



HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ

MESURER
& AMÉLIORER LA QUALITÉ

RAPPORT

Parcours du patient ayant une épilepsie : Définition des indicateurs de qualité du parcours de soins

Validé par le Collège le 23 novembre 2023

Descriptif de la publication

Titre	Parcours du patient ayant une épilepsie : Définition des indicateurs de qualité du parcours de soins
Type d'indicateur	Indicateurs de qualité du parcours. Source des données : dossier patient (ou équivalent, exemple registre), données des bases médico-administratives ou évaluation par les patients à partir de questionnaires (e-satis, PROMS...).
Méthode de travail	Méthode HAS de définition des indicateurs qualité des parcours, basée sur l'analyse de la littérature et le consensus d'un groupe de travail d'experts composé de professionnels de santé impliqués dans la prise en charge, patients et experts du codage et des bases de données médico-administratives.
Objectif(s)	L'objectif de ce projet est de fournir à l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, et aux instances de régulation, impliqués dans le parcours de soins des outils pour s'engager dans une démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, avec les patients, à partir des recommandations et des données de santé disponibles.
Cibles concernées	Offreurs de soins concernés par la prise en charge des patients présentant une épilepsie
Demandeur	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 ».
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Cyril Olivier et Marie Erbault, chefs de projet au service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS), Sandrine Morin, adjointe au chef de service, Laetitia May-Michelangeli, Cheffe du service évaluation et outils pour la qualité et la sécurité des soins (SEVOQSS)
Recherche documentaire	Sophie DESPEYROUX (Documentaliste) et Sylvie LASCOLS (aide documentaliste).
Auteurs	Anaëlle Coquelin, cheffe de projet statisticienne SEVOQSS ; Marie Erbault, cheffe de projet SEVOQSS ; Nelly Le Guen, chef de projet gestionnaire de bases de données SEVOQSS ; Cyril Olivier Chef de projet SEVOQSS
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 23 novembre 2023
Actualisation	
Autres formats	

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

Haute Autorité de santé – Service communication et 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 – novembre 2023 – ISBN : 978-2-11-172086-2

Sommaire

Préambule	5
1. Méthode HAS	6
2. Parcours du patient ayant une épilepsie	8
2.1. Description de la pathologie et quelques données épidémiologiques	8
2.2. Description des parcours des patients ayant une épilepsie	8
2.3. Synthèse à l'international des indicateurs publiés	9
3. Mesure des indicateurs de qualité des parcours des patients ayant une épilepsie	11
3.1. Sources de données disponibles et limites	11
3.1.1. Bases de données médico administratives	11
3.1.2. Questionnaires patients	12
3.1.3. Dossier du patient	12
3.2. Identification des populations cibles	12
3.2.1. Patients pour lesquels une épilepsie est suspectée	12
3.2.2. Patients avec une épilepsie diagnostiquée	13
4. Liste des indicateurs proposés	14
5. Fiches descriptives des indicateurs proposés	17
5.1. Indicateurs de qualité du parcours des patients pour lesquels une épilepsie est suspectée	17
5.1.1. Indicateur n°1 - Bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie	18
5.1.2. Indicateur n°2 – Confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste	21
5.2. Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année	23
5.2.1. Indicateur n°3 - Réalisation d'une IRM chez un patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année	24
5.2.2. Indicateur n°4 - Dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année	26
5.2.3. Indicateur n°5 - Éducation thérapeutique du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année	28
5.2.4. Indicateur n°6 - Évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de l'épilepsie diagnostiquée dans l'année	30
5.2.5. Indicateur n°7 - Élaboration du plan de soins du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année	32
5.3. Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie avec un suivi organisé	34
5.3.1. Indicateur n°8 - Prise en charge de la pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques	35

5.3.2. Indicateur n°9 - Information des femmes en âge de procréer, et ayant une épilepsie, sur les risques associés à la maladie et à son traitement	37
5.3.3. Indicateur n°10 - Anticipation d'une grossesse chez la femme traitée par médicaments antiépileptiques	39
5.3.4. Indicateur n°11 - Évaluation annuelle cognitive, psychiatrique et/ou neurodéveloppementale du patient ayant une épilepsie	41
5.3.5. Indicateur n°12 - Prévention de la détérioration de la santé osseuse par la vitamine D des patients ayant une épilepsie	43
5.3.6. Indicateur n°13 - Réévaluation du traitement médicamenteux antiépileptique	45
5.3.7. Indicateur n°14 - Préparation de la transition de l'adolescent(e) ayant une épilepsie vers l'âge adulte	47
6. Conclusion et perspectives	49
Table des annexes	50
Références bibliographiques	58
Participants	59
Abréviations et acronymes	61

Préambule

La HAS poursuit ses travaux sur les parcours de santé des patients ayant une épilepsie, initiés dans le cadre de la stratégie ministérielle « Ma Santé 2022 ».

L'objectif est de fournir à l'ensemble des professionnels de santé, médicaux et paramédicaux, et aux instances de régulation, impliqués dans le parcours de soins, des outils pour s'engager dans une démarche participative d'amélioration de la qualité des parcours, avec les patients, à partir des recommandations et des données de santé disponibles. Les travaux portent sur des pathologies chroniques. À ce jour les travaux publiés portent sur la Broncho Pneumopathie Chronique Obstructive, le Syndrome Coronarien Chronique et la Maladie Rénale Chronique.

Les indicateurs proposés sur ce parcours s'appuient sur les recommandations de bonne pratique qui représentent un objectif à atteindre dans la prise en charge des patients atteints d'épilepsie. Ils portent sur les étapes présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins du parcours concerné. Ils sont le reflet de la qualité de la prise en charge soignante. Ces indicateurs couvrent, dans la mesure du possible les six dimensions suivantes (1) :

- précocité du repérage des patients à risque 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 indicateurs concernent 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.

Ils permettent aux professionnels de santé d'identifier des pistes d'amélioration et de mettre en place des actions correctives.

Les résultats des futurs indicateurs permettront de dresser un état des lieux. Ils seront à analyser au regard de l'offre de soins et les éventuelles difficultés d'accès aux soins sur le territoire.

1. Méthode HAS

Les étapes d'élaboration des indicateurs de qualité des parcours - définition, développement, validation, actualisation - sont décrites dans une fiche méthodologique de la HAS publiée en 2021 (2). Pour chaque étape, les acteurs impliqués, les compétences nécessaires et les livrables attendus sont précisés.

La définition des indicateurs de qualité porte sur les critères suivants :

- pertinence clinique de l'indicateur : capacité de l'indicateur à avoir un lien potentiel avec la qualité et la sécurité des soins (exemples : référence professionnelle, organisationnelle et/ou réglementaire) ;
- pertinence pour l'amélioration : capacité de l'indicateur à induire une dynamique d'amélioration de la qualité des soins ;
- validité de contenu (cadre nosologique) : capacité de l'indicateur à représenter les dimensions importantes d'un concept d'intérêt ;
- identification des sources de données disponibles pour le calcul de l'indicateur (dossiers des patients, registres de pratique, observatoires, cohortes, bases de données médico-administratives). Dans le cadre des parcours, lorsque cela est possible, les données du système national des données de santé (SNDS) sont à privilégier.

La définition des indicateurs de qualité du parcours est réalisée par une approche collaborative. Les parties prenantes identifiées pour cette pathologie ont été réunies en novembre 2021 (Cf. Note de cadrage¹ et Participants). Elles ont été informées des travaux et de la méthode HAS de définition des indicateurs, et ont été sollicitées pour proposer des participants potentiels aux groupes de travail d'experts, en complément de la mise en ligne sur le site de la HAS d'un appel à candidature.

Les groupes de travail d'experts ont ensuite été constitués pour l'élaboration des guides parcours qui décrivent le parcours de santé² depuis le diagnostic jusqu'au suivi organisé des patients tout au long de la maladie afin d'adapter les modalités de prise en charge et les traitements à leurs besoins. Cela permet également la prise en charge des comorbidités dès leur apparition et ainsi d'éviter la dégradation de la qualité de vie des patients et de leur entourage. Ce travail réalisé à partir des recommandations de bonne pratique a fait l'objet de guides parcours publiés en mars 2023 sur le site de la HAS (5, 8).

Les experts qui ont également souhaité travailler sur la définition des indicateurs ont été retenus et le groupe a été complété, notamment par des experts ayant les compétences nécessaires à l'élaboration des mesures de la qualité des parcours à partir des données nationales médico-administratives.

Le groupe de travail pour la définition des indicateurs de qualité du parcours est composé des professionnels de santé médicaux et paramédicaux concernés par la prise en charge et le suivi des patients

¹ Note de cadrage parcours épilepsie :

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2022-01/note_de_cadrage_parcours_epilepsies.pdf

² Les parcours de santé, articulent les soins avec, en amont, la prévention en santé et sociale et, en aval, l'accompagnement médico-social et social, le maintien et le retour à domicile - Ministère de la santé et de la prévention : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/parcours-des-patients-et-des-usagers/article/parcours-de-sante-de-soins-et-de-vie>

ayant une épilepsie : médecin généraliste, neurologue, neuro pédiatre, pédiatre, gériatre, neurochirurgien, médecin de santé au travail, médecin de l'éducation nationale, psychiatre, neuro radiologue, psychologue, infirmier et infirmier de pratiques avancées, puéricultrice, psychologue, éducateur spécialisé et médecin de l'information médicale, ainsi que d'experts du codage dans les bases de données et de membres d'associations de patients. Le groupe de travail est représentatif du secteur public et privé, réparti sur le territoire national et dénué de conflits d'intérêts sur ces travaux (Cf. Participants).

Trois réunions du groupe de travail ont été organisées les 13 décembre 2022, 13 mars 2023 et 27 juin 2023. Les échanges lors des réunions du GT ont permis de :

- partager les travaux HAS sur les guides parcours, ainsi que l'analyse de la littérature, notamment des indicateurs publiés sur l'épilepsie ;
- valider cliniquement les trois populations d'étude, patients avec suspicion d'épilepsie, patients avec une épilepsie nouvellement diagnostiquée ou patients avec un suivi organisé d'épilepsie et la faisabilité de leur détection dans le SNDS ;
- sélectionner des indicateurs de qualité à partir des étapes de la prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins, qui font l'objet d'un consensus professionnel et qui sont issus de l'ensemble des travaux HAS sur les guides parcours et de l'analyse des indicateurs publiés (Cf. Annexe 1 Résultats de la recherche documentaire sur les indicateurs publiés sur l'épilepsie) ;
- distinguer les indicateurs en fonction de la source des données disponibles : ceux mesurables à partir du SNDS, et ceux qui ne peuvent être mesurés qu'à partir des dossiers des patients ou équivalent (registres ou cohortes par exemple).

