur les centres de référence, existant dans le domaine des maladies et/ou handicaps rares et/ou des différents troubles associés (liste non exhaustive) :
- Centre national de référence handicap rare Epilepsies sévères (CNRHR FAHRES) et/ou autres centres ressources nationaux Handicaps Rares
- Centres de référence et de compétence des Epilepsies Rares (CRéER)
- Filière de santé Maladies rares Défiscience
- Centres de ressources autisme
- Centres de référence TSLA (Troubles Spécifiques du Langage et des Apprentissages)
- Centres de ressource Polyhandicap/Multihandicap
- …

b. Partenariats avec associations d'usagers/ de familles – Pair-aidance

Il importe que le dispositif établisse des liens avec les associations locales d'usagers et de familles (par exemple : Epilepsie France, la Fédération des Associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères EFAPPE, etc.) afin de soutenir le développement de la pair-aidance et la valorisation des savoirs expérientiels.

c. Partenariats avec les autres ressources médicales et paramédicales du territoire non spécialisées en épilepsie

Il est préconisé que le dispositif coopère sur son territoire avec :

- Les médecins généralistes/traitants
- Les consultations de psychiatrie/ de pédopsychiatrie (à l'hôpital, en ville/en libéral, en centre médico-psychologique, en centre médicopsychopédagogique)
- Les autres spécialistes
- Les professionnels paramédicaux (ergothérapeute(s), psychologue(s), neuropsychologue(s), infirmier(es) en pratique avancée, éducateur(s) spécialisé(s), etc.)

d. Partenariats avec les acteurs territoriaux

Dans un objectif d'interconnaissance et de sollicitations réciproques, il est préconisé que le dispositif engage des partenariats, sur le territoire donné, avec :

L'ensemble des acteurs du droit commun (liste non exhaustive) :

- France Travail/ les services d'accompagnement à l'insertion professionnelle (coachs)/ les dispositifs d'emploi accompagné
- La médecine du travail
- L'Education Nationale
- Les travailleurs sociaux : Centres Médico-Sociaux (CMS), Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS), etc.)
- Les Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)
- Les Communautés Professionnelles Territoriales de Santé (CPTS)
- Les communautés 360
- Les services d'aide à domicile
- …

L'ensemble des acteurs spécialisés dans le secteur du handicap et du médico-social (liste non exhaustive) :

- Les Etablissements et Services Médico-Sociaux (ESMS) : Institut Médico-Educatif (IME), Institut d'Education Motrice (IEM), Service d'Education Spéciale et de soins A Domicile (SESSAD), Institut MédicoProfessionnel (IMPro), Etablissements et services pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP), Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM), Maison d'Accueil Spécialisée (MAS), Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH), Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS), Etablissements d'Accueil non médicalisés (EANM, foyers de vie, etc.).
- Les MDPH/ MDA (Maison Départementale des Personnes Handicapées/ Maison de l'Autonomie)
- Cap Emploi
- Association pour la Gestion des Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIPH), Fonds pour l'Insertion pour les Personnes avec Handicap de la Fonction Publique (FIPHFP), Association Objectif emploi des travailleurs handicapés (OETH)
- Les Equipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (EMASco)
- Les Pôles de Compétences et de Prestations Externalisées (PCPE)
- Les assistants aux projets de vie
- Les équipes relais Handicaps rares
- Les communautés de pratiques
- …

5. Protocole de fonctionnement

5.1. Critères d'inclusion

Dans le cadre de ses missions, le dispositif s'adresse à toute personne avec épilepsie (PAE), quel que soit son âge, +/- proches aidants, quel que soit le niveau de complexité de son épilepsie, avec ou sans notification MDPH :
- dont l'accompagnement par un professionnel seul (i.e. IDE d'appui) ne suffit pas ou plus (besoin d'accompagnement multidisciplinaire).
-pour lesquels il n'y a pas de proposition d'accompagnement, alors qu'il existe des besoins importants

Le dispositif peut également être sollicité par tout professionnel/partenaire concerné par l'accompagnement d'une PAE, afin d'être soutenu dans l'accompagnement de celle-ci, qu'il soit isolé ou qu'il exerce au sein d'une structure médico-sociale (ESMS), d'une institution (Education Nationale, etc.), en milieu ordinaire, etc.

