

NOTE DE CADRAGE

Parcours Épilepsie

En vue de travaux sur le parcours, les messages pertinence et les indicateurs de qualité

Validée le 10 janvier 2022

Date de la saisine : 4 janvier 2019 Demandeur : Chantier 4 de la STSS « Pertinence et qualité »
Service(s) : Service des bonnes pratiques (SBP) - Service Evaluation et outils pour la qualité et sécurité des soins (SEvOQSS)
Personne(s) chargée(s) du projet : Emmanuel CORBILLON (SBP),
Contributeurs : Valérie ERTEL-PAU (SBP) Laetitia MAY Sandrine MORIN (SEVOQSS)

1. Présentation et périmètre

1.1. Demande

Dans le cadre des orientations de la stratégie de transformation du système de santé (STSS), « ma santé 2022 », la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) et la Haute autorité de santé (HAS) co-pilotent le projet « inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques », au sein du chantier 4 de la STSS « Pertinence et qualité ».

L'épilepsie est l'un des 10 parcours retenus pour ce projet.

Un déploiement pilote des productions sur le parcours est prévu avec l'Agence régionale de santé (ARS) Ile de France.

Cette note de cadrage concerne les travaux HAS à mener pour :

- L'élaboration de fiches points clés portant sur le parcours de soins, et
- La définition des indicateurs qualité du parcours.

1.2. Contexte

Le chantier « qualité et pertinence des soins » a pour objectifs la définition d'un parcours, l'élaboration de messages pertinence et le développement d'indicateurs qualité du parcours. Au décours de l'élaboration de la recommandation de bonne pratique « Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes » par la HAS en 2020, un travail sur l'amélioration du parcours de soins des patients atteints d'épilepsie est apparu nécessaire en raison de l'absence de filière organisée de soins à l'origine de nombreux dysfonctionnements dans la prise en charge et dans l'accompagnement des patients. Ce projet permet d'autre part de définir des indicateurs qualité sur ce parcours.

L'épilepsie est une maladie cérébrale chronique caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises convulsives mais également par des conséquences psychiatriques, neuropsychologiques, et sociales. Cette maladie ne se résume donc pas à la survenue de **crises**, les troubles psychiatriques et les troubles cognitifs ayant un fort retentissement sur la qualité de vie des patients indépendamment du contrôle des crises.

Les crises épileptiques diffèrent selon leur origine topographique sur le cortex cérébral. Ces symptômes résultent de l'hyperactivité paroxystique d'un réseau de neurones corticaux ou cortico-sous-corticaux et de son éventuelle propagation.

Cette prédisposition cérébrale durable à générer des crises est établie par :

- La survenue d'au moins deux crises épileptiques cliniquement avérées non provoquées espacées d'au moins 24 heures ;
- La survenue d'une crise épileptique cliniquement avérée non provoquée et un risque estimé de récurrence supérieur à 60 % dans les 10 ans, soit au moins un élément pathologique retrouvé : présence d'anomalies paroxystiques à l'EEG ; lésion cérébrale préexistante épileptogène à l'imagerie ; trouble neurodéveloppemental préexistant.

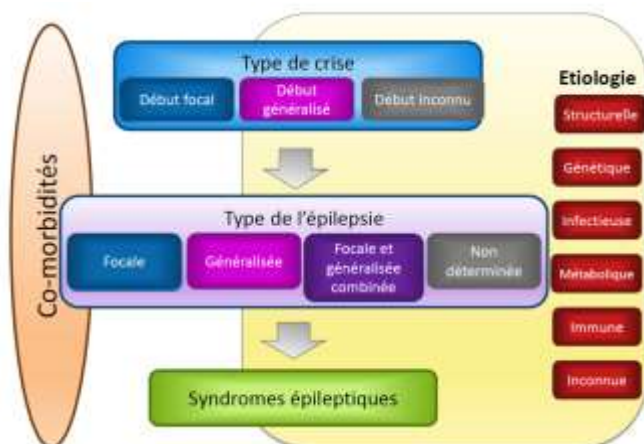
Il n'y a pas une mais des épilepsies représentent un groupe hétérogène de maladies (une cinquantaine) qui peuvent débuter de la période néonatale jusqu'au grand âge, de cause, de forme clinique et de pronostic variables.

Le diagnostic de l'épilepsie repose sur un interrogatoire et un examen clinique, associés à l'électro-encéphalogramme (EEG) (seul examen complémentaire contribuant au diagnostic positif de crise épileptique). Il doit être réalisé par un spécialiste.

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). 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 chez l'adulte une syncope cardiaque (Réalisation d'un ECG et avis d'un cardiologue) et une crise non épileptique psychogène (CNEP), et chez l'enfant les malaises d'origine digestive, les spasmes du sanglot, les mouvements anormaux non épileptiques, les crises occasionnelles répétées, en rapport avec une cause sous-jacente responsable d'hypoglycémie ou d'hypocalcémie méconnue.

L'identification des maladies épileptiques repose sur l'identification de **syndromes épileptiques** qui permettent d'orienter le diagnostic étiologique, le traitement et de prédire leur évolution à long terme à partir de critères tels que l'âge de début, le ou les types de crises épileptiques, les anomalies à l'EEG entre et pendant les crises, les signes neurologiques et neuropsychologiques associés.

La **classification** des épilepsies de l'International League Against Epilepsy publiée en 2017 suit un schéma à trois niveaux : le premier correspond au type de crise, le deuxième au type d'épilepsie et le troisième au syndrome épileptique.



Cette classification attire l'attention du clinicien sur la nécessité de rechercher une étiologie (structurale, génétique, infectieuse, métabolique, auto-immune, inconnue) à tous les niveaux. L'importance du dépistage des co-morbidités cognitives et psychologiques est soulignée, du fait de leur fort retentissement sur la qualité de vie des patients, indépendamment du contrôle des crises.

L'enquête étiologique dépend de l'orientation syndromique et des explorations neuroradiologiques, principalement l'IRM encéphalique.

Une **évaluation globale de la situation des personnes** permet d'apprécier les répercussions de l'épilepsie et de ses troubles associés sur le fonctionnement habituel du patient : emploi ou scolarité, 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.

