

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

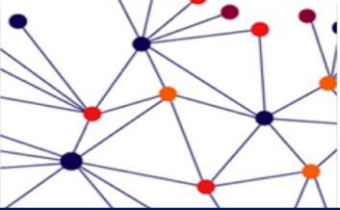
Actualités en épileptologie

Sylvain Rheims

Neurologie Fonctionnelle et Epileptologie, Hospices Civils de Lyon

Institut Des Epilepsies, Hospices Civils de Lyon

INSERM U1028/CNRS UMR5292, équipe TIGER, Centre des Neurosciences de Lyon



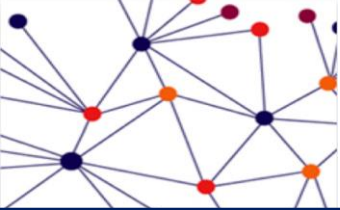
Liens d'intérêt

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

Laboratoire	Nature du lien
• UCB Pharma	• Orateur et consultant
• Eisai	• Orateur et consultant
• GW Pharma	• Orateur et consultant
• LIVANOVA	• Consultant
• IDORSIA	• Consultant
• ZOGENIX	• Orateur
• ARVELLE Therapeutics	• Orateur et consultant
• ANGELINI Pharma	• Orateur et consultant
• JAZZ Pharma	• Orateur



Organisation des
soins

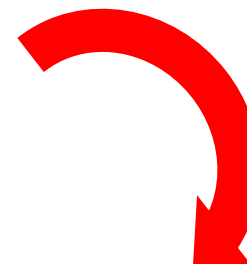
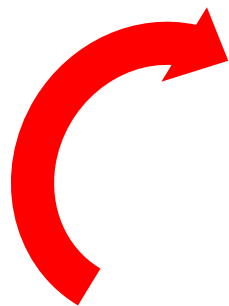
Traitements

Gestion des risques

Organisation des soins

Traitement des crises

Comorbidités / complications



Travaux HAS

2020

2023

Organisation des
soins



Traitements

RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

Épilepsies : Prise
en charge des
enfants et des
adultes

Gestion des risques



Caisse nationale

RECOMMANDER LES BONNES PRATIQUES

SYNTHÈSE

Épilepsie de l'adulte : les points
critiques du parcours

Document de travail – 23 mars 2023

HCL
HOSPICES CIVILS
DE LYON



Graduation des soins

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

Niveau 1 – Urgentiste, Médecin généraliste + IDE d'appui

- Bilan initial de première crise ou malaise inexpliqué (anamnèse, clinique, examens biologiques, ECG, EEG, IRM encéphalique)
- Orientation vers le neurologue
- Suivi global de la PAE (médecin généraliste + IDE d'appui) en lien sur le versant neurologique avec le neurologue



Niveau 2 – Neurologue + IDE d'appui

- Diagnostic (anamnèse, clinique, EEG, imagerie (IRM en particulier devant toute crise partielle ou atypique),
- Initiation du traitement médicamenteux antiépileptique
- Suivi
- Aide à la coordination de la prise en charge des troubles associés (neuropsychologue, psychologue clinicien, psychiatre)
- Éducation thérapeutique,
- Orientation socio-professionnelle, gestion des déplacements/conduite de véhicules
- Examens EEG
- Suivi des stimulateurs VNS
- Épilepsie au féminin : information sur contraception et grossesse



Niveau 3 – Équipe spécialisée en épileptologie

- Bilan et prise en charge des épilepsies pharmacorésistantes
- Bilan pré chirurgical non invasif (VEEG prolongées)
- Indication et mise en route de la stimulation du nerf vague
- Indication de léSIONECTOMIE ou chirurgie réglée (lobectomie temporale antérieure sur sclérose de l'hippocampe)
- Bilan préchirurgical Invasif (Stéréoelectroencéphalographie)
- Cortectomies
- Chirurgies de déconnexion
- Appui/conseil au niveau 2 en cas de difficulté diagnostique et/ou d'adaptation thérapeutique

Cartographie LFCE

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

The screenshot displays the LFCE map interface. At the top, there are navigation tabs: Médical, Paramédical, Administratif, Associations, Médico-social, and a green button labeled 'Masquer PDFs'. A 3D aerial view of a city street is shown. A red icon with a white 'PDF' and a downward arrow is placed on a building, with the text 'MDPH' below it. A white pop-up window is centered over the map, containing the following information:

Altkirch
Docteur Christophe Kubler

Prise de Rendez-vous :
03 89 08 80 27
Cabinet libéral
EEG : oui
Email : kubler.neuro@free.fr

5 route de Thann
-
68130 Altkirch
-

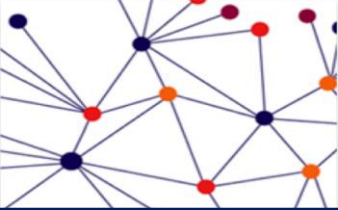
On the right side of the interface, there is a section titled 'Sélectionner un Point d'intérêt'. Below this title is a dropdown menu labeled 'Neurologues' with the option '- Toutes les regions'. A list of doctors is displayed, each preceded by their location:

- Agen**
Docteur Jean Louis Larrieu
- Agen**
Docteur Bernard Pedespan
- Agen**
Docteur Fataï Radji
- Ajaccio**
Docteur Jean-Pierre Mattei
- Altkirch**
Docteur Christophe Kubler
- Ambarès-et-Lagrave**
Docteur Jennifer Alves
- Amiens**
Docteur Bertille Perin
- Amiens**
Docteur Candice Picard
- Amiens**
Docteur Simone Chen
- Amiens**
Docteur Carole Nouboue
- Amiens**
Docteur Sylvain Chamot
- Amiens**
Docteur William Szurhaj

At the bottom of this list, there is a small upward arrow icon. Below the list, the text 'Spécialistes 321' is displayed. A note at the bottom right states: 'Pour rappel, il y a 3 niveaux de prise en charge pour les patients, impliquant différents acteurs de la chaîne de soins.' A blue 'Reset' button is located at the bottom right of the map area.

<https://www.epilepsie-info.fr/#section-462-4187>

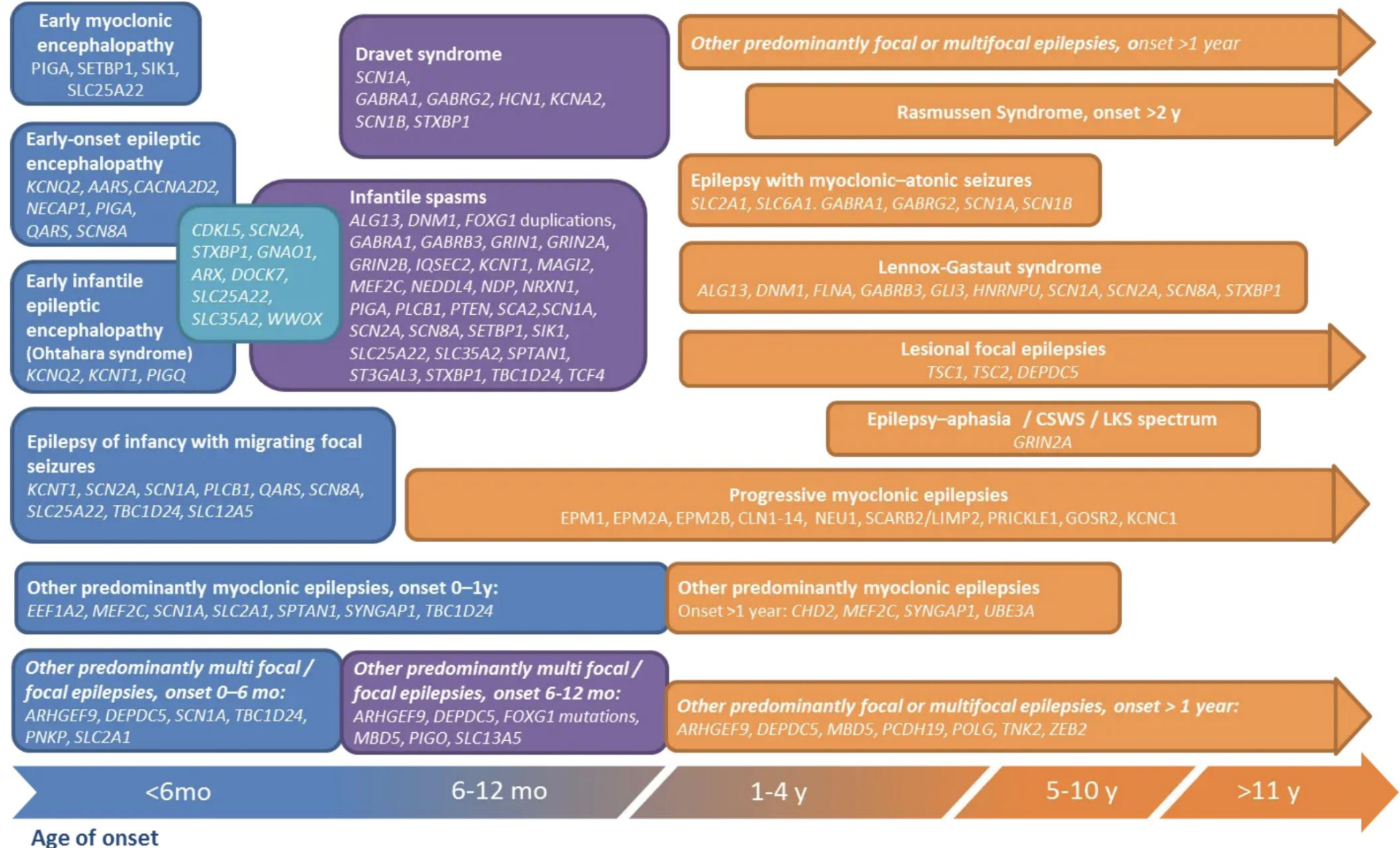
Objectifs et organisation du centre national de référence des Epilepsies Rares (CRÉR)



Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques

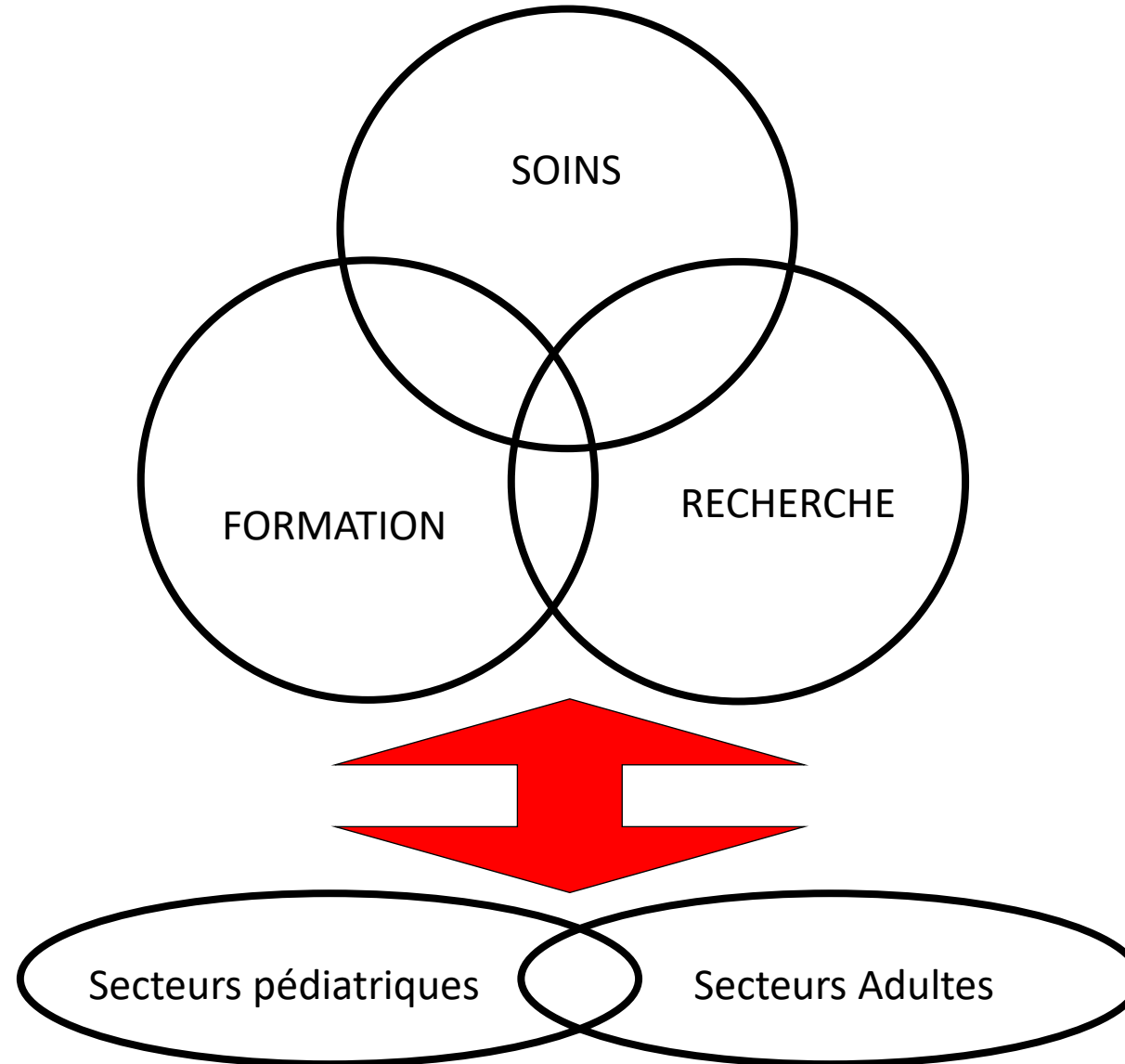


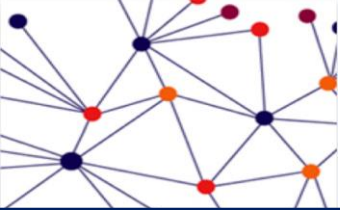
Objectifs et organisation du centre national de référence des Epilepsies Rares (CRéR)