Le dispositif intervient en subsidiarité des ressources disponibles sur son territoire et en l'absence d'accompagnement adapté à la situation de la PAE.

La PAE et ses proches ne doivent jamais être laissés sans réponse. Lorsque la demande émise ne correspond pas aux missions de l'équipe, il convient que celle-ci puisse procéder à une réorientation.

5.2. Mode de sollicitation

L'accès au dispositif se fait sur sollicitation des PAE, et/ou de leurs aidants, ou sur sollicitation des partenaires.

La réception des demandes pourra se faire sous différents formats (e-mails, appels téléphoniques, permanences en présentiel au sein de différentes antennes sur le territoire couvert, etc.).

5.3. Sortie du dispositif

La sortie du dispositif se fait :

- quand une réponse adéquate a été donnée à la PAE et/ou à ses proches
- quand un relai d'accompagnement a été proposé en substitution
- à la demande de la PAE après échange avec l'équipe

L'équipe peut être ré-interpellée autant de fois que nécessaire.

5.4. Intervention

a. Délai de réponse

L'équipe ressource s'engage à proposer une première évaluation dans les deux mois après la sollicitation.

b. Durée de l'intervention

Les interventions doivent être limitées dans le temps en fonction des besoins de la personne et/ou dans l'attente d'une solution plus adaptée.

c. Lieux d'intervention

L'ensemble des professionnels (équipe ressource +/- partenaires territoriaux) peut intervenir sur tout type de lieux d'intervention et/ou auprès de tout type de professionnel/partenaire concerné par l'accompagnement d'une PAE : au sein du lieu de vie quel qu'il soit (à domicile, en ESMS, en habitat inclusif, etc.), au sein de l'environnement scolaire ou professionnel, etc.

Les PAE et leurs proches pourront également être reçus en présentiel dans les locaux de l'équipe prévus à cet effet. Le porteur de projet sera vigilant à la mise à disposition de locaux adaptés et facilement accessibles en transports en commun pour les PAE et leurs proches.

6. Outils numériques et dossiers usagers

Le porteur devra mettre à disposition de l'équipe un système d'information conforme aux règles de confidentialité des données, permettant un suivi spécifique de l'activité et des échanges sécurisés avec les partenaires de l'équipe ressource.

Le recueil et la conservation des données devront répondre au règlement général de protection des données (RGPD).

7. Réseaux des équipes ERE

L'équipe s'engage à intégrer le réseau national des équipes ressources dans un objectif d'harmonisation et d'amélioration des pratiques et à échanger régulièrement avec le CNE.

Elle s'engage à déployer les outils nationaux éventuellement construits pour assurer une harmonisation des recueils de données. Elle s'engage également à participer et à contribuer aux initiatives nationales visant à partager, diffuser et conforter les bonnes pratiques relatives à leurs activités (dont les réunions d'échanges de pratiques des ERE se tenant lors des JFE organisées par la LFCE).

8. Budget et modalités de financement

Le fonctionnement du dispositif est financé par les ARS. Des financements alternatifs complémentaires sont envisageables. Plusieurs scénarios budgétaires (pour 3, 4 ou 5 Equivalents Temps Plein) sont présentés en annexe 2.

Les moyens seront calibrés au regard :

- Du territoire d'intervention (périmètre géographique, densité de population, indicateurs socio-économiques, etc.)
- Du taux d'équipement en établissements médico-sociaux et établissements sanitaires
- De la démographie médicale et paramédicale du territoire
- Des projets conduits par l'équipe
- …

9. Qualité, modalités d'évaluation et mesures d'impact sur le territoire

9.1. Critères d'évaluation

Un rapport d'activité sera réalisé chaque année. Un suivi devra être effectué afin de quantifier, à minima, les activités réalisées, le nombre et les profils des bénéficiaires, les moyens mobilisés, etc. et d'évaluer les outils et supports créés, l'évolution de la dynamique territoriale, etc.

