

HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ



FÉDÉRATION
FRANÇAISE DE
NEUROLOGIE



RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes

Validé par le Collège le 8 octobre 2020

Les recommandations de bonne pratique (RBP) sont définies dans le champ de la santé comme des propositions développées méthodiquement pour aider le praticien et le patient à rechercher les soins les plus appropriés dans des circonstances cliniques données.

Les RBP sont des synthèses rigoureuses de l'état de l'art et des données de la science à un temps donné, décrites dans l'argumentaire scientifique. Elles ne sauraient dispenser le professionnel de santé de faire preuve de discernement dans sa prise en charge du patient, qui doit être celle qu'il estime la plus appropriée, en fonction de ses propres constatations et des préférences du patient.

Cette recommandation de bonne pratique a été élaborée selon la méthode résumée dans l'argumentaire scientifique et décrite dans le guide méthodologique de la HAS disponible sur son site : Élaboration de recommandations de bonne pratique – Méthode Recommandations pour la pratique clinique.

Les objectifs de cette recommandation, la population et les professionnels concernés par sa mise en œuvre sont brièvement présentés en dernière page (fiche descriptive) et détaillés dans l'argumentaire scientifique.

Ce dernier ainsi que la synthèse de la recommandation sont téléchargeables sur www.has-sante.fr.

Grade des recommandations

A	Preuve scientifique établie Fondée sur des études de fort niveau de preuve (niveau de preuve 1) : essais comparatifs randomisés de forte puissance et sans biais majeur ou méta-analyse d'essais comparatifs randomisés, analyse de décision basée sur des études bien menées.
B	Présomption scientifique Fondée sur une présomption scientifique fournie par des études de niveau intermédiaire de preuve (niveau de preuve 2), comme des essais comparatifs randomisés de faible puissance, des études comparatives non randomisées bien menées, des études de cohorte.
C	Faible niveau de preuve Fondée sur des études de moindre niveau de preuve, comme des études cas-témoins (niveau de preuve 3), des études rétrospectives, des séries de cas, des études comparatives comportant des biais importants (niveau de preuve 4).
AE	Accord d'experts En l'absence d'études, les recommandations sont fondées sur un accord entre experts du groupe de travail, après consultation du groupe de lecture. L'absence de gradation ne signifie pas que les recommandations ne sont pas pertinentes et utiles. Elle doit, en revanche, inciter à engager des études complémentaires.

Descriptif de la publication

Titre	Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes
Méthode de travail	Recommandations pour la pratique clinique (RPC)
Objectif(s)	<ul style="list-style-type: none">– Améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie ;– Avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques. <p>Ce travail est centré sur la prise en charge des patients en soins primaires et par les professionnels de niveau 2.</p>
Cibles concernées	Professionnels impliqués dans la prise en charge diagnostique et thérapeutique, et dans le suivi des patients ayant une épilepsie : médecin généraliste, neurologue, pédiatre, neuropédiatre, psychiatre, médecin scolaire, médecin du travail, urgentiste, réanimateur, infirmière spécialisée en épilepsie, etc.
Demandeur	<ul style="list-style-type: none">– La Société française de neurologie pédiatrique (SFNP), la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) et la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) ;– La Fédération des associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE), Épilepsie France, la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) et le Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française (CPNLF).
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Coordination : Muriel Dhénain, chef de projet, service des bonnes pratiques professionnelles de la HAS (chef de service : Dr Pierre Gabach) ; Secrétariat : Mme Catherine John et Mme Jessica Layouni
Recherche documentaire	De janvier 2012 à janvier 2019 (cf. stratégie de recherche documentaire décrite en annexe 2 de l'argumentaire scientifique) Réalisée par Mme Sophie Despeyroux, avec l'aide de Mme Sylvie Lascols (chef du service Documentation – Veille : Mme Frédérique Pagès)
Auteurs	Dr Sarah Rosenberg, neurologue, Paris – chargée de projet, Dr Joseph Toulouse, neuropédiatre, Lyon-Bron – chargé de projet, avec la contribution des membres du groupe de travail co-présidé par Dr Bénédicte Héron-Longe, neuropédiatre, Paris et Dr Virginie Lambrecq, neurologue, Paris
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 8 octobre 2020
Actualisation	L'actualisation de la recommandation sera envisagée en fonction des données publiées dans la littérature scientifique ou des modifications de pratique significatives survenues depuis sa publication.
Autres formats	Argumentaire scientifique et synthèse de la recommandation de bonne pratique, téléchargeables sur www.has-sante.fr

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr 

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – octobre 2020

Sommaire

1. Préambule	7
2. Démarche diagnostique initiale chez un patient ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie	9
2.1. Qui pose le diagnostic ?	9
2.2. Éléments cliniques à rechercher et diagnostics différentiels	9
2.3. Examens complémentaires à réaliser	9
2.3.1. Les examens biologiques	9
2.3.2. Place de l'EEG	10
2.3.3. Place de l'imagerie cérébrale	10
2.3.4. Place de l'électrocardiogramme	10
2.3.5. Place de l'examen psychologique et neuropsychologique (hors bilan pré-chirurgical)	10
2.4. Classification des épilepsies et des syndromes épileptiques	11
3. Annonce du diagnostic et informations à donner au patient et/ou son entourage	12
3.1. Annonce du diagnostic	12
3.2. Informations à donner au patient et/ou à son entourage	12
4. Prise en charge des épilepsies	14
4.1. Principes généraux	14
4.2. Traitement pharmacologique des épilepsies de l'enfant et de l'adulte	14
4.2.1. Instauration d'un traitement antiépileptique	14
4.2.2. Objectifs du traitement	15
4.2.3. Monothérapie ou bithérapie	15
4.2.4. Arrêt du traitement	15
4.3. Traitement de la crise d'épilepsie tonico-clonique généralisée	16
4.3.1. Mesures non pharmacologiques	16
4.3.2. Mesures pharmacologiques	16
4.4. Choix du traitement pharmacologique antiépileptique	17
4.4.1. Principes généraux	17
4.4.2. Traitements selon le type de crises et/ou syndrome identifié	19
4.4.3. Traitements pharmacologiques associés	22
4.4.4. Traitements de recours relevant de centres experts	22
4.5. Interventions non pharmacologiques et mesures d'accompagnement du patient	22
4.5.1. Éducation thérapeutique du patient (ETP)	22
4.5.2. Prise en charge psychiatrique et psychologique	22
4.5.3. <i>Neurofeedback</i> et méditation pleine conscience (<i>mindfulness</i>)	23
4.6. Accompagnement médico-social	23

4.7.	Suivi d'un patient ayant une épilepsie	24
4.7.1.	Surveillance clinique	24
4.7.2.	Evaluation de l'impact sur la vie quotidienne	25
4.7.3.	Surveillance biologique	25
4.7.4.	Place de l'EEG	25
4.7.5.	Période de transition enfant adulte	25
4.7.6.	Orientation vers un centre expert	26
5.	Particularités de prises en charge	27
5.1.	Troubles psychiatriques	27
5.1.1.	Dépression	27
5.1.2.	Troubles anxieux	27
5.1.3.	Crises non-épileptiques psychogènes	28
5.1.4.	Psychose	28
5.2.	Troubles du neurodéveloppement	28
5.2.1.	Trouble du développement intellectuel	28
5.2.2.	Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H)	29
5.2.3.	Troubles du spectre de l'autisme (TSA)	29
5.3.	Comorbidités cognitives (hors troubles du neurodéveloppement)	29
5.4.	Comorbidités somatiques	29
5.5.	Particularités de la prise en charge des femmes en âge de procréer ayant une épilepsie	30
5.5.1.	Contraception	30
5.5.2.	Influence de la grossesse sur le contrôle de la maladie épileptique	30
5.5.3.	Influence de l'épilepsie sur la grossesse, l'accouchement et le post-partum : complications materno-fœtales obstétricales (hors risque de malformations congénitales et de troubles du développement)	31
5.5.4.	Allaitement	31
5.5.5.	Suivi et adaptation du traitement antiépileptique	31
5.5.6.	Intérêt de l'acide folique et de la vitamine K durant la grossesse ou après l'accouchement	32
5.5.7.	Malformations congénitales et leur dépistage	32
5.5.8.	Troubles du neurodéveloppement liés à l'exposition aux antiépileptiques	33
5.5.9.	Risque de transmission de la maladie à l'enfant à naître	33
5.6.	Particularités de prise en charge de la personne âgée (> 65 ans) ayant une épilepsie	34
5.6.1.	Difficultés diagnostiques	34
5.6.2.	Difficultés et particularités thérapeutiques	34
	Table des annexes	35
	Participants	40
	Abréviations et acronymes	43

1. Préambule

Contexte d'élaboration

Le thème émane d'une demande de la Société française de neurologie pédiatrique (SFNP), de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) et de la Fondation française pour la recherche sur l'épilepsie (FFRE) qui ont saisi la HAS en vue de l'élaboration d'une recommandation de bonne pratique (RBP) pour la prise en charge initiale et le suivi des patients ayant une épilepsie.

De ce thème a été rapprochée la demande de la Fédération des associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE), d'Épilepsie France, de la Ligue française contre l'épilepsie (LFCE) et du Congrès de psychiatrie et de neurologie de langue française (CPNLF) qui ont saisi la HAS en vue d'une RBP sur le thème de la prise en charge des comorbidités psychiatriques chez les patients ayant une épilepsie.

La RBP est centrée sur les patients ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie. Pour la phase initiale précédant le diagnostic de la première crise, il faut se référer à la RBP de la Société française de neurologie (2014) : *Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte*¹.

Cette RBP précède l'élaboration du Parcours de soins du patient ayant une épilepsie qui précisera l'organisation de la prise en charge dans le cadre du Plan « *Ma Santé 2022* ».

Les autres documents déjà publiés par la HAS sur ce sujet sont :

- Un guide ALD « [Épilepsies graves](#) » publié en 2007 ainsi qu'une Liste d'actes et prestations – Épilepsies graves – dernière actualisation en 2016 ;
- Une Fiche mémo - [Alternatives à l'acide valproïque chez les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer et femmes enceintes ayant un trouble bipolaire ou une épilepsie](#) – qui est une production HAS – ANSM – 2016.

Enjeux et objectif de la recommandation

Pour les personnes ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie, l'enjeu de la prise en charge est :

- concernant le diagnostic : de s'assurer qu'il s'agit bien d'une crise d'épilepsie non occasionnelle et de confirmer le diagnostic d'épilepsie selon les données de la classification des crises de 2017 de l'International League Against Epilepsy (ILAE), 2017 ;
- d'identifier les troubles éventuellement associés (en particulier les troubles psychiatriques et les troubles neuropsychologiques) ;
- de mettre en place un suivi approprié, considérant l'épilepsie comme une maladie chronique, dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients, de réduire les conséquences médicales et sociales (le moins d'effets indésirables possible, diminuer le nombre d'accidents évitables, moins d'arrêts de travail, moins d'hospitalisations en psychiatrie, moins d'exclusion des ESSMS) ;
- éventuellement, de prescrire un traitement adapté.

Les enjeux d'une amélioration des pratiques professionnelles sont une réduction de la mortalité évitable, une meilleure intégration scolaire et professionnelle, une diminution des handicaps et des incapacités par des traitements plus adaptés, la prévention de la tératogénicité. Ces enjeux passent par

¹ [Société Française de Neurologie : Prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte](#)

une meilleure organisation des soins et par une meilleure information des patients et des co-acteurs du suivi.

L'objectif de ce travail est l'élaboration de recommandations dans le but :

- D'améliorer la prise en charge diagnostique et thérapeutique initiale ainsi que le suivi des enfants et adultes ayant une épilepsie ;
 - Avec une attention particulière au diagnostic et au traitement de l'épilepsie associée à des troubles psychiatriques.

Ce travail est centré sur la prise en charge des patients en soins primaires et par les professionnels de niveau 2.

Ne seront pas développés dans cette RBP :

- Le traitement de l'état de mal épileptique ;
- Les épilepsies pharmaco-résistantes et la chirurgie de l'épilepsie qui sont du ressort des centres de référence épilepsie ou autres dispositifs de niveau 3 ;
- La stimulation du nerf vague, le régime céto-gène seront évoqués sans les détailler.

Définitions

L'épilepsie est une maladie cérébrale définie par l'une des manifestations suivantes :

- Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures ;
- Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées ;
- Un diagnostic d'un syndrome épileptique.