Organisation des
soins

Traitements

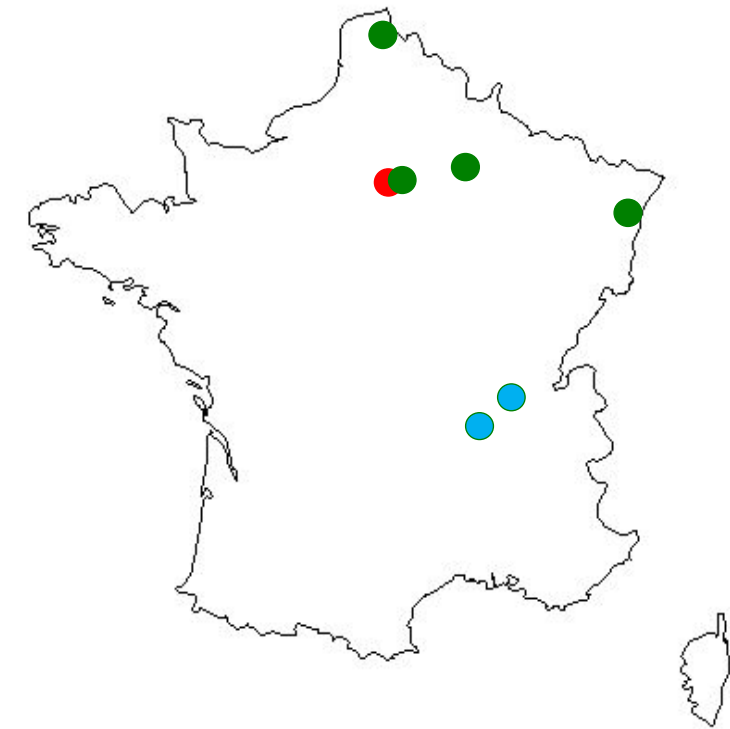
Gestion des risques



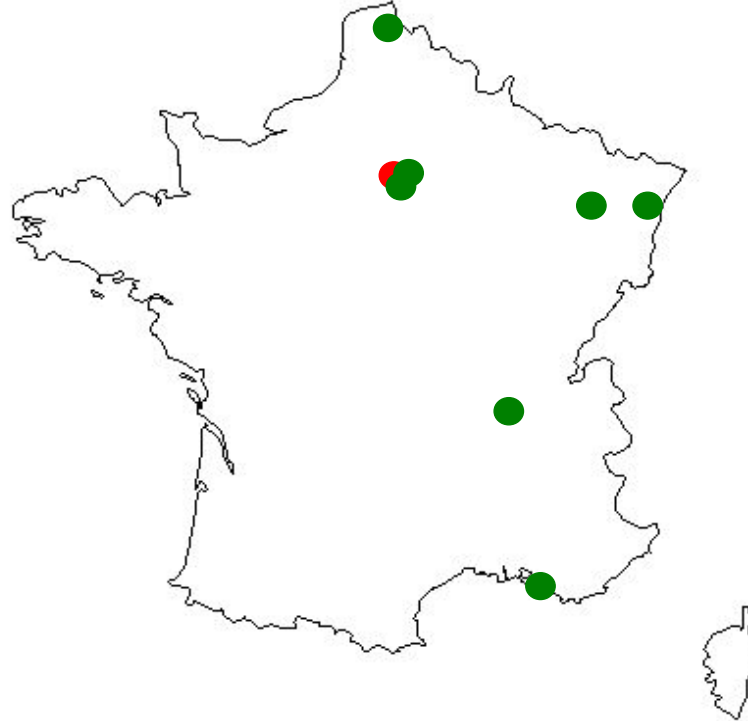


Objectifs et organisation du centre national de référence des Epilepsies Rares (CRÉR)

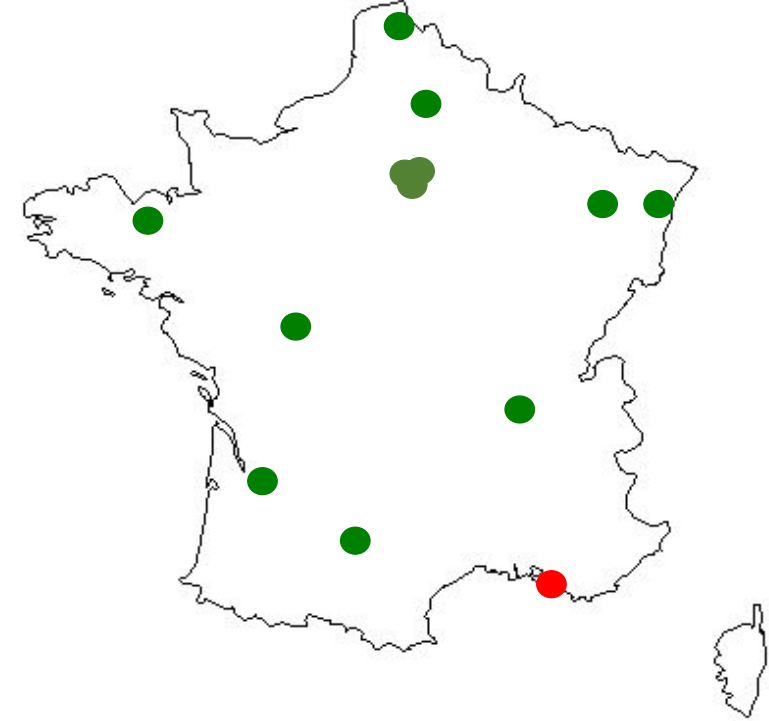
2006-2016



2017-2023

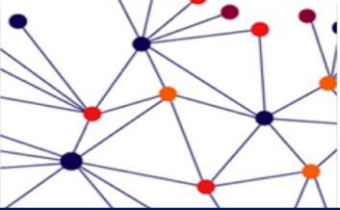


2024-



- Site coordonnateur
- Site constitutif
- Site Maladie de Bourneville

- Site coordonnateur
- Site constitutif



Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques

Niveau 1 – Urgentiste, Médecin généraliste + IDE d'appui

- Bilan initial de première crise ou malaise inexpliqué (anamnèse, clinique, examens biologiques, ECG, EEG, IRM encéphalique)
- Orientation vers le neurologue
- Suivi global de la PAE (médecin généraliste + IDE d'appui) en lien sur le versant neurologique avec le neurologue



Niveau 2 – Neurologue + IDE d'appui

- Diagnostic (anamnèse, clinique, EEG, imagerie (IRM en particulier devant toute crise partielle ou atypique),
- Initiation du traitement médicamenteux antiépileptique
- Suivi
- Aide à la coordination de la prise en charge des troubles associés (neuropsychologue, psychologue clinicien, psychiatre)
- Éducation thérapeutique,
- Orientation socio-professionnelle, gestion des déplacements/conduite de véhicules
- Examens EEG
- Suivi des stimulateurs VNS
- Épilepsie au féminin : information sur contraception et grossesse

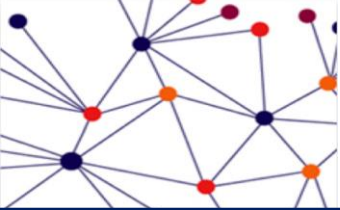


Niveau 3 – Équipe spécialisée en épileptologie

- Bilan et prise en charge des épilepsies pharmacorésistantes
- Bilan pré chirurgical non invasif (VEEG prolongées)
- Indication et mise en route de la stimulation du nerf vague
- Indication de léSIONECTOMIE ou chirurgie réglée (lobectomie temporale antérieure sur sclérose de l'hippocampe)
- Bilan préchirurgical Invasif (Stéréoelectroencéphalographie)
- Cortectomies
- Chirurgies de déconnexion
- Appui/conseil au niveau 2 en cas de difficulté diagnostique et/ou d'adaptation thérapeutique



IPA en général



DIRECTION
GÉNÉRALE
DE L'OFFRE
DE SOINS

Profil de l'IPA : mise en perspective

- Un IPA est un infirmier expérimenté qui a obtenu son diplôme d'Etat d'IPA et qui travaille au sein d'une équipe de soins, ambulatoire ou hospitalière
- Il acquiert des compétences relevant réglementairement du champ médical
- Il exerce dans une forme innovante qui valorise le travail en équipe pluri-professionnelle
- Il se distingue des infirmiers en soins généraux engagés dans un protocole de coopération au titre de l'article 51 ou ASALEE, par son champ de compétences élargi et une plus grande autonomie.



Revue Neurologique

Volume 179, Supplement, April 2023, Pages S23-S24



Organisation des
soins

P03.21

Rôles de l'infirmière en pratique avancée en épileptologie au CHU de Clermont-Ferrand

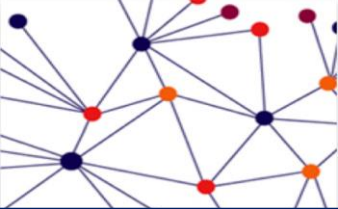
Caroline Bournat  , Sophie Mathais, Lauriane Feral

Traitements

Son activité principale est clinique :

- pour les patients récemment diagnostiqués (consultations post-annonce),
- pour les patients pharmacorésistants (consultations systématiques en alternance avec leur épileptologue,
- éventuellement suivi du stimulateur du nerf vague),
- pour tous (consultations ponctuelles pour un motif précis, notamment post-changement de traitement et permanence téléphonique).

Elle intervient également dans : l'éducation thérapeutique (ETP), la formation, le développement de la recherche paramédicale.



Un réseau IPA qui grandit

Organisation des
soins

Traitements

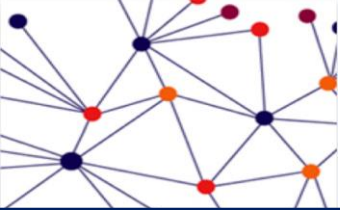
Gestion des risques

- **IPA « Adultes »**

- **PARIS**
 - PITIÉ SALPETRIERE
 - Marine BOURGNINAUD ; Veronique MASSON; Gwen GOUDARD; Elodie Manzato
 - PARIS / SAINT JOSEPH : RAUX Elisabeth
- **BORDEAUX** : Camille VIEU
- **LILLE**: Céline GORON
- **STRASBOURG** : Nadine VAN DYK
- **NANCY**: Ludivine ROHER
- **FRANCHE COMPTE**: Élise BEUCLER
- **MARSEILLE**: Melissa DENIS
- **CLERMONT-FERRAND** : Caroline BOURNAT
- **LYON** : Yvette KENGBO
- **BREST**
- **GRENOBLE**

- **IPA « enfants »**

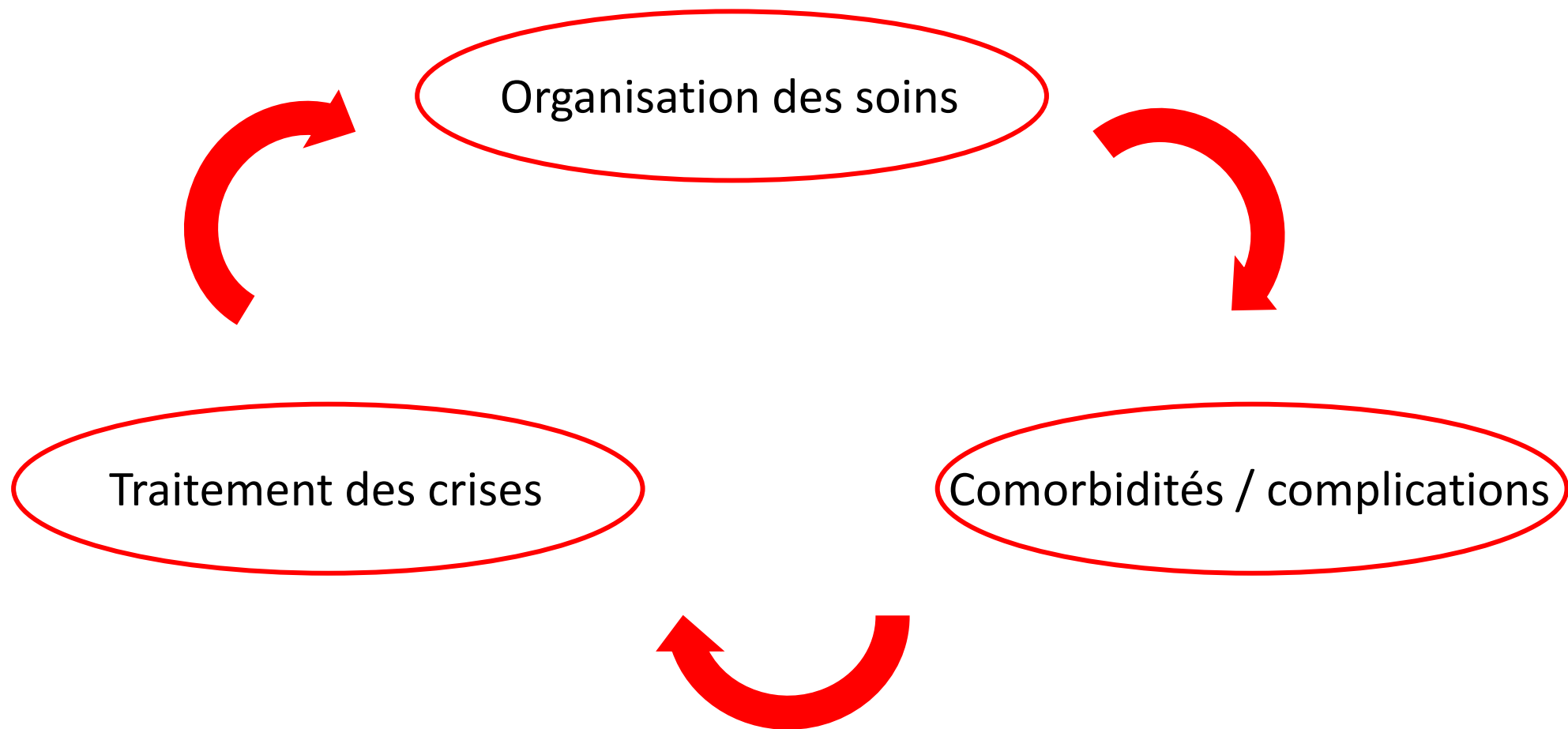
- **PARIS / ROBERT DEBRE** : Marion DANSE



Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

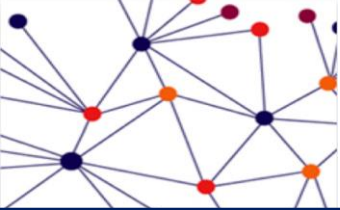


Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

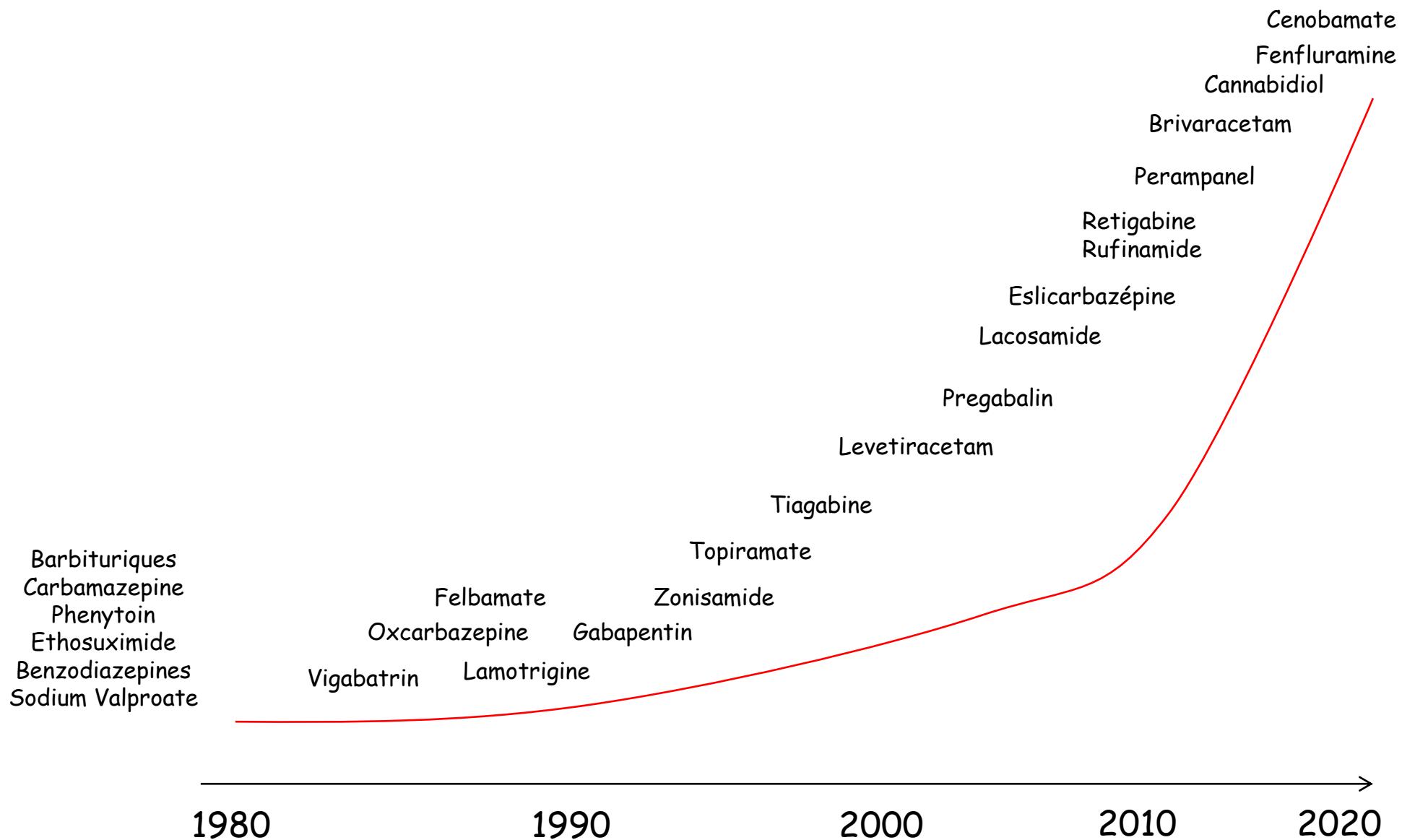
- Traitements médicamenteux
 - Nouvelles molécules ?
 - Nouvelles indications ?
 - Nouvelles procédures de prescription ?
- Traitements non médicamenteux

