



Prise en charge des adultes et des enfants épileptiques

Etude à partir du Système national des données de santé
Présentation en support du rapport d'étude, disponible sur has-sante.fr



HAS

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

Equipe projet

Pour la mise en ouvre du projet

Adeline Degremont, Cheffe de projet, HAS, mission data

Pierre-Alain Jachiet, Responsable, HAS, mission data

Sandrine Kerbrat, Prestaire extérieur, DAMAD

Sophie Dupont, Neurologue, APHP

Emmanuel Corbillon, Chef de projet, HAS, SBP

Pour la relecture

Catherine Bisquay, Ingénieure experte SNDS, HAS, Mission data

Valérie Ertel-Pau, Adjointe au chef de service, HAS, SBP

Nelly Leguen, Gestionnaire des données, HAS, SEVOQSS

Anaëlle Coquelin, Statisticienne, HAS, SEVOQSS

Marie Erbault, Cheffe de projet, HAS, SEVOQSS

Cyril Olivier, Chef de projet, HAS, SEVOQSS

Contexte et objectif

Epilepsie = Un des 10 parcours retenus pour le projet STSS

- Définition des parcours de soins des adultes et des enfants avec épilepsie
- Définition et mesure des indicateurs qualité du parcours

Mission data pour appuyer ces travaux (Axe 2 stratégie data)

- Mise en place d'une **étude observationnelle sur le SNDS**
- **Décrire les pratiques de prise en charge des adultes et des enfants** avec épilepsie au regard des recommandations de bonnes pratiques

Le SNDS : une base riche...

Base de données populationnelle

- ✓ Presque 66 millions d'individus



Données de soins en ambulatoires



- ✓ Consultations
- ✓ Actes médicaux
- ✓ Examens de biologie
- ✓ Délivrances de médicaments et de dispositifs médicaux

Données de soins hospitaliers



- ✓ Actes médicaux
- ✓ Consultations externes
- ✓ Hospitalisations dans le public et dans le privé

Données démographiques



- ✓ Année (et mois) de naissance
- ✓ Département de résidence
- ✓ Année (et mois) de décès
- ✓ Affection longue durée

...mais une base de remboursement

Critères d'identification de la population avec épilepsie

Patients répondant à au moins l'un des critères suivants :

- ALD en cours pour épilepsie *Codes CIM-10 G40/G41*
- Hospitalisation au moins une nuit pour épilepsie *Codes CIM-10 G40/G41 en DP/DR/DAS MCO*
- Au moins une délivrance de médicaments antiépileptiques *Codes ATC N03A + N05BA01 + N05BA09 + N05CD08*