La classification des épilepsies de l'*International League Against Epilepsy* publiée en 2017 (**Erreur ! Source du renvoi introuvable.**) suit un schéma à 3 niveaux : le premier correspond au type de crise, le deuxième niveau au type d'épilepsie et le troisième niveau au syndrome épileptique.

Cette nouvelle classification attire l'attention du clinicien sur la nécessité de rechercher une étiologie (structurelle, génétique, infectieuse, métabolique, auto-immune, inconnue) à tous les niveaux.

L'importance du dépistage des comorbidités cognitives et psychologiques et la nécessité de leur prise en charge sont soulignées du fait de leur fort retentissement sur la qualité de vie des patients indépendamment du contrôle des crises.

Dans le texte qui suit, le terme « centre expert » recouvre les centres de compétence, centres de référence ou centres qui comportent une équipe spécialisée en épileptologie.

2. Démarche diagnostique initiale chez un patient ayant des manifestations cliniques évocatrices d'épilepsie

2.1. Qui pose le diagnostic ?

R1. Le diagnostic d'épilepsie est posé par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie (AE).

R2. Pour un patient ayant un premier malaise, vu en soins primaires par le médecin généraliste, le pédiatre ou l'urgentiste, ayant abouti à une suspicion d'épilepsie, le diagnostic d'épilepsie sera établi dans un deuxième temps par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie (AE).

R3. Il est recommandé qu'un patient suspect de débiter une épilepsie soit vu en consultation spécialisée par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie (AE) :

- Dans un délai de 48 heures, en cas de suspicion de syndrome de West ;
- Dans un délai de 15 jours.

Des consignes de sécurité doivent être délivrées dans l'attente de cette consultation (par exemple : bain, conduite automobile) (AE).

R4. En cas d'impossibilité de réaliser la consultation spécialisée dans les délais précédemment indiqués (R3), un avis spécialisé entre médecins est possible pour l'instauration du traitement, de sorte de ne pas différer une éventuelle décision de traitement pharmacologique (AE)

2.2. Éléments cliniques à rechercher et diagnostics différentiels

R5. Aucun signe clinique n'est pathognomonique de crise d'épilepsie, même si certains sont hautement évocateurs (par exemple : spasmes en salves chez le nourrisson). Le diagnostic clinique repose sur un faisceau d'arguments anamnestiques (antécédents, circonstances, description de l'épisode ou vidéo réalisée par un témoin) (AE).

R6. En cas de crise de type convulsif, les diagnostics différentiels à évoquer de manière systématique en vue d'orienter au mieux le patient vers une consultation clinique adaptée sont (Annexe 2) (AE) :

- Une syncope cardiaque ;
- Une crise non épileptique psychogène (CNEP).

2.3. Examens complémentaires à réaliser

2.3.1. Les examens biologiques

R7. Aucun examen biologique n'est recommandé pour le diagnostic positif de crise d'épilepsie. (AE).

Pour le diagnostic différentiel entre crise convulsive et syncope convulsivante chez l'adulte, il n'y a pas d'accord d'experts en faveur :

- Du dosage des lactates dans un délai de 2 h après l'évènement ;
- Et d'un dosage des CPK plus de 4h après l'évènement.

R8. Dans le cas d'une première crise évocatrice d'épilepsie, il est recommandé de prescrire systématiquement à titre étiologique une glycémie (capillaire), un ionogramme sanguin (grade C) et une calcémie (AE) à tous les patients. (AE)

2.3.2. Place de l'EEG

R9. Après la survenue de tout malaise évocateur d'une première crise d'épilepsie, un EEG standard (avec vidéo) est indiqué pour étayer un éventuel diagnostic d'épilepsie et s'inscrit dans une évaluation électro-clinique. Cet EEG standard (avec vidéo) est également utile pour orienter vers un syndrome épileptique particulier et apporter des éléments pronostiques en ce qui concerne le risque de récurrence. (AE)

R10. L'EEG standard (avec vidéo) n'est indiqué ni en cas de première crise fébrile simple de l'enfant ni en cas de crise symptomatique aiguë dans un contexte aigu provoqué (consommation de toxiques, phase aiguë de l'AVC, etc.). En revanche, il doit être réalisé en cas de crise chez un patient ayant une consommation chronique d'alcool hors contexte de sevrage. (AE)

R11. L'EEG standard (avec vidéo) doit être réalisé le plus précocement possible après une première crise, idéalement dans les 24 premières heures. (AE)

R12. L'EEG standard (avec vidéo) doit être réalisé selon les recommandations françaises publiées par la Société française d'électrophysiologie et interprété par un médecin formé à la neurophysiologie de l'épilepsie. (AE)

R13. Si l'EEG standard est normal et s'il existe une forte suspicion clinique de crise d'épilepsie, un EEG de longue durée, un EEG de sommeil (éventuellement après privation de sommeil) ou la répétition d'un EEG de sommeil peut être réalisé après l'avis d'un spécialiste. (AE)

R14. Chez un enfant de moins de 5 ans, il est recommandé de réaliser un EEG standard (avec vidéo) avec enregistrement pendant le sommeil. (AE)

2.3.3. Place de l'imagerie cérébrale

R15. Le délai recommandé de réalisation de l'IRM après une première crise est de 1 mois si l'examen clinique est normal, sauf cas particuliers à l'appréciation du clinicien pour lesquels le délai doit être raccourci. (AE)

R16. L'IRM n'est pas indiquée chez l'enfant devant un tableau clinique et EEG typique d'une épilepsie présumée d'origine génétique (anciennement nommée idiopathique) répondant bien au traitement adapté pour le syndrome. (AE)

2.3.4. Place de l'électrocardiogramme

R17. Il est recommandé de réaliser un ECG pour rechercher un QT long congénital ou un trouble du rythme cardiaque devant une première crise d'allure convulsive généralisée, chez l'enfant (hors crise convulsive hyperthermique simple) et chez l'adulte. (AE)

2.3.5. Place de l'examen psychologique et neuropsychologique (hors bilan pré-chirurgical)

L'examen neuropsychologique peut mettre en exergue des troubles invalidants associés à l'épilepsie qui font partie des handicaps invisibles. Des publications récentes ont étendu l'indication du bilan

neuropsychologique au-delà de l'épilepsie pharmaco-résistante de manière large chez l'enfant et l'adulte. L'examen neuropsychologique va alors permettre la mise en place d'interventions adaptées et l'ouverture de droits par les maisons départementales pour les personnes handicapées (MDPH).

R18. Une évaluation clinique à la recherche des troubles cognitifs et psychologiques doit être faite à chaque consultation médicale, et ce, dès le début de la maladie. (AE)

R19. Des échelles peuvent être utilisées en complément de l'examen clinique (AE) :

- Pour la détection des troubles cognitifs (par exemple : MMSE, BREF, MOCA, batterie de test EpiTrack) ;
- Pour la détection des troubles anxieux ou dépressifs (par exemple : l'Échelle composite de dépression (BDI, NDDI-E) ou pour enfants (MDI-C), l'échelle de dépistage du trouble anxieux généralisé (GAD-7) l'échelle Hospital Anxiety and Depression scale (HAD)).

R20. Un bilan neuropsychologique est indiqué en cas de plainte du patient ou de son entourage, de diminution des résultats scolaires ou des performances au travail, si l'examen clinique met en évidence des troubles du développement intellectuel, des troubles cognitifs et/ou des troubles anxieux ou dépressifs (AE). Il peut être prescrit par le médecin traitant, en coordination avec le neurologue, le neuropédiatre ou le gériatre.

2.4. Classification des épilepsies et des syndromes épileptiques

R21. Il est recommandé de se référer à la classification² de l'*International League Against Epilepsy* (2017) (AE).

² La traduction en français de la classification des épilepsies de la Ligue Internationale contre l'Epilepsie (ILAE), document établissant la position de la Commission ILAE pour la classification et la terminologie, est accessible sur le site de l'ILAE <https://www.ilae.org/translated-content/french>

3. Annonce du diagnostic et informations à donner au patient et/ou son entourage

3.1. Annonce du diagnostic

R22. Tous les patients, y compris les mineurs, doivent recevoir une information sur leur maladie au moment du diagnostic, adaptée à leur âge et à leur niveau de compréhension. (AE)

R23. Le nombre d'informations à délivrer au moment du diagnostic est important et ne peut pas être réalisé lors d'une seule et même consultation. (AE)

R24. L'annonce du diagnostic doit être suivie d'un accompagnement, de préférence multidisciplinaire, adapté à la situation du patient (sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel, psychologique, paramédical, ETP, etc.). (AE)

R25. Un document écrit ou un compte rendu de consultation, reprenant les différents points abordés, sera remis au patient. (AE)

3.2. Informations à donner au patient et/ou à son entourage

R26. La prise en charge de l'épilepsie, comme toute pathologie chronique, nécessite une participation active du patient dans la démarche thérapeutique. Une telle implication permet au patient de se sentir acteur de sa vie, de diminuer son sentiment de contrainte et son anxiété, de favoriser l'adhésion thérapeutique et le contrôle de la maladie. (AE)

R27. L'implication du patient, y compris les personnes vulnérables, nécessite une information claire, la plus complète possible, adaptée à ses capacités de compréhension. (AE)

R28. Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP) favorisent une meilleure connaissance de sa maladie par le patient et son entourage proche et l'adhésion au projet thérapeutique. (AE)

R29. L'implication d'une équipe pluridisciplinaire, dont un(une) infirmier/infirmière spécialisé(e) clinicien(ne)/ou de pratique avancée et le médecin traitant, peut aider à coordonner et favoriser la communication entre les patients et les soignants. (AE)

R30. Il est recommandé de communiquer au patient les coordonnées d'association(s) de patients agréée(s). (AE)

R31. Il est préférable que l'information sur les SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy), mort subite chez un patient avec épilepsie) soit apportée aux patients ayant un facteur de risque dans un entretien en face à face, parmi d'autres informations sur la maladie, sans souligner de manière excessive et angoissante le risque que cela représente. (AE)

R32. Les patients doivent recevoir des informations de manière adaptée à leur situation sur les sujets suivant (Annexe 3) (AE) :

- Les généralités sur l'épilepsie ;
- Les options diagnostiques et thérapeutiques ;
- Les médicaments et leurs effets indésirables et interactions ;
- Le type de crises, les facteurs déclenchants et le contrôle des crises ;
- La contraception et la grossesse ;

- La prise en charge et l'autogestion ;
- La gestion des risques ;
- Les premiers soins, la sécurité et la prévention des traumatismes à domicile, à l'école et au travail ;
- Les difficultés psychologiques le risque de comorbidités psychiatriques ;
- Les prestations sociales, et les services sociaux ;
- Les questions d'assurance ;
- L'éducation et les soins de santé à l'école ;
- L'emploi et la vie indépendante pour les adultes ;
- La promotion des consultations épilepsie et travail, épilepsie et sécurité routière / conduite automobile ;
- Le pronostic ;
- La mort subite inexplicée ;
- L'état de mal épileptique ;
- Le mode de vie, les loisirs et la vie sociale (incluant les drogues à usage récréatif, l'alcool, l'activité sexuelle, la privation de sommeil) ;
- La vigilance par rapport aux vomissements et au décalage horaire ;
- Les associations de patients agréées.

R33. Il est recommandé au patient de prendre contact avec son médecin du travail / médecin de prévention dès lors qu'il y a un retentissement sur la vie professionnelle. (AE) Si de plus amples informations et clarifications sont nécessaires, il est recommandé de contacter les associations de patients et recourir à une consultation épilepsie-travail.

4. Prise en charge des épilepsies

4.1. Principes généraux

R34. L'objectif prioritaire de la prise en charge des épilepsies est l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches, dans toutes ses dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles). (AE)

R35. Toute première crise (à l'exclusion des crises provoquées et des crises fébriles de l'enfant) doit faire l'objet d'une orientation en parcours de soins spécialisé et adapté. (AE)

R36. Avec l'accord du patient ou de son représentant, un lien peut être établi entre les différents acteurs intervenant dans le suivi d'un patient avec épilepsie. Chaque professionnel doit s'assurer que le patient (et sa famille) a (ont) une bonne connaissance de sa pathologie et a (ont) été informé(s) des outils, des organisations et ressources qui existent pour sa prise en charge globale. (AE)

4.2. Traitement pharmacologique des épilepsies de l'enfant et de l'adulte

Une épilepsie ne justifie pas systématiquement la prescription d'un traitement de fond.