Ce rapport présente les indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie, définis avec des experts. Ils ne portent que sur les prises en charges réalisées par des professionnels de santé et présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins. Ce rapport constitue une première étape de travail qui sera complétée par une phase de développement (calcul et mise à disposition des résultats) des indicateurs.

2. Parcours du patient ayant une épilepsie

2.1. Description de la pathologie et quelques données épidémiologiques

L'épilepsie a été définie conceptuellement par la ligue internationale contre l'épilepsie comme une pathologie cérébrale caractérisée par une prédisposition durable à générer des crises et par les conséquences cognitives, comportementales, psychologiques et sociales de cette condition. Cette maladie chronique ne se résume donc pas à la survenue de crises. Ses conséquences ont un retentissement sur le fonctionnement habituel du patient et donc sur sa qualité de vie.

Dans la moitié des cas, l'épilepsie débute chez l'enfant. Les taux d'incidence en Europe sont estimés 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 après 65 ans à 100 pour 100 000.³

La prévalence de l'épilepsie est estimée chez l'enfant et l'adolescent à 4,5 à 5‰, chez l'adulte de 20 à 64 ans à 6‰ et après 65 ans à 7‰, soit, au total, à plus de 600 000 personnes.

L'épilepsie peut avoir d'importantes répercussions sur la qualité de vie du patient et de son entourage. Chez l'enfant certains syndromes peuvent être invalidants et associés à des troubles du neurodéveloppement. Chez l'adulte, l'épilepsie peut conduire à la perte d'emploi et à l'interdiction de conduite automobile. L'épilepsie est la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Les troubles anxio dépressifs sont plus fréquents chez les personnes ayant une épilepsie et la maladie est souvent associée à des troubles psychiatriques.

Le diagnostic initial d'épilepsie est difficile, il est posé à tort dans environ 20% des cas, exposant les patients à des traitements antiépileptiques inutiles. Il y a également des retards de diagnostic (3, 4).

2.2. Description des parcours des patients ayant une épilepsie

Les parcours de santé des patients ayant une épilepsie sont distingués en fonction de leur âge. Ils sont décrits dans 2 guides, l'un pour les enfants et adolescents (5) et le second pour les adultes (8) afin de prendre en compte les spécificités de chacune de ces populations. Ces 2 guides présentent les éléments permettant de poser le diagnostic, la prise en charge de l'épilepsie et son suivi ainsi que les accompagnements sociaux et médico-sociaux nécessaires, la transition entre l'adolescence et l'âge adulte (11) et la prise en charge des patients âgés.

Les parcours de santé sont complexes et l'offre de soins est graduée selon 3 niveaux de prise en charge : 1 - Urgentiste, Médecin généraliste + Infirmier d'appui ; 2 – Neurologue + Infirmier d'appui ; 3 – Équipe spécialisée en épileptologie. En fonction de la complexité de la maladie, les patients seront orientés vers le niveau de prise en charge le plus approprié. Les parcours rendent compte de la multiplicité des intervenants, professionnels de santé, du médicosocial et social, patients et aidants et décrivent la coordination inter professionnelle attendue.

³ 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>

2.3. Synthèse à l'international des indicateurs publiés

Le recensement des indicateurs de qualité portant sur l'épilepsie a été réalisé à partir des sites des agences ou institutions productrices d'indicateurs. La liste des indicateurs recensés est présentée en Annexe 1.

La liste des agences ou institutions productrices d'indicateurs dont les sites ont été consultés est la suivante :

Sigle de l'organisme	Nom organisme
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>
<i>U.S. Department of Veterans Affairs</i>	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>

Certains indicateurs sont communs à plusieurs agences. Les thèmes suivants sont abordés dans les indicateurs recensés :

- évaluation de la première crise ;
 - prise en charge des suspicions de crise d'épilepsie,
 - réalisation et délai de réalisation des investigations nécessaires,
- diagnostic initial et traitement ;
 - mesure et caractérisation des crises,
 - élaboration de plan de soins,
 - traitement mis en œuvre / information,
- suivi de l'épilepsie ;
 - orientation des patients vers des consultations spécialisées si besoin,
 - évaluation des effets secondaires des traitements,
 - orientation vers des ressources d'accompagnement,
 - dépistage des troubles comorbides (psychiques, cognitifs),
 - transition adolescence / âge adulte,
- information et éducation thérapeutique ;
 - information des femmes en âge de procréer,
 - information des effets secondaires des traitements,
 - information sur les risques, les facteurs déclenchants des crises, ...,
- évaluation de la qualité de vie.

L'analyse des indicateurs publiés a été discutée avec les experts du groupe de travail et confrontée aux étapes de la prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins définis dans les guides parcours de santé de l'épilepsie (5, 8).

Les indicateurs de qualité définis sur les étapes des parcours des patients ayant une épilepsie s'appuient sur les guides parcours de santé, de l'enfant (5) et de l'adulte (8) et les productions dérivées, c'est-à-dire les points critiques du parcours enfant (6) et adulte (9) et les messages clés pour améliorer la pratique enfant (7) et adulte (10). Compte tenu des sources de données

accessibles, les indicateurs ne peuvent être mesurés qu'à partir des soins dispensés par des professionnels de santé. Les indicateurs couvrent l'ensemble des parcours, parcours enfants et parcours adultes du diagnostic au suivi au long cours. Il a été fait le choix de mesurer les mêmes éléments dans ces deux populations quand les étapes de la prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins sont les mêmes. Les spécificités inhérentes à chaque population sont abordées dans la description de chaque indicateur.

3. Mesure des indicateurs de qualité des parcours des patients ayant une épilepsie

3.1. Sources de données disponibles et limites

Trois sources de données sont disponibles pour mesurer des indicateurs, les bases de données médico-administratives (BDMA), le questionnement des patients et le dossier du patient (informatisé ou non). Chacune présente des avantages et des limites.

3.1.1. Bases de données médico administratives

Les BDMA sont des sources de données particulièrement intéressantes car elles permettent de calculer des indicateurs sur le long terme sans travail supplémentaire pour les professionnels de santé.

En France, la caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) a constitué le SNDS (Système National des Données de Santé). Cette base comporte notamment des données ambulatoires (DCIR) ou hospitalières (PMSI) concernant les traitements, les actes, les prestations, les hospitalisations..., ainsi que la déclaration des affections de longue durée ou encore les causes médicales de décès de l'ensemble de la population française.

Cette source de données, extrêmement riche, permet de mesurer des indicateurs de qualité du parcours. À cette fin, il est nécessaire d'identifier d'une part la population sur laquelle on souhaite réaliser les mesures (population cible) et d'autre part les événements que l'on souhaite mesurer.

Le repérage de la population cible peut se faire par les diagnostics lors des hospitalisations ou les déclarations d'affection de longue durée, ou par les traitements, les actes ou les prestations qui sont des proxys permettant d'approcher la populations cible.

Limites à l'utilisation du SNDS

Parmi les limites inhérentes à l'utilisation de ces données, on peut citer :

- Les traitements médicamenteux évalués sont ceux remboursés. Ils ne tiennent pas compte des éventuelles contre-indications justifiant la non-prescription ni de l'éventuelle non-observance liée ou non à la survenue d'effets indésirables des traitements. Les traitements pris en automédication ne sont pas identifiables non plus.
- Les traitements médicamenteux délivrés lors d'une hospitalisation, d'un passage aux urgences ou en EHPAD ne sont pas identifiables.
- Toutes les consultations en ville réalisées chez le neurologue ou le médecin généraliste, et remboursées, sont identifiables dans le SNDS mais pas leur motif.
- De nombreux facteurs impactant la morbi-mortalité de ces patients ne sont pas identifiables dans le SNDS (l'éducation thérapeutique, l'évaluation psychologique...etc.).

Ces limites sont rappelées, au cas par cas, dans les fiches descriptives des indicateurs concernés.

Une étude réalisée par la HAS

À partir du système national des données de santé, une étude des pratiques de prise en charge des adultes et des enfants avec épilepsie a été réalisée par la HAS. Cette étude a été conduite parallèlement à l'élaboration des guides parcours. Elle a permis d'apporter des informations sur les données disponibles dans le SNDS, les volumes d'actes et de traitement et les possibilités d'analyser les prises en charge via cette base. Ces travaux ont été publiés en mars 2023 sur le site de la HAS (12).

3.1.2. Questionnaires patients

En France comme à l'international des questionnaires de type PREMs, pour la mesure de l'expérience patients, et PROMs pour la mesure des résultats par les patients, sont développés et mis en œuvre pour certaines pathologies. Ces mesures permettent d'obtenir des informations sur le ressenti des patients concernant l'annonce de la maladie, l'information sur la maladie, leur prise en charge, leur implication dans leur prise en charge, la coordination et la multidisciplinarité professionnelle.

Ces outils sont intéressants pour compléter la démarche d'amélioration de la qualité des parcours et les professionnels doivent s'y intéresser. Néanmoins, à ce stade, aucun indicateur s'appuyant sur de tels questionnaires n'est défini.

3.1.3. Dossier du patient

Le dossier du patient est la source de données la plus fiable et exhaustive, il comporte l'ensemble des informations concernant le patient lors de sa prise en charge (antécédents, pathologie(s), traitements, résultats des examens réalisés, résultat des consultations avec d'autres professionnels de santé lorsque le professionnel en est à l'origine ou informé, etc). Il est considéré comme le « gold standard » et donc un outil de comparaison lorsque l'on cherche à valider des mesures réalisées à partir de bases de données.

Une limite à l'utilisation du dossier du patient informatisé dans le cadre de la mesure d'indicateurs est la difficulté à extraire automatiquement les données recherchées ; quand il s'agit d'un dossier papier, son analyse impose un audit par des professionnels.

Dans le cadre de ce projet, le SNDS est la source de données qui est privilégiée pour la mesure des indicateurs. Cependant lorsque les informations pour l'identification de la population cible ou de l'évènement n'étaient pas disponibles dans le SNDS, nous avons défini des indicateurs à mesurer à partir du dossier du patient afin de disposer de mesure sur l'ensemble des étapes de prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins des patients ayant une épilepsie.