9.2. Mesures d'impact

Un suivi devra être proposé afin de mesurer, à minima :

- l'impact sur les parcours des personnes concernées : part des personnes pour lesquels une amélioration de l'accompagnement ou du parcours est constatée (par exemple, moindres passages aux urgences, diminution des arrêts de travail, reprise d'une activité professionnelle ou d'une formation professionnelle, échelle de qualité de vie, etc.)

- l'impact sur le soutien aux aidants : part des aidants considérant avoir acquis des connaissances/ des compétences sur la thématique, etc.

- l'impact sur l'évolution des pratiques professionnelles sur le territoire : part de partenaires considérant avoir acquis des connaissances/compétences sur la thématique, part de partenaires en capacité d'accompagner une PAE en autonomie grâce à la mobilisation du dispositif, changements produits (organisations, pratiques, …)

Le dispositif devra également prévoir une modalité de recueil de la satisfaction des personnes accompagnées/des familles.

10. Documents de référence, ressources documentaires et coordonnées utiles

10.1. Documents de référence

Recommander les bonnes pratiques (HAS) : Guide du parcours de santé de l'adulte et de l'enfant avec épilepsie (2023) : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie

Documents HAS

- *Synthèse épilepsie de l'adulte Les points critiques du parcours*
- *Synthèse épilepsie de l'enfant Les points critiques du parcours*
- *Guide parcours de santé de l'adulte avec épilepsie*
- *Guide parcours de santé de l'enfant avec épilepsie*
- *Fiche épilepsie de l'adulte 15 messages-clés pour améliorer votre pratique*
- *Fiche épilepsie de l'enfant 19 messages-clés pour améliorer votre pratique*
- *Fiche transition de l'adolescent(ce) avec épilepsie vers l'âge adulte*

Outils HAS

- *Fiche algorithmes de synthèse du parcours de santé des adultes avec épilepsie*
- *Fiche algorithmes de synthèse du parcours de santé des enfants adolescents avec épilepsie*
- *Vue d'ensemble du parcours de santé de l'adulte avec épilepsie*
- *Vue d'ensemble du parcours de santé de l'enfant et de l'adolescent avec épilepsie*
- *Degrés de complexité de la situation de l'adulte avec épilepsie*
- *Degrés de complexité de la situation de l'enfant épileptique*
- *Niveaux de recours aux soins de l'adulte avec épilepsie*
- *Niveaux de recours aux soins de l'enfant épileptique*
- *Gradation des accompagnements de l'adulte avec épilepsie*
- *Gradation des accompagnements de l'enfant épileptique*

10.2. Ressources documentaires

- **Cartographie de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE)**
https://www.epilepsie-info.fr/#section-462-4187

- Livre blanc de l'épilepsie (Epilepsie France) https://livre-blanc.epilepsie-france.com/

- Liste et carte des établissements du Collectif National Des Établissements et services Épilepsies (CNDEE) https://fahres.fr/nos-partenaires-liens-utiles/cndee

- Rapport et outils de la Recherche-action Nexthep concernant le déploiement des fonctions appui-ressources par les ESMS, *CNRHR FAHRES (2019-2022)* https://fahres.fr/recherche/nexthep ; https://www.nexthep.org/

10.3. Coordonnées utiles

Comité National Epilepsie (CNE) : Pr Sophie Dupont, présidente, sophie.dupont@aphp.fr

Membres du CNE :

Centre National Ressources Handicaps Rares Epilepsie sévère (CNRHR) FAHRES https://fahres.fr/

Club Epilepsie : M. Benoit Martin benoit.martin@univ-rennes1.fr

Collectif National Des Établissements et services Épilepsies (CNDEE) : https://fahres.fr/nos-partenaires-liens-utiles/cndee
JP NAUREILS, Président, jean-paul.naureils@ugecam.assurance-maladie.fr

Epilepsie France https://www.epilepsie-france.com/
Hélène Gaudin, administratrice en charge du réseau territorial gaudinheleneef@gmail.com

Fédération nationale d'associations en faveur des personnes handicapées par une épilepsie sévère (EFAPPE) https://www.efappe.epilepsies.fr/