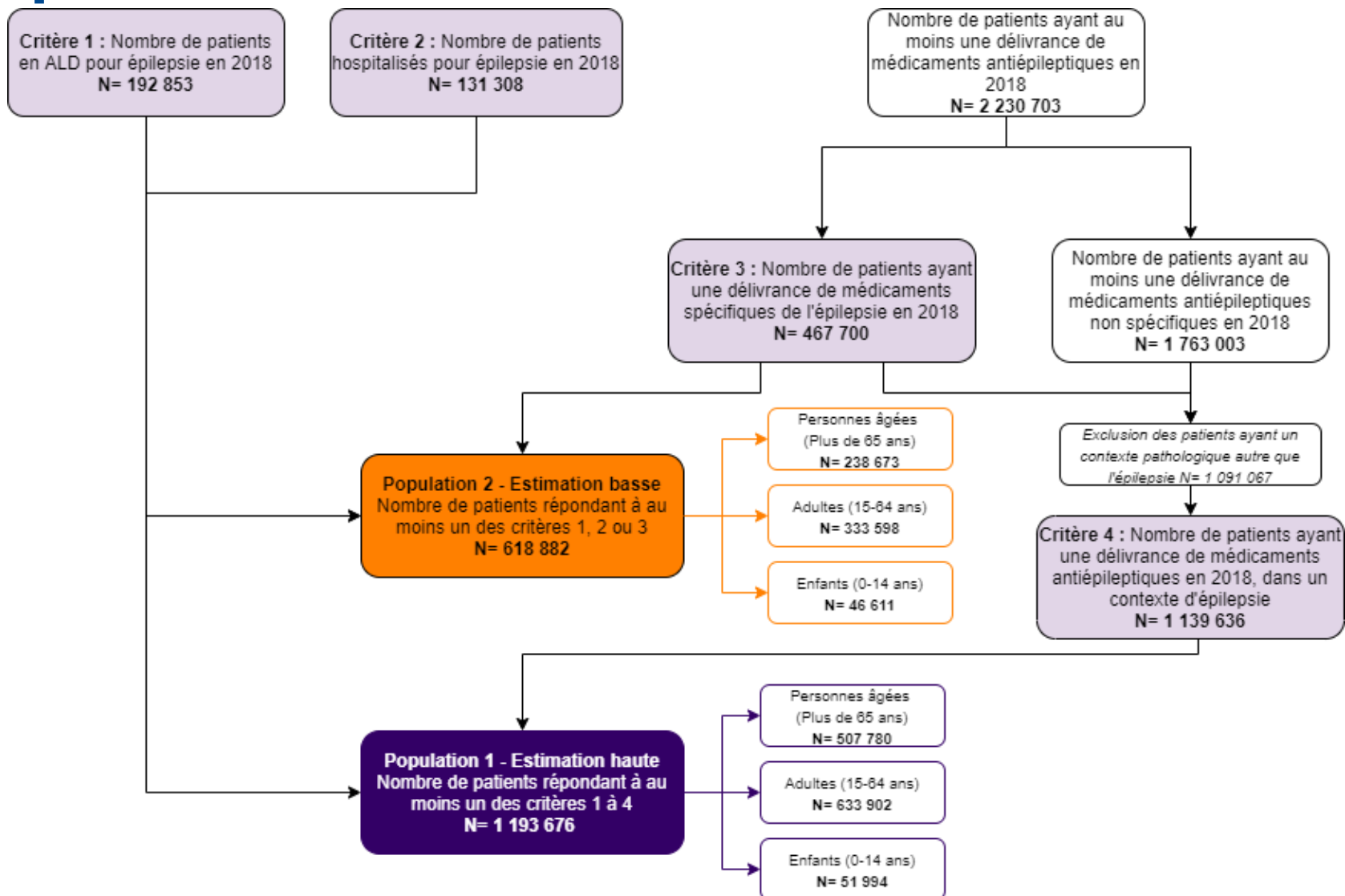
↪ **EXCLUSION** des délivrances dans un autre contexte pathologique que l'épilepsie identifié dans le SNDS sur la période d'étude - *Anxiété, trouble bipolaire, migraine, douleur neuropathique, dépendance alcoolique*

→ **Estimation haute de la population**

↪ **EXCLUSION** des médicaments ayant une AMM dans une autre indication que l'épilepsie

→ **Estimation basse de la population**

Population d'étude



Population des nouveaux utilisateurs

Patients ayant au moins une délivrance d'AE en 2018 (**première délivrance = date index**)

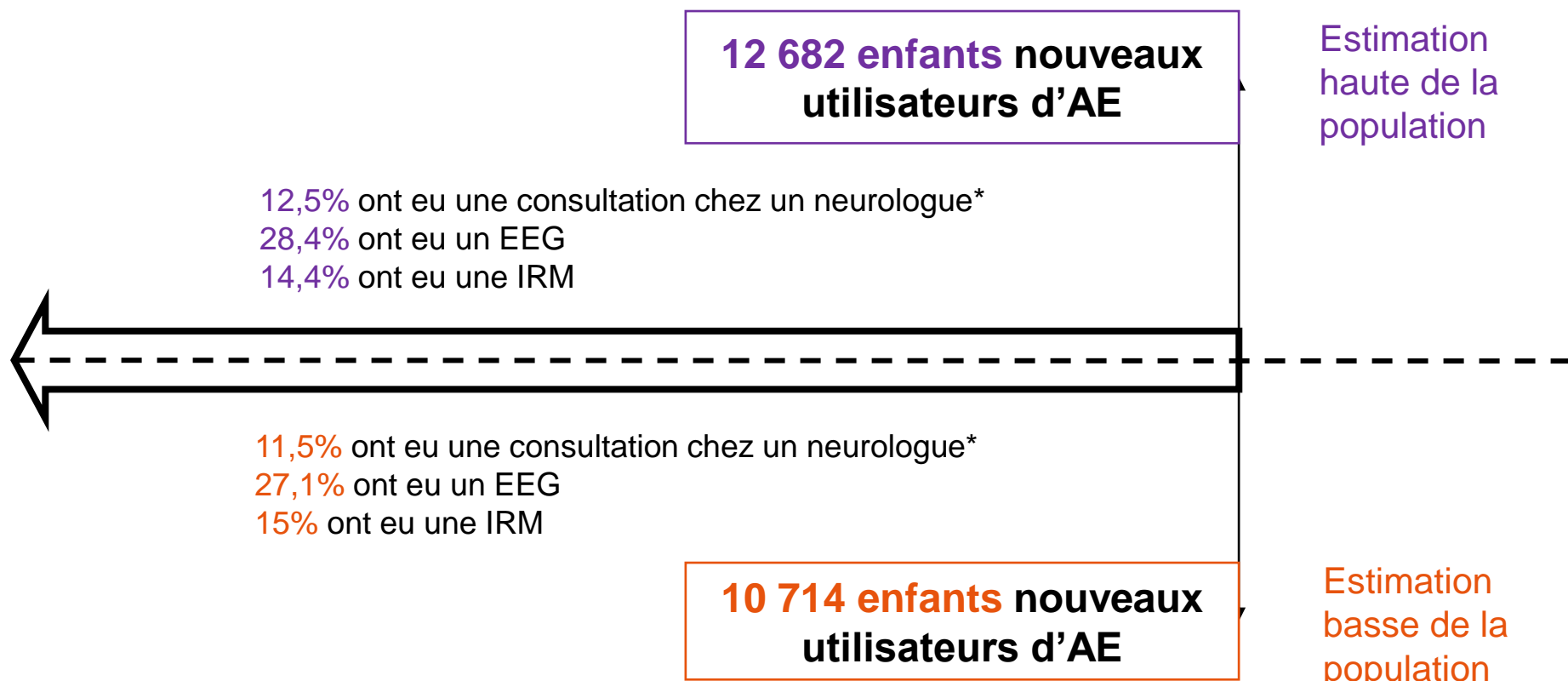
ET n'ayant pas de délivrance d'AE avant la date index (antériorité disponible jusqu'à janvier 2017)