R37. Les traitements médicamenteux doivent être prescrits selon les indications du Résumé des caractéristiques du produit et de l'AMM. (AE) Pour l'enfant, dans certaines épilepsies graves, en l'absence de galénique adaptée et d'études pédiatriques, la prescription d'un antiépileptique est souvent hors AMM.

4.2.1. Instauration d'un traitement antiépileptique

R38. L'initiation d'un traitement et le choix du traitement doit se faire en accord avec le patient et éventuellement ses proches (ou son représentant légal), après une information complète et adaptée des risques et des bénéfices attendus du traitement. (AE)

R39. L'initiation d'un traitement antiépileptique doit se faire sur recommandations d'un neurologue, d'un neuropédiatre ou d'un médecin formé à l'épileptologie. (AE)

R40. Chez l'enfant et l'adulte, un traitement sera proposé après la deuxième crise d'épilepsie, si les symptômes sont invalidants et présentent un risque pour le patient et/ou son entourage. (AE)

R41. Après une première crise d'épilepsie, un traitement antiépileptique pourra être proposé si (AE) :

- Le patient présente un déficit neurologique et/ou un trouble du neurodéveloppement, quelle qu'en soit la cause ;
- Il existe une activité épileptique certaine à l'EEG, en dehors des activités typiques d'épilepsies focales liées à l'âge de l'enfant (épilepsie à pointes centro-temporales (EPCT) ou syndrome de Panayiotopoulos) ;
- Le patient présente des crises nocturnes dans un cadre autre que celui déjà cité au point précédent (EPCT ou Panayiotopoulos) ;
- Il existe des anomalies structurelles à l'imagerie cérébrale, compatibles avec la crise présentée par le patient ;

- Si le patient ou ses proches, le médecin traitant, et/ou le neurologue, le neuropédiatre ou le médecin formé à l'épileptologie jugent inacceptable le risque de récurrences (à évaluer en fonction du type de crise, du type d'épilepsie suspecté et du mode de vie du patient).

R42. Certaines épilepsies de l'enfant et de l'adulte peuvent ne pas être traitées, après avis spécialisé. (AE)

R43. Le prescripteur doit s'assurer que le patient et/ou ses proches et/ou son représentant légal sont correctement informés des modalités du traitement, de ses effets indésirables, y compris de la conduite à tenir en cas de réaction allergique (en particulier le risque cutané de certains traitements antiépileptiques), d'oubli de prise médicamenteuse ou de vomissement des médicaments, ainsi que des précautions à prendre en cas de grossesse ou de projet de grossesse. (AE)

4.2.2. Objectifs du traitement

R44. L'objectif du traitement médicamenteux est l'absence de crise d'épilepsie associée à une bonne tolérance du traitement, si cela est possible. Si cela n'est pas possible, le traitement médicamenteux vise à réduire le nombre de crises, avec la meilleure qualité de vie possible. (AE)

R45. La stratégie thérapeutique doit être individualisée, en accord avec le patient et/ou sa famille et/ou son représentant légal, en fonction des caractéristiques du patient (sexe, âge, etc.), du type de crise, du diagnostic syndromique, des médicaments et thérapeutiques existantes, des comorbidités et du mode de vie du patient. (AE)

4.2.3. Monothérapie ou bithérapie

R46. On utilisera en première ligne une monothérapie antiépileptique. Lorsque la première ligne de traitement n'est pas suffisamment efficace à dose maximale ou mal tolérée, une autre molécule doit être initiée, également en monothérapie. La période de substitution d'antiépileptique doit être suivie avec attention. (AE)

R47. Dans la majorité des cas, il est recommandé d'utiliser une bithérapie antiépileptique lorsque deux monothérapies successives, adaptées au diagnostic de crise ou au diagnostic syndromique et à doses optimales n'ont pas permis un contrôle complet des crises. (AE)

R48. Si une bithérapie ne permet pas un arrêt complet des crises ou est mal tolérée, il faut choisir le traitement ou l'association de traitements antiépileptiques ayant permis le meilleur contrôle des crises, tout en ayant une balance bénéfice-tolérance satisfaisante. (AE)

R49. Si un traitement antiépileptique a des effets indésirables jugés comme trop importants par le patient et/ou son représentant ou le médecin, celui-ci doit être diminué voire arrêté. (AE)

R50. Le patient doit être adressé à un centre expert (voir la définition dans le préambule) (AE) :

- En cas de pharmaco-résistance, c'est-à-dire échec de deux schémas thérapeutiques antiépileptiques bien conduits et bien tolérés, que ce soit en monothérapie ou en polythérapie ou ;
- En cas d'épilepsie susceptible d'être accessible à un traitement chirurgical ou ;
- En cas d'épilepsie associée à une maladie rare avérée ou suspectée.

4.2.4. Arrêt du traitement

R51. La balance bénéfice/risque de la poursuite ou de l'arrêt d'un traitement antiépileptique doit être évaluée avec les patients, chez tout patient, après une période de stabilité en fonction du syndrome épileptique. (AE)

R52. Au cours du suivi, lorsque la situation est stable, le médecin traitant ou le neurologue, le neuropédiatre ou le médecin formé à l'épileptologie doivent se poser la question de l'intérêt ou non de la poursuite du traitement antiépileptique à chaque consultation, afin de ne pas maintenir des traitements inutiles. (AE).

R53. La décision d'arrêter ou de poursuivre un traitement doit être prise par le neurologue, le neuropédiatre ou le médecin formé à l'épileptologie, en accord avec le patient et/ou sa famille, en lien avec le médecin traitant, après avoir exposé les risques potentiels et les bénéfices attendus de l'arrêt ou de la poursuite du traitement, notamment sur le mode de vie (activité professionnelle, conduite automobile, etc.). Le patient et sa famille doivent comprendre le risque de récurrence de crises d'épilepsie avec et sans traitement avant de donner leur accord pour la décision d'arrêt du traitement. (AE)

R54. Un EEG standard (avec vidéo) peut être réalisé avant l'arrêt du traitement antiépileptique, pour évaluer le risque de récurrence après sevrage. (Grade C)

R55. Lorsque la décision d'arrêter le traitement a été prise, l'arrêt de traitement doit se faire progressivement. Il est recommandé d'arrêter un médicament antiépileptique à la fois. (AE)

R56. Lors du sevrage médicamenteux, il est nécessaire de prescrire un plan de traitement à mettre en place en cas de récurrence des crises d'épilepsie. (AE)

4.3. Traitement de la crise d'épilepsie tonico-clonique généralisée

4.3.1. Mesures non pharmacologiques

R57. Devant une crise tonico-clonique généralisée, la prise en charge d'une crise est en premier lieu non médicamenteuse. (AE) La priorité est de :

- Maintenir ou de restaurer les fonctions vitales. Les voies aériennes doivent être laissées libres. L'oxygénothérapie peut être administrée si cela est possible. (AE)
- Placer le patient, si possible, en position latérale de sécurité ; (AE)
- Mettre en place les mesures qui s'imposent pour éviter tout traumatisme supplémentaire (noyade, brûlure, blessure, etc.) et prendre en charge les traumatismes qui n'auraient pas pu être évités. (AE)

4.3.2. Mesures pharmacologiques

R58. Le traitement pharmacologique d'urgence (par benzodiazépine) ne doit être administré qu'en cas d'état de mal ou de suspicion d'état de mal épileptique, comportant plus de 5 minutes de convulsions ou plus de deux crises tonico-cloniques généralisées sans retour à une conscience normale entre les deux crises. (AE)

R59. Le traitement par benzodiazépine ne doit pas être administré pendant la phase post-critique (AE)

R60. Un protocole individualisé, validé par le neurologue ou le neuropédiatre du patient, peut être mis en place en cas de risque d'état de mal partiel, de crises en salves ou de syndrome spécifique, ou autre situation à l'appréciation du clinicien. (AE)

4.4. Choix du traitement pharmacologique antiépileptique

4.4.1. Principes généraux

R61. Le traitement doit toujours être choisi en fonction du type de syndrome épileptique s'il est connu, ou du type de crise. (AE)

R62. Il est recommandé d'utiliser de préférence des traitements à libération prolongée lorsque ces derniers sont disponibles. (AE)

R63. Une attention particulière doit être portée sur les effets indésirables potentiels de l'ensemble des traitements antiépileptiques prescrits, et ce, dès la prescription du traitement antiépileptique et à chaque consultation de suivi, que ce soit par le neurologue, le neuropédiatre, le gériatre ou le médecin traitant. (AE)

R64. Il est recommandé d'être attentif aux risques d'interactions médicamenteuses entre les antiépileptiques et d'autres classes médicamenteuses. (AE)

R65. Le choix de la molécule dépend du diagnostic électro-clinique, des crises d'épilepsie, du syndrome épileptique, de l'âge et du sexe du patient et de l'AMM. (AE) Plusieurs traitements peuvent être indiqués cf. Tableau 1. Chez l'enfant, dans certaines épilepsies graves, en l'absence de galénique adaptée ou d'études cliniques, des médicaments pourront être prescrits hors AMM après avis d'un médecin formé à l'épilepsie de l'enfant. (AE)

R66. Concernant la prescription de valproate de sodium (VPA) (Grade B) :

- Le VPA est contre-indiqué en première intention pour toutes les filles, adolescentes, femmes en âge de procréer sauf en cas d'inefficacité ou d'intolérance des autres traitements indiqués. Dans ce cas, le VPA peut être prescrit dans cette population dans les conditions suivantes :
 - Les prescripteurs doivent s'assurer que les parents/soignants des enfants de sexe féminin comprennent la nécessité de contacter le médecin spécialiste aussitôt que les premières menstruations surviennent chez l'enfant de sexe féminin ;
 - Le prescripteur doit s'assurer que les parents/soignants des enfants de sexe féminin ayant leurs premières menstruations, reçoivent une information complète sur les risques de malformations congénitales et de troubles neuro-développementaux, y compris l'ampleur de ces risques, pour les enfants exposés au valproate de sodium *in-utero* ;
 - Chez les patientes chez lesquelles les premières menstruations sont apparues, le médecin spécialiste prescripteur doit réévaluer annuellement la nécessité du traitement par valproate et envisager l'ensemble des options thérapeutiques alternatives et leur pertinence. Si le valproate est le seul traitement approprié, la nécessité d'utiliser une contraception efficace et toutes les autres conditions du programme de prévention de la grossesse doivent être discutées en cas de possible activité sexuelle ;
 - Tous les efforts doivent être faits par le médecin spécialiste pour passer à un traitement alternatif au VPA chez les enfants de sexe féminin, et cela, avant la puberté ou l'âge adulte ;
 - Un formulaire d'information sera remis aux jeunes filles, femmes et aux enfants de sexe féminin et sera signé annuellement par les adolescentes ou femmes en âge de procréer ;
 - Il est possible de s'affranchir de la signature du document d'information lorsqu'il existe des raisons indiquant qu'il n'y a aucun risque de grossesse. Le médecin seul signe le document et indique sur l'ordonnance « document d'information non requis ».