Fondation Française pour la Recherche en Epilepsie (FFRE) https://www.fondation-epilepsie.fr/

Fondation IDÉE (Institut Des ÉpilepsiEs) https://idee-epilepsy.org/

Ligue Française Contre l'Epilepsie https://www.epilepsie-info.fr/

Equipe ERE :

ERE Bretagne :
20 rue d'Isly, 35 000 RENNES
equipe.ressource.epilepsies@4vaulx-mouettes.com
Marina Ropers, IDE de coordination, marina.ropers@4vaulx-mouettes.com
Dr Claire Ricordeau, neurologue coordinatrice, claire.ricordeau@4vaulx-mouettes.com

ERE 74 :
Dr Sandra Felix, neurologue, cbaillon@ch-annecygenevois.fr
Cloé Baillon, coordinatrice, cbaillon@ch-annecygenevois.fr

Annexe 1 : *« Degrés de complexité de la situation de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie » issues du guide HAS « Parcours de santé de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie » 2023*

Figure 1. Degrés de complexité de la situation de l'enfant épileptique

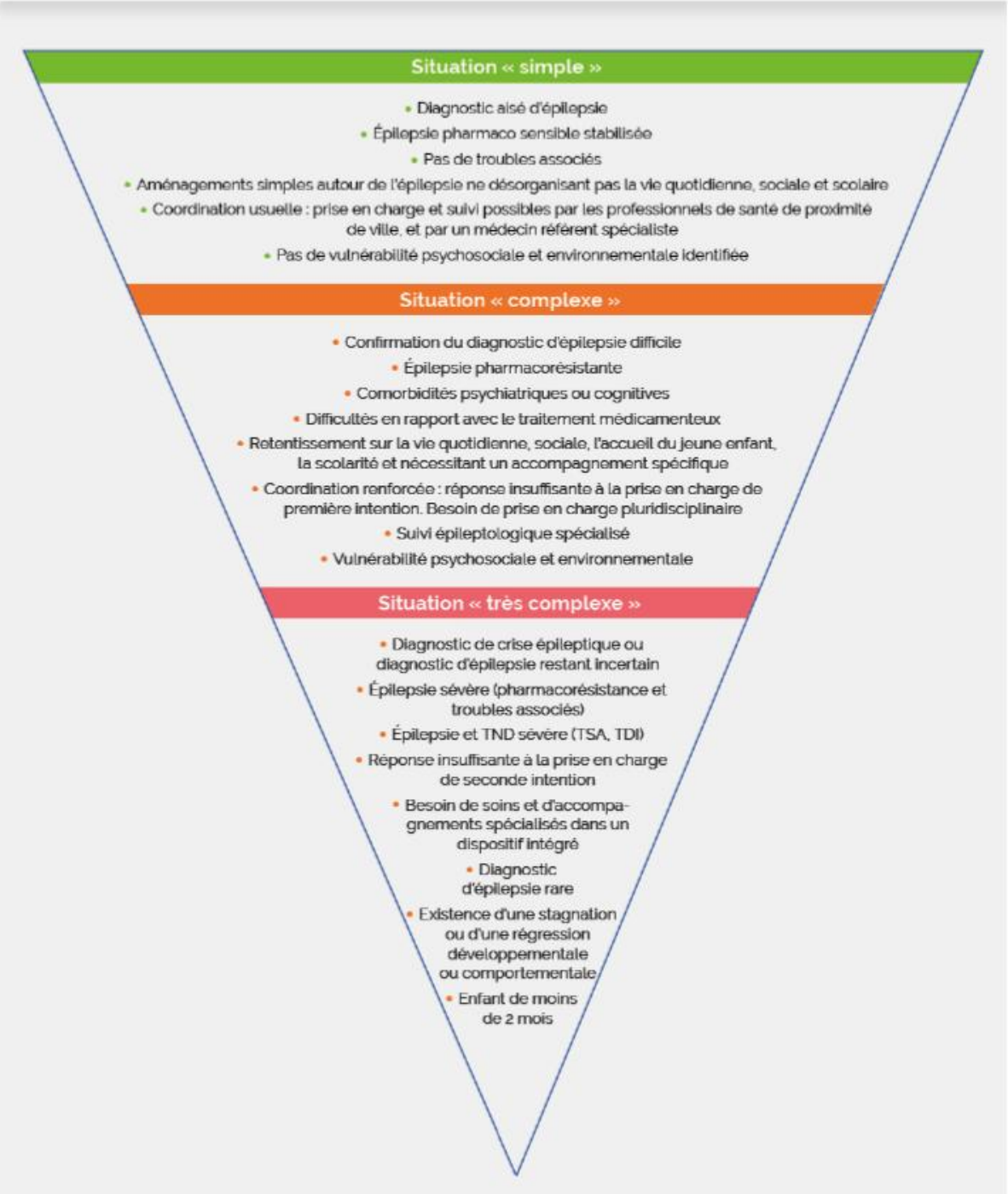


Figure 1 « Degrés de complexité de la situation de l'enfant épileptique »
issue du guide HAS « Parcours de santé de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie » 2023