Le **traitement** ne se résume pas à supprimer les crises. Il repose sur une information adaptée, une éducation thérapeutique, et sur des médicaments antiépileptiques prescrits selon des règles précises. Un traitement antiépileptique ne doit pas être commencé de manière systématique devant toute première crise d'épilepsie. Seuls les patients présentant un risque de récurrence élevé de crises à long terme doivent être traités. Les patients pour lesquels une épilepsie a été diagnostiquée sont par définition à haut risque de récurrence. Une épilepsie peut être aggravée par un traitement non adapté.

Le **traitement médical** contrôle environ 65 % des épilepsies. La pharmacorésistance (échec de deux schémas thérapeutiques antiépileptiques bien conduits et bien tolérés, que ce soit en monothérapie ou en polythérapie) concerne environ 35% des patients traités par médicaments (Kwan et Brodie, 2000) et nécessite un avis très spécialisé, et peut dans certains cas relever d'une chirurgie, ou d'une stimulation du nerf vague, ou d'un régime céto-gène.

L'état de mal épileptique est la seule indication d'un traitement antiépileptique urgent de la crise.

La **gravité** des épilepsies tient :

- Aux types de crises, à leur fréquence, à leurs conséquences directes (confusion, troubles de la conscience occasionnant accidents, chutes, traumatismes, troubles respiratoires, risque de mort subite) ;
- A leur pharmacorésistance éventuelle
- A leurs retentissements cognitif, social et psychologique, qui sont interdépendants et multifactoriels.

Après l'annonce diagnostique et l'instauration d'un traitement antiépileptique, le patient et éventuellement son entourage devront être **suivis** régulièrement.

Le patient doit être accompagné dans sa vie quotidienne, sociale et scolaire ou professionnelle en tenant compte de sa singularité, de ses attentes et de son environnement (hygiène de vie adaptée, observance du traitement, aménagements de l'habitat, etc.). De même, aux étapes importantes de la vie, même avec une épilepsie stabilisée ou peu invalidante, un soutien est nécessaire : transition enfant-adulte ; orientation scolaire, professionnelle ; quand l'épilepsie s'aggrave, que les crises réapparaissent après une stabilisation...) Cet accompagnement repose sur une approche globale et pluridisciplinaire (sanitaire, médicosociale et sociale) de la personne prenant en considération ses attentes et ses choix afin qu'elle puisse être actrice de son parcours et développer une autonomie.

1.3. Enjeux

L'épilepsie est une maladie chronique à forts enjeux de santé publique.

➔ **C'est une maladie fréquente qui affecte l'espérance de vie.**

En Europe, la prévalence de l'épilepsie est estimée chez l'enfant et l'adolescent à 4,5-5,0 ‰ ; chez l'adulte de 20 à 64 ans à 6 ‰ ; et au-delà de 65 ans à 7 ‰. L'incidence de l'épilepsie est estimée chez l'enfant et l'adolescent à 70 nouveaux cas pour 100 000 par an ; chez l'adulte de 20 à 64 ans à 30 pour 100 000 ; et au-delà de 65 ans à 100 pour 100 000 (Forsgren, 2005).

L'incidence cumulative suit une courbe ascendante depuis l'enfance jusqu'à l'âge adulte.

Environ 50 % des épilepsies débutent avant l'âge de 10 ans.

La prévalence et l'incidence de l'épilepsie sont plus élevées dans les pays à revenus faibles ou moyens (Fiest, 2017).

En France, les épilepsies ont une prévalence de 0,5 à 1 % (Source SNIIRAM – Régime Général – année 2014)

	Moins de 15 ans	15 ans et plus	Population totale
EFFECTIF	58 000	442 000	500 000
PREVALENCE	5,8 / 1000	10,7/ 1000	9,7 / 1000

Le taux de mortalité chez les patients de 15 ans et plus est de 4,91 %, alors qu'il est de 0,96 % en population générale dans la même tranche d'âge (SNIIRAM, 2014). Cette surmortalité est multifactorielle par accidents, état de mal épileptique, mort subite non expliquée (ou SUDEP pour Sudden Unexpected Death in Epilepsy) et suicide.

→ Les conséquences de la maladie peuvent être importantes

- Chez les enfants :
 - Les épilepsies précoces sont très souvent pharmacorésistantes (Wilmshurst et al., 2015). Elles peuvent avoir des conséquences sur le développement cognitif et le comportement et ainsi nécessitent d'emblée une prise en charge spécialisée pour limiter les comorbidités et les conséquences scolaires et sociales.
 - Les épilepsies peuvent ne constituer qu'un des symptômes d'une maladie neurologique d'origine métabolique ou génétique, nécessitant un avis spécialisé rapide en cas de pathologie associée.
 - Les pathologie neurodéveloppementale sont plus fréquentes que dans la population générale des enfants du même âge (International League Against Epilepsy, 2016). Les troubles neurodéveloppementaux les plus fréquents sont les troubles déficitaires de l'attention avec hyperactivité (environ 30 % des enfants avec épilepsie (Hermann et al. 2007), dans sa forme inattentive le plus souvent, le trouble du développement intellectuel et les troubles du spectre de l'autisme. Les troubles anxiodépressifs sont également plus fréquents chez les enfants avec épilepsie. L'épilepsie constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune.
 - La poursuite d'un suivi de qualité à l'âge adulte nécessite qu'une transition adulte/enfant soit organisée.
- Chez l'adulte, les personnes avec une épilepsie en activité occupent principalement des postes manuels et non qualifiés. La survenue d'une seule crise peut parfois avoir des conséquences majeures sur la vie socio-professionnelle (risque de perte d'emploi ou d'interdiction de conduite automobile), avec des répercussions affectives et familiales très lourdes.
- Près de 50 % des patients épileptiques souffrent de troubles psychiatriques. Il s'agit le plus souvent d'un syndrome dépressif, de troubles anxieux, et parfois, de troubles psychotiques dont l'expression fluctue souvent avec la fréquence des crises. La dépression est associée à une moindre qualité de vie dans l'épilepsie, ainsi qu'à un moindre contrôle de l'épilepsie. Le risque relatif de suicide des patients avec épilepsie par rapport à la population témoin a été estimé à 3. Des crises non épileptiques psychogènes (CNEP) surviendraient chez 20 à 30 % des patients ayant une épilepsie en tant que troubles associés (Hingray, 2011) et ils existent aussi en tant qu'entité diagnostique indépendante. Des manifestations psychiatriques peuvent être secondaires à la mise en place ou à l'arrêt des traitements antiépileptiques. Des troubles psychiatriques associés à une épilepsie active seraient un facteur d'exclusion des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESSMS) ou du monde professionnel.