Tableau 1 Indication des médicaments antiépileptiques en fonction du diagnostic électro-clinique des crises d'épilepsie, du syndrome épileptique, de l'âge et du sexe du patient (établi à partir des avis de la commission de la transparence en avril 2019)

	Monothérapie		Association	
	Crises généralisées	Crises focales	Crises généralisées	Crises focales
Carbamazépine	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance
Clobazam	--	--	> 2 ans	> 2 ans
Clonazepam	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance
Eslicarbazépine	--	> 18 ans	--	> 6 ans*
Ethosuximide	Dès la naissance	--	Dès la naissance	--
Gabapentine	-	> 12 ans	-	> 6 ans
Lacosamide	--	> 4 ans	--	> 4 ans
Lamotrigine	> 13 ans (> 2 ans pour les crises absences)	> 13 ans	> 2 ans	> 2 ans
Lévétiracétam	--	>16 ans	>12 ans	>1 mois
Oxcarbazépine	--	> 6 ans	--	> 6 ans
Perampanel	--	--	> 12 ans	> 12 ans
Phénobarbital	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance
Phénytoïne	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance
Prégabaline	--	--	--	> 18 ans
Topiramate	> 6 ans	> 6 ans	> 2 ans	> 2 ans
Valproate de sodium	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance	Dès la naissance
Vigabatrin	De 1 mois à 7 ans uniquement pour les spasmes	De 1 mois à 7 ans uniquement pour les spasmes		De 1 mois à 7 ans
Zonisamide	--	> 18 ans	--	> 6 ans

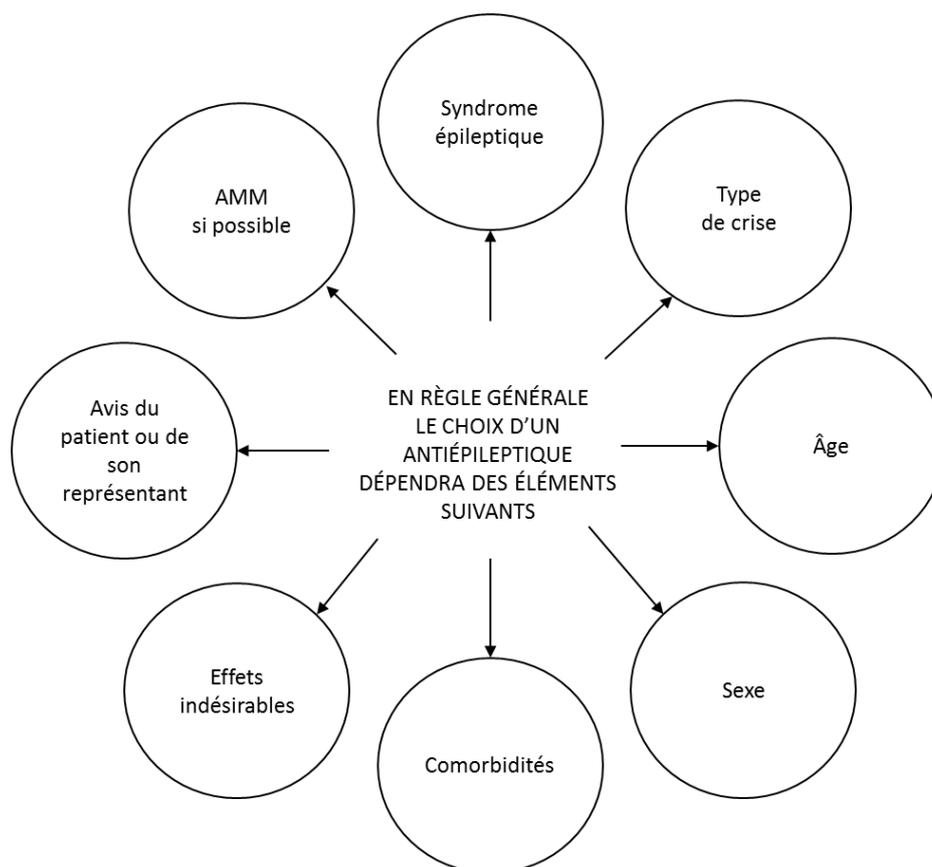
* : voir l'AMM du produit

AMM spécifiques Prescription par un spécialiste

Stiripentol	Dès la naissance pour les patients avec syndrome de Dravet, traités par valproate et clobazam
Felbamate	> 4 ans, en association dans le syndrome de Lennox Gastaut non contrôlé
Rufinamide	> 1 an, en association dans le syndrome de Lennox Gastaut non contrôlé
Cannabidiol	> 2 ans, ATU nominative dans les syndromes de Lennox Gastaut et de Dravet

4.4.2. Traitements selon le type de crises et/ou syndrome identifié

R67. Les éléments de choix d'un médicament antiépileptique sont présentés dans la figure ci-dessous.



Crises focales

Les traitements ayant fait preuve de leur efficacité et ayant l'AMM chez l'adulte sur le traitement des crises focales en monothérapie et/ou en bithérapie sont répertoriés dans le Tableau 1.

R68. Chez l'enfant, en l'absence de galénique adaptée ou d'études cliniques, des médicaments pourront être prescrits hors AMM, après avis d'un médecin formé à l'épilepsie de l'enfant. (AE)

Les méta-analyses et les AMM ne permettent pas de prioriser une molécule en particulier dans le traitement des crises focales de l'adulte et de l'enfant. Les études en cours en vie réelle devraient donner plus de précisions.

Crises généralisées

Les traitements ayant fait preuve de leur efficacité sur le traitement des crises généralisées en monothérapie et/ou en bithérapie sont répertoriés dans le Tableau 1.

Épilepsie absences de l'enfant

R69. Dans le cadre de l'épilepsie absence de l'enfant :

- Le traitement de première intention est l'éthosuximide. (Grade B) ;

- En cas d'inefficacité ou de mauvaise tolérance de l'éthosuximide, le traitement de deuxième intention est une monothérapie par valproate de sodium, quel que soit le sexe de l'enfant (Grade B) ;
- Si la deuxième monothérapie ne permet pas de contrôler complètement les absences épileptiques, une 3e monothérapie ou une bithérapie sera instaurée. Les traitements en association sont à choisir parmi l'éthosuximide, le valproate de sodium et la lamotrigine (Grade B) ;
- Si la première bithérapie n'est pas efficace ou mal tolérée, le patient doit être adressé à un centre expert (AE) ;
- Les traitements aggravant les crises absences sont la phénytoïne, la carbamazépine, l'oxcarbazépine, la gabapentine, la prégabaline et le vigabatrin. (AE)

Epilepsie à pointes centro temporales (EPCT), syndrome de Panayiotopoulos

R70. En fonction du nombre de crises d'épilepsie de l'enfant ou de l'adolescent, il est possible de ne pas traiter les épilepsies focales telles que l'EPCT ou le syndrome de Panayiotopoulos. (AE)

Les traitements ayant fait preuve de leur efficacité sur le traitement des crises focales en monothérapie et/ou en bithérapie sont répertoriés dans le Tableau 1.

R71. En cas de pharmacorésistance, le diagnostic d'EPCT ou de syndrome de Panayiotopoulos doit être remis en cause. (AE)

Epilepsies généralisées idiopathiques (EGI), Epilepsie myoclonique juvénile (EMJ), Epilepsies absences de l'adolescent (EAA)

R72. Le traitement doit être proposé dès le diagnostic, sans attendre la survenue ou la récurrence d'une crise tonico-clonique généralisée. (AE)

Les traitements ayant fait preuve de leur efficacité sur les crises tonico-cloniques généralisées en monothérapie et/ou en bithérapie sont répertoriés dans le Tableau 1.

Les méta-analyses et les AMM ne permettent pas de prioriser une molécule en particulier dans le traitement des EGI, EMJ et EAA.

R73. Concernant les EGI ou les EMJ (AE) :

- Le traitement de première intention sera le valproate de sodium chez le garçon, et quel que soit le sexe du patient la lamotrigine ou le lévétiracétam ;
- En cas d'inefficacité ou de mauvaise tolérance du traitement de première intention, le traitement de seconde intention sera une deuxième monothérapie parmi les traitements de première intention.
- Si cette deuxième monothérapie ne permet pas un contrôle optimal des crises, il est nécessaire de prescrire une bithérapie parmi les traitements ayant fait preuve de leur efficacité dans le contrôle des crises généralisées (lévétiracétam, lamotrigine, valproate de sodium, perampanel, topiramate, par exemple).
- En cas d'inefficacité des premières lignes de traitement ou de crises généralisées fréquentes, on pourra prescrire du valproate de sodium chez la fille après lui avoir donné les informations nécessaires concernant la contraception orale et la grossesse.

R74. Concernant l'EAA (AE) :

- Le traitement de première intention de l'EAA est soit la lamotrigine quel que soit le sexe du patient, soit le valproate de sodium chez le garçon.

- L'éthosuximide n'est pas indiqué en monothérapie dans cette épilepsie car il n'est pas efficace sur les crises tonico-cloniques généralisées.
- En cas d'inefficacité ou de mauvaise tolérance du traitement de première intention, le traitement de seconde intention est une deuxième monothérapie parmi les deux traitements de première intention.
- Si la deuxième monothérapie ne permet pas de contrôler les crises convulsives généralisées tonico-cloniques associées aux absences, il est nécessaire de prescrire une bithérapie associant en priorité le valproate de sodium et la lamotrigine ou encore le lévétiracétam.
- Si la deuxième monothérapie ne permet pas de contrôler les absences, mais contrôle les crises convulsives généralisées tonico-cloniques, il est nécessaire de prescrire une bithérapie associant en priorité le traitement ayant permis le contrôle des crises généralisées tonico-cloniques avec l'éthosuximide.
- En cas d'inefficacité des premières lignes de traitement ou de crises généralisées fréquentes, on pourra prescrire du valproate de sodium chez la fille après lui avoir donné les informations nécessaires concernant la contraception orale et la grossesse.

R75. Si la première bithérapie n'est pas efficace ou mal tolérée, le patient doit être adressé à un centre expert. (AE)

Syndrome de West

R76. Le traitement des spasmes infantiles doit être réalisé en coordination avec un centre expert. (AE)

R77. Un avis auprès d'un centre expert devra être pris rapidement après la confirmation du diagnostic de syndrome de West. (AE)

Syndrome de Dravet

R78. Tout patient chez lequel on suspecte un diagnostic de syndrome de Dravet devra être adressé pour avis à un centre expert. (AE)

Crises myocloniques

R79. Les traitements ayant fait preuve de leur efficacité sur les crises myocloniques sont (AE) :

- Le valproate de sodium ;
- La lamotrigine ;
- Le topiramate ;
- Le zonisamide ;
- Le lévétiracétam ;
- Le clonazepam ;
- Le clobazam.

R80. Certains antiépileptiques aggravent les myoclonies et seront donc à proscrire dans ce type de crises tels que la carbamazépine, l'oxcarbazépine, et le vigabatrin. (AE) La lamotrigine est susceptible d'aggraver certaines épilepsies myocloniques (dont le syndrome de Dravet).

R81. Dans le cas particulier de l'épilepsie myoclonique du nourrisson (anciennement dite épilepsie myoclonique bénigne du nourrisson), il sera recommandé d'utiliser en 1ère intention le valproate de sodium, le lévétiracétam, la lamotrigine ou le topiramate. (AE)

R82. La prise en charge des épilepsies myocloniques doit se faire en coordination avec un centre expert. (AE)

4.4.3. Traitements pharmacologiques associés

R83. Chez tout patient sous traitement antiépileptique au long cours, quel que soit son âge et son sexe, une évaluation des facteurs de risque d'ostéoporose doit être effectuée afin de mettre en place une démarche préventive au cas par cas, car il existe un risque de perturbation du métabolisme phosphocalcique et de déminéralisation osseuse. (AE)

R84. La supplémentation en vitamine D peut être indiquée chez l'enfant et l'adolescent pendant la période de croissance et chez tous les patients en fonction de l'état de santé, des traitements (interaction avec le métabolisme phosphocalcique), de l'exposition au soleil, de la pigmentation cutanée, en cas de vie en institution et chez les personnes à mobilité réduite. (AE)

4.4.4. Traitements de recours relevant de centres experts

R85. L'indication d'une stimulation du nerf vague (VNS) est posée avec l'aval du centre expert mais le suivi peut être fait par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie et à l'utilisation de la VNS ou une infirmière clinicienne/IPA formée, ce qui simplifie le suivi des patients. (AE)

4.5. Interventions non pharmacologiques et mesures d'accompagnement du patient

4.5.1. Éducation thérapeutique du patient (ETP)

R86. Chaque patient avec épilepsie et/ou sa famille ou ses proches doit être informé et pouvoir avoir accès à un programme d'éducation thérapeutique spécifique auprès de personnes formées dans l'éducation thérapeutique. (AE)

R87. Tout soignant, participant à la prise en charge d'un patient avec épilepsie a un rôle d'écoute de ses questionnements sur sa maladie. Il doit savoir orienter le patient vers un programme d'éducation thérapeutique chaque fois que cela est utile. (AE)

R88. Les programmes d'éducation thérapeutique doivent prendre en compte les compétences d'auto-soins et d'adaptation du patient et/ou de sa famille. (AE)

R89. Il est recommandé de développer l'éducation thérapeutique du patient avec des infirmières cliniciennes formées / infirmières de pratique avancée. (AE)

4.5.2. Prise en charge psychiatrique et psychologique

R90. Un dépistage systématique clinique, concernant les symptômes psychiatriques (troubles anxieux, dépression, troubles psychotiques, effets indésirables des traitements antiépileptiques), les aspects psychologiques et l'impact de la maladie sur la qualité de vie, est recommandé au moment du diagnostic de l'épilepsie, après et avant chaque changement de traitement antiépileptique et au moins une fois par an chez les patients stables sur le plan de l'épilepsie et sans modification de leur traitement antiépileptique. Des échelles validées peuvent aider au dépistage en complément de l'entretien clinique. (AE)

R91. Si des symptômes psychiatriques sont dépistés, il est indispensable que le patient adhère à la démarche et qu'il puisse avoir accès à une évaluation psychiatrique ainsi qu'une prise en charge auprès d'un professionnel spécialisé. (AE)

R92. Une évaluation psychiatrique et une prise en charge adaptée, psychothérapeutique ou pharmacologique, devrait être proposée pour tout événement de vie stressant avec des conséquences personnelles, familiales, sociales ou professionnelles. (AE)

R93. Les patients et/ou leur famille doivent pouvoir accéder à une évaluation médicale, et une prise en charge psychothérapeutique ou pharmacologique auprès d'un professionnel ayant des connaissances dans le champ de l'épilepsie. (AE)

R94. Les psychothérapies n'ont pas pour objectif premier la réduction des crises d'épilepsie, mais une amélioration des difficultés psychologiques ou des symptômes psychiatriques. (AE)

4.5.3. Neurofeedback et méditation pleine conscience (*mindfulness*)

Les données de la littérature ne sont pas suffisantes pour rédiger des recommandations chez la personne ayant une épilepsie. Des études complémentaires sont nécessaires pour préciser les indications respectives des différentes modalités d'intervention.