3.2. Identification des populations cibles

Les populations cibles des indicateurs sont identifiées dans les deux groupes de patients suivants : les patients pour lesquels une épilepsie est suspectée et ceux ayant un diagnostic d'épilepsie.

3.2.1. Patients pour lesquels une épilepsie est suspectée

Les patients pour lesquels une épilepsie est suspectée, sont ceux ayant présenté une manifestation faisant suspecter une épilepsie. Ces manifestations peuvent être très différentes allant de l'absence à la crise tonico-cloniques généralisée. Aussi le premier contact médical pourra être une consultation chez un médecin de ville généraliste ou spécialiste mais aussi une prise en charge dans un service d'accueil des urgences et dans certains cas dans un service de neurologie d'un établissement hospitalier.

Suite à cette première manifestation, un traitement antiépileptique peut être prescrit aux patients afin d'éviter de nouvelles crises dans l'attente d'une consultation spécialisée. Ce traitement pourra être mis en œuvre par un médecin non spécialiste ayant pris l'avis d'un spécialiste lors d'un entretien téléphonique par exemple. Ce traitement devra de toutes les façons être confirmé par un médecin spécialiste.

Lors de la prise en charge initiale d'une manifestation faisant suspecter une épilepsie, la consultation chez le médecin généraliste ou spécialiste pourra être identifiée dans le SNDS mais pas le motif de la consultation ; de même, si le patient se présente au service d'accueil des urgences, cette prise en charge pourra être identifiée mais pas le motif de venue aux urgences. Aussi pour identifier cette population dans le SNDS on recherchera l'instauration d'un traitement antiépileptique chez un patient sans antécédent d'épilepsie.

3.2.2. Patients avec une épilepsie diagnostiquée

Par l'ALD

L'épilepsie est une maladie chronique qui a des étiologies différentes : structurelle, génétique, infectieuse, métabolique ou auto immune. Elle peut également être consécutive à un accident vasculaire cérébral, un traumatisme crânien... Pour la moitié des patients, les premières manifestations ont lieu dans l'enfance, mais elle se déclare également pour beaucoup de patients à un âge avancé.

Le dispositif ALD (affection de longue durée) est un dispositif administratif. La déclaration d'une pathologie en ALD n'est pas réalisée systématiquement surtout si les patients ont une autre maladie chronique déclarée en ALD. De plus, des patients ne souhaitent pas que leur pathologie soit déclarée en ALD. Même si l'ALD épilepsie n'est pas un marqueur suffisant pour identifier l'ensemble des patients atteints d'épilepsie, il permet d'en identifier une partie.

Par un diagnostic dans le PMSI

Dans le PMSI, les patients ayant une épilepsie peuvent être identifiés par un diagnostic d'épilepsie lors d'une hospitalisation.

Par un traitement médicamenteux antiépileptique

L'épilepsie lorsqu'elle le nécessite est traitée par des médicaments antiépileptiques. Il existe de nombreux traitements de la maladie dont certains ne sont pas spécifiques de l'épilepsie et peuvent être dispensés pour d'autres pathologies.

Pour identifier dans le SNDS les patients ayant une épilepsie via les médicaments antiépileptiques, il est possible de ne sélectionner que les spécialités indiquées exclusivement dans le traitement de l'épilepsie (travaux HAS 2022, 12).

Dans le SNDS (DCIR/PMSI), les patients ayant un diagnostic d'épilepsie sont identifiables soit par l'ALD épilepsie, soit par un diagnostic d'épilepsie lors d'une hospitalisation, soit par un traitement médicamenteux spécifique de l'épilepsie.

4. Liste des indicateurs proposés

Dans ce rapport, les indicateurs proposés sont présentés selon trois grandes étapes de la prise en charge de la maladie : suspicion d'épilepsie, épilepsie nouvellement diagnostiquée, suivi organisé d'épilepsie ; ils couvrent six dimensions de la qualité (cf. **Erreur ! Source du renvoi introuvable.**). Ces indicateurs sont mesurables soit à partir du SNDS soit à partir du dossier patient ou équivalent.

La plupart de ces indicateurs sont communs aux deux parcours élaborés en 2023 (5, 8) : parcours enfant et parcours adulte.

Indicateurs de qualité du parcours des patients pour lesquels une épilepsie est suspectée

2 indicateurs

- Bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie (Dossier patient ou équivalent).
- Confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste (SNDS).

Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée

5 indicateurs

- Réalisation d'une IRM chez un patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée (SNDS).
- Dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée (Dossier patient ou équivalent).
- Éducation thérapeutique du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée (Dossier patient ou équivalent).
- Évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de l'épilepsie nouvellement diagnostiquée (Dossier patient ou équivalent).
- Élaboration du plan de soins du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée (Dossier patient ou équivalent).

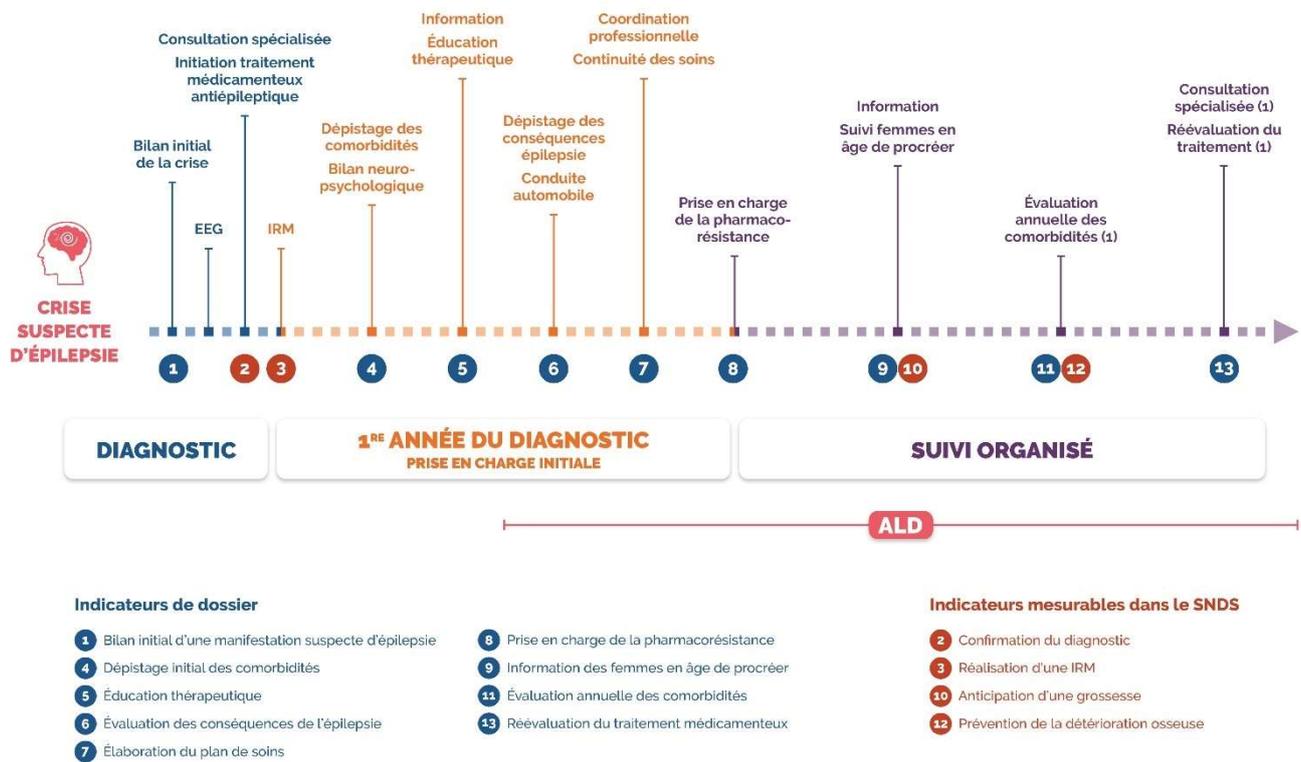
Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant un suivi organisé d'épilepsie

7 indicateurs

- Prise en charge de la pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques (Dossier patient ou équivalent).
- Information des femmes en âge de procréer, et ayant une épilepsie, sur les risques associés à l'épilepsie et à son traitement (Dossier patient ou équivalent).
- Anticipation d'une grossesse chez la femme traitée par médicaments antiépileptiques (SNDS).
- Évaluation annuelle cognitive, psychiatrique et/ou neurodéveloppementale du patient ayant une épilepsie (Dossier patient ou équivalent).

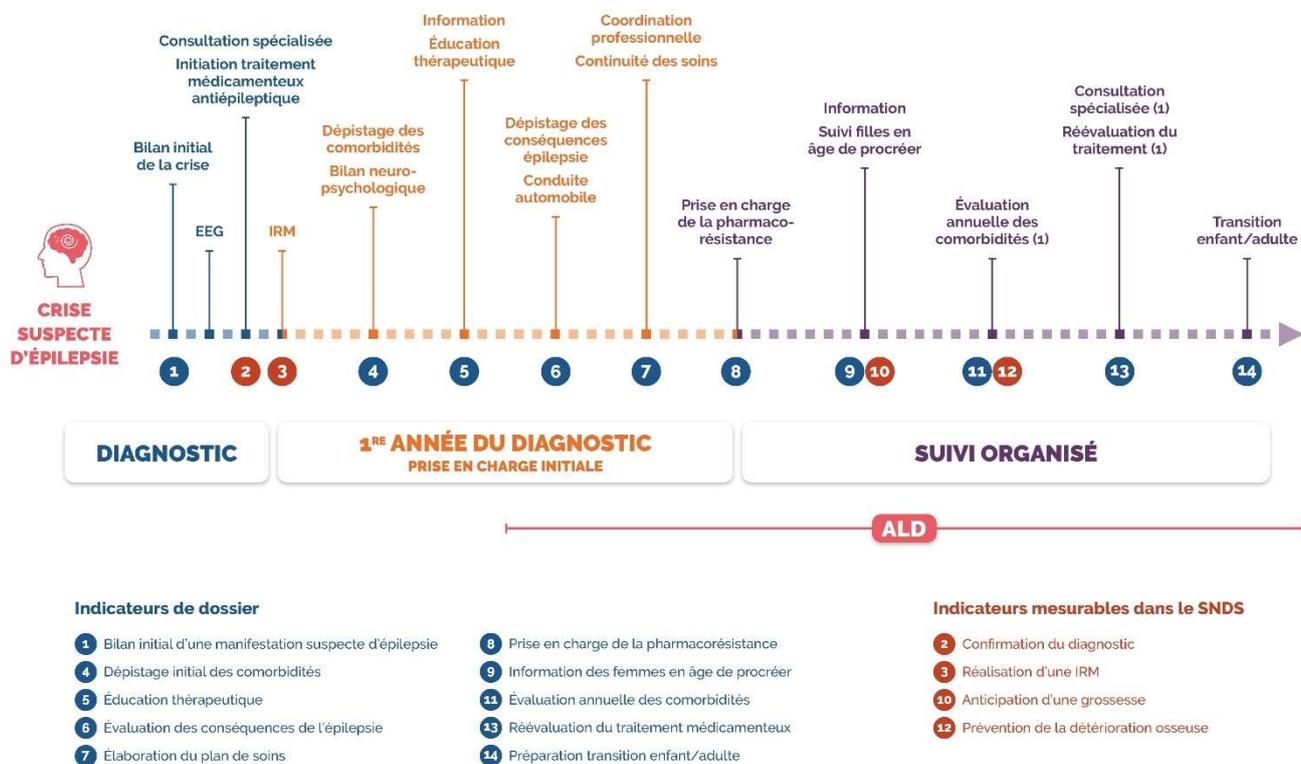
- Prévention de la détérioration de la santé osseuse par la vitamine D des patients ayant une épilepsie (SNDS).
- Réévaluation du traitement médicamenteux antiépileptique (Dossier patient ou équivalent).
- Préparation de la transition de l'adolescent(e) ayant une épilepsie vers l'âge adulte (Dossier patient ou équivalent).