- L'épilepsie peut être à l'origine d'un handicap.

Ce handicap est en rapport avec :

- Les crises (caractérisées par leur fréquence et leur gravité),
- Les effets secondaires des traitements
- Les déficiences pouvant être associées aux épilepsies.

Les limitations d'activité ou restrictions de la participation à la vie en société s'expriment dans les différents domaines de la vie (vie domestique, affective, sociale, scolaire ou professionnelle)

- ➔ **La méconnaissance de l'affection est responsable d'une stigmatisation.** Elle peut avoir des répercussions sur la qualité de vie des personnes atteintes et de leur famille, et amener à une discrimination scolaire ou professionnelle.

- ➔ **Les pratiques diagnostiques et le suivi sont inadaptés.**

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

- De s'assurer qu'il s'agit bien d'une épilepsie (afin d'éviter les inconvénients secondaires à un diagnostic faux positif), et d'identifier les troubles éventuellement associés (en particulier les comorbidités psychiatriques et cognitives) ;
- Puis de prescrire un traitement adapté et de mettre en place un suivi approprié dans le but d'améliorer la qualité de vie des patients, avec moins d'arrêts de travail, moins d'hospitalisations en psychiatrie, moins d'exclusion des ESSMS.

Le diagnostic initial serait posé à tort dans environ 20 % des cas. Certains patients vont être traités inutilement par antiépileptiques pendant plusieurs mois ou années avec des risques d'effets indésirables et d'effets tératogènes potentiels des antiépileptiques, et des conséquences socio-économiques chez l'adulte (emploi, permis de conduire,

En l'absence de suivi organisé, il arrive que des traitements nécessaires et efficaces à un moment soient poursuivis inutilement.

L'étude menée en 2017 par la Cnamts à partir des données du SNIIRAM a décrit la prise en charge des patients de plus de 15 ans ayant débuté leur épilepsie en 2014. Alors que le traitement ne devrait être introduit qu'après réalisation d'un EEG et d'une consultation spécialisée,

- Seuls 55,7 % des patients ont été en contact avec un médecin spécialiste¹ dans les trois mois précédant l'instauration de leur traitement et 64,1 % ont consulté un médecin spécialiste dans l'année qui a suivi.
- 22 % des patients auxquels un antiépileptique a été prescrit ont été vus seulement par un médecin généraliste sans contact avec un spécialiste dans les 3 mois qui précèdent et les 12 mois qui suivent la délivrance de ce médicament ;
- Sur les 58 000 patients qui ont eu en 2014 une première délivrance de médicaments ayant une indication stricte pour l'épilepsie sans délivrance l'année précédente, seuls 49 % des patients ont eu encore une délivrance de ce traitement 12 mois plus tard ;
- Seulement 13 % des patients sont suivis par un neurologue libéral.

¹ Dans cette étude, un contact avec un médecin spécialiste pouvait correspondre à : une consultation neurologue ou psychiatre libéral, une consultation externe en établissement public, une hospitalisation MCO pour affection neurologique, une cotation d'un acte EEG

Le Comité national pour l'épilepsie, a par ailleurs pointé les dysfonctionnements suivants (<https://www.epibretagne.org/sites/epibretagne/files/ressources/Doc%20ADF%20Plan%20vff%20circ%20avril%20%20%202017.pdf>) :

- L'insuffisance des informations à la disposition des patients au moment du diagnostic mais également aux périodes clés de la vie (parcours scolaire, orientation professionnelle, désir d'enfant, etc.) et le besoin de programmes d'Education Thérapeutique et de mise en contact avec les associations de patients.
- Un manque de formation de l'ensemble des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes épileptiques handicapées sur le territoire national.
- Une insuffisance de places en établissements et services médico-sociaux spécifiques épilepsie, de la petite enfance à l'âge adulte, pour les personnes qui le nécessitent.
- Un besoin de réponses innovantes pour aider à une meilleure autonomie, aux déplacements, au répit des proches : innovation sociale, habitats groupés adaptés, solutions technologiques, capteurs de crise, etc.
- Une inégalité dans l'évaluation des retentissements du handicap épileptique par les MDPH

→ L'organisation des soins est à améliorer

L'accès des patients à une expertise et des examens spécialisés (médecin spécialiste neurologue « épileptologue », électroencéphalogramme ou centres référents pour les malades les plus graves) est difficile : le nombre de neurologues en France métropolitaine en 2016 était de 2 318 (Conseil national de l'ordre des médecins, 2016), et le nombre de neurologues libéraux en 2015 était de 849 (Cette dernière information a un intérêt particulier car il serait souhaitable que le patient épileptique, comme tout patient atteint de maladie chronique, puisse avoir accès à une offre de soins spécialisés de proximité).

Dans une étude la Cnamts publiée en 2017 :

- L'activité des neurologues libéraux repose principalement sur les consultations, l'électromyographie (EMG) et les mesures des vitesses de conduction. Ces 3 actes représentent 91 % des honoraires totaux des neurologues en 2015. L'EEG ne compte que pour 3 % des honoraires totaux et un neurologue sur deux (51 %) n'a pas réalisé d'électroencéphalogramme en 2015.
- Pour un faible nombre de neurologues libéraux, l'EEG représente une part significative de leur activité (en moyenne 20 % de leurs honoraires totaux). Ces mêmes neurologues suivent près de 3 fois plus de patients épileptiques que la moyenne (25 % de leur patientèle).
- En 2015, seuls 13 % des patients susceptibles d'être atteints d'une épilepsie identifiés pour cette analyse étaient suivis par un neurologue libéral. Ces patients représentent en moyenne 8,5 % de la patientèle d'un neurologue libéral. La patientèle des neurologues libéraux est composée par ailleurs de patients atteints de pathologies très diverses, dont la maladie de parkinson (7,9 %), le cancer (8,9 %), le diabète (10,3 %) ou les maladies psychiatriques (8,7 %).