4.6. Accompagnement médico-social

R95. En cas de handicap avéré ou probable, il est nécessaire de soutenir le patient dans la construction de son parcours de santé. (AE)

R96. Il est recommandé de s'inscrire dans le parcours de santé du patient et développer la culture du travail collaboratif entre acteurs sociaux/médico sociaux et sanitaires avec le patient et la culture du « décloisonnement » et de l'échange d'informations utiles. (AE)

R97. Il est recommandé de soutenir le patient dans la construction de son parcours de santé, co-construit avec lui à partir des besoins exprimés par le patient ou exprimés ou repérés par ses aidants familiaux. (AE)

R98. Il est recommandé d'utiliser les outils et organisations mis à disposition par le législateur pour un partage d'informations et la coordination d'interventions entre les différents acteurs du parcours de santé : par exemple : équipe de soins primaires (loi 26 janvier 2016), dossier médical partagé, plan personnalisé de coordination en santé, communauté professionnelle territoriale de santé. (AE)

R99. Toute personne accompagnant une personne avec épilepsie et faisant partie de l'équipe de soins désigné par le patient et/ou ses représentants légaux doit pouvoir bénéficier d'une information claire et adaptée concernant l'épilepsie du patient accompagné (manifestations observées habituelles en cours de crise, conduite à tenir en cas de crise, conduite à tenir en post-critique, etc.). (AE)

R100. Il est recommandé de faciliter et optimiser l'évaluation des besoins humains et techniques dans les contextes d'épilepsies sévères³ sous l'égide d'un médecin connaissant le patient et son épilepsie. (AE)

R101. La coordination du parcours de santé doit intégrer un relais de proximité (gestionnaire de parcours tel que défini dans les textes réglementaires), identifié par le patient, ses aidants et les différents acteurs du parcours de santé. Ce relais pourra aider le patient à coordonner son parcours de santé

³Cf dossier technique [« Epilepsies et handicap »](#)

(assistante sociale de secteur, SAVS (Service d'Accompagnement à la Vie Sociale), SAMSAH (Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés), équipe mobile épilepsie, etc.). (AE)

R102. L'équipe de neurologie, le médecin traitant, le médecin du travail et, si besoin, une consultation dédiée « Epilepsie et emploi » peuvent aider et accompagner le retour ou le maintien dans l'emploi en mettant en œuvre un projet professionnel compatible avec les souhaits et les possibilités du patient, en mobilisant les professionnels du secteur (médecin du travail, Cap emploi, organismes d'insertion professionnelle) et des outils spécifiques (Reconnaissance en Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH), consultations épilepsie et travail, bilan neuropsychologique à visée professionnelle). (AE)

R103. Il est recommandé de faciliter et accompagner l'inclusion et l'orientation scolaire en mettant en œuvre un projet compatible avec les souhaits et les possibilités du jeune patient (site « tous à l'école », information grand public sur épilepsie, consultation médecine scolaire et épilepsie, projet d'accueil individualisé (PAI) / projet personnalisé de scolarisation (PPS), unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS), services d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD), institut médico-éducatif (IME), centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP), centre médico-psychologique (CMP), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP). (AE)

R104. Il est recommandé de faciliter et accompagner l'inclusion en crèche. (AE)

4.7. Suivi d'un patient ayant une épilepsie

4.7.1. Surveillance clinique

R105. L'évolution globale du patient avec épilepsie, l'efficacité et les effets indésirables des traitements antiépileptiques doivent être évalués à chaque consultation et au moins une fois par an par un médecin. Il s'agit de consultations longues. En cas de besoin, un suivi complémentaire par une infirmière spécialisée peut être proposé. La surveillance porte sur (AE) :

- Le développement psychomoteur de l'enfant et les apprentissages ;
- L'état nutritionnel et les mensurations : poids, taille, (suivi de la courbe de croissance chez l'enfant, périmètre crânien) ;
- La présence/persistance de crises ;
- L'observance du traitement et l'adhésion thérapeutique de l'aidant ;
- Les comorbidités fréquemment rencontrées : syndrome anxieux, dépression, risque suicidaire, troubles de l'attention (cf paragraphe spécifique) et troubles neurodéveloppementaux, troubles cognitifs ;
- Les répercussions de l'épilepsie ;
- Les effets indésirables potentiellement liés au traitement de l'épilepsie.

R106. Tout effet indésirable des antiépileptiques (y compris des malformations) doit être déclaré par les professionnels de santé au Centre régional de pharmacovigilance (CRPV). (AE)

R107. Les traitements et leurs indications doivent être régulièrement réévalués, pour s'assurer que les patients avec épilepsie ne sont pas traités de façon prolongée avec un traitement inutile, inefficace, mal toléré ou avec un dosage incorrect (sur ou sous-dosage). (AE)

R108. Il est recommandé d'utiliser des outils du type calendrier de suivi de la crise. (AE)

R109. L'observance du traitement et l'adhésion thérapeutique pourraient être améliorées par (AE) :

- ➔ L'éducation thérapeutique des patients et de leur famille ;

- L'utilisation de schémas thérapeutiques simples :
 - Limitation du nombre de médicaments utilisés ;
 - Limitation du nombre de prises médicamenteuses par jour,
 - Limitation des modalités de surveillance.
- L'amélioration de la relation entre l'équipe soignante et le patient ayant une épilepsie ;
- La diminution de la stigmatisation liée à l'épilepsie et à son traitement (grade C).
- L'amélioration de la symptomatologie anxieuse et/ou dépressive.

4.7.2. Evaluation de l'impact sur la vie quotidienne

Il est recommandé de :

R110. Dépister les répercussions de l'épilepsie et de ses troubles associés notamment dans le fonctionnement habituel du patient : questionner sur l'emploi ou l'école, la gestion des gestes et ressources du quotidien, les transports, le mode de vie (dans le foyer parental ou en autonomie vraie sans aide familiale partielle), les relations sociales, les besoins. (AE)

R111. Repérer les situations à risque de rupture de parcours de vie (AE) :

- Déficit d'information/compréhension des aidants familiaux concernant la pathologie neurologique du patient ;
- Présence de troubles cognitifs et/ou psychiatriques associés peu ou pas pris en charge, mal (re)connu par le patient et ses aidants ;
- Patient isolé à domicile avec des aidants naturels compensant leurs besoins ;
- Phase de transition de vie (milieu enfant/adulte, milieu ordinaire/handicap, déménagement) ;
- Aggravation de l'épilepsie ;
- Epuisement physique ou psychologique de l'aidant principal.

4.7.3. Surveillance biologique

R112. Les dosages sanguins des médicaments ne sont pas recommandés de façon systématique et doivent être réalisés uniquement sur point d'appel clinique. (AE)

R113. Des anomalies mineures biologiques asymptomatiques (par exemple : transaminases ≤ 3 N) ne sont pas une indication formelle à un changement de traitement antiépileptique, mais nécessitent un suivi biologique. (AE)

R114. La surveillance des effets indésirables biologiques doit être adaptée en fonction de chaque médicament antiépileptique utilisé et du terrain. (AE)

4.7.4. Place de l'EEG

R115. L'EEG standard (avec vidéo) peut être utile pour le suivi et la surveillance sous traitement des patients ayant une épilepsie. (AE) Sa fréquence de réalisation dépend du syndrome épileptique. (AE)

4.7.5. Période de transition enfant adulte

R116. Les points clés concernant la transition sont les suivants (AE) :

- Effectuer des prises en charge par tranche d'âge :
 - Transition abordée à partir de 12 ans, préparée entre 12 et 15 ans, effective entre 15 et 20 ans selon la situation locale et familiale de l'enfant ;
- Anticiper la suite par un plan de transition :

- Favoriser l'acquisition de compétences de vie quotidienne,
- Permettre une implication juste des parents,
- Coordonner l'équipe médicale réalisant la transition : informer le médecin traitant, choisir un référent et faire du lien, si possible, rencontrer l'équipe de neurologie adulte ;
- S'assurer que le dossier est bien transmis
- ➔ Coordonner les équipes impliquées dans la transition,
- ➔ Coordonner le changement de structure médico-sociale.

4.7.6. Orientation vers un centre expert

R117. Les patients doivent être adressés pour une évaluation dans un centre expert dans les situations suivantes (AE) :

- En cas de pharmaco résistance (orientation ou demande d'avis spécialisé) ;
- Enfants en dessous de 2 ans ;
- Diagnostic de crise ou diagnostic syndromique incertain ;
- Diagnostic posé correspondant à une épilepsie rare ;
- Existence d'une régression développementale ou comportementale chez le patient (enfant ou adulte).

5. Particularités de prises en charge

5.1. Troubles psychiatriques

5.1.1. Dépression

R118. Du fait de sa fréquence et de son impact sur la qualité de vie, il est indispensable de rechercher, évaluer et prendre en charge une dépression chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne âgée. (AE)

R1119. Les signes cliniques de dépression sont à rechercher à l'entrée dans la maladie, à chaque consultation, à chaque changement de médicament antiépileptique. (AE)

R120. Le dépistage de la dépression peut être aidé, en plus de l'interrogatoire clinique, par l'utilisation d'échelles validées lors de l'entrée dans la maladie et en cas de suspicion clinique. (AE) Les échelles peuvent être une aide mais ne remplacent pas un interrogatoire à la recherche de signes cliniques de dépression, en particulier du risque suicidaire.

R121. Si le dépistage fait suspecter un trouble dépressif caractérisé du patient avec épilepsie, il est indispensable que celui-ci puisse avoir accès à une évaluation psychiatrique ainsi qu'à une prise en charge auprès d'un professionnel spécialisé. (AE) Chez l'adulte, l'éventuel délai pour obtenir une telle évaluation ne doit pas différer la mise en place d'un traitement antidépresseur par le clinicien, si celui-ci le juge utile. (AE)

R122. En dehors des interactions pharmacologiques, l'usage de certains antidépresseurs ne s'accompagne pas d'un risque significatif d'aggraver l'épilepsie du patient, et leur administration en cas de trouble dépressif caractérisé ne doit pas être freinée. (AE)

R123. En cas d'apparition ou d'aggravation de troubles psycho-comportementaux, plus particulièrement chez l'enfant, une étiologie liée au traitement antiépileptique est recherchée et une modification du traitement antiépileptique est proposée le cas échéant (AE)

5.1.2. Troubles anxieux

R124. Du fait de leur fréquence et de leur impact sur la qualité de vie, il est indispensable de rechercher, évaluer et prendre en charge des troubles anxieux chez l'enfant, l'adolescent, l'adulte et la personne âgée. (AE)

R125. Les troubles anxieux sont à rechercher à l'entrée dans la maladie, à chaque consultation, à chaque changement de médicament antiépileptique. (AE)

R126. Le dépistage des troubles anxieux peut être aidé en plus de l'interrogatoire par la réalisation d'échelles validées lors de l'entrée dans la maladie et en cas de suspicion clinique. (AE)

R127. Si le dépistage fait suspecter un trouble anxieux du patient avec épilepsie, il est indispensable que celui-ci puisse avoir accès à une évaluation psychiatrique ainsi qu'à une prise en charge en psychothérapie et/ou un traitement pharmacologique s'ils sont indiqués. (AE) Chez l'adulte, l'éventuel délai pour obtenir une telle évaluation ne doit pas différer la mise en place d'un traitement, si le clinicien le juge indiqué. (AE)

R128. En cas d'apparition ou d'aggravation de troubles psycho-comportementaux, plus particulièrement chez l'enfant, une étiologie liée au traitement antiépileptique est recherchée et une modification du traitement antiépileptique est proposée le cas échéant. (AE).