Figure 1 : Indicateurs de qualité retenus sur les étapes de prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins pour les patients adultes ayant une épilepsie



1. Actes ou actions réalisés périodiquement

Figure 2 : Indicateurs de qualité retenus sur les étapes de prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins pour les enfants ayant une épilepsie



1. Actes ou actions réalisés périodiquement

5. Fiches descriptives des indicateurs proposés

5.1. Indicateurs de qualité du parcours des patients pour lesquels une épilepsie est suspectée

Deux indicateurs de qualité sont proposés sur le parcours des patients pour lesquels une épilepsie est suspectée. Ils portent sur la première étape du parcours qui comporte le bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie et la confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste.

Un indicateur est mesurable dans le SNDS :

- Confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste.

Le second indicateur n'est pas mesurable dans le SNDS car les informations recherchées ne sont pas identifiables dans la base. Aussi, il pourra être mesurés à partir du dossier des patients ou de son équivalent :

- Bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie.

5.1.1. Indicateur n°1 - Bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie

Cet indicateur concerne les patients, enfants et adultes, sans antécédent d'épilepsie connu, ayant eu une manifestation faisant suspecter une crise d'épilepsie. Il mesure la réalisation du bilan initial permettant d'évoquer le diagnostic de crise d'épilepsie.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver des éléments fondamentaux du bilan, comme l'anamnèse ou la recherche des signes de gravité.

Description	Patients, sans antécédent d'épilepsie connu, ayant bénéficié d'un bilan initial à la suite d'une manifestation faisant suspecter une crise d'épilepsie
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>Les manifestations paroxystiques faisant suspecter une crise d'épilepsie sont les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Perte de connaissance prolongée avec reprise de conscience aux urgences ou dans le véhicule de transport sanitaire (crise d'épilepsie généralisée d'emblée ou secondairement / crise non épileptique psychogène). – Perte de connaissance brève avec reprise de conscience sur les lieux. – Toute manifestation neurologique paroxystique récurrente sans perte de conscience (exemple : déjà-vu, déjà-vécu, crises myocloniques). <p>Un patient présentant un premier malaise peut être pris en charge en soins primaires par le médecin généraliste, le pédiatre ou le médecin urgentiste.</p> <p>Lors d'une première manifestation paroxystique, il est nécessaire :</p> <ul style="list-style-type: none"> – De conduire un interrogatoire auprès de la personne, de son entourage et des témoins visant à recueillir les antécédents, le contexte de survenue et les signes observés avant, pendant et au décours du malaise. – De réaliser un examen clinique en vue d'identifier les éléments sémiologiques favorables ou non au diagnostic d'une crise épileptique. Point d'attention : aucun signe clinique n'est pathognomonique d'une crise d'épilepsie ; les deux principaux diagnostics différentiels sont la syncope convulsivante et la crise non épileptique psychogène. – De s'assurer qu'il ne s'agit pas d'une crise épileptique symptomatique aiguë liée notamment à un AVC, une prise de toxiques, un sevrage médicamenteux, des troubles métaboliques, un traumatisme crânien, une infection. – De réaliser un ECG devant une crise d'allure convulsive généralisée ou afin d'éliminer une syncope cardiaque. – De prélever une glycémie capillaire, un ionogramme sanguin et une calcémie à titre étiologique. <p>Il est recommandé de réaliser un ECG pour rechercher un intervalle 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.</p> <p>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</p>

	<p>éléments pronostiques du risque de récurrence. Il n'est pas indiqué en cas de première crise fébrile simple chez l'enfant, ni en cas de crise symptomatique aigüe dans un contexte aigu provoqué (consommation de toxiques, phase aigüe de l'AVC, ...).</p> <p>L'EEG doit être réalisé idéalement dans les premières 24 heures suivant la manifestation faisant suspecter une épilepsie, et au plus tard dans le mois.</p> <p>Le parcours des enfants de moins d'un an est très spécifique et leur prise en charge est réalisée par des équipes spécialisées et en hospitalisation. Ainsi, en accord avec les membres du groupe de travail de définition des indicateurs les enfants de moins d'un an sont exclus de la mesure.</p> <ul style="list-style-type: none"> – (3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>Poser le diagnostic d'épilepsie est difficile et expose au risque de faux positif mais aussi à des retards diagnostiques. Le risque d'erreur diagnostique est le plus souvent lié à la méconnaissance de la sémiologie clinique des crises épileptiques, des diagnostics différentiels et à une insuffisance dans le recueil des données lors de l'interrogatoire.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – améliorer la prise en charge initiale d'une crise faisant suspecter une épilepsie ; – favoriser un diagnostic différentiel de la crise ; – permettre au spécialiste de disposer d'un bilan initial complet lors de la pose du diagnostic et de la décision de mise sous traitement.
<p>Population cible (Définition clinique)</p>	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Enfants de plus d'un an sans antécédent d'épilepsie connu, ayant présenté une manifestation faisant suspecter une épilepsie. – Exclusion des enfants de moins d'un an. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Adultes sans antécédent d'épilepsie connu, ayant présenté une manifestation faisant suspecter une épilepsie.
<p>Dénominateur</p>	<p>Nombre de patients de la population cible</p>
<p>Numérateur</p>	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels il est tracé dans le dossier lors de la prise en charge de la première crise au service d'accueil des urgences ou chez le médecin généraliste ou le médecin traitant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – L'anamnèse : antécédents, circonstances, description de l'épisode ou vidéo réalisée par un témoin. – ET la recherche des facteurs de gravité (AVC, traumatisme crânien, ...). – ET un bilan biologique réalisé ou programmé comportant l'ensemble des analyses suivantes. – Pour tous : <ul style="list-style-type: none"> – glycémie capillaire ? – ionogramme sanguin, – calcémie. – Pour les personnes âgées de 75 ans et plus : <ul style="list-style-type: none"> – NFS, plaquettes, protéine C réactive, – ionogramme sanguine, – bilan rénal, – bilan hépatique, – glycémie, – bilan lipidique,

	<ul style="list-style-type: none"> - bilan phosphocalcique, - TSH ; - ET - un EEG dans les premières 24 heures, au plus tard dans le mois. <p><i>Les enfants présentant une première crise fébrile simple et des patients présentant une crise symptomatique aiguë dans un contexte aigu provoqué ne nécessitent pas la réalisation d'un EEG.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - ET devant une crise d'allure convulsive généralisée - un ECG
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés

5.1.2. Indicateur n°2 – Confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste

Cet indicateur concerne les patients pour lesquels un traitement médicamenteux antiépileptique a été initié dans l'année. Il mesure que le diagnostic d'épilepsie a été confirmé par un médecin spécialiste.

Cet indicateur pourra être mesuré dans le SNDS car la population cible pourra être identifiée par l'initiation d'un traitement antiépileptique chez un patient sans antécédent d'épilepsie. Les consultations réalisées en ville ou en établissement de santé sont également identifiables.

<p>Description</p>	<p>Patients pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été confirmé par un médecin spécialiste chez les patients pour lesquels un traitement médicamenteux antiépileptique a été initié dans l'année</p>
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>Un patient vu en soins primaires par le médecin généraliste, le pédiatre ou l'urgentiste, pour un premier malaise faisant suspecter une épilepsie, doit être vu dans un deuxième temps par un neurologue, un (neuro)pédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie pour établir le diagnostic d'épilepsie :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dans un délai de 48 heures, en cas de suspicion de syndrome de West. – Dans un délai de 15 jours, dans les autres cas. <p>En cas d'impossibilité de réaliser la consultation spécialisée dans les délais précédemment indiqués, l'avis du spécialiste peut être donné au médecin initiant le traitement, par exemple par téléphone, afin de ne pas différer une éventuelle décision de traitement pharmacologique.</p> <p>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.</p> <p>L'initiation et le choix d'un traitement doivent 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.</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p> <p><i>En accord avec les membres du groupe de travail ayant produit les indicateurs,</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – les médecins spécialistes pouvant instaurer un traitement médicamenteux antiépileptique sont : neurologues, pédiatres, gériatres, neurochirurgiens et réanimateurs ; – le contact pris en compte peut avoir été réalisé dans le mois suivant l'initiation du traitement afin de tenir compte des potentielles difficultés d'accès au spécialiste.
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>Poser le diagnostic d'épilepsie est difficile et expose au risque de l'établir à tort (faux positif) mais aussi à des retards de diagnostic.</p> <p>Ce diagnostic doit être posé par un médecin spécialiste qui pourra analyser les besoins du patient en termes de traitement médicamenteux.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – S'assurer que le diagnostic d'épilepsie a été posé par un spécialiste chez les patients sous traitement médicamenteux antiépileptique. – S'assurer de la mise en œuvre pertinente d'un traitement médicamenteux antiépileptique adapté afin d'éviter de nouvelles crises.