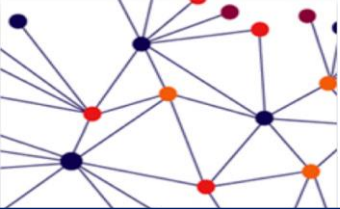


Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques





L'échec de l'anti-épileptogénèse

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

Antiepileptogenesis in humans: disappointing clinical evidence and ways to move forward

Eugen Trinkla^{a,b} and Francesco Brigo^{c,d}

Purpose of review

Preclinical research in epileptology has been very successful in developing antiseizure drugs (ASDs). Several preclinical proof-of-concept studies have also provided evidence for positive treatment effects of some antiepileptogenic drugs to prevent the development of epilepsy. Disappointingly, all human antiepileptogenesis trials to prevent epilepsy after brain insults have failed, because of several reasons.

Recent findings

None of the currently available ASDs have been shown to prevent epilepsy after stroke, traumatic brain injury, or in brain tumours. Retrospective series and post-hoc analyses of randomized controlled trials of patients undergoing combined radiochemotherapy for malignant glioblastoma found an increased survival of patients with valproate, thus suggesting a possible role against the symptoms related to the comorbidity of epilepsy in these patients. Target-oriented treatments such as rapamycin and everolimus are currently under clinical investigation to prevent epilepsy in patients with tuberous sclerosis.

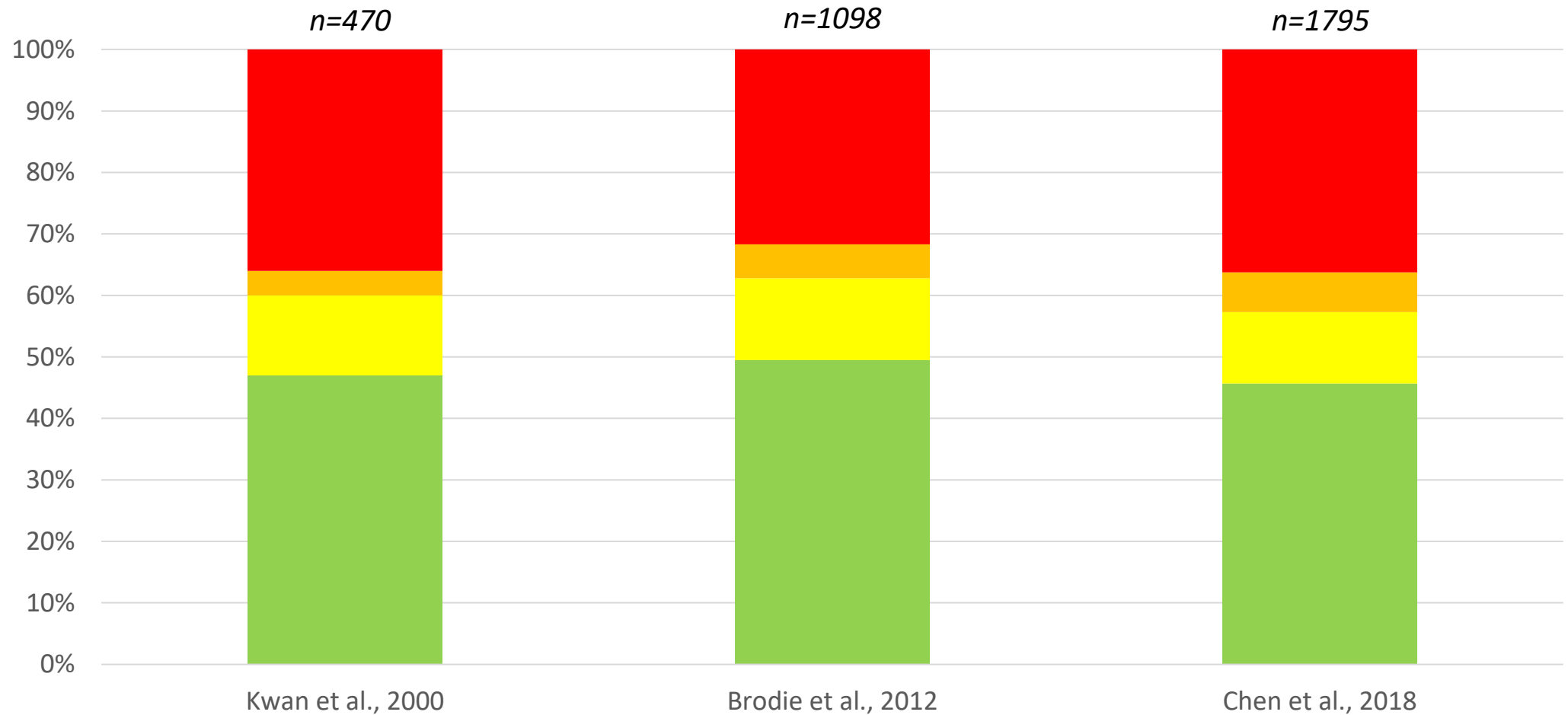
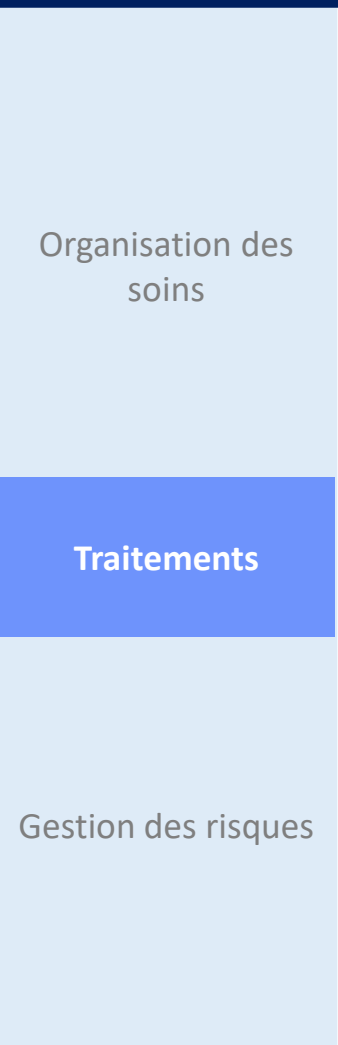
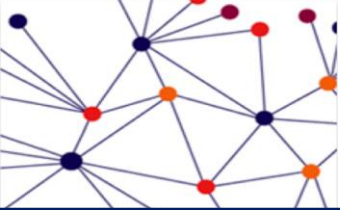
Summary

An orchestrated effort among basic and clinical scientists is needed to develop proper antiepileptogenic drugs, powerful biomarkers, and valid clinical trial designs to bring new treatments on the market that can successfully prevent epilepsy.

Keywords

antiseizure drugs, biomarker, drug trial, epileptogenesis, seizure prevention

A l'échelle de la population, pas d'évolution de la pharmacorésistance

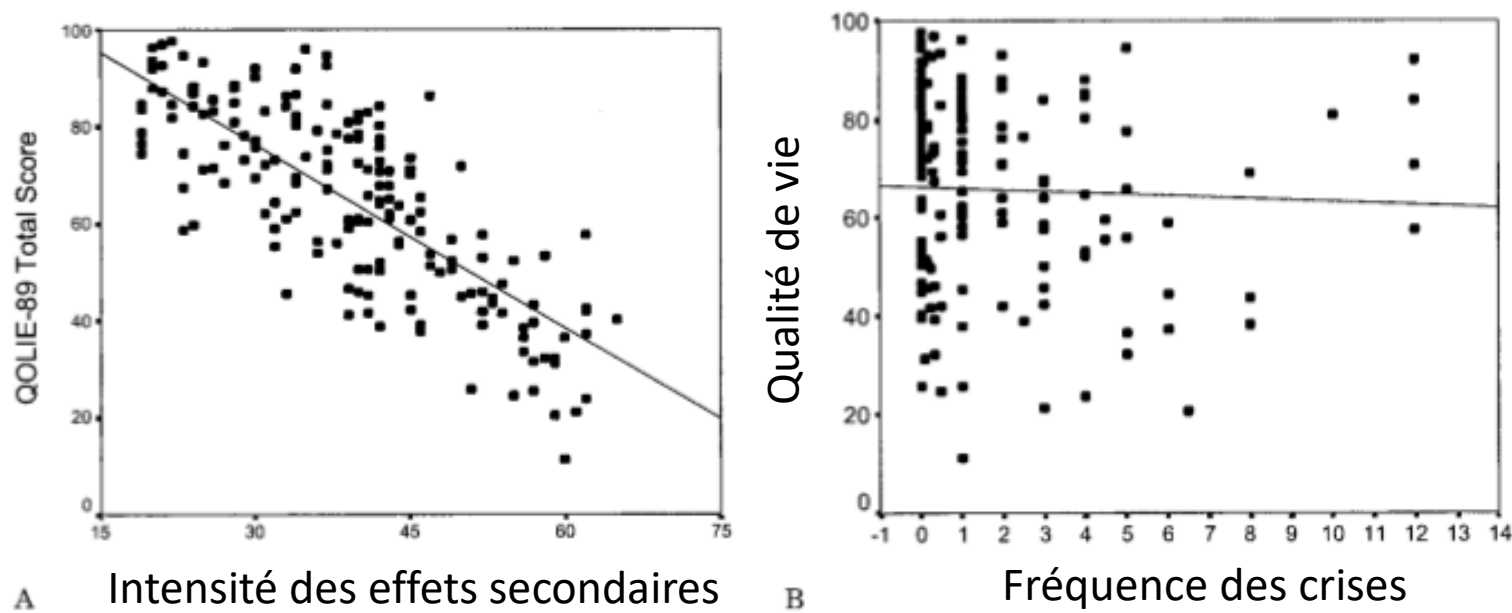


Quels objectifs de soin ?

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques



Gilliam et al., 2004

Prendre en charges les autres éléments qui impactent la qualité de vie

Troubles cognitifs : en particulier chez l'enfant

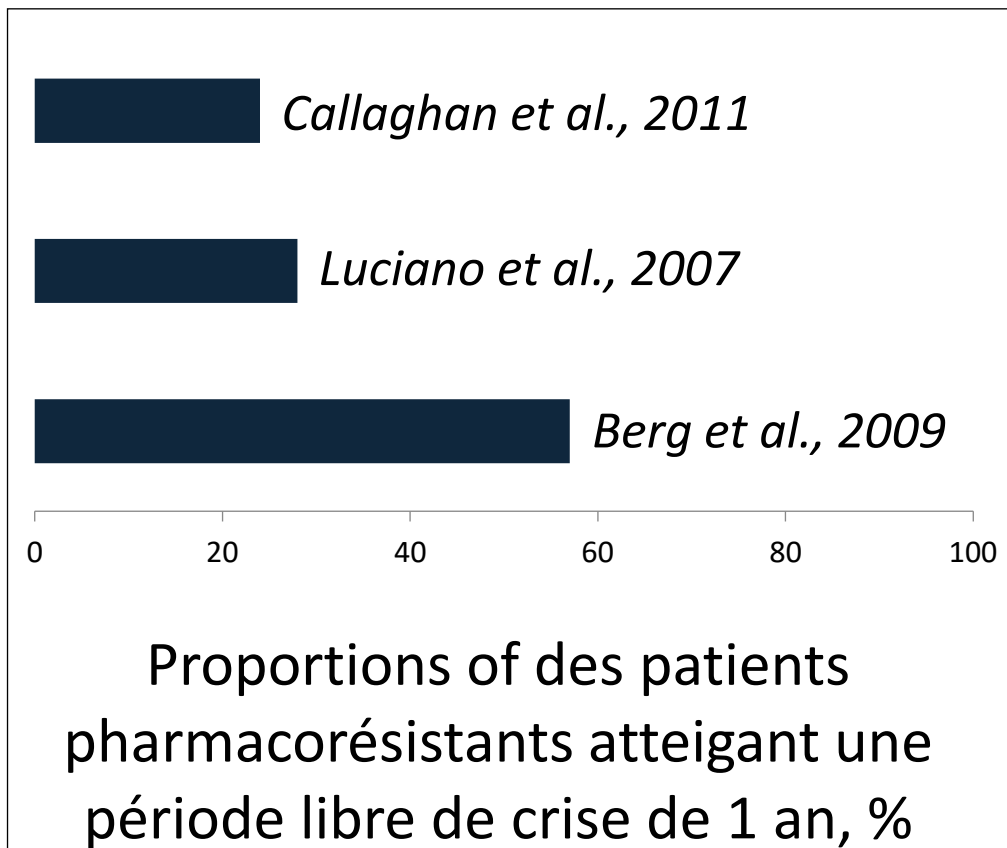
Syndrome dépressif : PAS de contre-indication à un traitement antidépresseur