Dans une synthèse du Comité national pour l'épilepsie, ont été relevés :

- Un manque de moyens de la filière de soins et le besoin d'un schéma d'organisation qui assure une égalité sur le territoire national.
- Un déficit de coordination et de connaissance partagée entre la filière de soins, les associations de patients et les réseaux d'aide et d'accompagnement existants.
- La nécessité d'une prise en charge multidisciplinaire, centrée sur le médecin généraliste car il s'agit d'une maladie chronique qui ne se résume pas aux seules crises.
- Compte-tenu des comorbidités psychiques et psychiatriques de l'épilepsie, un manque de moyens avec peu de psychologues et psychiatres formés à l'épilepsie et pouvant soigner et accompagner de manière coordonnée les patients et leurs proches.

Outre les enjeux de santé publique, les enjeux suivants ont été identifiés :

➔ **Enjeux du parcours de soins**

- Amélioration de la qualité de vie de la personne et du pronostic de la maladie.
- Recours optimisé aux explorations paracliniques diagnostiques et pronostiques.
- Prise en charge thérapeutique coordonnée et personnalisée (adaptée à la sévérité des symptômes, au risque d'événements cliniques et aux préférences du patient).
- Suivi de qualité permettant au patient de maintenir ses acquis et son adhésion au traitement sur le long cours.
- Une évaluation de la qualité du parcours basé sur des mesures fiables.

➔ **Enjeux pour les professionnels et pour l'offre de soins :**

- Amélioration et harmonisation des pratiques professionnelles, renforcement de la coordination, et de la coopération interprofessionnelle.
- Un travail en équipe de soins pluriprofessionnelle ainsi qu'une sensibilisation des professionnels de santé aux spécificités de l'épilepsie et de sa prise en charge permettrait de prévenir les situations de stigmatisation des patients et de faciliter leur accompagnement sur le long terme.
- Des organisations au niveau de chaque territoire de santé permettraient de répondre aux besoins des personnes de manière graduée grâce à une prise en charge de proximité, en s'appuyant sur une diversité d'acteurs.

➔ **Enjeux pour les patients :**

- Amélioration des connaissances et de l'autogestion de la maladie, et de l'accès à la décision partagée pour les choix thérapeutiques.
- Amélioration de la qualité de vie et réduction de la morbi-mortalité de cette maladie chronique.

➔ **Enjeux pour tous :** mettre à disposition des repères chiffrés fiables pour évaluer et améliorer la qualité du parcours et le résultat pour les patients. L'utilisation des bases de données médico-administratives disponibles est privilégiée.

1.4. Données sur les organisations de soins

➔ **Preuves scientifiques**

Les recommandations de bonnes pratiques de la HAS de 2015 et de 2020 comportent des informations concernant l'intervention des professionnels, les délais d'accès aux spécialistes et à l'EEG, qui seront reprises dans le travail sur le parcours de soins. Ces recommandations s'appuyaient pour leur plus grande part sur des avis d'experts.

Le niveau de preuve des publications portant sur l'organisation du parcours de soins est globalement faible. Deux revues Cochrane récentes chez respectivement l'enfant et l'adulte ont étudié les interventions professionnelles les plus probantes :

- Chez l'enfant, la revue de synthèse (Fleeman 2018) n'a pas permis de mettre en évidence la supériorité d'une organisation de soins sur une autre.
- Chez l'adulte, la revue de synthèse (Bradley 2016) a conclu que l'intervention d'un(e) infirmière spécialisée en épilepsie et l'éducation thérapeutique du patient avaient fait la preuve de leur bénéfice sur l'état de santé du patient.

➔ **Modèles de soins**

Le modèle de soins préconisé au Royaume-Uni (https://www.neural.org.uk/wp-content/uploads/2020/07/Optimum-pathway-for-patients-with-epilepsy_for-sharing-v.2.pdf) est structuré de la manière suivante :

- Les soins de proximité y occupent une place majeure :
- Les soins primaires (médecin généraliste, pédiatre libéral, médecin urgentiste impliqués dans le repérage et l'orientation vers le neurologue référent, et le suivi des patients) en lien avec un neurologue généraliste de la communauté locale.
- Les soins secondaires de proximité (services de neurologie aux seins d'hôpitaux de proximité chargés de la confirmation du diagnostic, des préconisations de traitement et d'accompagnement)
- Les soins tertiaires mis en place par des services spécialisés consacrés aux patients avec des épilepsies sévères pharmacorésistantes relevant parfois d'une neurochirurgie.

Les recommandations de bonnes pratiques anglaises (NICE 2021 <https://www.nice.org.uk/guidance/cg137/resources/epilepsies-diagnosis-and-management-pdf-35109515407813>) et écossaises (SIGN 2018 https://www.sign.ac.uk/media/1079/sign143_2018.pdf) préconisent l'implication des « Epilepsy Nurse Specialists » dans le parcours de soins des personnes atteintes d'épilepsie.

Le NHS, avec le soutien du Nice, a élaboré une boîte à outils <https://www.england.nhs.uk/rightcare/wp-content/uploads/sites/40/2020/03/rightcare-epilepsy-toolkit-v2.pdf> visant à comprendre les priorités en matière de soins de l'épilepsie et les actions clés à entreprendre.

Le modèle de soins préconisé aux Etats-Unis (<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/j.1528-1167.2010.02648.x>) est proche de celui du Royaume-Uni. Concernant les centres spécialisés, il distingue des centres de niveau 3 (évaluation préchirurgicale non invasive - chirurgie résective simple de l'épilepsie et implantation du stimulateur du nerf vague) et de niveau 4 (évaluation préchirurgicale invasive - chirurgie plus complexe de l'épilepsie).

En France, l'accès des patients avec épilepsie à une expertise et à des examens spécialisés (neurologue, épileptologue, électroencéphalogramme, IRM ou centres référents) pose des difficultés. Cela justifie que des mesures soient prises permettant d'optimiser la filière de soins, en précisant notamment le rôle des médecins généralistes, des neurologues et des centres spécialisés dans le suivi de ces patients.