	<ul style="list-style-type: none"> – Éviter l'instauration d'un traitement médicamenteux antiépileptique lorsque cela n'est pas nécessaire.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants pour lesquels un traitement médicamenteux antiépileptique a été instauré dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes pour lesquels un traitement médicamenteux antiépileptique a été instauré dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels il est retrouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un contact avec un médecin spécialiste pouvant instaurer un traitement médicamenteux antiépileptique en ville OU en établissement de santé. – Dans le mois précédant ou suivant l'initiation du traitement médicamenteux antiépileptique.
Source de données disponibles	SNDS
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	<ul style="list-style-type: none"> – L'indicateur ainsi défini englobe l'ensemble des professionnels de chaque spécialité retenue sans distinguer ceux ayant une surspécialité dans la prise en charge de l'épilepsie. – Pour les médecins exerçant en établissement de santé, le SNDS ne permet pas toujours d'identifier leur spécialité.

5.2. Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cinq indicateurs de qualité sont proposés sur le parcours des patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Les actes ou actions mesurés doivent être réalisés au plus tard dans l'année suivant le diagnostic d'épilepsie. Il s'agit de la réalisation d'une IRM, du dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales, de l'éducation thérapeutique du patient, de l'évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de la maladie et de la réalisation d'un plan de soins.

Un indicateur est mesurable dans le SNDS ;

- réalisation d'une IRM chez un patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année.

Les 4 autres indicateurs ne sont pas mesurables dans le SNDS car les informations recherchées ne sont pas identifiables dans la base. Aussi, ils pourront être mesurés à partir du dossier des patients ou de son équivalent :

- dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année ;
- éducation thérapeutique du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année ;
- évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de l'épilepsie diagnostiquée dans l'année ;
- élaboration du plan de soins du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année.

5.2.1. Indicateur n°3 - Réalisation d'une IRM chez un patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Il mesure la réalisation d'une IRM.

Cet indicateur pourra être mesuré dans le SNDS car la population est identifiable via l'instauration d'un traitement antiépileptique ou la prise en charge en ALD ou le diagnostic lors d'une hospitalisation, et l'évènement recherché, la réalisation de l'IRM, est tracé dans le SNDS.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année, pour lesquels une IRM a été réalisée
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>Chez l'enfant devant un tableau clinique et un EEG typique d'une épilepsie présumée d'origine génétique (anciennement nommée idiopathique) lorsque celui-ci répond bien à un traitement adapté pour le syndrome épileptique, l'IRM n'est pas indiquée.</p> <p>Dans le bilan initial d'une première crise d'épilepsie de l'adulte en l'absence d'arguments anamnestiques et électrophysiologiques clairs pour une épilepsie de type « épilepsie généralisée idiopathique » une imagerie est indispensable (recherche de cause d'irritation du cortex : tumeur, malformation vasculaire, encéphalite, lésion séquellaire...). Le scanner est souvent demandé dans le contexte d'urgence en raison de son accessibilité, mais il n'est pas suffisant dans une majorité de cas. Les patients dont l'étiologie de la première crise est inconnue et avec un scanner négatif doivent alors bénéficier d'une IRM.</p> <p>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.</p> <p>Conformément aux recommandations de bonnes pratiques et en accord avec les membres du groupe de travail, l'IRM réalisé doit être de qualité et répondre aux séquences définies par l'<i>international League Against Epilepsy</i> en 2019. Celle-ci recommande un protocole d'IRM conçu pour les IRM 3 Tesla, mais également utilisable sur les machines 1.5 Tesla de nouvelle génération. Il comporte les séquences suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> – T1 Écho de gradient 3D (voxels isotropiques 1 mm), destinée plus particulièrement à l'analyse anatomo-morphologique. – FLAIR Turbo spin Écho 3D (voxels isotropiques 1 mm), permettant la recherche d'anomalies de signal. Cette séquence n'est cependant pas adaptée aux enfants de moins de 2 ans, du fait d'une myélinisation incomplète avant cet âge. – T2 coronal perpendiculaire à l'axe de l'hippocampe (voxels 0,4x0,4x2 mm, coupes jointives), afin d'analyser plus finement les structures temporales internes. – Une séquence T2 Echo de Gradient (T2*) ou Susceptibilité magnétique (SWI, SWAN...) à la recherche de saignement ou de structures calcifiées. – En cas de suspicion de malformation vasculaire, d'un processus infectieux, d'une tumeur : une séquence T1 après injection de gadolinium. <p><i>Les délais de réalisation de l'IRM seront discutés avec les membres du groupe de travail lors du développement de l'indicateur.</i></p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>En l'absence d'une étiologie évidente (cf pertinence Clinique), celle-ci doit être recherchée afin d'orienter le choix du traitement nécessaire au patient.</p> <p>L'objectif est :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Mener la recherche étiologique de l'épilepsie.

Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels il est retrouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> – La réalisation d'une IRM.
Source de données disponibles	SNDS
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	<ul style="list-style-type: none"> – Les séquences réalisées sont disponibles dans le RIS (Radiology Information System) ou PACS (Picture Archiving and Communication System), mais ne sont pas identifiables dans le SNDS. En accord avec les membres du groupe de travail il a été retenu de mesurer le taux de réalisation d'IRM. – Les patients pour lesquels une IRM n'est pas nécessaire ne sont pas identifiables dans le SNDS et donc ces patients ne peuvent pas être exclus de la mesure. De fait, le taux d'IRM attendu est inférieur à 100% des patients identifiés.

5.2.2. Indicateur n°4 - Dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Il mesure la recherche des troubles cognitifs, psychiatriques ou neurodéveloppementaux.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace d'une recherche par le professionnel de santé des comorbidités.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année pour lesquels les troubles cognitifs, psychiatriques ou neurodéveloppementaux, ont été recherchés et, si besoin, une évaluation neuropsychologique a été réalisée.
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>Les troubles psychopathologiques et cognitifs sont des comorbidités fréquemment retrouvées dans la population des patients ayant une épilepsie. Ils sont sous-estimés et mal pris en charge actuellement.</p> <p>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. Des échelles validées peuvent aider au dépistage en complément de l'entretien clinique.</p> <p>En cas de suspicion de troubles cognitifs, présents dès le début de la maladie chez près de la moitié des sujets, la réalisation d'un bilan neuropsychologique est recommandée avant l'initiation d'un traitement antiépileptique 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).</p> <p>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.</p> <p>La réalisation d'un bilan initial permet un meilleur suivi de l'évolution de la maladie et de faire la part entre les effets de la maladie elle-même, les traitements médicamenteux, ou encore d'autres variables (émotionnelles, psycho-sociales, motivationnelles, etc.).</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>Les troubles du neurodéveloppement ainsi que les troubles cognitifs et psychiatriques, fréquents dans la maladie épileptique, doivent être dépistés précocement.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Favoriser la recherche des troubles du neurodéveloppement, cognitifs et psychiatriques dès le début de la maladie. – Orienter précocement les patients vers une prise en charge spécialisée si nécessaire. – Pour les enfants, favoriser les apprentissages. – Limiter les conséquences des troubles à long terme. – Disposer d'un bilan initial permettant de suivre l'évolution des troubles ou leur apparition.

Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année suivant le diagnostic, il est tracé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – La recherche : – de troubles cognitifs ou du neurodéveloppement ET en cas de détection de tels troubles et, si possible avant mise sous traitement, l'adressage à un professionnel pour une évaluation neuropsychologique ; <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> – de troubles psychiatriques.
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.2.3. Indicateur n°5 - Éducation thérapeutique du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Il mesure l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique (ETP) ou des démarches d'éducation ciblées.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace d'une évaluation des besoins en ETP et d'une proposition de participation à des actions d'ETP, par le professionnel de santé.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année auxquels des programmes d'éducation thérapeutique ou des démarches d'éducation ciblées ont été proposés
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>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.</p> <p>Chaque patient ayant une 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.</p> <p>Tout soignant, participant à la prise en charge d'un patient ayant une 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.</p> <p>Il est recommandé de développer l'éducation thérapeutique du patient avec des infirmiers cliniciens formés ou des infirmiers de pratique avancée.</p> <p>Les programmes d'éducation thérapeutique doivent prendre en compte les compétences d'autosoins et d'adaptation du patient et/ou de sa famille.</p> <p>La participation des proches à un programme d'éducation thérapeutique doit être envisagée pour tout patient ayant une épilepsie.</p> <p><i>En accord avec les membres du groupe de travail ayant réalisé les indicateurs :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>l'accès à des démarches d'éducation ciblées peut être proposé si l'accès à des programmes d'éducation thérapeutique n'est pas possible ou pas pertinent ;</i> - <i>la participation à des démarches d'éducation ciblées ou des programmes d'éducation thérapeutique peut être proposée, si besoin, aux aidants (personnes âgées, enfants...)</i> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>Le recours à des programmes d'éducation thérapeutique ou des démarches d'éducation ciblées permet au patient et à son entourage d'acquérir et de maintenir les compétences dont il a besoin pour améliorer sa santé.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Favoriser l'atteinte des objectifs des traitements pour éviter la survenue de crises. - Améliorer ou préserver la qualité de vie.
<p>Population cible (Définition clinique)</p>	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> - enfants pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p>