MAIS certains patients peuvent être libres de crise

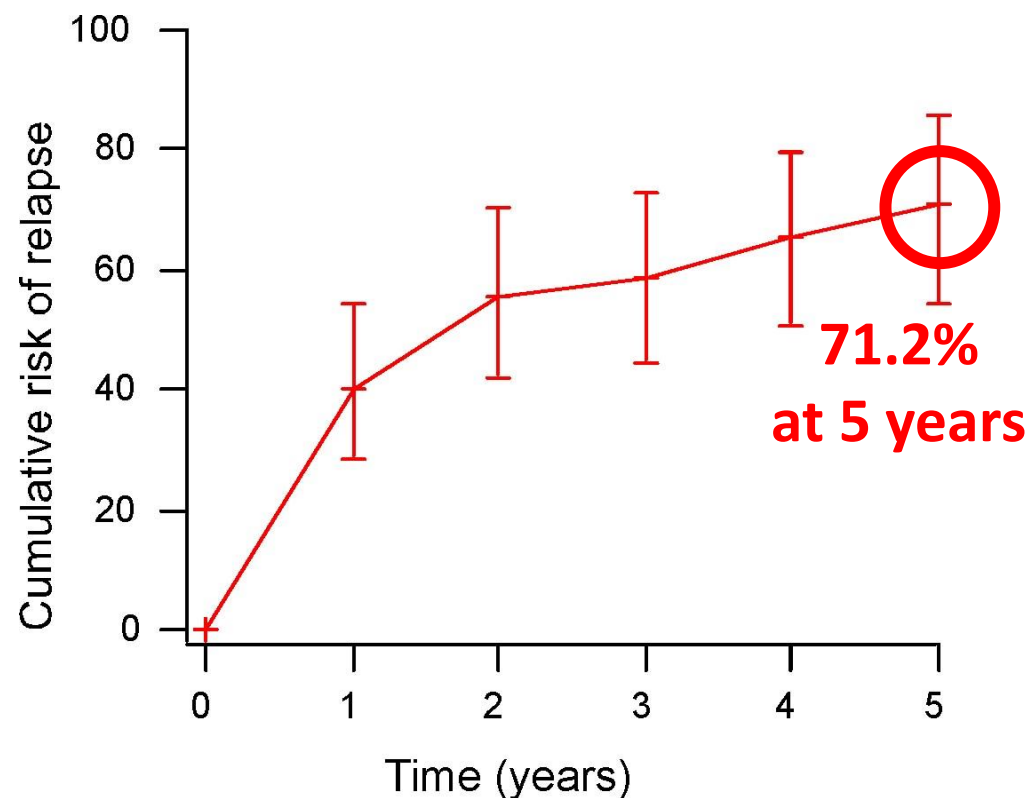
Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques



Même si cette rémission est transitoire

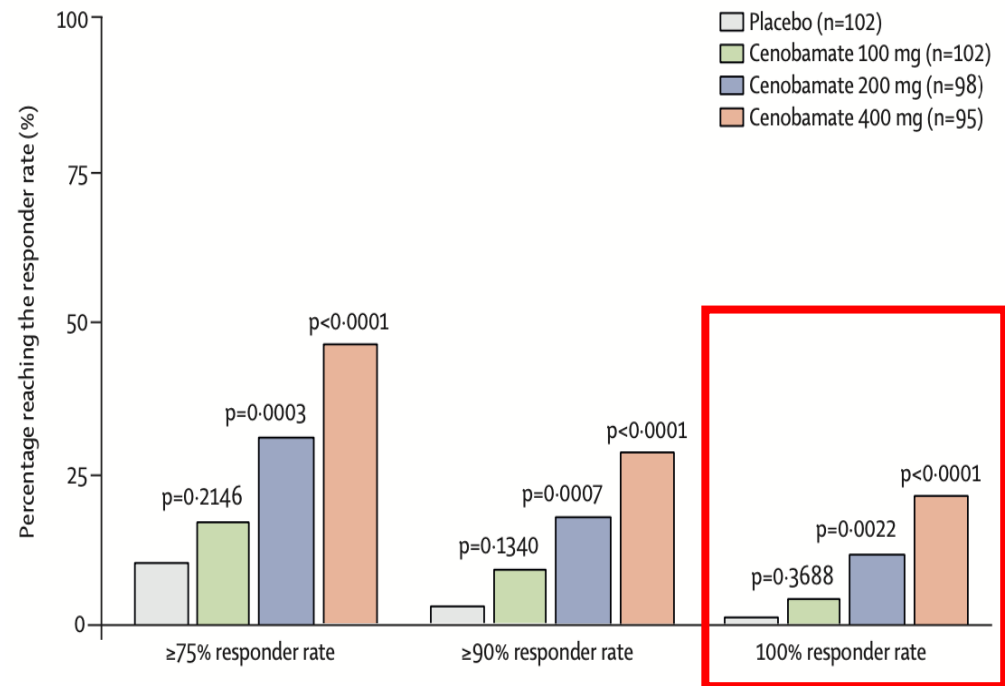


Adapted from Callaghan et al., 2011

Nouvelles molécules ?

Epilepsies focales

Essai CENOBAMATE vs PLACEBO



Organisation des soins

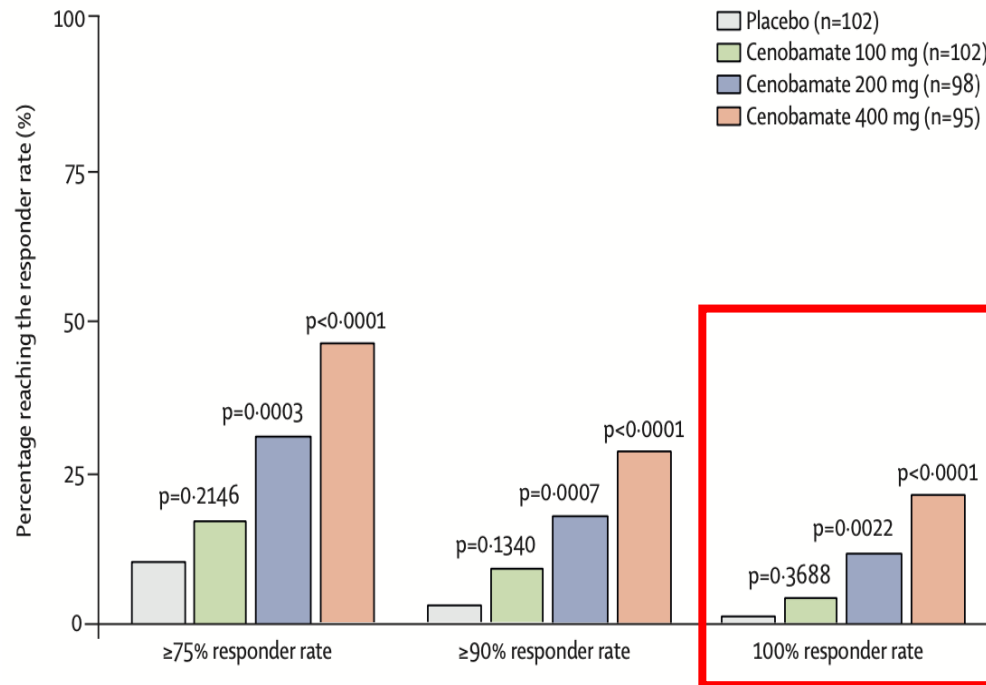
Traitements

Gestion des risques

Nouvelles molécules ?

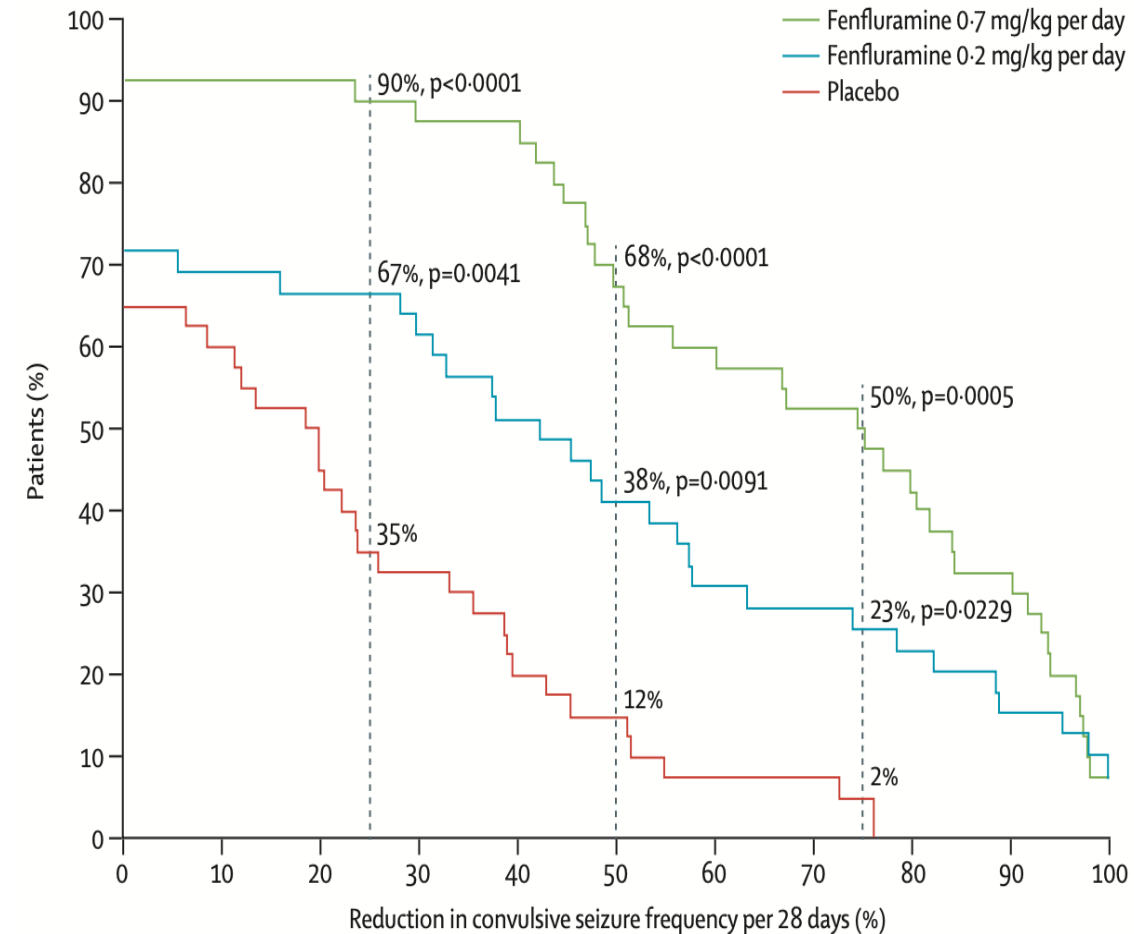
Epilepsies focales

Essai CENOBAMATE vs PLACEBO



Syndrome de Dravet

Essai Fenfluramine vs PLACEBO



Organisation des soins

Traitements

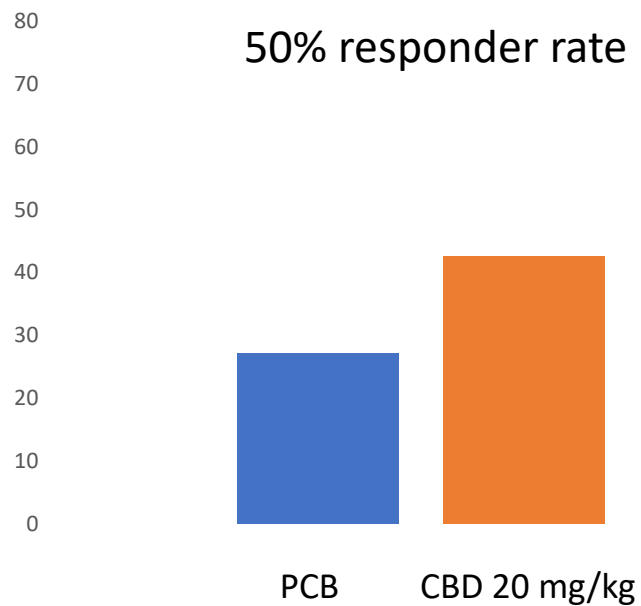
Gestion des risques

Question du CBD ?

Trial of Cannabidiol for Drug-Resistant Seizures in the Dravet Syndrome

Orrin Devinsky, M.D., J. Helen Cross, Ph.D., F.R.C.P.C.H., Linda Laux, M.D., Eric Marsh, M.D., Ian Miller, M.D., Rima Nabhout, M.D., Ingrid E. Scheffer, M.B., B.S., Ph.D., Elizabeth A. Thiele, M.D., Ph.D., and Stephen Wright, M.D., for the Cannabidiol in Dravet Syndrome Study Group*

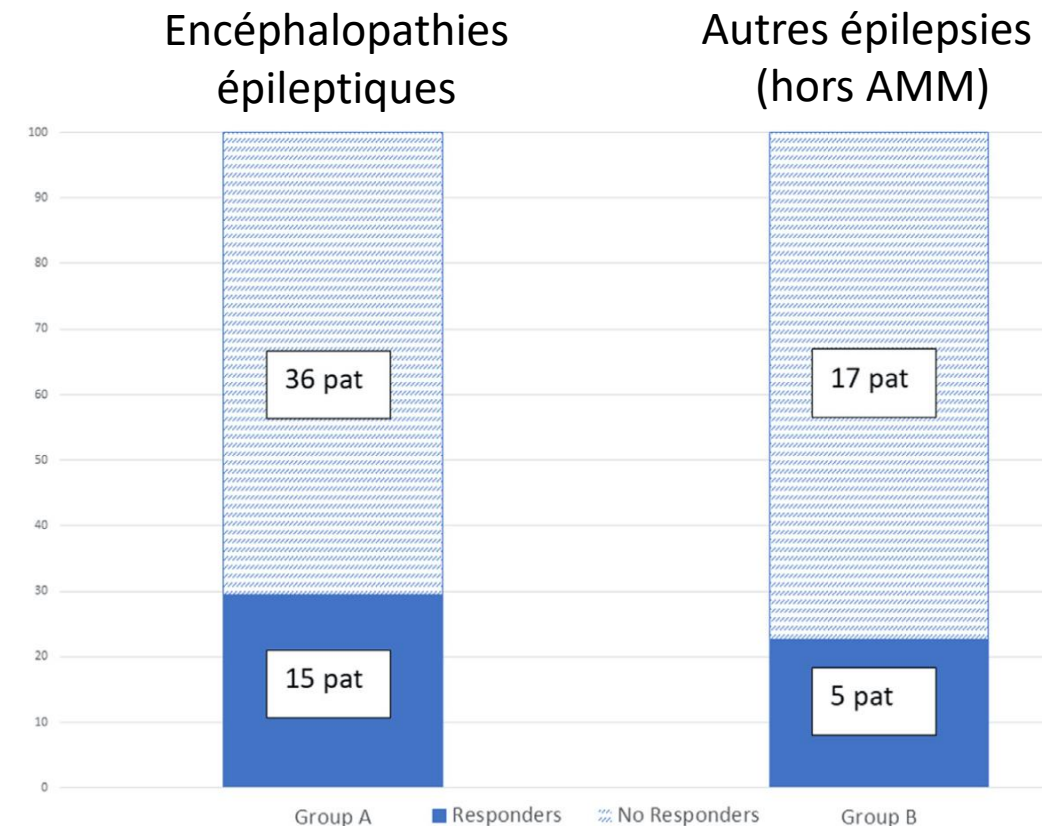
NEJM 2017



High-purified cannabidiol efficacy and safety in a cohort of adult patients with various types of drug-resistant epilepsies

Revue Neurol 2023

M. Perriguet^{a,c}, M. El Succar^d, A. Clément^{b,c}, S. Lagarde^{a,b,c}, O. Ribes^d, X. Dode^d, S. Rheims^{e,f}, F. Bartolomei^{a,b,c,*}

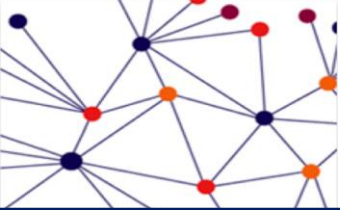


Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques

Médecine personnalisée ?



Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

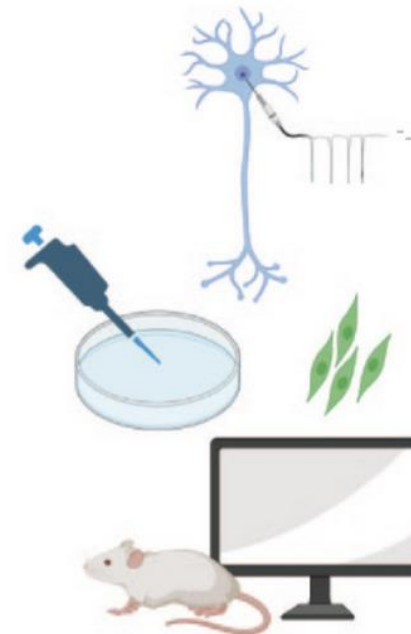
Patient



Genetic Diagnosis/
Phenotyping



Disease Model



Precision Medicine

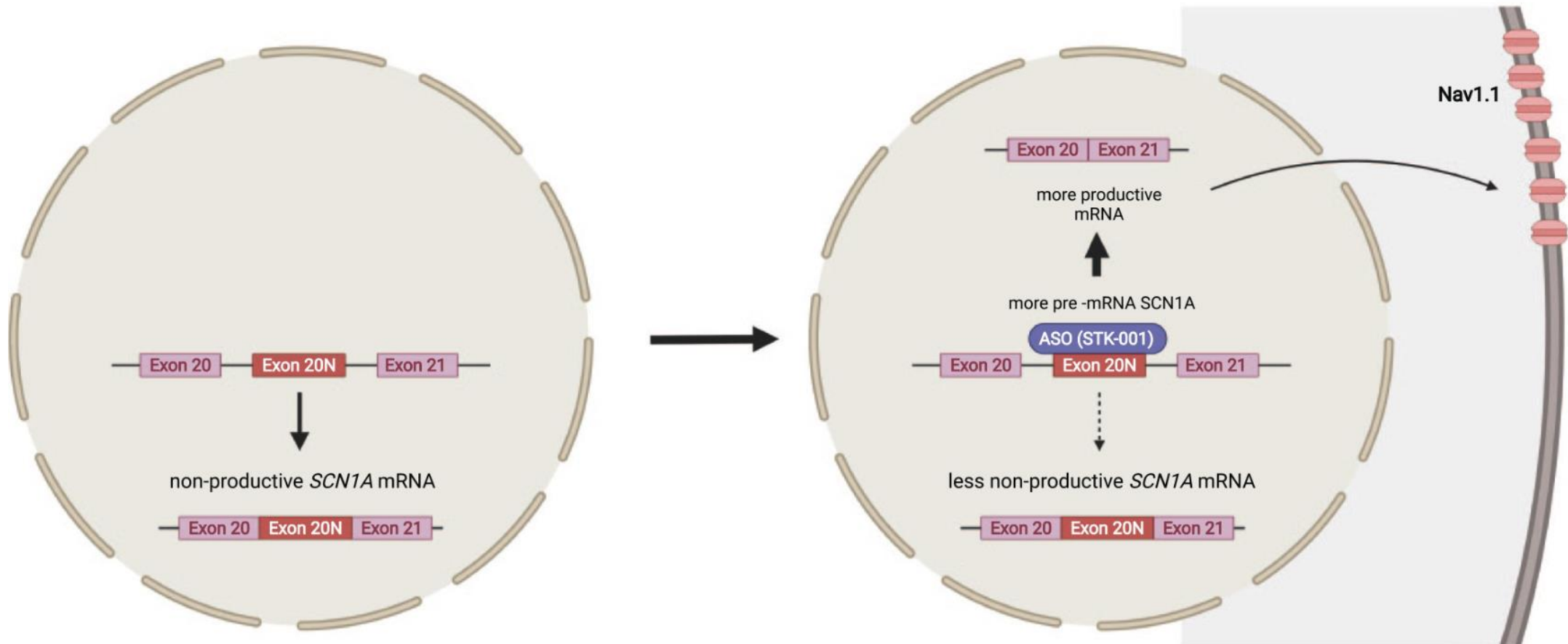


Thérapie avec oligonucléotides anti-sens dans le Dravet

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques



Lersch et al., 2022

Thérapie avec oligonucléotides anti-sens dans le Dravet

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

Stoke Therapeutics Announces Positive New Safety & Efficacy Data from Patients Treated with STK-001 in the Phase 1/2a Studies (MONARCH & ADMIRAL) and the SWALLOWTAIL Open-Label Extension (OLE) Study in Children and Adolescents with Dravet Syndrome

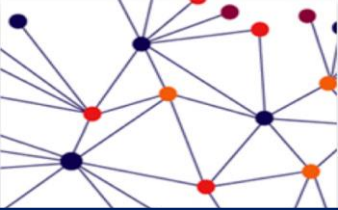
July 25, 2023

 [PDF Version](#)

Reductions in Convulsive Seizure Frequency Were Observed Across Dose Cohorts*

Median % Reduction From Baseline In Convulsive Seizure Frequency	30mg MAD (3 Doses, N=18)	45mg MAD (3 Doses, N=16)	70mg MAD** (3 Doses, N=5) (2 Doses, N=6)
At 3 Months After Last Dose	27% (N=16)	19% (N=14)	80% (N=6 [†])
At 6 Months After Last Dose	4% (N=13)	45% (N=8)	89% (N=3 [†])
Day 29 Through 3 Months After Last Dose	28% (N=17)	18% (N=16)	42% (N=8 [†])
Day 29 Through 6 Months After Last Dose	24% (N=16)	26% (N=14)	42% (N=6 [†])

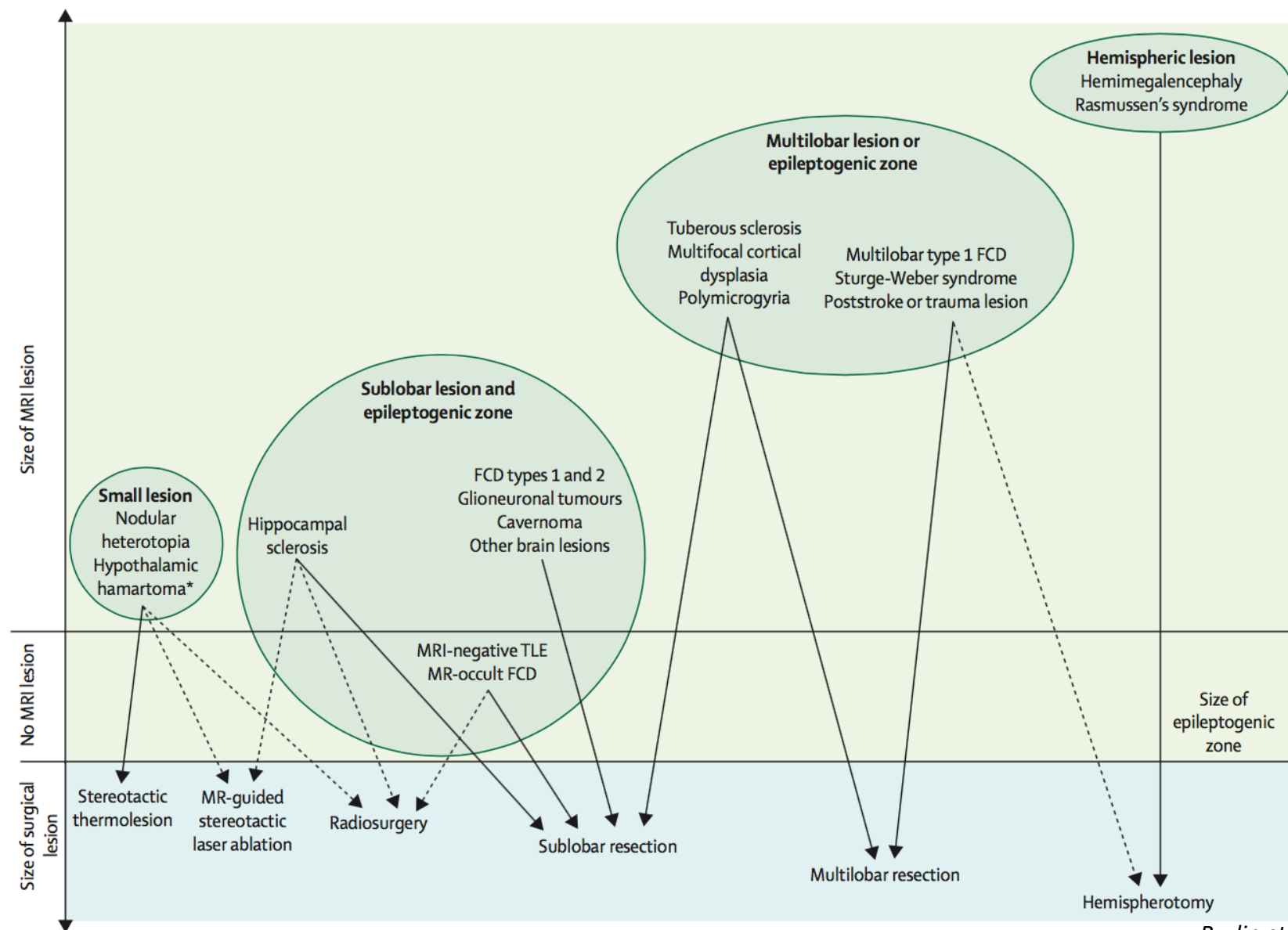
Ne pas oublier la chirurgie de l'épilepsie



Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques



Améliorer les résultats en s'appuyant sur de nouvelles ressources technologiques ?

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

RESEARCH ARTICLE

Optimization of surgical intervention outside the epileptogenic zone in the Virtual Epileptic Patient (VEP)

Sora An¹, Fabrice Bartolomei¹, Maxime Guye², Viktor Jirsa^{1*}

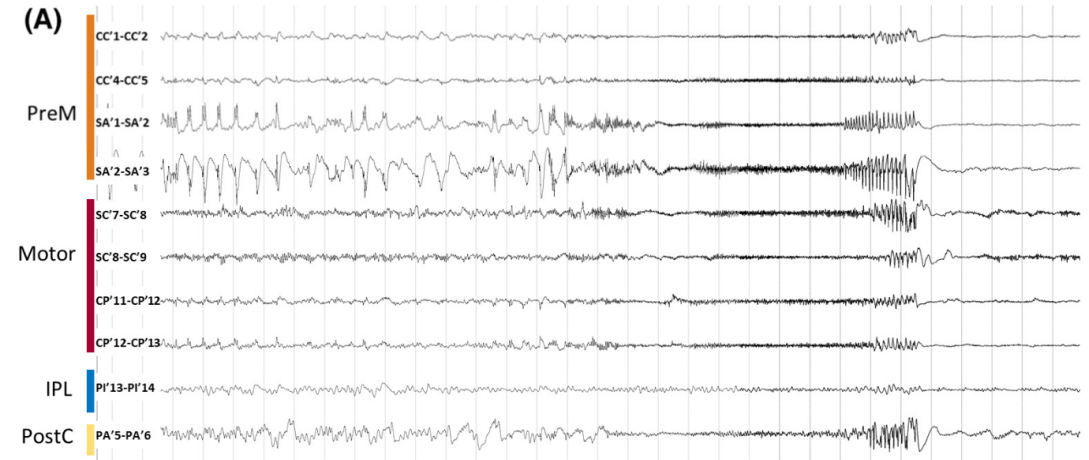
¹ Aix Marseille Univ, INSERM, INS, Inst Neurosci Syst, Marseille, France, ² Aix Marseille Univ, CNRS, CRMBM UMR 7339, Marseille, France

Virtual epileptic patient brain modeling: Relationships with seizure onset and surgical outcome

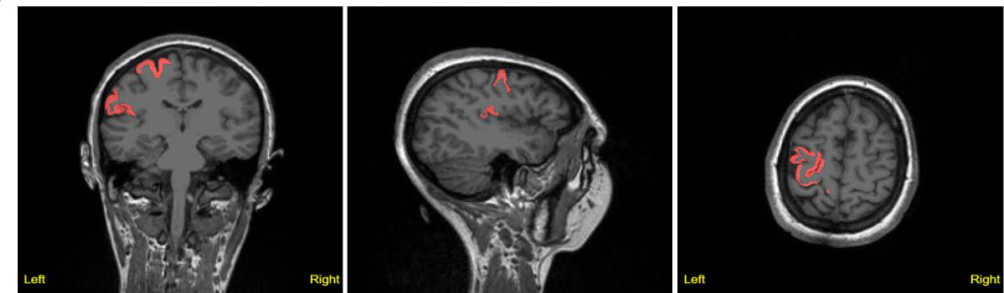
Julia Makhalova^{1,2,3} | Samuel Medina Villalon^{1,4} | Huifang Wang⁴ |
Bernard Giusiano^{4,5} | Marmaduke Woodman⁴ | Christian Bénar⁴ |
Maxime Guye^{1,2,3} | Viktor Jirsa⁴ | Fabrice Bartolomei^{1,4}



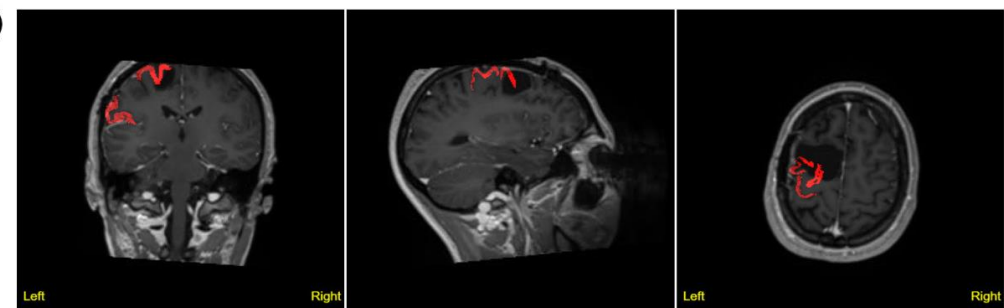
Improving EPilepsy Surgery Management And ProgNOsis Using VIRTUAL Brain Technology



(C)



(E)