1.5. Synthèse de l'avis des professionnels et des représentants des usagers

La réunion d'information organisée le 22 octobre 2021 (liste des participants en Annexe) a permis de mettre en évidence la nécessité :

- De prendre en compte l'hétérogénéité des formes d'épilepsie en fondant la réflexion sur les profils des patients (i.e. épilepsie simple impliquant niveau 1 et niveau 2 / épilepsie complexe impliquant niveau 2 et niveau 3)
- De préciser les niveaux de recours aux soins, les critères d'orientation d'un niveau à l'autre
- De distinguer 2 groupes de travail : un chez les enfants, l'autre chez l'adulte
- De prendre en compte l'absence de recommandations de la HAS sur la prise en charge de la première crise d'épilepsie **chez l'enfant**
- D'approfondir l'organisation de la transition à l'adolescence
- D'associer au projet 2 neurologues et 2 neuropédiatres épileptologues (respectivement 1 exerçant en libéral ou en CHG, l'autre en CHU)
- De prendre en compte le faible nombre de psychiatres impliqués dans la prise en charge de l'épilepsie
- De préciser les missions respectives et la place dans le parcours des infirmières cliniciennes spécialisées et des infirmières de pratique avancée
- D'approfondir l'organisation de la transition à l'adolescence
- De renforcer la participation des professionnels de l'Education Nationale (Médecin, IDE, psychologue), de la "PMI, et de la médecine du travail (médecin, IDE, neurologue exerçant en consultation épilepsie travail)

- De prendre en compte le caractère peu médicalisé des ESSMS, et du besoin d'une plus grande fluidité entre secteurs sanitaire et médicosocial
- De s'assurer de l'indication, de la temporalité et du respect des protocoles d'IRM au risque sinon de passer à côté de diagnostics.
- De s'appuyer sur la télémedecine, et sur le numérique en santé pour le partage des informations

La principale difficulté de ce projet est de permettre la mise en œuvre en pratique des recommandations récentes de la HAS sur l'épilepsie, tout en composant avec le manque de spécialistes neurologues et psychiatres, les délais de recours à une consultation spécialisée, d'accès à l'EEG et de mise en œuvre de l'imagerie.

1.6. Cibles

Les travaux envisagés concernent les professionnels de santé et médicosociaux et leurs représentants, les patients et leurs représentants.

- Les professionnels concernés par l'épilepsie sont ceux impliqués dans la prise en charge générale s'inscrivant dans la durée : médecins généralistes, pédiatres, médecins urgentistes, neurologues, neuropédiatres, psychiatres et pédopsychiatres, infirmiers, pharmaciens, professionnels du secteur médicosocial et social etc., et également les professionnels intervenant dans des situations spécifiques (psychologues, médecins de l'Education Nationale, médecins du travail), notamment dans leur articulation avec les professionnels précités ;
- La population concernée par ces travaux sur le parcours comprend les enfants et les adultes ayant une épilepsie. Les documents élaborés par les groupes de travail distingueront l'épilepsie de l'enfant de celle de l'adulte et approfondiront l'organisation de la transition enfant/adulte.

1.7. Objectifs

L'objectif du projet « inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques » est de faire en sorte que l'ensemble des professionnels impliqués dans le parcours de soins s'engagent dans une démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, avec l'implication des patients, en s'appuyant sur les recommandations et les données de santé disponibles.

Dans le cadre de ce projet, l'objectif de ce travail est :

- D'identifier avec les professionnels et les patients les points critiques de pratique ;
- D'identifier avec les professionnels et les patients, à partir des points critiques et des difficultés rencontrées en pratique, les messages de pertinence des soins, pouvant aussi éventuellement être implémentés dans des logiciels adaptés.
- De définir à partir des fiches points clés sur le parcours des indicateurs de qualité jalonnant le parcours, à visée d'amélioration des pratiques et du résultat pour le patient.

1.8. Délimitation du thème / questions à traiter

1.8.1. Élaboration d'un schéma synthétique du parcours, d'une synthèse des points critiques du parcours, de fiches points clés et de messages pertinence

- ➔ **Schéma synthétique du parcours** permettant d'avoir une vue d'ensemble du parcours, en différenciant les patients ayant eu un malaise suspect de crise d'épilepsie :

- En l'absence d'épilepsie connue (repérage des patients (enfants/adultes) potentiellement atteint d'épilepsie → démarche diagnostique → traitement médicamenteux anti-épileptique si besoin et accompagnement
- Dans le cadre d'une épilepsie connue (diagnostic différentiel ? / type de crise et fréquence habituels ou non ? qualité du suivi neurologique ?)

→ Synthèse des points critiques du parcours

Les points critiques correspondent à des éléments déterminants pour la qualité d'une prise en charge et qu'il est nécessaire de maîtriser, particulièrement lorsqu'ils font l'objet de dysfonctionnements fréquents.

→ Fiches points clés

Les fiches points clés précisent le parcours de soins respectif des patients enfants et adultes ayant une épilepsie. Ces fiches s'appuient sur le schéma synthétique de leur parcours de soins et sur les points critiques de la prise en charge.

Ces fiches viennent en support de **l'organisation d'une filière de soins des personnes atteintes d'épilepsie** permettant de mettre en œuvre un **parcours de santé** (parcours de soins articulé avec l'accompagnement médicosocial et social) :

- Personnalisé, après évaluation de la situation des personnes et de leur entourage,
- Gradué en fonction de leurs besoins, en précisant les niveaux de recours aux soins adéquats (profils des patients relevant de chaque niveau, acteurs et dispositifs impliqués ...) ainsi que les critères de passage d'un niveau de recours à l'autre.
- Coordonné, car ce parcours implique de nombreux intervenants : médecin généraliste, pédiatre, neuropédiatre, neurologue, médecin scolaire, médecin du travail, urgentiste, réanimateur, IDE, travailleur social, ESSMS.
- Dans lequel les patients sont des acteurs à part entière qui sont informés et associés aux décisions les concernant.

Est envisagée l'élaboration de fiches par niveaux de recours aux soins respectivement chez l'enfant et chez l'adulte, en s'appuyant sur une approche pluriprofessionnelle collaborative entre les différents niveaux de recours aux soins (niveaux 1 et 2 de proximité, niveau 3 spécialisé). Y seront intégrés le recours aux infirmières spécialisées, et aux moyens modernes de communication et de partage de l'information (télémédecine (téléconsultation, télé-EEG, e-parcours...). La transition entre les soins pédiatriques et adultes, la coordination avec la médecine scolaire, et avec la médecine du travail feront l'objet de fiches dédiées.

→ Messages pertinences « messages pour améliorer votre pratique »

Ces messages seront sélectionnés à partir de points critiques de parcours et des difficultés rencontrées en pratique pour les suivre. Ces messages courts visent à inciter les différents intervenants dans les parcours de soins à renforcer le dialogue avec les personnes atteintes au sujet de leur vécu de cette pathologie, des examens cliniques ou complémentaires, de discuter avec eux des traitements et des interventions les mieux indiqués dans leur cas et d'identifier ceux qui ne sont pas nécessaires.