	– adultes pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année suivant le diagnostic, il est tracé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un bilan des besoins en éducation thérapeutique réalisé en consultation dédiée (Infirmier diplômé d'état/infirmier en pratique avancée) ; <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> – La mention de la participation, d'une inscription ou d'une proposition de participation à des démarches d'éducation ciblées ou à un programme d'éducation thérapeutique.
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.2.4. Indicateur n°6 - Évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de l'épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Il mesure qu'une évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de la maladie a été réalisée.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace d'une évaluation des conséquences de la maladie sur la vie sociale, scolaire ou professionnelle des patients.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année pour lesquels une évaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de la maladie a été réalisée auprès de lui et/ou sa famille.
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>La maladie épileptique est une maladie chronique qui peut avoir un retentissement sur la vie sociale, scolaire et professionnelle.</p> <ul style="list-style-type: none"> – Chez l'enfant, elle peut s'accompagner de troubles cognitifs, de troubles du neurodéveloppement (TDAH, TSA, TDI), de troubles psychopathologiques qui risquent d'avoir des répercussions sur les apprentissages scolaires. – Chez l'adulte, elle peut avoir une incidence sur les interactions sociales, la vie professionnelle, voire le maintien dans l'emploi. – Chez la personne âgée, la maladie peut aggraver les pathologies neuro dégénératives et cardiovasculaires. Le traitement peut avoir des répercussions cognitives et comportementales importantes. <p>L'arrêt de la conduite automobile peut favoriser l'isolement social de la personne.</p> <p>Aussi il est recommandé de rechercher :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Chez l'enfant, les conséquences socio familiales et scolaires. – Chez la personne en activité, les répercussions de l'épilepsie dans la vie quotidienne, sur l'emploi, sur les activités de loisirs et sur l'environnement de la personne. – Chez les patients âgés, la désocialisation. <p>Ce repérage peut conduire le professionnel à adresser le patient et son entourage à des professionnels (médecin du travail, médecin scolaire, ...), des organismes ou des structures spécialisées : institut médicoéducatif (IME), centre médico-psycho-pédagogique (CMPP), organismes d'insertion professionnelle...</p> <p>Le professionnel pourra mettre en œuvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> – L'intervention d'une aide médicalisée à domicile pour sécuriser la prise médicamenteuse. – L'accompagnement psychologique. – La mise en place d'une aide dans les activités de la vie courante. <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>La mise en œuvre des aides et des accompagnements permet de limiter les répercussions de la maladie sur la vie du patient et de son entourage.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Favoriser l'adressage des patients aux structures d'aide et de soutien. – Adapter la formation des enfants et des adolescents à leurs capacités. – Favoriser le maintien dans l'emploi des actifs.

	– Mettre en place des aides pour les patients âgés afin de favoriser l'autonomie.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année suivant le diagnostic, il est tracé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un questionnaire du patient et/ou de sa famille sur les conséquences sociales, professionnelles et scolaires de sa maladie et si besoin, la proposition d'un contact avec le médecin scolaire ou du travail ou avec une assistante sociale. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> – La mention d'un aménagement spécifique (APA, PAI, PPRE, MDPH...).
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.2.5. Indicateur n°7 - Élaboration du plan de soins du patient ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année. Il mesure l'élaboration d'un plan de soins et sa remise au patient.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver un plan de soins élaboré par le professionnel de santé et sa remise au patient.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée dans l'année pour lesquels un plan de soins a été élaboré et remis au patient
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>Un plan de soins doit être élaboré pour chaque patient. Il peut prendre la forme d'un plan personnalisé de coordination en santé lorsque la situation individuelle du patient le nécessite. En particulier si, à la prise en charge clinique, s'ajoutent des objectifs d'accompagnement social ou médicosocial, pour lesquels un suivi pluriprofessionnel est nécessaire cet outil permet de synthétiser le travail des différents acteurs.</p> <p>Le NICE définit des éléments pouvant figurer dans le plan de soins des patients ayant une épilepsie (cf. Annexe 2).</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10), (13)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>Le plan de soins formalise les besoins des personnes et favorise la coordination des professionnels.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Donner au patient, éventuellement à son entourage, les informations nécessaires à la gestion de sa maladie et de ses activités. – Favoriser l'autonomie du patient et son implication dans la gestion de sa maladie. – Permettre aux professionnels de disposer d'un document permettant d'organiser les interventions nécessaires des professionnels de santé, personnels médico-sociaux et sociaux.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes pour lesquels le diagnostic d'épilepsie a été posé dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels dans l'année suivant le diagnostic, il est retrouvé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un plan de soins, quelle qu'en soit la forme, intégrant a minima : – La synthèse des types de crises et/ou le syndrome épileptique et la fréquence des crises (carnet de survenue des crises). – ET les comorbidités et les conséquences de la maladie sur la vie quotidienne – ET les traitements médicamenteux et non médicamenteux – ET les modalités de suivi. <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> – La mention que le document a été remis au patient.
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent

Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.3. Indicateurs de qualité du parcours des patients ayant une épilepsie avec un suivi organisé

Sept indicateurs de qualité sont proposés sur le parcours des patients ayant une épilepsie avec un suivi organisé. Ces indicateurs mesurent le suivi de la maladie, la surveillance des troubles inhérents à la pathologie, l'équilibre des traitements médicamenteux antiépileptiques et leurs effets indésirables.

Deux indicateurs sont mesurables dans le SNDS :

- Anticipation de la grossesse chez la femme traitée par médicaments antiépileptiques.
- Prévention de la détérioration de la santé osseuse par la vitamine D des patients ayant une épilepsie.

Les 5 autres indicateurs ne sont pas mesurables dans le SNDS car les informations recherchées ne sont pas identifiables dans la base. Aussi, ils pourront être mesurés à partir du dossier des patients ou de son équivalent :

- Prise en charge de la pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques.
- Information des femmes en âge de procréer, et ayant une épilepsie, sur les risques associés à la maladie et à son traitement.
- Évaluation annuelle cognitive, psychiatrique et/ou neurodéveloppementale du patient ayant une épilepsie.
- Réévaluation du traitement médicamenteux antiépileptique.
- Préparation de la transition de l'adolescent ayant une épilepsie vers l'âge adulte.

5.3.1. Indicateur n°8 - Prise en charge de la pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie et traités par médicaments antiépileptiques et présentant une pharmacorésistance. Il mesure leur prise en charge par un centre de niveau 3.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace d'une concertation ou d'une orientation du patient vers le niveau 3 de prise en charge.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée, traités par antiépileptiques et considérés comme résistants au traitement, orientés vers un centre de niveau 3 ou ayant bénéficié de l'avis d'un centre de niveau 3
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>En France la prise en charge des épilepsies est organisée en 3 niveaux de recours afin de répondre au mieux aux besoins des patients sur l'ensemble du territoire.</p> <p>Les centres de niveau 3 comportent une équipe hospitalière spécialisée en épileptologie. Ils ont pour mission, notamment, la réalisation des bilans et la prise en charge des épilepsies pharmacorésistantes. Le recours à un centre de niveau 3 peut être ponctuel au moment du diagnostic de l'épilepsie ou à certains moments clés de l'évolution (pharmaco résistance, discussion chirurgicale ou de traitements complexes, souhait de grossesse, transition enfant adulte, orientation professionnelle...).</p> <p>La prise en charge de l'adulte ayant une épilepsie complexe ou très complexe est partagée entre le niveau 2 et le niveau 3 en fonction des besoins (i.e. suivi conjoint des adultes ayant une épilepsie difficile à équilibrer), des ressources territoriales, et du fonctionnement en réseau (staff / téléexpertise).</p> <p>Aussi un patient présentant une pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques pourra être pris en charge par le niveau 2 en lien avec le niveau 3.</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>L'objectif du traitement antiépileptique est de faire disparaître les crises d'épilepsie ou, à défaut, réduire leur fréquence, leur durée et leur intensité. La pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques touche environ 30% des patients ayant une épilepsie.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Assurer aux patients un accès aux ressources spécialisées pour envisager le traitement le plus approprié à leur maladie. – Améliorer la qualité de vie des patients et de leur entourage.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques pour lesquels une troisième molécule a été introduite dans l'année. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques pour lesquels une troisième molécule a été introduite dans l'année.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année, il est retrouvé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – La prise en charge dans un centre de niveau 3.

	<p>OU</p> <p>– La trace d’une concertation entre le niveau 2 (niveau de prise en charge) et le niveau 3 (fiche de concertation pluridisciplinaire / pluriprofessionnelle).</p>
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d’indicateur	Indicateur de processus
Mode d’expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.3.2. Indicateur n°9 - Information des femmes en âge de procréer, et ayant une épilepsie, sur les risques associés à la maladie et à son traitement

Cet indicateur concerne les femmes de 12 à 49 ans ayant une épilepsie et traitées par médicaments antiépileptiques. Il mesure l'information de ces femmes sur les risques associés à la maladie et à son traitement, et à leur impact sur la contraception et la grossesse.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace de l'information délivrées aux patients par le professionnel de santé.

<p>Description</p>	<p>Patientes de 12 à 49 ans ayant une épilepsie et traitées par médicaments antiépileptiques ayant bénéficié d'une information concernant les risques associés à la maladie et à son traitement, et à leur impact sur la contraception et la grossesse.</p>
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>Toute femme en âge de procréer, ayant une épilepsie traitée par antiépileptiques, devrait bénéficier, dès l'initiation du traitement, des informations concernant la contraception et la grossesse.</p> <p>Contraception :</p> <p>Chez la femme ayant une épilepsie traitée, on doit tenir compte des interactions entre les traitements antiépileptiques et les contraceptifs.</p> <p>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.</p> <p>Chez les patientes traitées par un antiépileptique non inducteur enzymatique, toutes les méthodes de contraception peuvent être utilisées.</p> <p>Les contraceptifs hormonaux (per os, implant ou voie intramusculaire) sont déconseillés avec les antiépileptiques inducteurs.</p> <p>Concernant la contraception d'urgence, il n'y a pas de précautions particulières si le traitement antiépileptique n'est pas un inducteur enzymatique. Les antiépileptiques inducteurs enzymatiques diminuent l'efficacité de la contraception d'urgence médicamenteuse.</p> <p>Grossesse :</p> <p>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.</p> <p>En raison des risques 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.</p> <p>Pour les épilepsies complexes, lors d'un projet de grossesse, une consultation préconceptionnelle pluridisciplinaire est indispensable (concertation entre le gynécobstétricien, le neurologue, et éventuellement un généticien) afin de permettre une concertation avec les soignants de première ligne (médecin traitant, gynécologue,</p>

	<p>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.</p> <p>Quand la grossesse est découverte alors qu'elle n'a pas été planifiée, il est recommandé une consultation en urgence 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.</p> <p><i>Les membres du GT souhaitent insister sur les points suivants :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> – <i>Chez l'enfant et l'adolescente cette information doit être commencée très tôt, et répétée chez les adolescentes à chaque consultation.</i> – <i>Une information régulière (au minimum annuelle) des jeunes femmes est nécessaire.</i> – <i>La grossesse doit être anticipée et faire l'objet d'une consultation gynécologique et neurologique.</i> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>L'épilepsie et son traitement antiépileptique peuvent avoir un impact sur la grossesse et l'enfant à naître. Certains traitements antiépileptiques peuvent entraîner des malformations chez le fœtus ou avoir des conséquences sur le neurodéveloppement de l'enfant à naître. De plus, certaines molécules réduisent l'efficacité des traitements contraceptifs. Aussi une information concernant la contraception et la grossesse est indispensable et doit être répétée.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Assurer aux patientes une information leur permettant de choisir une contraception adaptée. – Sensibiliser les patientes à la nécessité de planifier une grossesse.
Population cible (Définition clinique)	Femmes de 12 à 49 ans, ayant une épilepsie, traitées par médicaments antiépileptiques.
Dénominateur	Nombre de patientes de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patientes du dénominateur pour lesquelles, il est retrouvé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dans l'année, la mention qu'une information concernant la contraception et la grossesse a été délivrée. <p>OU</p> <ul style="list-style-type: none"> – La mention que cette information n'est pas nécessaire ou adaptée à la situation de la patiente (ex : patiente ayant eu une ligature des trompes, ...).
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.3.3. Indicateur n°10 - Anticipation d'une grossesse chez la femme traitée par médicaments antiépileptiques

Cet indicateur concerne les femmes ayant une épilepsie traitée par médicaments antiépileptiques et ayant mené une grossesse à terme ou non. Il mesure le suivi neurologique et la dispensation d'acide folique en pré conceptionnel.