5.1.3. Crises non-épileptiques psychogènes

Les crises non épileptiques psychogènes (CNEP) correspondent à des manifestations paroxystiques évocatrices de crises d'épilepsie. Les crises non épileptiques psychogènes sont décrites sous le terme de « Trouble de symptôme neurologique fonctionnel (avec crises) » dans le DSM-5. Elles peuvent survenir chez un patient ayant une épilepsie.

R129. Le diagnostic de CNEP doit être évoqué en cas de crises ne répondant pas à plusieurs traitements antiépileptiques. (AE)

R130. Le diagnostic positif de CNEP nécessite souvent la réalisation d'un enregistrement en vidéo-EEG des manifestations du patient. (AE)

R131. L'évaluation et la prise en charge des patients ayant des CNEP nécessitent une équipe pluridisciplinaire (neurologue, psychiatre, psychologue) de professionnels formés aux troubles somatoformes et aux comorbidités psychiatriques de l'épilepsie. (AE)

R132. La réduction et/ou l'arrêt des traitements antiépileptiques (en l'absence d'épilepsie associée) repose sur la coopération entre neurologue/ neuropédiatre / gériatre et psychiatre. (AE)

R133. Un suivi psychiatrique, avec une psychothérapie notamment une thérapie cognitivo-comportementale sont recommandés. (AE)

5.1.4. Psychose

R134. Il est important de connaître la possible coexistence d'une psychose et d'une épilepsie compte tenu des conséquences médicales, sociales et professionnelles, et de savoir différencier les épisodes de psychose ictale, inter-ictale, et post-ictale dont le traitement et le pronostic sont différents. (AE)

R135. Une prise en charge conjointe neurologue-psychiatre est indispensable. (AE)

R136. Il est nécessaire de prendre en compte l'impact des traitements antiépileptiques sur les manifestations psychotiques. (AE)

R137. Le choix du neuroleptique doit être guidé par le risque d'abaissement du seuil épileptogène et par les éventuelles interactions avec les médicaments antiépileptiques. (AE)

5.2. Troubles du neurodéveloppement

5.2.1. Trouble du développement intellectuel

R138. Pour l'ensemble des patients et particulièrement, chez les enfants/personnes ayant une déficience intellectuelle associée à l'épilepsie, il est recommandé de développer des outils d'observation structurée pour caractériser la nature des manifestations observées et contribuer au diagnostic (épilepsie, trouble du comportement, réaction à la douleur, trouble psycho-affectif, etc.). (AE)

R139. Les accompagnants (et/ou aidants familiaux) doivent être informés des manifestations cliniques considérées comme « crise certaine », « crise probable » ou « manifestation comportementale » (partage des informations avec grilles d'observation et fiches de crises). (AE)

R140. Il est recommandé de filmer les manifestations cliniques paroxystiques nouvelles ou inhabituelles et en cas de doute, de réaliser un vidéo-EEG. (AE)

R141. Il est recommandé, en particulier pour les adolescents et adultes, de simplifier au maximum les prescriptions, d'utiliser des piluliers et de recourir à des préparations à libération prolongée. (AE)

5.2.2. Trouble déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité (TDA-H)

R142. Compte tenu de la fréquence de comorbidité, il est recommandé de rechercher un TDA-H à chaque nouveau diagnostic d'épilepsie. (AE)

R143. Le dépistage de TDA-H est réalisé à l'aide d'outils standardisés adaptés à l'âge du patient tels que le Conners, SNAP-IV, ADHD-RS. (AE) Le diagnostic sera confirmé par un bilan neuro-psychologique. (AE)

R144. Le traitement médicamenteux de première intention chez les enfants (à partir de 6 ans) ou adolescents avec épilepsie et TDA-H associé est le méthylphénidate. (Grade B)

5.2.3. Troubles du spectre de l'autisme (TSA)

R145. En cas de suspicion d'épilepsie chez un patient ayant un TSA, le bilan de l'épilepsie doit être aussi rigoureux que le bilan initial d'une épilepsie sans TSA. (AE)

R146. En cas de régression des fonctions cognitives chez un enfant ayant une épilepsie, il est important de ne pas méconnaître une encéphalopathie épileptique. (AE)

R147. Une prise en charge coordonnée de l'épilepsie et du TSA est nécessaire. (AE)

5.3. Comorbidités cognitives (hors troubles du neurodéveloppement)

Les troubles cognitifs sont fréquents et sous diagnostiqués. Ils regroupent des troubles mnésiques, attentionnels, des fonctions exécutives, du langage. Ils ont une répercussion dans la vie quotidienne. Ils peuvent être associés à tous les types d'épilepsie.

R148. Une évaluation clinique, initiale doit être réalisée afin de dépister des troubles cognitifs. En cas de suspicion de troubles cognitifs, un bilan neuropsychologique est indiqué avant traitement afin d'avoir un examen de référence permettant de suivre l'évolution des troubles et d'en déterminer les facteurs responsables (traitements, activité de la maladie, syndrome anxiodépressif). (AE)

5.4. Comorbidités somatiques

En dehors des conséquences immédiates d'une crise, il existe des comorbidités fréquentes : syndrome d'apnée du sommeil, ostéoporose, migraine, pathologies vasculaires.

R149. Chez les patients ayant une épilepsie présentant des facteurs de risque de syndrome d'apnées du sommeil et/ou une plainte de fatigue chronique, on réalisera une échelle d'Epworth à la recherche d'une somnolence diurne excessive. En cas de positivité, il est recommandé de réaliser une polysomnographie à la recherche d'un syndrome d'apnées du sommeil associé. (AE)

R150. Une épilepsie à début tardif (> 65 ans), en l'absence d'une cause évidente retrouvée, doit faire discuter la réalisation d'un bilan cardiovasculaire. (AE)

R151. Dans le cadre d'un AVC (AE) :

- Il n'est pas recommandé de mettre en place un traitement antiépileptique en prévention primaire après un AVC, s'il n'y a pas eu de crise ;
- Après une première crise précoce (avant J7) survenant après un AVC, il n'est pas recommandé d'instaurer un traitement antiépileptique au long cours ;

- En cas de première crise tardive après un AVC (après J7), il est recommandé d'instaurer un traitement antiépileptique.

R152. Il est recommandé de privilégier un traitement antiépileptique non inducteur enzymatique chez les patients ayant des facteurs de risque vasculaire. (AE)

5.5. Particularités de la prise en charge des femmes en âge de procréer ayant une épilepsie

R153. Il est recommandé d'évoquer les points suivants en amont d'une grossesse avec toute femme en âge de procréer ayant une épilepsie (AE) :

- La contraception ;
- L'influence de la grossesse sur l'épilepsie ;
- L'influence de l'épilepsie sur la grossesse ;
- L'influence de l'épilepsie sur l'accouchement ;
- L'adaptation du traitement antiépileptique en amont et au cours de la grossesse ;
- Le type de compléments vitaminiques ;
- Les malformations congénitales et le dépistage.

R154. Dès l'instauration d'un traitement antiépileptique, il est recommandé d'informer la patiente sur la nécessité de planifier une grossesse afin de minimiser les risques potentiels des traitements et d'optimiser le contrôle de la maladie épileptique. (AE)

5.5.1. Contraception

R155. La contraception chez la femme ayant une épilepsie traitée doit tenir compte des interactions entre antiépileptiques et contraceptifs. (AE)

R156. Chez les patientes ayant une épilepsie traitée par un antiépileptique inducteur enzymatique, il est conseillé de privilégier une contraception par dispositif intra-utérin ou par méthodes barrières, sauf contre-indications majeures à discuter entre le neurologue et le gynécologue. Un DIU associé au lévonorgestrel peut être utilisé chez les patientes ayant une mauvaise tolérance avec un DIU au cuivre. (AE)

R157. Chez les patientes traitées par un antiépileptique non inducteur enzymatique, toutes les méthodes de contraception peuvent être utilisées. (AE)

R158. Les contraceptifs hormonaux (per os, implant ou voie intramusculaire) sont déconseillés avec les antiépileptiques inducteurs. (AE)

R159. Concernant la contraception d'urgence, il n'y a pas de précautions particulières si le traitement antiépileptique n'est pas inducteur enzymatique. Les antiépileptiques inducteurs enzymatiques diminuent l'efficacité de la contraception d'urgence médicamenteuse. Dans ce cas, le stérilet au cuivre reste la seule méthode recommandée. (AE)

5.5.2. Influence de la grossesse sur le contrôle de la maladie épileptique

R160. La grossesse n'a pas d'influence démontrée sur le contrôle de l'épilepsie. Cependant, l'éventualité d'une recrudescence des crises justifie un suivi régulier rapproché au cours de la grossesse. (AE)

5.5.3. Influence de l'épilepsie sur la grossesse, l'accouchement et le post-partum : complications materno-fœtales obstétricales (hors risque de malformations congénitales et de troubles du développement)

R161. L'accouchement à domicile n'est pas recommandé pour une femme ayant une épilepsie. (AE)

R162. L'accouchement dans l'eau n'est pas recommandé pour une femme ayant une épilepsie. (AE)

R163. En fonction des risques pour l'enfant à naître, il est recommandé d'informer le pédiatre et l'équipe de la maternité de façon à adapter la surveillance néonatale et le niveau de soins au niveau de risque pédiatrique. (AE)

R164. En raison de la prise de traitement potentiellement tératogène, il est recommandé d'informer les professionnels de santé prenant en charge le nouveau-né de réaliser au plus tôt après la naissance une évaluation de l'enfant et de mettre en place un suivi post-natal adapté si celui-ci est nécessaire. (AE)

R165. Dans le post-partum, il est recommandé de réajuster la posologie du traitement antiépileptique si elle a été modifiée au cours de la grossesse. (AE)

R166. Il est recommandé d'informer les parents des mesures de puériculture adaptées permettant d'éviter les traumatismes du nouveau-né en cas de crise chez la mère : change sur un support bas, accompagnement par une tierce personne lors du bain, installation en face à face pour une alimentation par biberon etc. et sur les particularités du post-partum (vigilance par rapport à la dette de sommeil, horaires de prises de traitement). (AE)

5.5.4. Allaitement

Il n'y a pas assez de données scientifiques pour se prononcer en faveur ou non de l'allaitement maternel chez une patiente ayant une épilepsie. Il n'y a pas de consensus du groupe de travail.

R167. L'allaitement maternel est à discuter au cas par cas chez une patiente ayant une épilepsie. (AE)

5.5.5. Suivi et adaptation du traitement antiépileptique

R168. Lors d'un projet de grossesse, il est recommandé de renforcer l'information avant et pendant la grossesse : la patiente ne doit pas arrêter ou tenter de diminuer d'elle-même la posologie du traitement sans avis médical car cela peut être dangereux pour elle et pour son enfant à naître. (AE)

R169. En raison des risques potentiels de tératogénicité, il est recommandé d'évaluer l'intérêt du traitement antiépileptique avant la grossesse ou dès qu'un projet de grossesse est évoqué et d'envisager une diminution ou un arrêt de traitement, si l'épilepsie est bien contrôlée et la patiente informée du risque de récurrence des crises. (AE) Un équilibre doit être trouvé entre le risque minimal de tératogénicité et le risque minimal de crises tonico-cloniques généralisées. En cas d'épilepsie active, le but du traitement s'attachera principalement à éviter les crises tonico-cloniques généralisées ; les absences et les crises focales n'ayant pas de répercussions sur le fœtus.