Figure 1. Degrés de complexité de la situation de l'adulte avec épilepsie

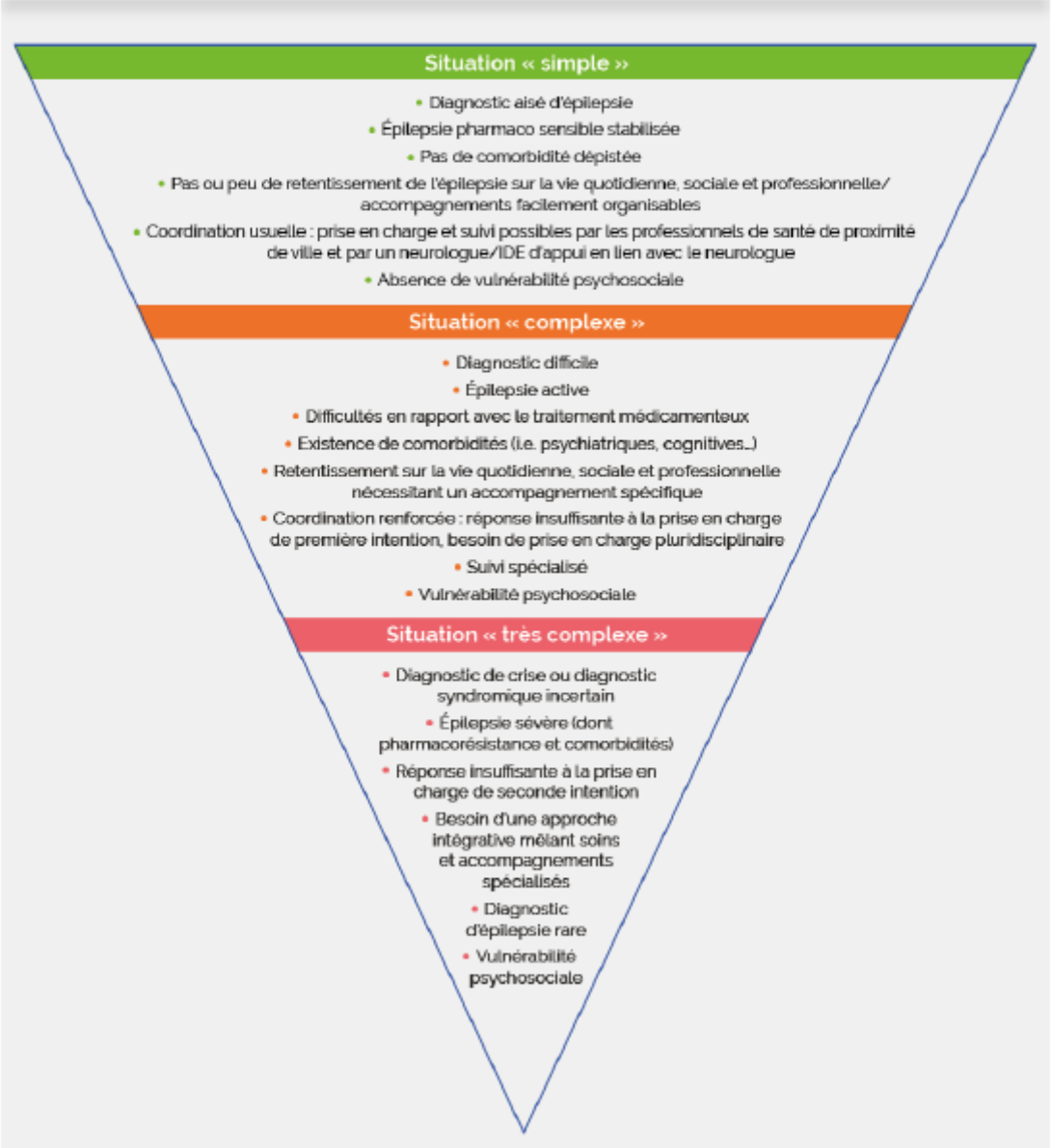


Figure 2 « Degrés de complexité de la situation de l'adulte avec épilepsie »
issue du guide HAS « Parcours de santé de l'enfant et de l'adulte avec épilepsie » 2023

Annexe 2 Scénarios budgétaires *(cf. fichier Excel associé)*

A-Maquette 3 Equivalents Temps Plein

Equipe Ressource Epilepsies

Maquette **Ressource Humaines** avec 3 Equivalents Temps Plein

Moyens RH ERE	Coût annuel chargé ETP	ETP	Coût agent chargé	
Neurologue (neuropédiatre)	125 000	**0,3**	**37 500**	
Neuropédiatre (neurologue)	125 000	0	-	
Infirmière	60 000	**0,5**	**30 000**	
Neuropsychologue (psychologue)	70 000	**0,5**	**35 000**	
psychologue (neuropsychologue)	70 000	0	-	
Ergothérapeuthe	60 000	**0,5**	**30 000**	
Educateur spécialisé	55 000	**0,5**	**27 500**	
Assistante sociale	55 000	0	-	
Fonction coordination	60 000	**0,25**	**15 000**	exercée par éducateur, infirmière ou psychologue (pas une personne physique supplémentaire)