Cet indicateur pourra être mesuré dans le SNDS. En effet, les patientes ayant mené une grossesse sont identifiables dans le SNDS, de même que la consultation avec un neurologue et le remboursement d'acide folique.

Description	Patientes ayant une épilepsie, traitées par antiépileptiques, ayant mené une grossesse et ayant eu une consultation avec un neurologue et une dispensation d'acide folique en pré conceptionnel.
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>L'épilepsie et son traitement médicamenteux antiépileptique ont un impact sur la grossesse et l'enfant à naître et certaines molécules peuvent entraîner des malformations graves chez le fœtus. Aussi un suivi par le neurologue est indispensable.</p> <p>La supplémentation en acide folique concerne toutes les femmes souhaitant débiter une grossesse.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Évaluer les besoins et adapter le traitement médicamenteux antiépileptique en amont et durant la grossesse. – Mettre en place, avant la grossesse, un traitement préventif visant à réduire le risque de malformation chez l'enfant à naître.
Population cible (Définition clinique)	Femmes de 12 à 49 ans, ayant une épilepsie, traitées par médicaments antiépileptiques ayant accouché ou dont la grossesse a été interrompue dans l'année.

Dénominateur	Nombre de patientes de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patientes du dénominateur pour lesquelles il est retrouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dans l'année précédant la conception*, une consultation avec un neurologue. <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> – Dans les 2 mois précédant la conception*, un remboursement d'acide folique. <p><i>* dans le SNDS la date de conception sera approchée par la date présumée de début de grossesse transmise à l'assurance maladie pour le calcul des droits.</i></p>
Source de données disponibles	SNDS
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Parmi les femmes ayant une épilepsie et ayant eu une grossesse, l'absence de programmation d'une grossesse ou l'absence d'information du neurologue de leur désir de grossesse ne sont pas identifiables dans le SNDS.

5.3.4. Indicateur n°11 - Évaluation annuelle cognitive, psychiatrique et/ou neurodéveloppementale du patient ayant une épilepsie

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie. Il mesure le dépistage ou le suivi au moins annuellement de troubles du neurodéveloppement ou de troubles cognitifs et/ou psychiatriques.

Cet indicateur est le même que l'indicateur n°4 « Dépistage initiale de comorbidités cognitives et psychiatrique ou du neurodéveloppement » réalisé uniquement dans l'année du diagnostic. Il est toutefois mesuré sur une population différente.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les événements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace d'un dépistage ou du suivi par le professionnel de santé des comorbidités.

Description	Patients ayant une épilepsie diagnostiquée pour lesquels le dépistage ou le suivi annuel de troubles du neurodéveloppement ou de troubles cognitifs et/ou psychiatriques a été réalisée
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>Les troubles cognitifs et psychopathologiques sont des comorbidités fréquemment retrouvées dans la population des patients ayant une épilepsie. Ils sont sous-estimés et mal pris en charge actuellement.</p> <p>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 avant et après 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 à leur dépistage en complément de l'entretien clinique.</p> <p>En cas d'apparition de troubles cognitifs, un suivi spécialisé est recommandé.</p> <p>Une évaluation psychiatrique et une prise en charge adaptée, psychothérapeutique et si besoin pharmacologique, devraient être proposées pour tout événement de vie stressant avec des conséquences personnelles, familiales, sociales ou professionnelles.</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>Le dépistage et le suivi annuel des troubles cognitifs, psychiatriques et neurodéveloppementaux chez les patients ayant une épilepsie est nécessaire pour mettre en place ou adapter leur prise charge.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Améliorer la prise en charge précoce des troubles cognitifs, psychiatriques et neurodéveloppementaux. – Adapter la prise en charge des troubles cognitifs, psychiatriques et neurodéveloppementaux à l'évolution du patient. – Améliorer la qualité de vie des patients ayant une épilepsie et de leurs proches.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants ayant une épilepsie. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes ayant une épilepsie.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible

Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année, il est retrouvé dans le dossier :</p> <ul style="list-style-type: none"> – La trace du dépistage ou du suivi des troubles du neurodéveloppement, cognitifs ou psychiatriques (Troubles anxieux, dépression, ...).
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.3.5. Indicateur n°12 - Prévention de la détérioration de la santé osseuse par la vitamine D des patients ayant une épilepsie

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie et traités par médicaments antiépileptiques. Il mesure la dispensation de vitamine D.

Cet indicateur pourra être mesuré dans le SNDS car les patients pourront être identifiés par un traitement médicamenteux antiépileptique régulier, par l'inscription en ALD ou le diagnostic lors d'une hospitalisation et la vitamine D remboursée est identifiable dans la base.

Description	Patients ayant une épilepsie et traités par médicaments antiépileptiques pour lesquels la détérioration de la santé osseuse fait l'objet d'une démarche de prévention par la vitamine D
Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur	<p>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 (les médicaments antiépileptiques peuvent avoir des interactions 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.</p> <p>Pour les patients sous traitement médicamenteux antiépileptiques quels que soient leur âge et leur 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.</p> <p>Pour les patients âgés de 65 ans et plus un traitement anti ostéoporotique peut également être proposé pour préserver le capital osseux⁴.</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue	<p>Les traitements médicamenteux antiépileptiques peuvent induire une ostéopénie aussi la surveillance de la santé osseuse est impérative.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Éviter l'installation d'une ostéoporose. – Mettre en œuvre un traitement de supplémentation en vitamine D.
Population cible (Définition clinique)	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques.
Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, dans l'année, il est retrouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Supplémentation en vitamine D
Source de données disponibles	SNDS
Type d'indicateur	Indicateur de processus

⁴ FICHE Bon usage des médicaments de l'ostéoporose – HAS 2023 https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2019-05/bum_osteoporose_maj_avril2019.pdf

Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	<ul style="list-style-type: none"> – La vitamine D délivrée sans remboursement n'est pas identifiable dans le SNDS. – Tous les patients adultes, pour lesquels la supplémentation en vitamine D n'est pas nécessaire, ne sont pas identifiables dans le SNDS (cf. recommandations de bonnes pratiques), aussi ils ne peuvent être exclus de la mesure. Une analyse des résultats avec les experts par sous populations est nécessaire afin de s'approcher le plus possible de la population cible.

5.3.6. Indicateur n°13 - Réévaluation du traitement médicamenteux antiépileptique

Cet indicateur concerne les patients ayant une épilepsie et traités par médicaments antiépileptiques. Il mesure la réévaluation du traitement médicamenteux.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les évènements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace de la réévaluation du traitement par le médecin.

Description	Patients ayant une épilepsie et traités par médicaments antiépileptiques, ayant bénéficié de la réévaluation de son traitement
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>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.</p> <p>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.</p> <p>Un EEG standard (avec vidéo) peut être réalisé avant l'arrêt du traitement antiépileptique, pour évaluer le risque de récurrence après sevrage.</p> <p>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.</p> <p>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.</p> <p>Lorsque l'arrêt du traitement n'est pas possible, une réévaluation de celui-ci doit être réalisée à chaque consultation.</p> <p>Pour les patients de 65 ans et plus le suivi de la fonction rénale doit être réalisé au moins annuellement et si elle est anormale au début de la prescription du traitement antiépileptique au moins 2 fois /an</p> <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10)</p>
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>Les traitements antiépileptiques sont des traitements, qui, en fonction de la molécule, peuvent induire de nombreux effets secondaires, comme des troubles cognitifs ou psychiatriques, une anorexie ou une prise de poids, des nausées, des vomissements... Ce sont, de plus, des traitements associés à de nombreuses contraintes impactant la qualité de vie des patients.</p> <p>Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Éviter la poursuite du traitement lorsque cela n'est pas nécessaire . – Ajuster le traitement aux besoins du patient.
<p>Population cible (Définition clinique)</p>	<p>Pour le parcours enfant :</p> <ul style="list-style-type: none"> – enfants ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques. <p>Pour le parcours adulte :</p> <ul style="list-style-type: none"> – adultes ayant une épilepsie traités par médicaments antiépileptiques.

Dénominateur	Nombre de patients de la population cible
Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels, il est retrouvé dans le dossier à la dernière consultation :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Pour les patients présentant un syndrome permettant d’envisager l’arrêt du traitement une analyse bénéfique/risque de l’arrêt du traitement. – Pour les patients pour lesquels l’arrêt du traitement n’est pas envisagé la révision des doses a été discutée. – Chez les patients de 65 ans et plus, la surveillance de la fonction rénale*. <p>* <i>Surveillance au moins annuelle.</i></p>
Source de données disponibles	Dossier du patient ou équivalent
Type d’indicateur	Indicateur de processus
Mode d’expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

5.3.7. Indicateur n°14 - Préparation de la transition de l'adolescent(e) ayant une épilepsie vers l'âge adulte

Cet indicateur concerne les patients adolescents entre 15 et 18 ans ayant ou ayant eu une épilepsie. Il mesure la préparation de la transition vers la prise en charge adulte.

Cet indicateur ne peut pas être mesuré dans le SNDS car les évènements recherchés ne sont pas identifiables dans cette base ; la mesure nécessite une analyse du dossier du patient pour retrouver la trace des documents remis au patient par le médecin de pédiatrie.