→ Pour étudier la **démarche diagnostique** avant une première délivrance d'antiépileptique



Cette population est beaucoup **plus large** que la population incidente de patients épileptiques chez les **adolescents, adultes et personnes âgées**. On prêtera alors davantage attention à la **population basse, ciblée par une délivrance d'AE spécifique**.

Dans les trois mois avant une première délivrance d'antiépileptique, chez les enfants :



Note : EEG = électroencéphalogramme ; IRM = Imagerie par résonance magnétique ; * la spécialité médicale n'est pas bien renseignée en milieu hospitalier

Dans les trois mois avant une première délivrance d'antiépileptique, chez les adolescents et adultes :



**230 204 adolescents/adultes
nouveaux utilisateurs d'AE**

Estimation
haute de la
population

6,1% ont eu une consultation chez un neurologue*
1,8% ont eu un EEG
7,2% ont eu une IRM

15,1% ont eu une consultation chez un neurologue*
7,4% ont eu un EEG
20,7% ont eu une IRM

**45 315 adolescents/adultes
nouveaux utilisateurs d'AE**

Estimation
basse de la
population

Note : EEG = électroencéphalogramme ; IRM = Imagerie par résonance magnétique ; * la spécialité médicale n'est pas bien renseignée en milieu hospitalier

A propos des parcours pharmacologiques

- ✓ 97% / 85% des **ados/adultes** ont une première délivrance d'antiépileptique en **monothérapie** selon l'estimation **haute** / **basse** de la population
- ✓ 88% / 86% des **enfants**

- ✓ 69% des ados/adultes sous **bithérapie** n'ont **pas reçu 2 monothérapies au préalable** quelle que soit l'estimation
- ✓ 55% des enfants

Médecins prescripteurs à la première délivrance (%)