La conduite d'un projet « parcours pilote épilepsie » par l'ARS Ile de France, membre du groupe de travail, permettra d'apprécier les répercussions potentielles des documents élaborés par les groupes de travail sur les ressources et l'offre des soins.

1.8.2. Définition des indicateurs qualité

Dans le cadre de Ma Santé 2022 et de la stratégie nationale de santé, il a été demandé à la HAS de « mettre en place et de systématiser des indicateurs de qualité des parcours ».

Une partie du groupe de travail multidisciplinaire composé d'experts mis en place pour traiter les questions relatives au parcours de soins sera sollicité et complété par d'autres compétences pour l'élaboration des mesures

de la qualité des parcours de patients avec une épilepsie. L'expertise complémentaire recherchée réunira notamment des experts des bases de données, du codage de l'information médicale et de l'évaluation de la qualité.

La notion de parcours de soins d'une pathologie chronique couvre une prise en charge par plusieurs professionnels de santé à divers stades de la maladie. L'efficacité de la prise en charge suppose une bonne coordination entre les professionnels exerçant en ville, y compris le domicile, et ceux exerçant en établissement de santé.

Les indicateurs de qualité des parcours portent sur des étapes clés du parcours concerné et sont le reflet de la qualité de la prise en charge. Ces étapes couvrent les six dimensions des parcours définies dans le rapport « STSS - Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques »² :

- Précocité du repérage des patients pour poser le diagnostic ;
- Annonce, information, implication du patient ;
- Prévention secondaire pour stabiliser la maladie ;
- Coordination et multidisciplinarité ;
- Aggravation de la maladie et suivi des exacerbations ;
- Suivi au long cours.

Ces mesures doivent concerner les offreurs de soins impliqués dans la prise en charge, que ce soit en ville ou en établissement de santé, la coordination inter et intra professionnelle, l'accompagnement et l'implication du patient dans sa prise en charge. Elles permettent aux professionnels d'identifier des pistes d'amélioration et de mettre en place des actions correctives.

Concernant l'ensemble du parcours du patient et tous les acteurs intervenant en ville comme en établissement de santé, ces indicateurs ont donc un périmètre plus large que les indicateurs de qualité et sécurité des soins (IQSS) habituellement développés depuis des années par la HAS pour évaluer la qualité des soins dans les établissements de santé.

2. Modalités de réalisation

- HAS
- Label
- Partenariat

2.1 Méthode de travail envisagée et actions en pratique pour la conduite du projet

2.1.1 Elaboration des fiches points clé

La méthode envisagée pour l'élaboration des fiches points clés est celle du guide : « [Guide méthodologique - Fiches points clés organisation des parcours](#) » HAS 2015.

Ces fiches décriront les différents niveaux de recours aux soins, en réponse aux besoins évalués des patients (situations simples / situations complexes, voire très complexes), et en précisant les critères d'orientation d'un niveau à l'autre.

Les fiches seront élaborées à partir :

- Des recommandations publiées depuis 2015 et sélectionnées selon les critères de qualité habituels (recherche systématique de littérature, évaluation du niveau de preuve et gradation des recommandations, groupe de travail et liens d'intérêts déclarés, relecture et validation externe) ;
- Des avis émis par la HAS pour ce qui concerne les médicaments, dispositifs médicaux, actes professionnels et autres productions de la HAS en lien avec le thème

² https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence.pdf

- Des avis des experts d'un groupe de travail et d'un groupe de lecture réunissant l'ensemble des professionnels intervenant dans la prise en charge de la maladie ainsi que les représentants d'usagers. L'avis des experts sera sollicité pour répondre aux questions non abordées dans les recommandations le plus souvent organisationnelles ou abordées dans les recommandations mais nécessitant un ajustement au contexte français. Le service Recommandations de la Diqasm participera à la relecture des documents élaborés.

1.8.3. Identification et sélection des messages de pertinence des soins

Des messages de pertinence des soins seront précisés à partir des recommandations et points critiques retenus dans les fiches points clés, ainsi qu'à partir des études de pratiques, en coproduction avec les professionnels et les représentants d'usagers.

2.1.2 Définition des indicateurs qualité

La définition des indicateurs de qualité du parcours s'appuie sur la fiche méthode³ « Description des étapes d'élaboration des indicateurs de qualité des parcours de soins » et des retours d'expérience des parcours⁴ déjà traités (patients atteints de BPCO, de syndrome coronarien chronique ou de maladie rénale chronique)

2.1.3 Références bibliographiques

Les principales références bibliographiques figurent en annexe 1.

2.2 Composition qualitative des groupes

Groupe de travail parcours

Commun à l'ensemble des 2 GT

- 2 médecins généralistes
- Un infirmier libéral
- Un pharmacien d'officine
- Un radiologue :
- ARS Ile de France : 2 membres
- CNAM (DRSM – DCGDR)

GT Enfant

- 1 pédiatre exerçant en service d'urgences pédiatriques
- 1 pédiatre libéral
- 1 neurologue libéral avec orientation pédiatrique (ile de France)
- 2 neuropédiatres épiléptologues, un en CHG, l'autre en CHU
- 1 neurochirurgien pédiatrique
- 1 IDE spécialisée en neuropédiatrie épiléptologie et référente ETP en milieu pédiatrique
- 1 IPA en milieu pédiatrique
- 1 pédo psychiatre
- 1 psychologue clinicien enfant
- 1 neuropsychologue enfant
- 1 chargé de mission fonction ressources épilepsie

³ Description des étapes d'élaboration des indicateurs de qualité des parcours de soins

⁴ https://www.has-sante.fr/jcms/c_1021017/fr/travaux-sur-le-developpement-et-l-utilisation-d-indicateurs

- 1 médecin coordonnateur en établissements médico-sociaux enfant
- 2 éducateurs enfant
- 1 directeur d'établissement spécialisé
- 1 médecin de l'Education nationale
- 1 IDE de l'Education nationale
- 1 psychologue de l'Education nationale
- 1 médecin de PMI
- 1 assistant de travail social
- Association de patients : Epilepsie France (1) EFFAPE (1)