sous-total intervenants terrain		*2,55*	*175 000*	
Direction	110 000	0,05	**5 500**	
Administratif	45 000	0,4	**18 000**	
Chef de Service	70 000	0	-	
sous-total fonctions support		*0,45*	*23 500*	
TOTAL CDI		**3**	**198 500**	
CDD rempla		0	-	
Total charges perso.		**3**	**198 500**	

Budget Equipe Ressource Epilepsies

Dépenses			Recettes	
Groupe 1		19 000,00 €	Groupe 1	
60621	Carburants	5 000,00 €		
60625	Fournitures administratives et informatiques	2 000,00 €		
611	Prestations de services	4 000,00 €		
6251	Voyages et déplacements (transport et parking)	3 000,00 €		
6282	Alimentation à l'extérieur	3 000,00 €		
628881	Frais de formation	2 000,00 €		
Groupe 2		198 500,00 €	Groupe 2	
631 à 647	Salaires et Charges	198 500,00 €		
Groupe 3		36 000,00 €	Groupe 3	
613	Loyer	13 000,00 €		
616	Assurances	2 000,00 €		
623	Informations, publications	3 000,00 €		
655	Frais de siège	11 000,00 €		
6811	Amortissement	7 000 €		
TOTAL des dépenses		253 500,00 €	**TOTAL des recettes**	253 500,00 €