Estimation basse de la population

Adolescents et adultes
15-49 ans



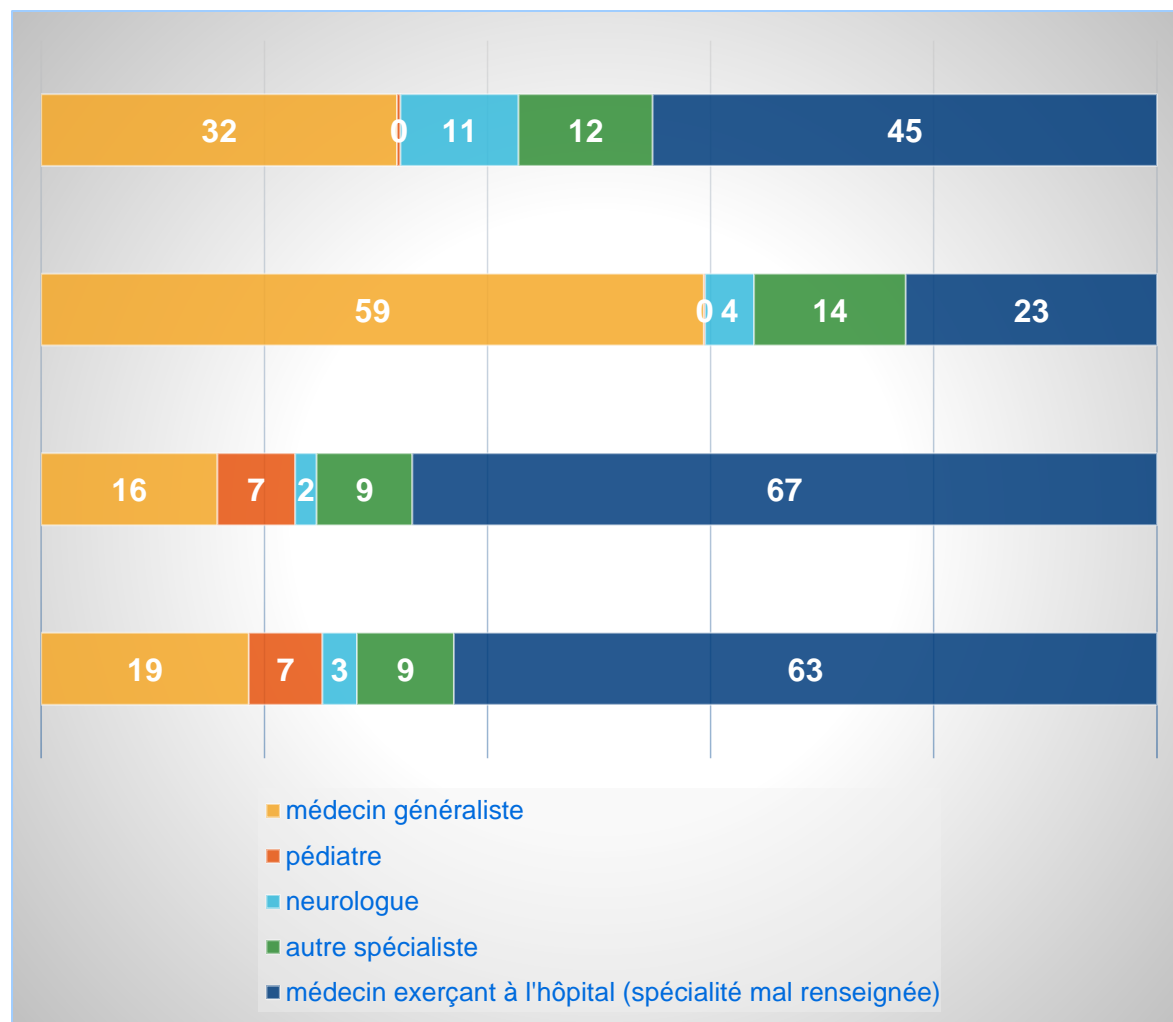
Estimation haute de la population



Estimation basse de la population

Enfants <15 ans

Estimation haute de la population



Patients avec épilepsie connue

Patients avec une ALD pour épilepsie OU une hospitalisation pour épilepsie
OU une délivrance de médicament antiépileptique antérieure à 2018

Date index = premier évènement sur l'année 2018 parmi ALD, hospitalisation
OU délivrance d'AE

→ Pour étudier le suivi de l'épilepsie, dans l'année après la date index

Dans l'année suivant la date d'inclusion (en 2018), chez les enfants :