R170. Une consultation spécialisée en préconceptionnel est recommandée pour permettre une discussion entre le neurologue et la patiente en vue d'adapter au mieux le traitement à la pathologie et d'adapter la posologie à la dose minimale efficace. (AE)

R171. Pour les épilepsies complexes, lors d'un projet de grossesse, une consultation pré-conceptionnelle pluridisciplinaire est indispensable (concertation entre le gynéco-obstétricien, le neurologue, et éventuellement un généticien) afin de permettre une concertation avec les soignants de première ligne

(médecin traitant, gynécologue, sage-femme etc.). Elle doit se conclure par un projet de prise en charge périnatale adaptée à chaque cas et donner lieu à un compte rendu écrit. (AE)

R172. Quand la grossesse est découverte alors qu'elle n'a pas été planifiée, il est recommandé une consultation urgente avec un neurologue et un suivi par un gynécologue. Une fois la grossesse débutée, il n'est pas recommandé de modifier le traitement antiépileptique sans avis spécialisé. (AE)

R173. Un dosage des antiépileptiques en préconceptionnel, (qui sert de référence et qui permettra une surveillance pendant la grossesse) est à réaliser au cas par cas, plus particulièrement pour les femmes sous antiépileptiques susceptibles d'avoir des modifications majeures de leur clairance au cours de la grossesse (lamotrigine, lévétiracétam, oxcarbazépine, mais aussi phénobarbital, phénytoïne, topimare et zonisamide). (AE)

5.5.6. Intérêt de l'acide folique et de la vitamine K durant la grossesse ou après l'accouchement

En population générale, la supplémentation en acide folique est efficace s'il est pris précocement pour diminuer le risque de malformations congénitales et en particulier le défaut de fermeture du tube neural.

La prise préconceptionnelle d'acide folique 5 mg/j pourrait aider à réduire le risque de troubles neuro-développementaux liés à l'exposition *in-utero* aux antiépileptiques.

R174. Chez toutes les femmes ayant une épilepsie nécessitant la poursuite d'un traitement antiépileptique, la prise de 5 mg d'acide folique par jour doit être proposée au moins 4 semaines avant la conception et jusqu'à la fin du 1er trimestre (12 semaines d'aménorrhée), dans le but de diminuer le risque de troubles cognitifs. (AE)

Chez la patiente avec épilepsie mais sans traitement, la dose est la même qu'en population générale, soit 0,4 mg par jour. (AE)

R175. Le bénéfice de la supplémentation en acide folique, avant la conception et en début de grossesse, n'étant pas établi pour les malformations liées aux antiépileptiques tératogènes, le suivi pré et post-natal sera identique que la patiente en ait reçu ou non. (AE)

R176. Il est recommandé une supplémentation systématique en vitamine K de 2 mg per os, à la naissance comme pour les enfants en population générale. Cette supplémentation est renouvelée à J3 et à 1 mois si l'enfant a des facteurs de risque particuliers. (AE)

5.5.7. Malformations congénitales et leur dépistage

Selon les données actuelles, l'épilepsie non traitée et stabilisée ne semble pas augmenter le risque de malformations congénitales.

R177. Les patientes ayant une épilepsie doivent être informées que le risque de malformations congénitales du fœtus est fonction du type, du nombre et de la dose d'antiépileptiques administrés (AE).

R178. Les patientes ayant une épilepsie doivent être informées que le valproate de sodium est associé à un risque plus élevé de tératogénicité que les autres antiépileptiques. (AE) Elles doivent également être informées que les polythérapies incluant du valproate de sodium sont à plus haut risque malformatif que ceux n'en contenant pas. (AE)

R179. Le valproate de sodium doit être évité autant que possible durant toute la grossesse, que ce soit en monothérapie ou en polythérapie, du fait de l'augmentation du risque de malformations congénitales. (AE) Si le valproate est indispensable, il doit être prescrit à la dose minimale efficace.

R180. Le suivi échographique doit être adapté au niveau de risque de malformations. L'échographiste effectuant les examens de dépistage doit être informé de la prise de médicament antiépileptique et du risque tératogène. En cas de risque élevé, une échographie supplémentaire peut être proposée au premier trimestre, en concertation avec un Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal. (AE)

R181. Il est recommandé au prescripteur de s'informer des dernières données disponibles sur le risque de malformations liées à l'usage d'un antiépileptique lorsqu'on prescrit ce dernier à une patiente en âge de procréer. (AE)

Concernant la question de la transmission du risque de tératogénicité par le sujet masculin exposé aux antiépileptiques, il y a peu d'éléments de réponse. Pour certains antiépileptiques, des tests de mutagénicité ou les répercussions du traitement sur la reproduction sont mentionnés dans les RCP. Une réponse au cas par cas peut aussi être apportée par le Centre Régional de Pharmacovigilance ou le Centre de référence des agents tératogènes (CRAT).

R182. Il est recommandé aux prescripteurs de s'informer auprès du CRAT (AE). Il appartient au prescripteur de délivrer aux couples une information claire et complète sur les traitements mis en place, les potentiels effets tératogènes et les bénéfices attendus. (AE)

5.5.8. Troubles du neurodéveloppement liés à l'exposition aux antiépileptiques

R183. Les femmes avec épilepsie ainsi que leurs partenaires doivent être informés des possibles effets indésirables à long terme sur le développement neurocognitif de l'enfant exposé *in-utero* au valproate de sodium (AE). Concernant les autres molécules antiépileptiques, les données sont limitées et ne permettent pas de conclure formellement. Ce risque doit faire l'objet d'une information auprès de la patiente, son partenaire et/ou entourage. (AE)

R184. Les enfants exposés au valproate de sodium durant leur vie foétale doivent bénéficier d'un suivi pour le repérage de troubles du neurodéveloppement⁴. (AE)

R185. Il est recommandé de déclarer à la pharmacovigilance les troubles du neurodéveloppement des enfants de mères traitées par des antiépileptiques. (AE)

5.5.9. Risque de transmission de la maladie à l'enfant à naître

R186. L'information sur le risque de transmission peut inclure les éléments suivant (AE) :

- Même faible, le risque est plus important chez les patientes ayant une épilepsie généralisée idiopathique que chez les patientes ayant une épilepsie liée à des facteurs acquis ;
- Le risque de développer une épilepsie pour la plupart des enfants est faible quand il ne s'agit pas d'une épilepsie monogénique.

⁴ voir la [RBP Troubles du neurodéveloppement. Repérage et orientation des enfants à risque](#)

5.6. Particularités de prise en charge de la personne âgée (> 65 ans) ayant une épilepsie

5.6.1. Difficultés diagnostiques

R187. Le diagnostic positif de l'épilepsie chez une personne âgée doit être effectué avec la même démarche que chez l'adulte. Les moyens nécessaires à l'identification d'une cause doivent être mis en œuvre quel que soit l'âge. (AE)

R188. Chez la personne âgée, en l'absence de cause évidente de crise symptomatique aiguë, l'épilepsie doit faire rechercher une pathologie neuro-dégénérative sous-jacente ou une pathologie cardio-vasculaire. Il est recommandé de réaliser un bilan cardio-vasculaire. Une évaluation cognitive systématique, avant la mise sous traitement, est hautement souhaitable. (AE)

R189. Après une première crise précoce (avant J7) survenant après une hémorragie cérébrale, il peut être discuté d'instaurer un traitement antiépileptique si le patient a plus de 65 ans. (AE)

5.6.2. Difficultés et particularités thérapeutiques

R190. Il n'y a pas d'urgence à débiter un traitement sans diagnostic fiable. L'instauration du traitement sera faite autant que possible lors d'une consultation auprès d'un neurologue, d'un neuropédiatre ou d'un médecin formé à l'épileptologie. (AE)

R191. Le choix de la molécule reposera sur le profil d'efficacité et sur la tolérance. Il est recommandé de rechercher la dose efficace la plus faible. (AE)

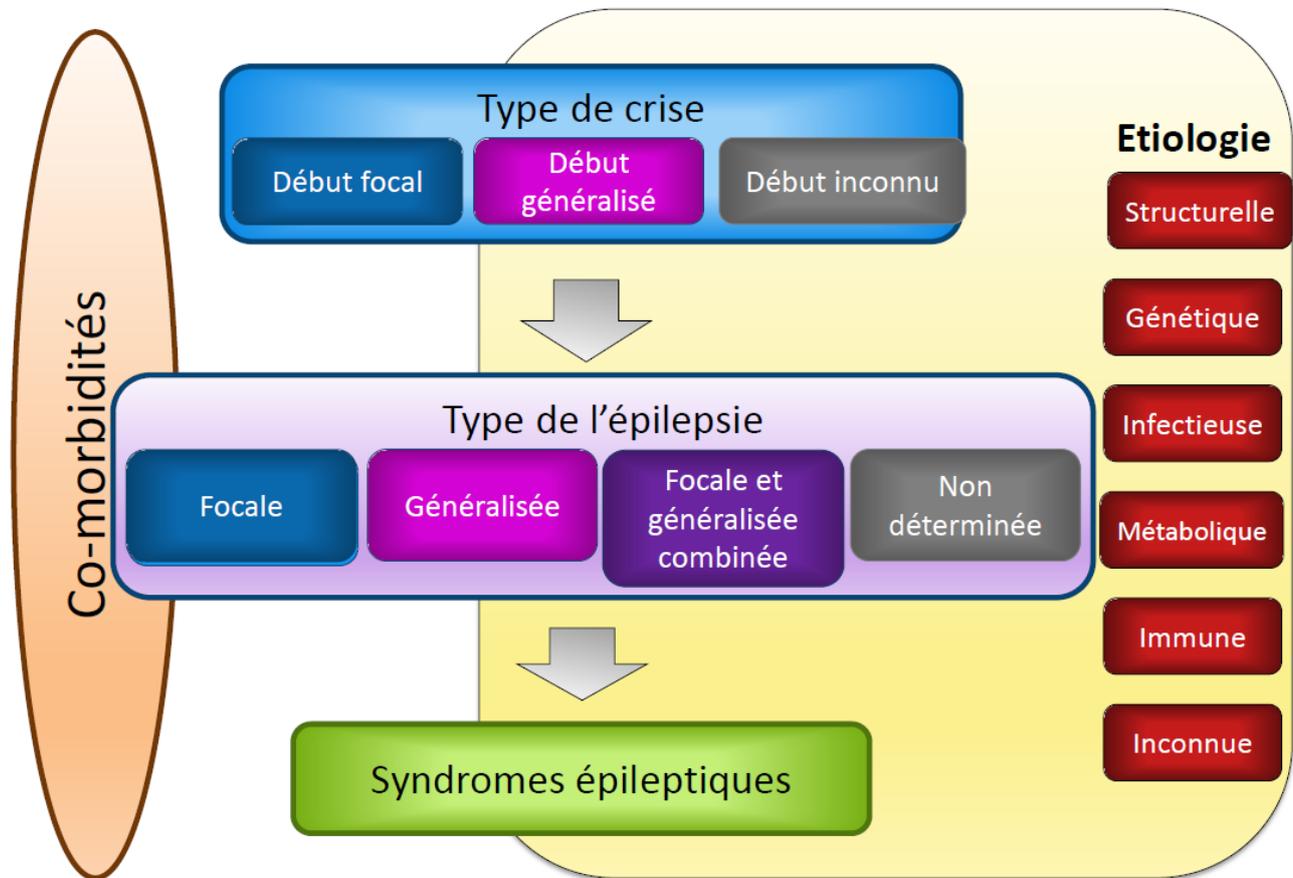
R192. Chez la personne âgée, il est recommandé d'être vigilant aux répercussions cognitives et comportementales du traitement antiépileptique. (AE)

Table des annexes

Annexe 1.	Classification des épilepsies et des syndromes épileptiques	36
Annexe 2.	Éléments du diagnostic positif et différentiel d'une crise d'épilepsie	37
Annexe 3.	Sujets à aborder lors de l'information du patient	38

Annexe 1. Classification des épilepsies et des syndromes épileptiques

La figure ci-dessous représente la classification des épilepsies de l'International League Against Epilepsy, 2017



Annexe 2. Éléments du diagnostic positif et différentiel d'une crise d'épilepsie

RBP de la Société française de neurologie sur la prise en charge d'une première crise d'épilepsie de l'adulte, 2014