GT Adulte

- 1 médecin urgentiste adulte
- 1 neurologue libéral
- 2 Neurologues épileptologues, l'un en CHG, l'autre en CHU
- 1 neurochirurgien adulte
- 2 IDE ; une spécialisée en épileptologie et référente ETP et une IPA
- 1 psychiatre adulte
- 1 psychologue clinicien
- 1 neuropsychologue adulte
- 1 gériatre
- 1 chargé de mission fonction ressources épilepsie
- 1 directeur d'établissement spécialisé
- 1 médecin coordonnateur en établissements médico-sociaux (adulte)
- 1 éducateur Adulte
- 1 médecin du travail exerçant en consultation épilepsie travail
- 1 IDE du travail
- 1 gynéco-obstétricien
- 2 assistants de travail social
- Association de patients : Epilepsie France (1) EFFAPE (1)

Groupe de travail indicateurs qualité

Pour la définition des indicateurs qualité, la composition qualitative du groupe de travail sera complétée, au minimum par les expertises requises pour le développement d'indicateurs à partir des bases de données médico-administratives :

- Médecin de l'information médicale exerçant dans le public : 1
- Médecin de l'information médicale exerçant dans le privé : 1
- Expert du codage de l'ATIH : 1
- Expert des bases de données de la DREES : 1
- Expert des bases de données en neurologie de la CNAM : 1

2.3 Productions prévues

- Fiches points clé
- Synthèse des points critiques
- Fiche pertinence des soins « Messages pour améliorer votre pratique »
- Définition des indicateurs qualité du parcours
- Fiches descriptives des indicateurs définis

3. Calendrier prévisionnel des productions sur le parcours

→ Note de cadrage

- Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : Bureau CRPPI : 30 novembre 2021 - CRPPI : 14 décembre 2021
- Date de passage en Collège d'orientation et d'information (COI) : 19 janvier 2022

→ Constitution des groupes de travail

- Sollicitation des parties prenantes : novembre 2021
- Analyse des DPI et constitution finale du groupe de travail pour l'élaboration des fiches points clés : décembre 2021

→ Elaboration des fiches points clés

GT Parcours enfant

- Première réunion de travail (commune aux 2 groupes) : janvier 2022
- 2ème réunion du groupe de travail : février 2022
- 3ème réunion du groupe de travail : avril 2022
- 4ème réunion (commune du groupe de travail) : juin 2022
- Groupe de lecture : 15 juillet / fin août 2022
- 5ème réunion du groupe de travail : octobre 2022

GT Parcours adulte

- Première réunion de travail (commune du groupe de travail) : janvier 2022
- 2ème réunion du groupe de travail : mars 2022
- 3ème réunion du groupe de travail : mai 2022
- 4ème réunion du groupe de travail (commune du groupe de travail) : juin 2022
- Groupe de lecture : 15 juillet / fin août 2022
- 5ème réunion du groupe de travail : novembre 2022

Avis de la commission et validation du collège

- Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) : novembre 2022
- Dates de passage au Collège : décembre 2022

→ Définition des indicateurs qualité

Dates de réunion

Les réunions du groupe de travail seront à programmer selon l'avancée des travaux d'élaboration des du guide parcours et des fiches points clés

Avis de la commission et validation du collège

- Date de passage en Commission Recommandations Parcours Pertinence et Indicateurs (CRPPI) :
- Dates de passage au Collège :

Annexes

1- Annexe : Références bibliographiques

1.1. Autres travaux de la HAS sur l'épilepsie

Recommandations

- ➔ Une recommandation de bonne pratique a été publiée en France, en 2015, par la Société Française de Neurologie sur le thème de la Prise en charge d'une première crise d'épilepsie chez l'adulte – Cette recommandation a reçu le Label de la HAS.
- ➔ Une recommandation de bonne pratique « Épilepsies : Prise en charge des enfants et des adultes » a été publiée par la HAS en 2020 accompagnée d'une synthèse « Épilepsies Particularités de la prise en charge des filles et des femmes en âge de procréer ».

1.2. Autres travaux de la HAS sur l'épilepsie

- ➔ Un guide ALD – Épilepsies graves publié en 2007 ainsi que des APALD – Epilepsies graves – dernière actualisation en 2016.
- ➔ Un guide patient – Vivre avec une épilepsie sévère publié en 2007,
- ➔ 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 –production HAS – ANSM – 2016 ;
- ➔ Les avis de la Commission de la Transparence sur les médicaments antiépileptiques.
- ➔ Une Réponse rapide « Prise en charge ambulatoire des patients ayant une épilepsie » en 2020.
- ➔ Une recommandation de la DiQASM de 2020 « L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité »
- ➔ Une recommandation de l'Anesm de 2016 « Les « comportements-problèmes » au sein des établissements et services accueillant des enfants et adultes handicapés.

1.3. Autres références

Forsgren L, Beghi E, Oun A, Sillanpää M. The epidemiology of epilepsy in Europe: a systematic review. *Eur J Neurol* 2005;12(4):245-53. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2004.00992.x>

Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy. A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology* 2017;88(3):296-303. <http://dx.doi.org/10.1212/wnl.0000000000003509>

International League Against Epilepsy Commission of Pediatrics, Wilmshurst JM, Gaillard WD, Puthenveetil Vinayan K, Tsuchida TN, Plouin P, et al. Summary of recommendations for the management of infantile seizures: Task Force Report for the ILAE Commission of Pediatrics. *Epilepsia* 2015;56(8):1185-97. <http://dx.doi.org/10.1111/epi.13057>

Hermann B, Loring DW, Wilson S. Paradigm shifts in the neuropsychology of epilepsy. *J Int Neuropsychol Soc* 2017;23(9-10):791-805. <http://dx.doi.org/10.1017/s1355617717000650>

Hingray C, Maillard L, Hubsch C, Vignal JP, Bourgognon F, Laprevote V, et al. Psychogenic nonepileptic seizures: characterization of two distinct patient profiles on the basis of trauma history. *Epilepsy Behav* 2011;22(3):532-6. <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.08.015>

Fleeman N, Bradley PM. Care delivery and self-management strategies for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2018 Mar 1;3(3):CD006245. doi: 10.1002/14651858.CD006245.pub4. PMID: 29493780; PMCID: PMC6494414.

Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self management strategies for adults with epilepsy. Cochrane Database Syst Rev. 2016 Feb 4;2(2):CD006244. doi: 10.1002/14651858.CD006244.pub3. PMID: 26842929; PMCID: PMC7390263.

1.4. Littérature disponible

Le tableau 1 présente la stratégie de recherche dans la base de données Medline. Dans ce tableau, des références doublons peuvent être présentes entre les différents thèmes et/ou types de d'études

Tableau 1 : Stratégie de recherche dans la base de données Medline:

Type d'étude / sujet	Termes utilisés	Période	Nombre de références
Epilepsie			
Recommandations		01/2016 06/2021	– 72
Etape 1	Epilepsy !/de maj OR epilep*/ti		
	ET		
Etape 2	(recommendation* OR guideline* OR statement* OR consensus OR position paper)/ti OR (Health Planning Guidelines)/de OR (Practice Guideline OR Guideline OR Consensus Development Conference OR Consensus Development Conference, NIH)/pt		
Etudes de pratiques cliniques sur les parcours « épilepsie »			
Tout type d'étude		01/2016 06/2021	– 111
Etape 3	Epilepsy !/de maj OR epilep*/ti		
	ET		
Etape 4	(Delivery of Health Care, Integrated OR Patient Care Team ! OR Continuity of Patient Care ! OR Long-Term Care OR Critical Pathways OR Models, Organizational OR General Practice ! OR General Practitioners)/de OR (Disease Management ! OR Patient Care Planning !)/de maj OR (integrated health care OR "disease management" OR "long-term care" OR "continuum of care" OR "continuity of care" OR "patient care continuity" OR "critical pathway" OR "critical pathways" OR "clinical pathway" OR "clinical pathways" OR "patient care planning" OR "integrated care" OR "integrated management" OR "management model" OR "management models" OR "management strategies" OR "management strategy" OR "healthcare organization" OR "healthcare organisation" OR "chronic disease care" OR "chronic care model" OR "chronic care models" OR "chronic disease model" OR "chronic disease models" OR "chronic illness care" OR "chronic illness model" OR "chronic illness models" OR "clinical practice")/ti		

de : descripteur ; de maj : descripteur majoré ; ti : titre ; ab : résumé ; ! : explosion du terme générique ; pt : type de publication

- ➔ Travaux sur les indicateurs
- Indicateurs de processus
- Indicateur de résultats

➔ La recherche documentaire a été complétée par l'identification des indicateurs sur l'épilepsie publiés sur les sites suivants :

ACP	American College of Physicians Performance measures
AHRQ	Agency for Healthcare Research and Quality Indicators
BMA	British Medical Association
CIHI	Canadian Institute for Health Information
CMS	Centers for Medicare & Medicaid Services
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
HIQA	Health Information and Quality Authority (Irlande)
HQO	Health Quality Ontario - Indicator Library
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ICHOM	International consortium for health outcomes measurement
NCDR	National Cardiovascular Data Registry (America College of Cardiology's suite of cardiovascular data registries)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence
NICE	NICE Quality and Outcomes Framework Indicator
OCDE	OCDE List of Health Technical Papers
OCDE	OECD Health Care Quality Indicators Project
ROSP	Indicateurs - Rémunération sur objectifs de santé publique

Leur analyse est en cours.

La recherche documentaire cible également les travaux sur ce parcours réalisés/publiés par les ARS, notamment l'ARS Ile de France, et par la CNAM.

- ➔ Méthode HAS de développement des indicateurs de qualité et sécurité des soins
- Description des [étapes d'élaboration](#) des indicateurs de qualité des parcours de soins
- IQSS de processus recueillis à partir du dossier patient
- [Méthode](#) en ligne sur le site de la HAS
- IQSS de résultats recueillis à partir d'un questionnaire patient : Mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients hospitalisés

[Haute Autorité de santé](#). Guide méthodologique. Dispositif national de mesure de la satisfaction et de l'expérience des patients : e-Satis. HAS septembre 2019

- IQSS de résultats calculés à partir des bases de données médico-administratives

[Haute Autorité de santé](#). Méthode de développement, validation et d'utilisations des indicateurs de résultats mesurés à partir des bases médico-administratives. HAS Juin 2019

2. Annexe. Parties prenantes du parcours « Epilepsie »

- Parties prenantes sollicitées

- Association des paralysés de France (APF),
- France Handicap*
- Agence régionale de santé d'Ile de France
- Caisse nationale d'assurance maladie
- Collège de la Pharmacie d'officine et de la pharmacie hospitalière
- Collège de Médecine générale
- Collège Français de Médecine d'Urgence (CFMU)
- Collège Infirmier Français
- Conseil National Professionnel de Gériatrie
- Conseil National Professionnel de la Médecine du Travail
- Conseil National Professionnel de la Radiologie Française
- Fédération française de psychiatrie
- Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)
- Conseil national professionnel de psychiatrie
- Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNPP-CNQSP)
- Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)
- Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE)
- Conseil national professionnel de pédiatrie (CNPP)
- DGOS
- Epilepsie France
- Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE)
- Fédération française de psychiatrie (FFP)
- Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)
- CNP de gynéco-obstétrique et de gynécologie médicale
- Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)

- Parties prenantes présentes

Agence régionale de santé d'Ile de France

Caisse nationale d'assurance maladie

Collège de la Pharmacie d'officine et de la pharmacie hospitalière

Collège Français de Médecine d'Urgence (CFMU)

Collège Infirmier Français

Conseil National Professionnel de la Médecine du Travail

Conseil National Professionnel de la Radiologie Française

Association française de promotion de la santé scolaire et universitaire (AFPSSU)

Collège national pour la qualité des soins en psychiatrie (CNQSP)

Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP)

Comité national des directeurs d'établissements pour épileptiques (CNDEE)

DGOS

Epilepsie France

Fédération des associations de personnes handicapées par des épilepsies sévères (EFAPPE)

Fédération française des psychologues et de psychologie (FFPP)

Société française de neurologie pédiatrique (SFNP)

— Parties prenantes absentes

Association des paralysés de France (APF) France Handicap

Collège de Médecine générale

Conseil National Professionnel de Gériatrie

Fédération française de psychiatrie

Conseil national professionnel de psychiatrie

Conseil national professionnel de pédiatrie (CNPP)

Fédération française de psychiatrie (FFP)

CNP de gynéco-obstétrique et de gynécologie médicale