Estimation
haute de la
population

**34 198 enfants avec
épilepsie connue**

31,6% ont eu une consultation chez un neurologue*

50,7% ont eu un EEG

13,3% ont eu une HDJ pour épilepsie

Estimation
basse de la
population

30,7% ont eu une consultation chez un neurologue*

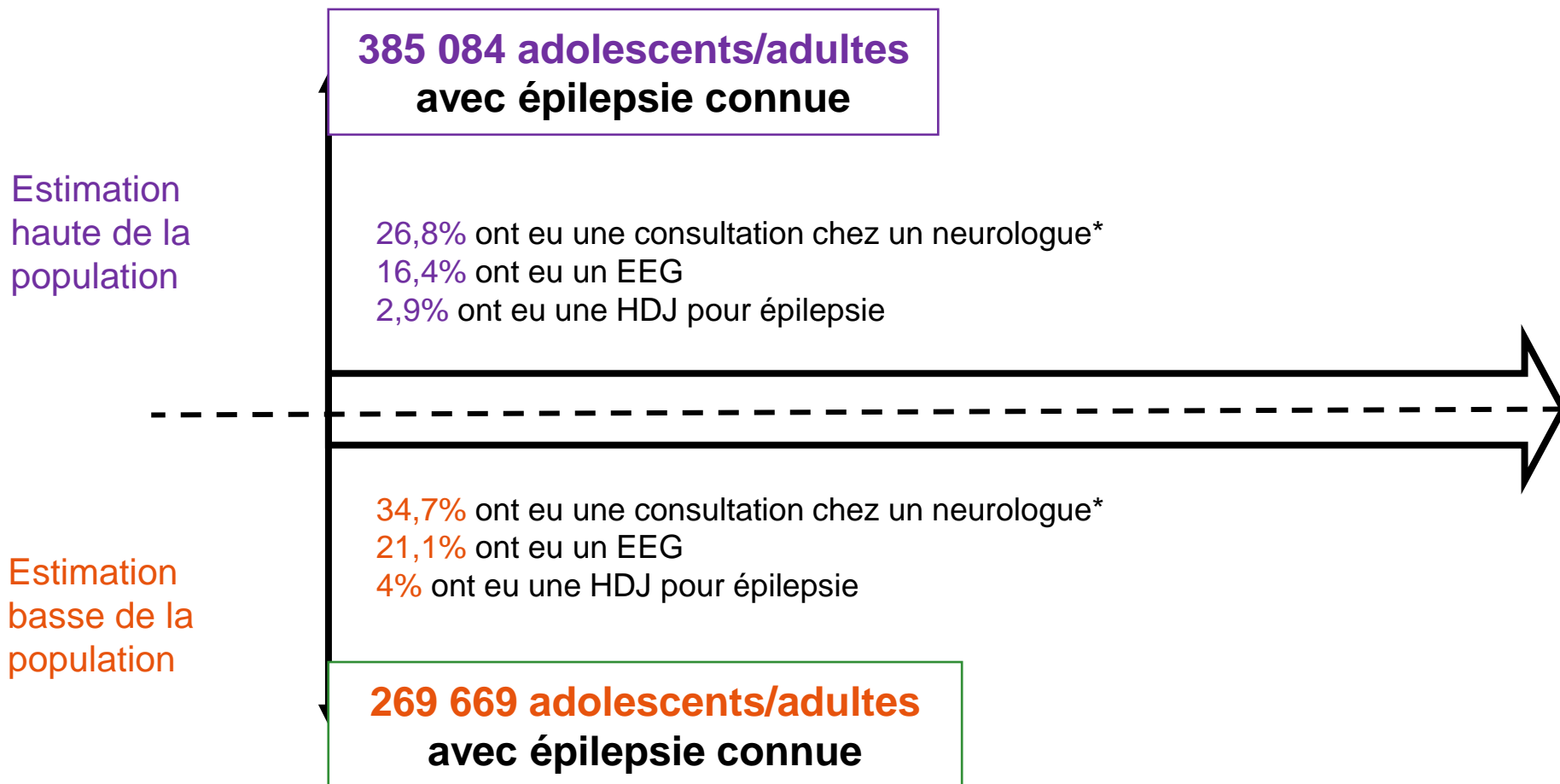
50,7% ont eu un EEG

14,7% ont eu une HDJ pour épilepsie

**30 783 enfants avec
épilepsie connue**

Note : EEG = électroencéphalogramme ; HDJ = hospitalisation de jour ; * la spécialité médicale n'est pas bien renseignée en milieu hospitalier

Dans l'année suivant la date d'inclusion (en 2018), chez les adolescents/adultes :



Note : EEG = électroencéphalogramme ; HDJ = hospitalisation de jour ; * la spécialité médicale n'est pas bien renseignée en milieu hospitalier

Des écarts importants entre les RBP et la pratique

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

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)

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)

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)

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)

Des écarts à nuancer

- ✓ Limites du SNDS
 - Données de remboursement
 - Absence de données cliniques et médico-sociales
 - Identification des patients avec épilepsie difficile

- ✓ Inclusion de patients en démarche diagnostique
 - « Dilution » des résultats observés concernant le suivi dans les trois mois précédant le début de l'antiépileptique

- ✓ Durée de suivi courte
 - 3 mois avant une première délivrance et un an sur l'ensemble du parcours thérapeutique

- ✓ Période d'étude (2018) en amont des RBP (2020)

- ✓ Offre de soins non prise en compte
 - Existence de disparités territoriales

Conclusion

- ✓ Etude indiquant un écart important entre le contenu des RBP et la réalité des pratiques
- ✓ Interroge sur les **moyens mis à disposition** pour la prise en charge des personnes avec épilepsie et sur le besoin de **sensibilisation des médecins généralistes et neurologues libéraux à l'épilepsie**

→ Modification des pratiques suite à la diffusion des guides sur les parcours de soins ?

www.has-sante.fr