Investissements	**28 000 €**
Véhicule acheté	25 000 €
Ordinateurs	3 000 €

B-Maquette 4 Equivalents Temps Plein

Equipe Ressource Epilepsies

Maquette **Ressource Humaines** avec 4 Equivalents Temps Plein

Moyens RH ERE	Coût annuel chargé ETP	ETP	Coût agent chargé	
Neurologue (neuropédiatre)	125 000	**0,3**	**37 500**	
Neuropédiatre (neurologue)	125 000	0	-	
Infirmière	60 000	**0,6**	**36 000**	
Neuropsychologue (psychologue)	70 000	**0,55**	**38 500**	
Psychologue (neuropsychologue)	70 000	0	-	
Ergothérapeuthe	60 000	**0,6**	**36 000**	
Educateur spécialisé	55 000	**1**	**55 000**	
Assistante sociale	55 000	0	-	
Fonction coordination	60 000	**0,4**	**24 000**	exercée par éducateur, infirmière ou psychologue (pas une personne physique supplémentaire)
sous-total intervenants terrain		*3,45*	*227 000*	
Direction	110 000	0,05	**5 500**	
Administratif	45 000	0,5	**22 500**	
Chef de Service	70 000	0	-	
sous-total fonctions support		*0,55*	*28 000*	
TOTAL CDI		**4**	**255 000**	
CDD rempla		0	-	
total charges perso.		**4**	**255 000**	

Budget Equipe Ressource Epilepsies

Dépenses			Recettes	
Groupe 1		21 000,00 €	Groupe 1	
60621	Carburants	6 000,00 €		
60625	Fournitures administratives et informatiques	2 000,00 €		
611	Prestations de services	4 000,00 €		
6251	Voyages et déplacements (transport et parking)	3 000,00 €		
6282	Alimentation à l'extérieur	3 000,00 €		
628881	Frais de formation	3 000,00 €		
Groupe 2		255 000,00 €	Groupe 2	
631 à 647	Salaires et Charges	198 500,00 €		
Groupe 3		36 000,00 €	Groupe 3	
613	Loyer	13 000,00 €		
616	Assurances	2 000,00 €		
623	Informations, publications	3 000,00 €		
655	Frais de siège	11 000,00 €		
6811	Amortissement	7 000 €		
TOTAL des dépenses		312 000,00 €	**TOTAL des recettes**	312 000,00 €

Investissements	**28 000 €**
Véhicule acheté	25 000 €
Ordinateurs	3 000 €

C-Maquette 5 Equivalents Temps Plein

Equipe Ressource Epilepsies

Maquette **Ressource Humaines** avec 5 Equivalents Temps Plein

Moyens RH ERE	Coût annuel chargé ETP	ETP	Coût agent chargé	
Neurologue (neuropédiatre)	125 000	**0,3**	**37 500**	
Neuropédiatre (neurologue)	125 000	**0,2**	**25 000**	
Infirmière	60 000	**1**	**60 000**	
Neuropsychologue (psychologue)	70 000	**0,55**	**38 500**	
Psychologue (neuropsychologue)	70 000	0	-	
Ergothérapeuthe	60 000	**0,7**	**42 000**	
Educateur spécialisé	55 000	**1**	**55 000**	
Assistante sociale	55 000	0	-	
Fonction coordination	60 000	**0,6**	**36 000**	exercée par éducateur, infirmière ou psychologue
sous-total intervenants terrain		*4,35*	*294 000*	
Direction	110 000	0,05	**5 500**	
Administratif	45 000	0,6	**27 000**	
Chef de Service	70 000	0	-	
sous-total fonctions support		*0,65*	*32 500*	
TOTAL CDI		**5**	**326 500**	
CDD rempla		0	-	
total charges perso.		**5**	**326 500**	

Budget Equipe Ressource Epilepsies

Dépenses			Recettes	
Groupe 1		26 000,00 €	Groupe 1	
60621	Carburants	7 000,00 €		
60625	Fournitures administratives et informatiques	2 000,00 €		
611	Prestations de services	4 000,00 €		
6251	Voyages et déplacements (transport et parking)	5 000,00 €		
6282	Alimentation à l'extérieur	5 000,00 €		
628881	Frais de formation	3 000,00 €		
Groupe 2		326 500,00 €	Groupe 2	
631 à 647	Salaires et Charges	198 500,00 €		
Groupe 3		36 000,00 €	Groupe 3	
613	Loyer	13 000,00 €		
616	Assurances	2 000,00 €		
623	Informations, publications	3 000,00 €		
655	Frais de siège	11 000,00 €		
6811	Amortissement	7 000 €		
TOTAL des dépenses		388 500,00 €	**TOTAL des recettes**	388 500,00 €

Investissements	**28 000 €**
véhicule acheté	25 000 €
Ordinateurs	3 000 €