	En faveur d'une origine épileptique	En faveur d'une origine non épileptique	
		Syncope	CNEP
Antécédents	<ul style="list-style-type: none"> - ATCD familiaux d'épilepsie - ATCD de crise fébrile - ATCD neurologique : AVC, infection du SNC, Intervention neurochirurgicale - ATCD de TC grave : - contusion avec HSD, fracture, PC ou amnésie > 24h, âge > 65 ans - Présence d'une pathologie neurologique dégénérative 	<ul style="list-style-type: none"> - Médicaments : <ul style="list-style-type: none"> - antihypertenseurs, - antiarythmiques, - diurétiques, médicaments allongeant le QT - ATCD familiaux de mort subite - ATCD familiaux d'hypotension orthostatique - ATCD familiaux de cardiopathie dysrythmique 	ATCD psychiatriques*
Circonstance de survenue	<ul style="list-style-type: none"> - Lien avec le sommeil : - sommeil, réveil, contexte de dette de sommeil - Consommation de toxique - Sevrage alcoolique ou benzodiazépine - Situations en lien avec des stimulations lumineuses répétitives - Détente devant la télévision - Jeux sur écrans - Consommation récente de médicaments abaissant le seuil épileptogène (antalgiques, antidépresseurs, antibiotiques etc.) 	<ul style="list-style-type: none"> - Circonstances de stimulations vagues : - Pendant ou après miction/défécation, vomissements, quinte de toux - Lors de douleurs violentes - Lors de prises de sang - Lors du maintien prolongé de l'orthostatisme - Lors d'un changement brutal de position (passage à l'orthostatisme) - Au cours d'une situation de confinement - Pendant une activité sportive 	Contexte de conflit, de stress*
Signes cliniques	<ul style="list-style-type: none"> - Morsure de langue latérale constatée - Confusion post épisode prolongée - Posture inhabituelle avec hypertonie - Déjà vu, déjà vécu 	<ul style="list-style-type: none"> - Sueurs avant l'examen - Sensation vertigineuse - Hypotonie 	<ul style="list-style-type: none"> - Mouvement de dénégation - Mouvement de balancement du bassin - Pleurs - Bégaiements - Yeux clos pendant toute la durée de la crise - Résistance à l'ouverture des yeux - Activité motrice asynchrone et irrégulière s'arrêtant puis reprenant - Conscience préservée au cours d'une activité motrice bilatérale

ATCD : antécédent ; AVC : Accident Vasculaire Cérébral ; CNEP : Crise Non Epileptique Psychogène ; HSD : hématome sous dural ; PC : perte de conscience ; SNC : Système nerveux central ;

* : ces 2 éléments orientent modérément vers une CNEP, l'épilepsie elle-même pouvant être source de stress ou associée à des troubles psychiatriques. (actualisation 2020)

Annexe 3. Sujets à aborder lors de l'information du patient

D'après les recommandations du *Scottish Intercollegiate Guidelines Network, 2015 (mise à jour 2018)*

Informations générales sur l'épilepsie	Conséquences psychologiques possibles
<p>Expliquer les éléments suivant au patient et à son entourage :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Ce qu'est l'épilepsie* - La cause probable, si elle est connue - Les examens complémentaires - La classification des épilepsies* - Le syndrome, s'il est connu - Le pronostic* - La génétique, si c'est adapté - La mort subite inexplicquée* - La santé des os 	<p>Prévoir suffisamment de temps pour discuter les points suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La stigmatisation perçue et la façon dont les patients voient leur épilepsie* - Les problèmes de mémoire* - Les troubles de l'humeur / les troubles anxieux* - Le maintien du bien être mental* - L'estime de soi*
Médicaments antiépileptiques	À l'intention des femmes
<p>Discuter les options thérapeutiques avec le patient et lui donner des informations orales et écrites sur :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le choix du médicament* - L'efficacité* - Les effets indésirables* - L'adhésion, incluant comment le médicament doit être pris et la posologie* - Les interactions médicamenteuses* - La conduite à tenir en cas de prise de médicament oubliée ou retardée - L'importance de la régularité de l'approvisionnement 	<p>Les points suivants sont à discuter avec les femmes en leur donnant suffisamment de temps pour poser des questions :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La contraception* - Planifier une grossesse* - La grossesse et l'allaitement*
Les facteurs déclenchants d'une crise	Le mode de vie
<p>S'assurer que le patient sait que les éléments suivants peuvent être des facteurs déclenchant d'une crise :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le manque de sommeil* - L'alcool et les drogues récréatives* - Le stress* - La photosensibilité - L'arrêt de traitement 	<p>Mentionner et discuter, si c'est adapté, les éléments suivants avec le patient :</p> <ul style="list-style-type: none"> - La conduite automobile* - L'emploi - L'éducation scolaire - Les loisirs - Les relations amicales - La sécurité au domicile* - Les prestations sociales
<p>* : Ces éléments sont considérés comme les plus importants et doivent être donnés à un moment adapté pour le patient.</p>	
Premiers secours	Format
<p>S'assurer que la famille et les aidants savent quand appeler les secours</p>	<p>L'information doit être adaptée au niveau de compréhension du patient, par exemple : sites internet, les moyens audio et les illustrations, et spécificités de la langue</p> <p>Les éléments suivants sont à considérer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Le niveau de littératie du patient - Des difficultés d'apprentissage - Une malvoyance

- Des problèmes d'audition
- Si la langue maternelle n'est pas le français (envisager de faire appel à un interprète)

Sources de soutien

- S'assurer que le patient et sa famille (incluant les enfants) sait où il peut avoir accès à de plus amples informations et à un soutien
- Suivi régulier par un médecin généraliste
- Donner des informations écrites pour contribuer à la compréhension du patient

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Association des paralysés de France (APF) France Handicap*	Conseil national professionnel de gériatrie (CNPG)*
Association française de pédiatrie ambulatoire (AFPA)*	Conseil national professionnel de médecine d'urgence (CNPMU)*
Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)*	Conseil national professionnel de neurologie/Fédération française de neurologie (FFN)*
Association nationale des sages-femmes libérales (ANSFL)	Conseil national professionnel de pédiatrie (CNPP)*
Association nationale des sages-femmes territoriales (ANSFT)*	Epilepsie France*
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)*	Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE)*
Le Collège de la médecine générale (CMG)*	Fédération française de psychiatrie (FFP)*
Collège infirmier français (CIF)*	Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)*
Conseil national de l'Ordre des sages-femmes	Fédération nationale des collèges de gynécologie médicale (FNCGM)*
Conseil national professionnel de psychiatrie - Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNPP-CNQSP)*	Société française de médecine du travail (SFMT)*
Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)*	Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)*
Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE)*	Société française de pharmacologie et de thérapeutique (SFPT)*
Conseil national professionnel d'anesthésie-réanimation (CNPAR)*	

(*) Cet organisme a proposé un ou plusieurs experts pour ce projet.

Groupe de travail

Dr Bénédicte Héron-Longe, neuropédiatre, Paris – co-présidente du groupe de travail

Dr Virginie Lambrecq, neurologue, Paris - co-présidente du groupe de travail

Dr Sarah Rosenberg, neurologue, Clermont-Ferrand - chargée de projet

Dr Joseph Toulouse, neuropédiatre, Lyon - chargé de projet

Mme Muriel Dhénain, Saint-Denis - chef de projet HAS

Dr Francis Abramovici, médecin généraliste, Lagny/Marne

Dr Martine Alt-Tebacher, pharmacologue, Strasbourg

M. Patrick Baudru, représentant des usagers, Puteaux

Dr Anne-Charlotte Cullier, neuropédiatre, Le-Ban-Saint Martin

Dr Sophie Demeret, neurologue, Paris

Dr Blandine Dozières-Puyravel, pédiatre, Paris

Dr Sandra Felix, neurologue, Annecy

Mme Dominique Garo, monitrice éducatrice, Mortagne au Perche

Dr Marie Girot, neurologue, Lille

Dr Thomas Gouyet, médecin du travail, Rennes

Dr Sophie Gueden, neuropédiatre, Angers

Mme Claire-Emmanuelle Guinoiseau, infirmière, Châlons-en-Champagne

Dr Sylvie Lamoureux-Toth, neuropédiatre, Avignon

M. Sébastien Leguérinel, AMP Coordinateur, Rennes

Dr Dominique Mastelli, psychiatre, Strasbourg
Mme Isabelle Moro, cadre de santé, Valence
Dr Anne-Emmanuelle Piquet-Massin, neuropédiatre, Rueil-Malmaison
Mme Marie-Christine Poulain, représentante des usagers, Rennes

Mme Marielle Prevos-Morgant, cadre de santé, Tain L'Hermitage
Dr Jacques Rambaud, médecin généraliste, Cabestany
Dr Pascal Richard, psychiatre, Paris
Dr Cécile Sabourdy, neurologue, Grenoble

(#) Expert en désaccord avec la version définitive de la recommandation de bonne pratique.

Groupe de lecture

Pr Stéphane Auvin, neuropédiatre, Paris
Dr Nathalie Ayrivié, neurologue, La Rochelle
Pr Fabrice Bartolomei, neurologue, Marseille
Dr Claire Bilbault, neuropédiatre et neurophysiologiste, Le-Ban-Saint-Martin
Dr Arnaud Biraben, neurologue, Rennes
Mme Caroline Bourdon, psychologue spécialisée en neuropsychologie, Evry
Dr Catherine Brisse, médecin MPR, Paris
Dr Cindy Cariou, pédopsychiatrie, Angers
Dr Serge Chassagnon, neurologue, Strasbourg
Dr Marie Denuelle, neurologue, Toulouse
Pr Dominique Deplanque, neurologue, Lille
Pr Philippe Derambure, neurologue, Lille
Mme Nolwenn Des Cognets, infirmière, Rennes
Pr Marc Dommergues, gynécologue-obstétricien, Paris
Pr Sophie Dupont, neurologue, Paris
Pr Sophie Fantoni-Quinton, médecin du travail, Lille
Dr Nicole Garret-Gloanec, pédopsychiatre, Paris
Dr Alexa Garros, neuropédiatre, Grenoble
Dr Christian Geny, neurologue, Montpellier
Dr Nathalie-Sybille Goddet, urgentiste, Dijon
Dr Marc Grohens, psychiatre, Paris
Dr Romain Hellmann, médecin urgentiste, Paris
Dr Isabelle Héron, gynécologue médicale, Rouen
Dr Patrick Latour, neurologue, Tain l'Hermitage
Dr Jérémie Lefranc, neuropédiatre, Brest
Dr Natacha Lemaréchal, pédiatre, Paris

Dr Stephan Lemouel, médecin généraliste, Hinx
Dr Pascal Le Roux, pédiatre, Le Havre
Dr Véréne Lethel, neuropédiatre, Marseille
Dr Beatrice Lognos, médecin généraliste, Saint-Georges-d'Orques
M. Christophe Lucas, représentant des usagers, Paris
Dr Cécile Marchal, neurologue, Bordeaux
Dr Claire Marcon, neurologue, Lyon
Dr Julia Maruani, gynécologue médicale, Marseille
Dr Hélène Ménard, médecin MPR, Rennes
Pr Philippe Meyer, réanimation-neuroanesthésie pédiatriques, Paris
Pr Sylvie Nguyen The Tich, neuropédiatre, Lille
Dr Elizabeth Paganelli, gynécologue médicale, Saint-Cyr-sur-Loire
Dr Jean-Marc Pinard, neurologue, Nouméa
Mme Sylvie Quéré, Directrice d'établissement, Broons
Dr Élise Riquin, pédopsychiatre, Angers
Dr Jean-Yves Rotgé, psychiatre, Paris
Dr Nathalie Seibel, neuropsychologue, orthophoniste, Paris
Dr Patrice Serre, médecin urgentiste, Bourg-en-Bresse
Mme Françoise Thomas-Vialettes, représentante des usagers, Saint-Egrève
Dr Eléonore Timsit, médecin urgentiste, Dijon
Dr Catherine Verdun-Esquer, médecin du travail, Bordeaux
Pr Marc Verny, neurologue, gériatre, Paris
Dr Antoine Yroni, psychiatre, Toulouse

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

La HAS remercie également Mme Marine Martin, présidente de l'APESAC⁵, pour sa relecture de la fiche de synthèse.

⁵ APESAC : Association d'aide aux parents d'enfants souffrant du syndrome de l'anti-convulsivant

Abréviations et acronymes

CAMSP	Centre d'action médico-sociale précoce
CMP	Centre médico-psychologique
CMPP	Centre médico-psycho-pédagogique
CRAT	Centre de référence des agents tératogènes
EEG	Électroencéphalogramme
EFAPPE	Fédération des associations en faveur de personnes handicapées par des épilepsies sévères
ESSMS	Établissement et service social ou médico-social
IME	Institut médico-éducatif
IRM	Imagerie par résonance magnétique
JO	Journal officiel de la République française
LFCE	Ligue française contre l'épilepsie
PAI	Projet d'accueil individualisé
PPS	Projet personnalisé de scolarisation
SESSAD	Services d'éducation spéciale et de soins à domicile
SFNP	Société française de neurologie pédiatrique
SUDEP	<i>Sudden Unexpected Death in Epilepsy</i> (mort subite inexpliquée)
ULIS	Unités localisées pour l'inclusion scolaire
VPA	Valproate de sodium

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