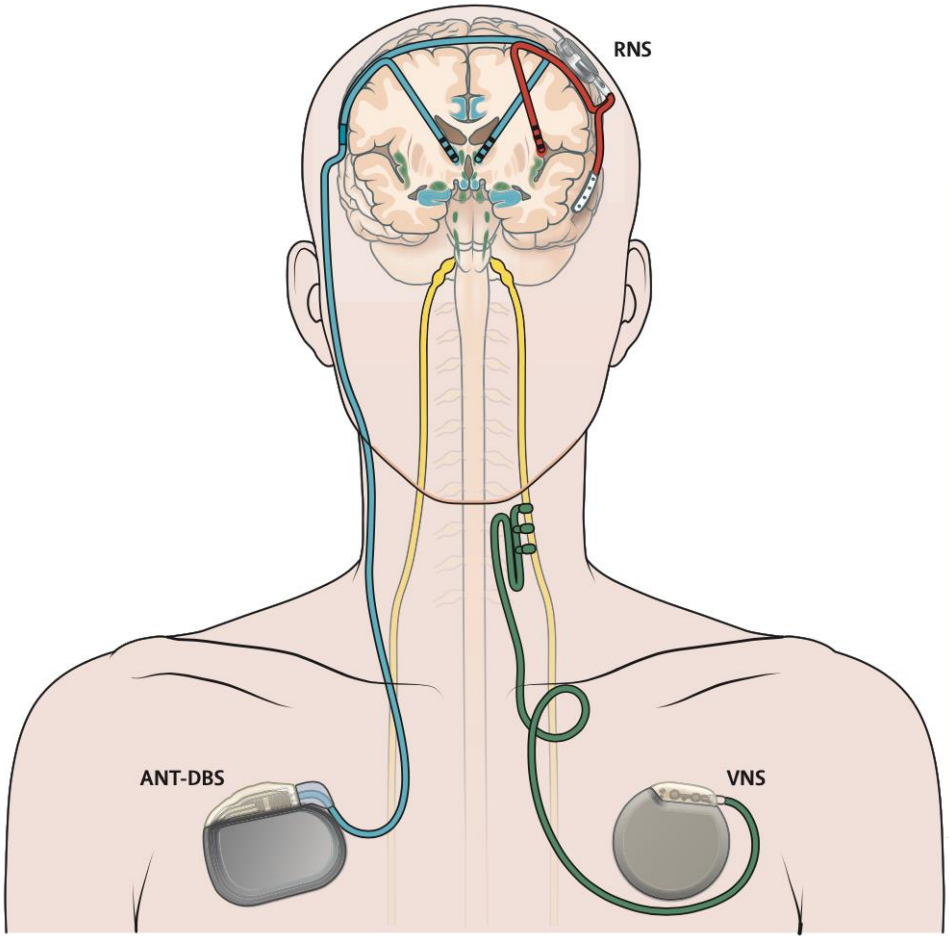


Neurostimulation invasive

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques



	VNS	ANT-DBS	RNS
Approved target	Left vagus nerve	Anterior nucleus of the thalamus	Ictal onset zone
Measures of efficacy			
Median reduction in seizure frequency at 3 months	31% ^{1,20}	44% ²	42% ³
50% responder rate at end of double-blind phase	26% ^{1,20}	30% ²	29% ³
50% responder rate at 1 year	37% ²⁴	43% ²⁵	44% ²³
50% responder rate in series with high risk of bias	60%–63% ^{26†}	74% ²¹	73% ²²
Seizure free at 2 years of follow-up	0% ²⁴	13% ^{2‡}	9% ^{23§}
Seizure free in series with high risk of bias	8% ^{26†}	18% ^{21¶}	28% ²²

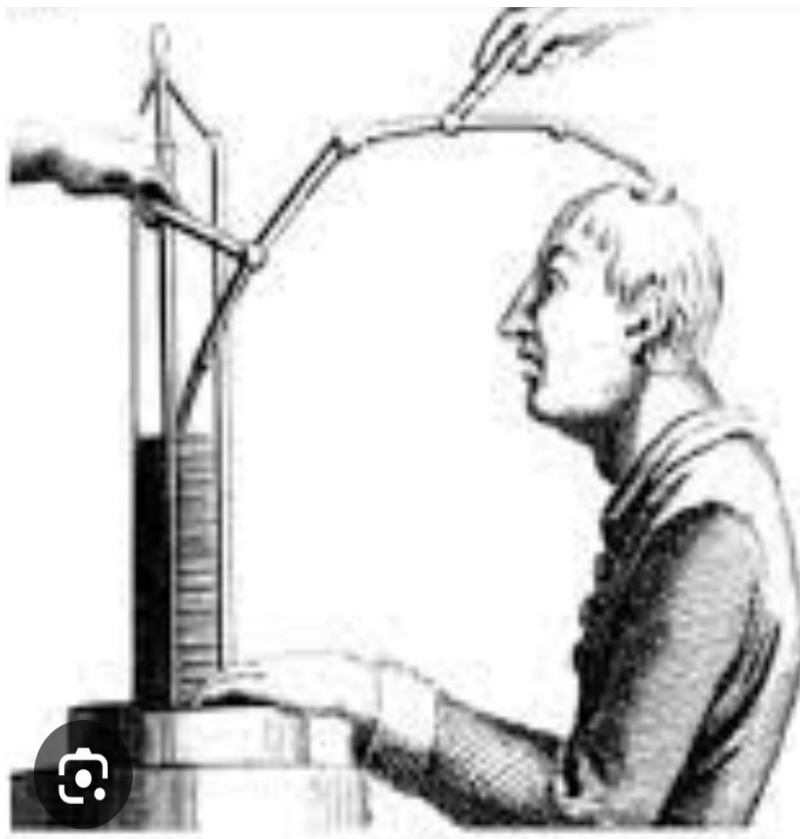
Accessible en Europe

Neurostimulation non invasive ?

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

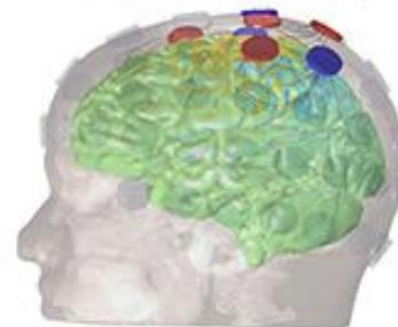


multicanale



Etudes industrielles

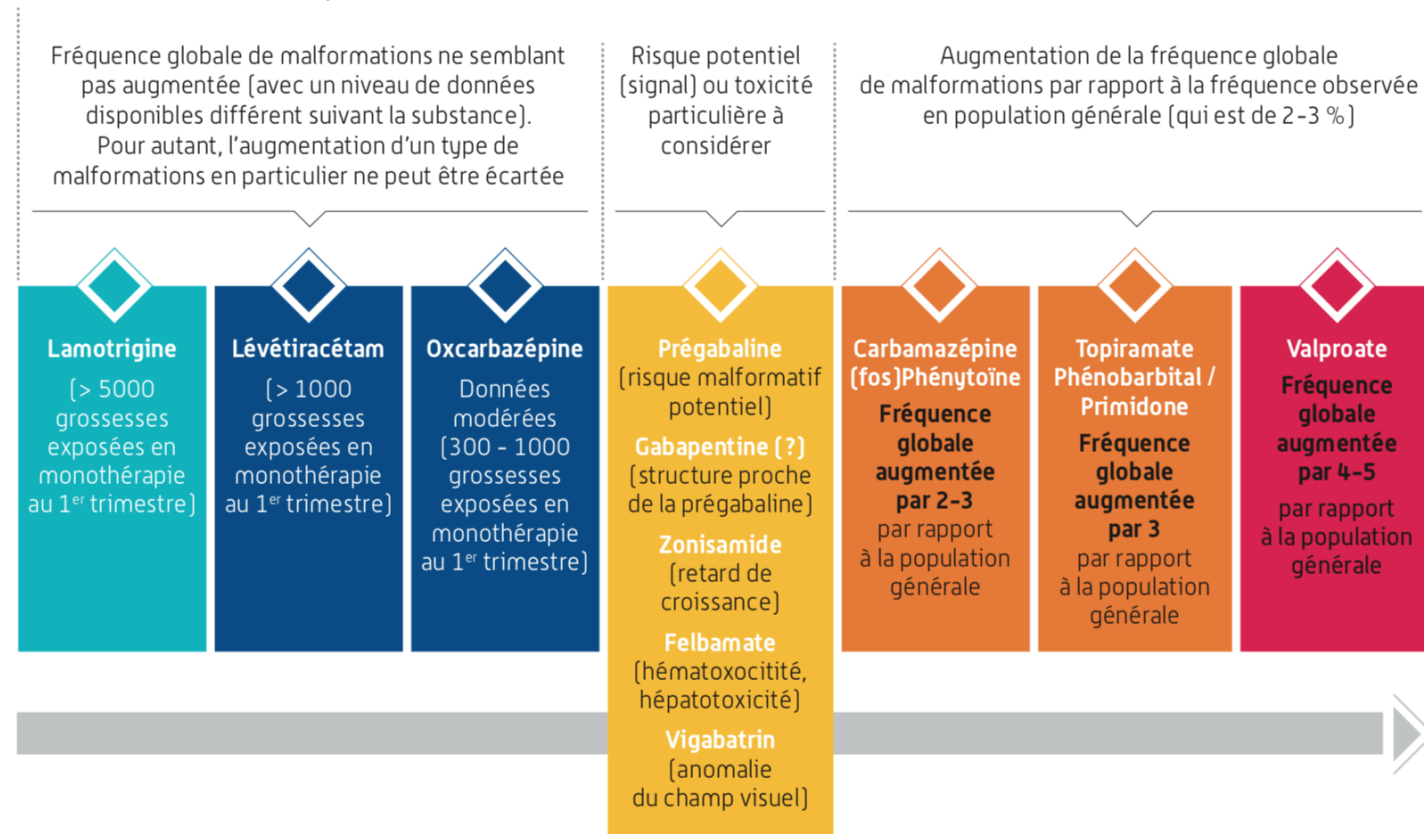
Champs électriques



Etudes Académiques
(Marseille – Rennes)

Mais les risques liés aux médicaments sont bien là

FIGURE 1 :
VUE D'ENSEMBLE SUR LE RISQUE GLOBAL DE MALFORMATIONS⁽²⁾



Absence de données :

Eslicarbazépine, éthosuximide, lacosamide, pérampandol, rétigabine, rufinamide, tiagabine

Une absence de données ne signifie pas une absence de risque, mais une absence de connaissance, ce qui ne permet aucune conclusion et impose la prudence

Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques

Malformations / risques cognitifs

Organisation des
soins

Traitements

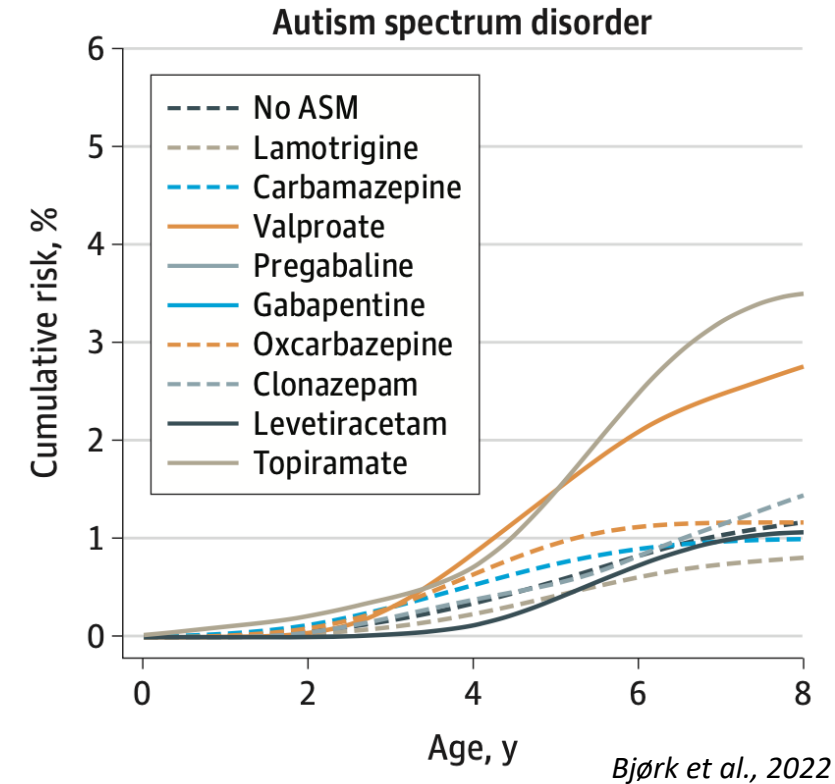
Gestion des risques

Risk of major congenital malformation EURAP data

	Dose range (mg/day)	Number of pregnancies exposed	Number of major congenital malformation events	Prevalence of major congenital malformation events (95% CI)
Lamotrigine	25-1300	2514	74	2.9% (2.3-3.7)
Carbamazepine	50-2400	1957	107	5.5% (4.5-6.6)
Valproate	100-3000	1381	142	10.3% (8.8-12.0)
Levetiracetam	250-4000	599	17	2.8% (1.7-4.5)
Oxcarbazepine	75-4500	333	10	3.0% (1.4-5.4)
Phenobarbital	15-300	294	19	6.5% (4.2-9.9)
Topiramate	25-500	152	6	3.9% (1.5-8.4)
Phenytoin	30-730	125	8	6.4% (2.8-12.2)

Tomson et al., 2018

Risk of neurodevelopmental disorders



Malformations / risques cognitifs

Organisation des soins

Traitements

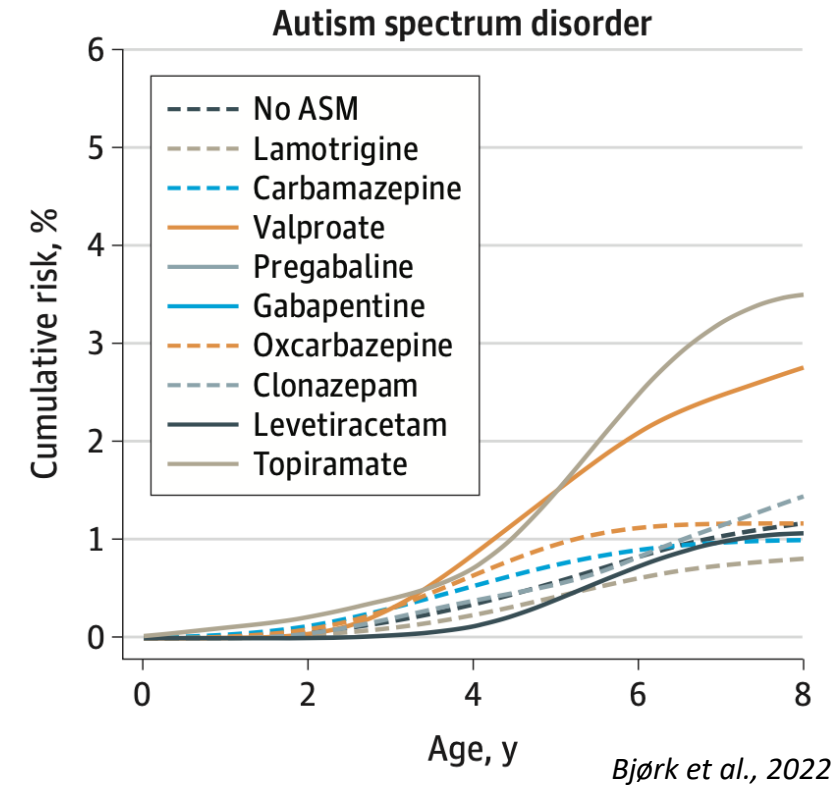
Gestion des risques

Risk of major congenital malformation EURAP data

	Dose range (mg/day)	Number of pregnancies exposed	Number of major congenital malformation events	Prevalence of major congenital malformation events (95% CI)
Lamotrigine	25-1300	2514	74	2.9% (2.3-3.7)
Carbamazepine	50-2400	1957	107	5.5% (4.5-6.6)
Valproate	100-3000	1381	142	10.3% (8.8-12.0)
Levetiracetam	250-4000	599	17	2.8% (1.7-4.5)
Oxcarbazepine	75-4500	333	10	3.0% (1.4-5.4)
Phenobarbital	15-300	294	19	6.5% (4.2-9.9)
Topiramate	25-500	152	6	3.9% (1.5-8.4)
Phenytoin	30-730	125	8	6.4% (2.8-12.2)

Tomson et al., 2018

Risk of neurodevelopmental disorders



Protocole de soin pour VALPROATE – TOPIRAMATE - Autre ?

Question des génériques

Organisation des
soins



Ligue
Française
Contre
l'Épilepsie

Traitements

COMMUNIQUÉ DE PRESSE 3 JUILLET 2007

**RECOMMANDATIONS DE LA LIGUE FRANÇAISE CONTRE L'EPILEPSIE (LFCE)
CONCERNANT L'USAGE DES MEDICAMENTS ANTIEPILEPTIQUES GENERIQUES
CHEZ LES PATIENTS SOUFFRANT D'EPILEPSIE**

La LFCE recommande de ne pas substituer par des génériques (à plus forte raison un générique par un autre) dans le traitement de l'épilepsie sans l'accord du médecin traitant, et du patient, surtout chez les patients sans crise.

La LFCE s'oppose à ce que la substitution puisse se faire sur les points de vente sans accord éclairé préalable du prescripteur et du patient, d'où la nécessité d'une information suffisante tant pour le patient que pour le prescripteur les rendant aptes à donner ce consentement éclairé.

Données scientifiques de qualité

Organisation des
soins

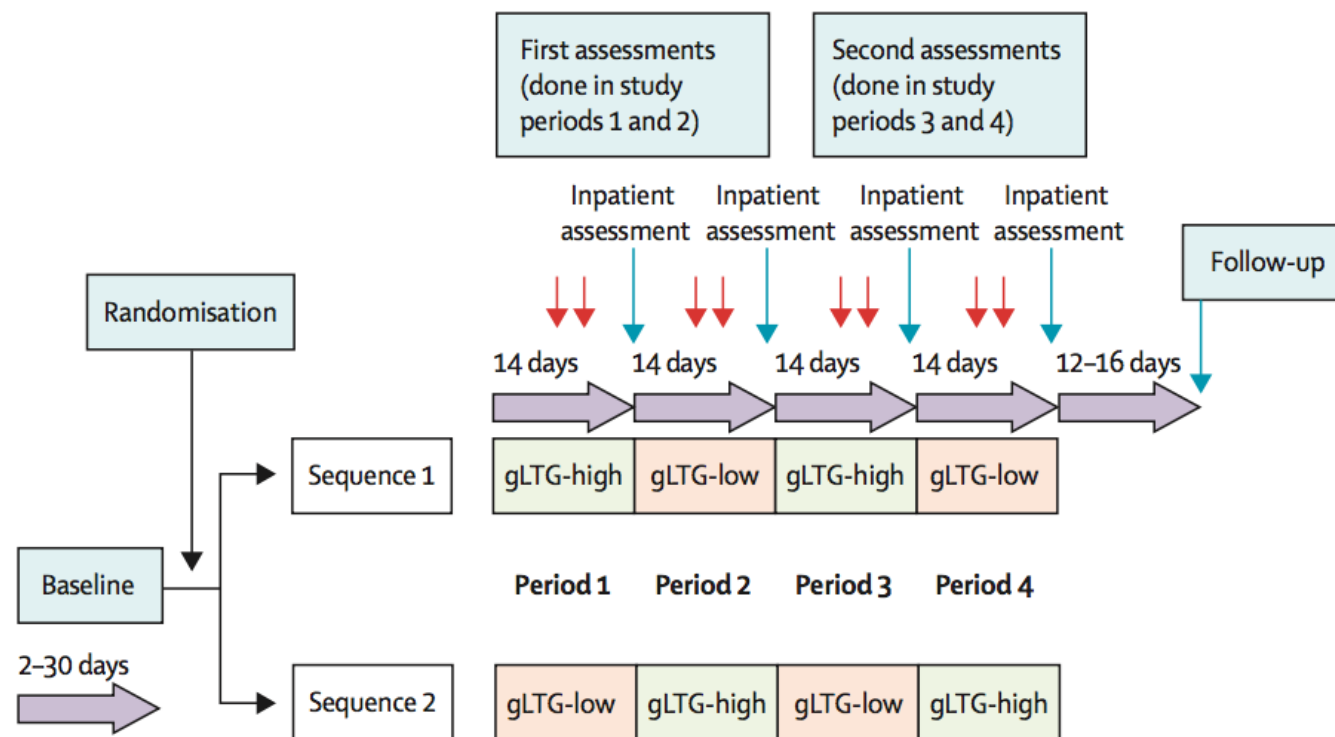
Traitements

Gestion des risques

Generic-to-generic lamotrigine switches in people with epilepsy: the randomised controlled EQUIGEN trial

Michael D Privitera, Timothy E Welty, Barry E Gidal, Francisco J Diaz, Ron Krebill, Jerzy P Szaflarski, Barbara A Dworetzky, John R Pollard, Edmund J Elder Jr, Wenlei Jiang, Xiaohui Jiang, Michel Berg

Lancet Neurol 2016



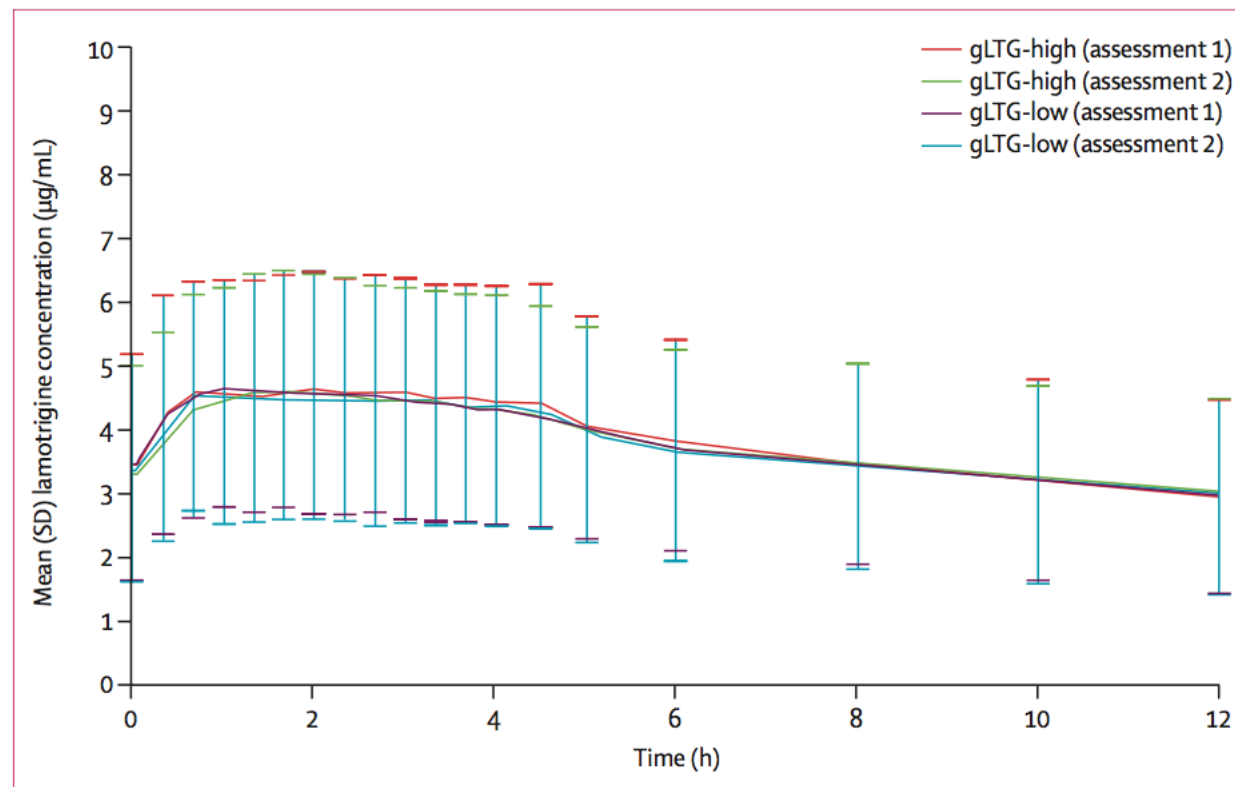
Données scientifiques de qualité

Organisation des
soins

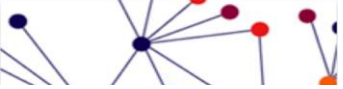
Traitements

Gestion des risques

Dosages
thérapeutiques



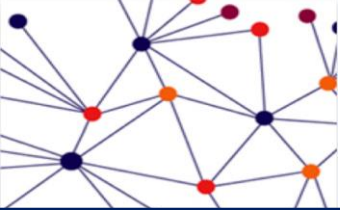
Findings Between April 25, 2013, and Aug 12, 2014, 35 eligible patients were enrolled and randomly assigned to treatment sequence 1 (n=15) or treatment sequence 2 (n=20). 33 patients completed all four treatment periods and were included in the primary outcome analysis. The 90% CIs of the ratios of both C_{max} and AUC were within equivalence limits (AUC 90% CI 98–103, C_{max} 90% CI 99–105), showing that lamotrigine exposures were equivalent between the generic products. No significant changes in seizure frequency or adverse events were recorded. No deaths, study-related serious adverse events, or changes in clinical laboratory values or vital signs occurred during this study.



Paris le 02 juin 2020

Au cours des dix dernières années, de nombreuses études ont évalué l'usage des médicaments antiépileptiques génériques. Au vue de ces nouvelles données, la Ligue Française contre l'Epilepsie a jugé nécessaire d'actualiser ses recommandations datant du 03 juillet 2007. La SFNP s'associe à cette démarche.

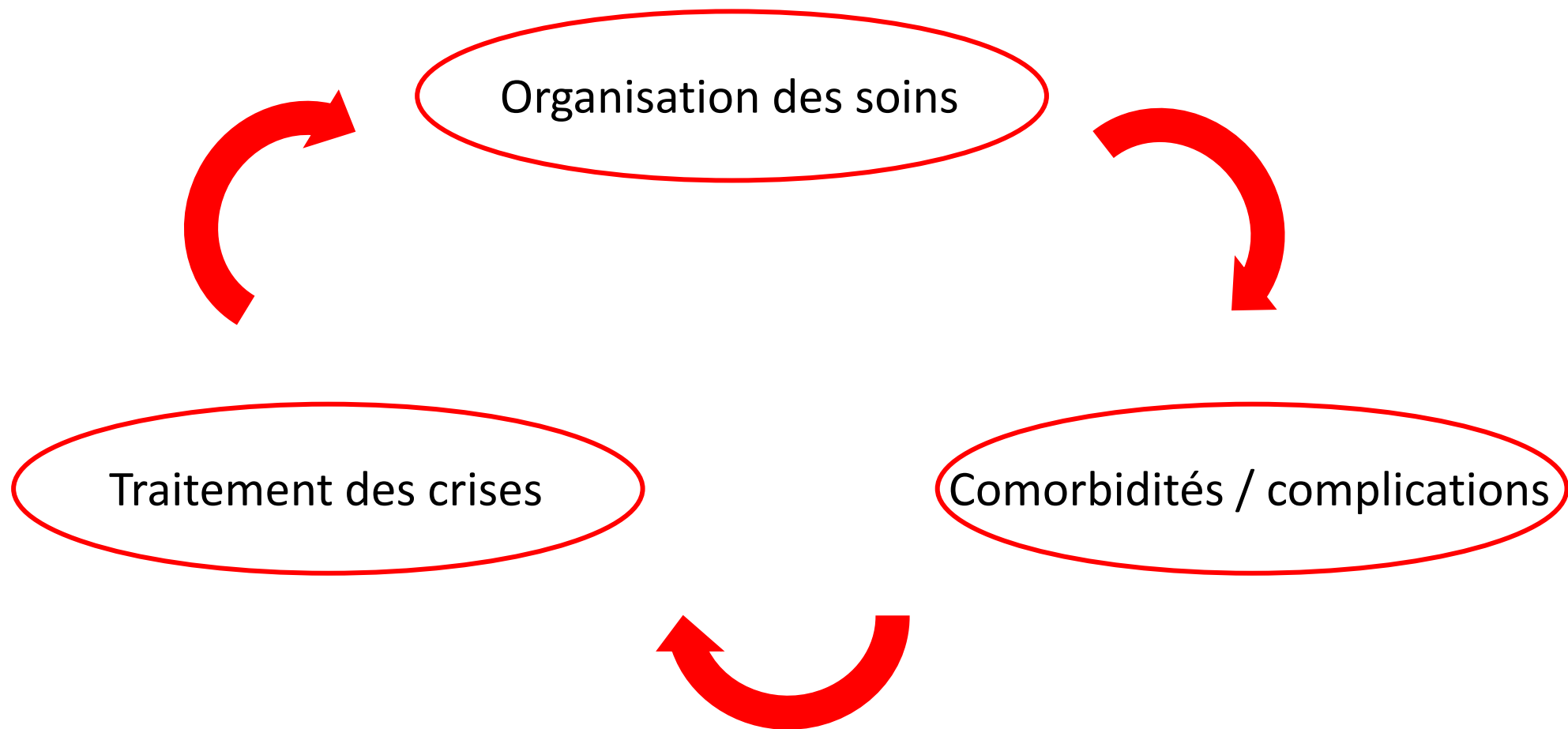
1. En se basant sur les données actuelles de la littérature médicale, la LFCE et la SFNP estiment que pour une molécule antiépileptique donnée, les profils pharmacocinétiques et d'efficacité des formulations génériques sont similaires entre elles et à ceux du princeps.
2. La LFCE et la SFNP estiment que des données complémentaires restent nécessaires, en particulier concernant l'influence des facteurs suivants sur la substitution: effet nocebo, influence de la modification de la galénique sur l'observance (type, taille et couleurs du médicament), influence des excipients, spécificités pédiatriques.
3. La LFCE et la SFNP estiment qu'à l'initiation d'un traitement antiépileptique, il n'y a pas de justification scientifique à préférer le princeps à un générique
4. La LFCE et la SFNP estiment que concernant la substitution du princeps vers un générique ou d'un générique vers un autre générique, les données de la littérature médicale sont rassurantes. Néanmoins, certaines situations particulières doivent être prises en compte lors du choix de substitution ou de non substitution:
 - a. Antécédent d'exacerbation de la fréquence des crises lors d'une précédente substitution d'une molécule antiépileptique
 - b. Antécédent de survenue d'effets secondaires lors d'une précédente substitution d'une molécule antiépileptique
 - c. Difficulté d'administration d'une forme galénique particulière et la nécessité de garder cette forme parfois non disponible dans les différents génériques: formulation sirop ou soluté pour les nourrissons, enfants ainsi que les patients avec difficultés de déglutition ou administration exclusive du traitement par sonde gastrique
 - d. Anxiété importante du patient et des parents pour les enfants vis à vis de la substitution et pouvant être à l'origine d'une déstabilisation de l'épilepsie
 - e. Difficultés cognitives et/ou d'adaptabilité du patient exposant à des possibles erreurs d'observance du traitement en passant d'une forme donnée à une autre (couleur, forme, nombre de comprimés...



Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques



Systèmes de détection de crises

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

SECURITE

Prédire **Alerter**



Crises prolongées

Accidents / Traumatismes

SUDEP

SUIVI

50% des crises non rapportées
(Hoppe et al., 2007)



Suivi clinique

Essais thérapeutiques

Quel risque de SUDEP ?

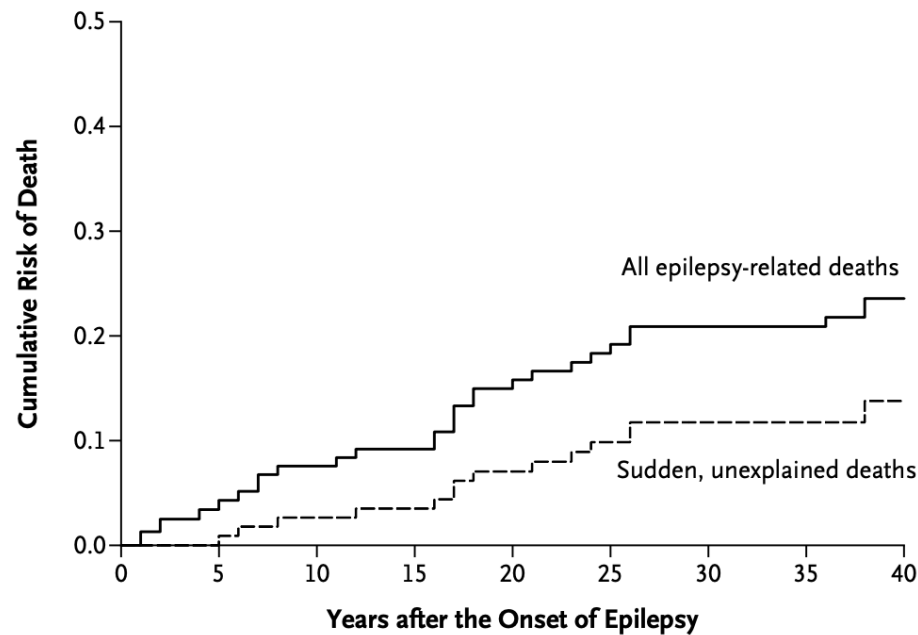
SUDEP = Décès brutal, sans état de mal épileptique ou pathologie médicale causale

Organisation des
soins

Traitements

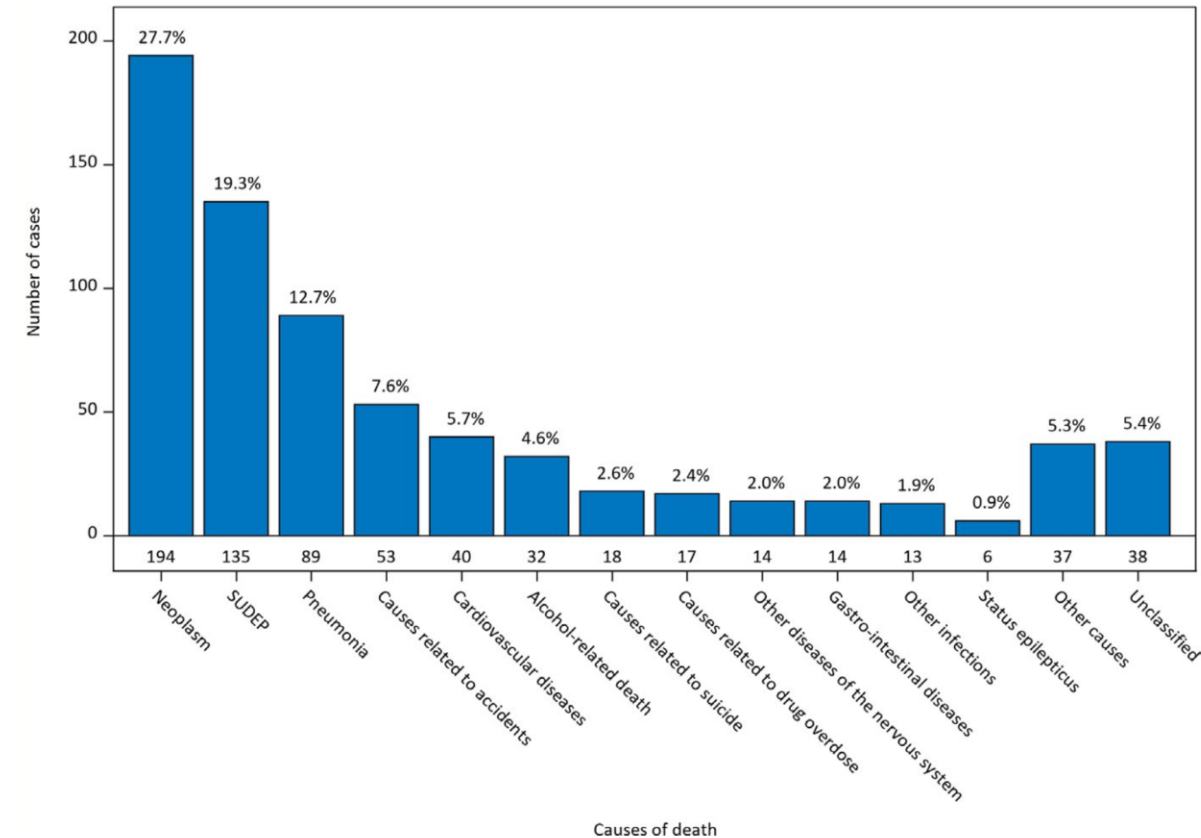
Gestion des risques

Patients avec une épilepsie ayant débuté dans l'enfance



Tout patient < 50 ans avec épilepsie

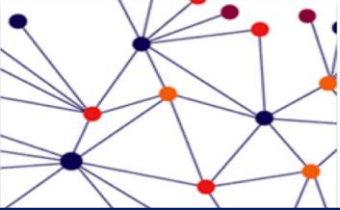
Causes of death in persons with epilepsy aged 1-49 years during 2007-2009



Sillanpää et al., 2010

Kløvgaard et al. 2021

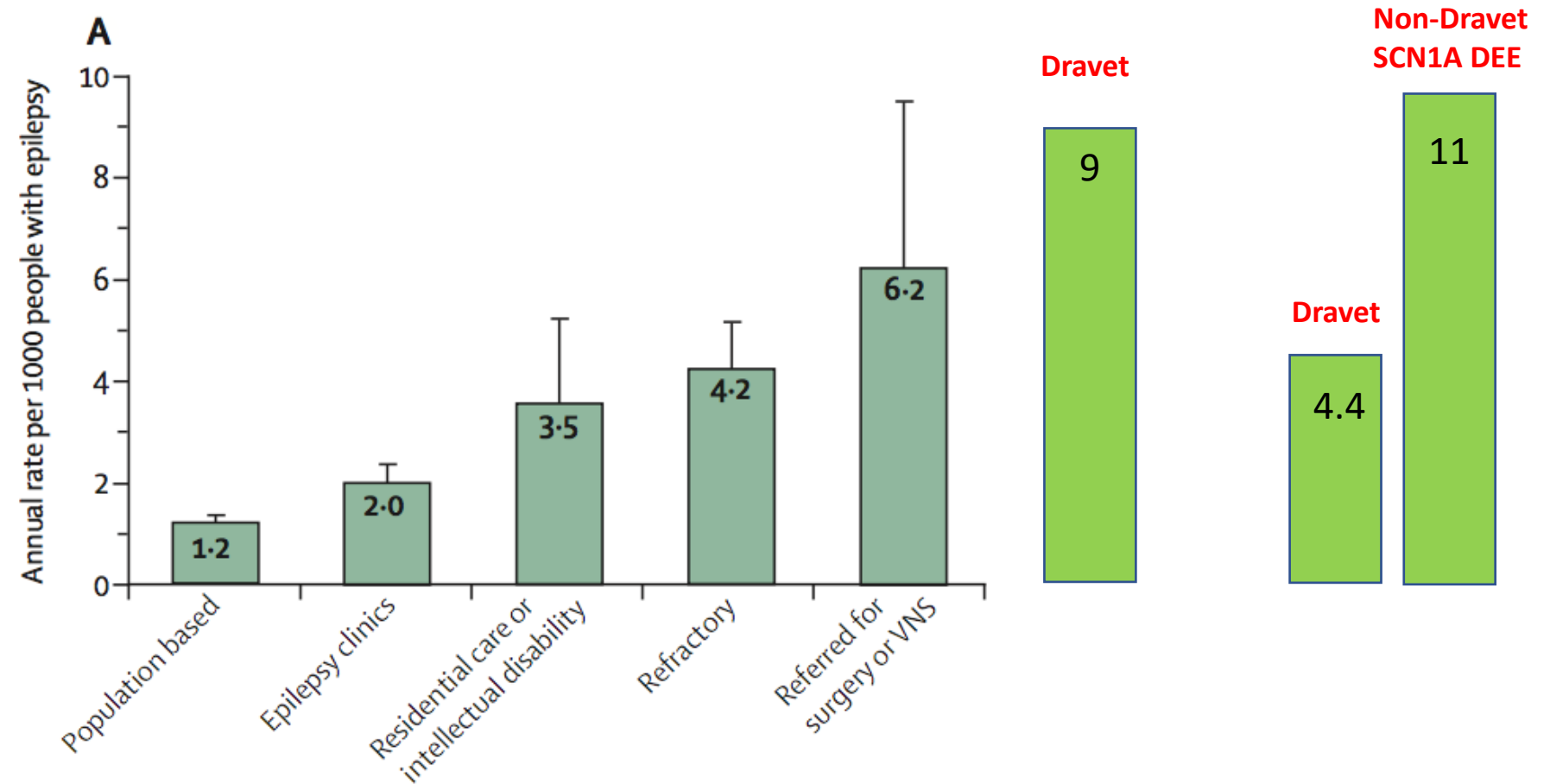
Quel risque chez les patients atteints d'une encéphalopathie épileptique ?



Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques



Devinsky et al., 2016

Cooper et al., 2016 Donnan et al., 2023

Facteurs de risque de SUDEP

Organisation des soins

Traitements

Gestion des risques

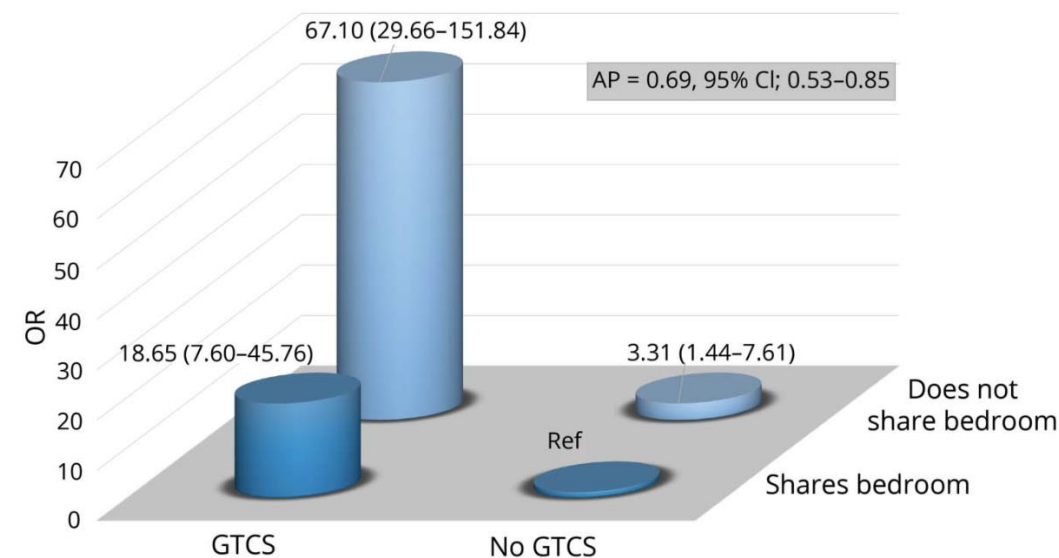


Case-control study of SUDEP

Y. Langan, MB; L. Nashef, MD; and J.W. Sander, PhD

	No. of cases	Controls	OR	95% CI
Supervision				
None	109	169	1	
Same room	34	156	0.4	0.2–0.8
Special precautions	11	42	0.1	0.0–0.3

Neurology 2005



Sveinsson et al., Neurology 2019

Systèmes de détection des crises

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

ACCELEROMETRE



SYSTEME LIT



VIDEO AUTOMATISEE



EMG DE SURFACE



Systèmes de détection des crises TONICO-CLONIQUES

				Phase 2			Phase 3			Phase 4		
				Patients/Crises (n)	Sensibilité	Fausses alarmes	Patients/Crises (n)	Sensibilité	Fausses alarmes	Patients/Crises (n)	Sensibilité	Fausses alarmes
GTCS	Accéléromètres	Epi-Care; Beniczky 2013 ; Meritam 2018	-	-	-	-	35 / 39	90% (76-97)	0.2/jour	71	90%	0.1 / jour
		Kramer et al., 2011	15/16	100%	0.11 / jour							
		SmartWatch: Patterson 2015	41/51	31%	non testé !							
		Machine learning approach using different devices (including iPod); Kusmakar 2017, 2018	na / 21	95%	0.7 / jour							
	LIT	EMFIT; Narechania 2013	79 / 18	89%	0.13 / jour							
		MEDPAGE, Fulton 2013	64 / 8	63%	4.22 / jour							
	sEMG	SeizureLink, Benicky 2018					71 / 32	94%	0.67 / jour			
		SPEAC , Halford 2017	199 / 46	76%	2.52 / jour							
	Video	Geertsema 2018	12 / 50	100%	0.78 / jour							
	Combinaisons	Empatica, Onorati 2017	69 / 49	100%	0.2 / jour							
		Milosevic 2016	56 / 22	91%	0.45 / jour							
		Van Andel 2017	7 / 18	94%	6.3 / jour							

Améliorer détection/management des crises nocturnes ?

Non-electroencephalography-based seizure detection

Sándor Beniczky^{a,b} and Jesper Jeppesen^a

Curr Opin Neurol 2019

KEY POINTS

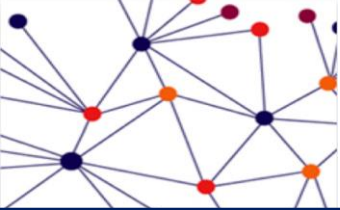
- There is evidence for the good performance (high sensitivity, low FAR) of GTCS, using non-EEG-based mobile or wearable devices.
- There is limited evidence for detection of motor seizures other than GTCS, using non-EEG devices.
- Currently there is little evidence for detection of nonmotor seizures using non-EEG-based devices, and their accuracy is inferior to the wearable devices using intracranial EEG electrodes.

Aucune data concernant le risque de SUDEP

Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques



Organisation des
soins

Traitements

Gestion des risques

Organisation des soins

Traitement des crises

Comorbidités / complications