Description	Patients adolescents entre 15 et 18 ans ayant ou ayant eu une épilepsie pour lesquels la transition vers la médecine adulte a été préparée
<p>Pertinence clinique / Intérêt de l'indicateur</p>	<p>La période de transition de la médecine pédiatrique à la médecine adulte est une période à haut risque de rupture de parcours de soins pour les adolescents suivis pour une maladie chronique. En épileptologie, le passage de la médecine pédiatrique à la médecine adulte est souvent associé à un moins bon contrôle des crises, à une perte de qualité de vie de l'adolescent et à un risque accru de mort soudaine inexplicquée ou SUDEP (<i>Sudden Unexpected Death in Epilepsy</i>).</p> <p>Les experts recommandent de débiter le programme de transition tôt, dès l'âge de 12 ans, ou au moins 2 ans avant le passage vers la médecine adulte.</p> <p>Les points clés concernant la transition sont les suivants :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Adapter la prise en charge à la 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. <p>(3), (4), (5), (6), (7), (8), (9), (10), (11)</p>
<p>Pertinence pour l'amélioration / Objectif / Amélioration attendue</p>	<p>L'adolescence est une période à risque de rupture du parcours de soins chez les adolescents ayant une maladie chronique. Le passage vers une prise en charge en médecine adulte doit être préparé très en amont. Les objectifs sont :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Rassurer les adolescents et leur entourage. – Éviter les ruptures de la prise en charge. – Favoriser la continuité des soins. <p>Même pour les adolescents, n'ayant pas de traitement médicamenteux antiépileptique et ne nécessitant plus de suivi, une synthèse de la prise en charge durant l'enfance, doit être disponible afin de permettre une éventuelle reprise du suivi.</p>
<p>Population cible (Définition clinique)</p>	<p>Les adolescents entre 15 et 18 ans ayant ou ayant eu une épilepsie</p>
<p>Dénominateur</p>	<p>Nombre de patients de la population cible</p>

Numérateur	<p>Nombre de patients du dénominateur pour lesquels lors de la dernière consultation du pédiatre, avant leur sortie du secteur pédiatrique, il est retrouvé :</p> <ul style="list-style-type: none"> – Un document de synthèse de la maladie. – Un support ou les informations permettant l'accès à l'imagerie. – Le bilan génétique. <p>ET</p> <ul style="list-style-type: none"> – La trace de la remise de ces documents au patient. – ET, pour les patients sous traitement, avec leur accord. – Leur transmission au médecin qui assure la suite de la prise en charge.
Source de données disponibles	Dossier
Type d'indicateur	Indicateur de processus
Mode d'expression du résultat	Taux
Limites de la mesure	Capacité à extraire automatiquement les données recherchées des dossiers informatisés.

6. Conclusion et perspectives

Ce rapport présente les indicateurs de qualité des parcours des patients enfants et adultes ayant une épilepsie. Il complète les guides parcours de santé des enfants et des adultes ayant une épilepsie, leurs points critiques et leurs messages clés pour améliorer la pratique, parus en 2023 (5, 8).

Le choix a été fait de définir un seul set d'indicateurs de qualité des parcours pour les enfants et les adultes car de nombreuses étapes de la prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins étaient communes à ces deux populations.

Les indicateurs de qualité retenus, au nombre de 14, jalonnent le parcours de soins des patients ayant une épilepsie, enfants et adultes. Ils permettent d'évaluer les différentes étapes de ces parcours sur des points présentant des enjeux de qualité et de sécurité des soins. Ils s'appuient sur un consensus des experts réunis dans le groupe de travail dédié.

Parmi les 14 indicateurs définis, 10 sont mesurables dans le dossier du patient et 4 dans le SNDS (PMSI et DCIR). Les indicateurs de qualité à partir des questionnaires PREMs ou PROMs nécessitent une démarche spécifique et n'ont donc pas été inclus dans ces travaux de définition. Néanmoins, les questionnaires de ce type sont pour les professionnels et les patients des outils complémentaires à cette démarche d'amélioration de la qualité.

Chaque indicateur de qualité a été décrit dans une fiche qui repose sur la fiche méthodologique HAS publiée en 2021.

Les indicateurs à partir du dossier patient sont définis en fonction de leur intérêt et non pas de la capacité à les mesurer, afin d'être dans une démarche prospective ou dans l'illustration de ce que devrait contenir les dossiers à termes. Pour que ces indicateurs soient mesurables dans le dossier du patient en ville comme en établissement de santé sans une charge supplémentaire, il est nécessaire que les dossiers soient informatisés et qu'ils puissent être requêtés. Cela permettrait de réaliser le suivi des actions et des soins dispensés aux patients lors de chaque étape de prise en charge présentant un enjeu de qualité et de sécurité des soins.

Le calcul des quatre indicateurs mesurables dans le SNDS au niveau national et régional nécessite une étape de développement. Cette étape permettra de préciser l'ensemble des critères d'inclusion et d'exclusion indispensables à leur calcul dans le SNDS. Le développement des indicateurs s'appuiera sur les travaux déjà réalisés à la HAS présentés dans le rapport « Étude sur les pratiques de prise en charge des adultes et des enfants avec épilepsie dans le système national des données de santé » publié sur le site de la HAS en mars 2023.

La HAS réalisera ce travail en 2024 selon sa méthodologie appliquée à la BPCO, en lien avec le groupe de travail, et dans le cadre du partenariat avec la CNAM et l'ARSIF.

Table des annexes

Annexe 1.	Résultats de la recherche documentaire sur les indicateurs publiés sur l'épilepsie	51
Annexe 2.	Éléments susceptibles de figurer dans un plan de soins selon le NICE	56
Annexe 3.	Indicateurs de qualité du parcours épilepsie définis en accord avec les dimensions de la qualité présentées dans le rapport de la STSS (1)	57

Annexe 1. Résultats de la recherche documentaire sur les indicateurs publiés sur l'épilepsie

Sigle	Organisme producteur	Titre du document	Année	Sur quoi porte la mesure
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2017	Information sur les risques du traitement chez les femmes en âge de procréer
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2017	Adressage des patients avec une épilepsie en échec de traitement dans un centre spécialisé (niveau 3)
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2017	Évaluation de la qualité de vie
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2017	Résultat de l'évaluation de la qualité de vie maintenu ou amélioré par rapport à la précédente mesure
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2017	Dépistage de la dépression et de l'anxiété
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2021	Caractérisation des crises : type, fréquence et date de dernière crise
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2021	Absence de crise durant la période de mesure
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>	2021	Même nombre de crises ou réduction durant la période de mesure
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>		Enfant – Traitement de première intention des spasmes infantiles
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>		Thérapie en cas de crise chez l'enfant
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>		Enfant – Délai de traitement de 3ème ligne pour RCSE
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>		Enfant – Dépistage de troubles neuropsychologique ou de neurodéveloppement chez l'enfant
AAN	<i>American Academy of Neurology</i>	<i>Quality Measures: Epilepsy and Seizures</i>		Enfant – Transition de la neurologie enfant vers la neurologie adulte

NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Pour les patients ayant des crises prolongées ou répétées plan de soins d'urgence écrit
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Investigations initiales réalisées dans les 4 semaines suivant leur demande
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Réalisation d'une IRM pour les patients pour lesquels elle est indiquée
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Élaboration d'un plan de soins de l'épilepsie complet
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Consultation avec une infirmière spécialisée et possibilité de la contacter si besoin
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Pour les patients ayant des crises prolongées ou répétées plan de soins d'urgence écrit
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Si besoin consultation avec un centre de soins de niveau 3 dans les 4 semaines suivant la demande
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Orientation des patients en centre de soins spécialisé si besoin
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Epilepsy in adults. Quality standard</i>	2013	Transition de la neurologie enfant vers la neurologie adulte
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Standards and Indicators. Epilepsy</i>		Information et conseils sur la contraception, la conception et la grossesse au cours des 12 derniers mois chez les femmes de moins de 55 ans sous traitement médicamenteux
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Standards and Indicators. Epilepsy</i>		Absence de crise au cours des 12 derniers mois
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Standards and Indicators. Epilepsy</i>		Consultation pour épilepsie au cours des 12 derniers mois
NICE	<i>National Institute for Health and Clinical Excellence</i>	<i>Standards and Indicators. Epilepsy</i>		Information et conseils sur la contraception, la conception et la grossesse au cours des 12 derniers mois chez les femmes de 18 à 45 ans sous traitement médicamenteux
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Évaluation de la crise initiale – Réalisation d'EEG

VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Évaluation de la crise initiale – Réalisation d'au moins une IRM
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Évaluation de la crise initiale – Dispensation des informations concernant la conduite, la sécurité et la prévention des blessures
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Diagnostic initial et traitement – Le diagnostic d'épilepsie doit inclure une estimation du type de crises
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		– Diagnostic initial et traitement – Discussion et proposition du traitement antiépileptique aux patients et aux soignants
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		– Diagnostic initial et traitement – Privilégier le traitement par monothérapie
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		– Diagnostic initial et traitement – Orientation vers un spécialiste des femmes en âge de procréer (12, 44 ans)
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Diagnostic initial et traitement – Information des risques du traitement aux femmes en âge de procréer (12, 44 ans)
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		– Diagnostic initial et traitement – Information des restrictions et des risques, des options de traitement – Des facteurs pouvant déclencher des crises
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Diagnostic initial et traitement – Surveillance de l'INR si traitement
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Suivi des crises, nombre et type
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Évaluation des effets secondaires des traitements

VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Prise en charge des patients ayant encore des crises sous traitement
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Adressage à un neurologue des patients suivis en soins primaires si poursuite des crises au bout de 3 mois de traitement
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Adressage à un neurologue spécialisé des patients suivis par un neurologue si poursuite des crises au bout de 12 mois de suivi
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		– Soins épilepsie chronique – Information annuelle des patients sur effets secondaires des traitement, contraception, troubles de l'humeur, ...
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Évaluation de la santé osseuse si plus de 2 ans de traitement
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Dépistage de la dépression dans les 4 à 6 semaines suivant le début du traitement et au moins annuel
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins épilepsie chronique – Traitement ou orientation des patients présentant des troubles de l'humeur
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins spécifiques aux femmes – Supplémentation en folate des femmes de 12 à 44 ans
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins spécifiques aux femmes – Contraception adaptée
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Soins spécifiques aux femmes – Prise en charge conjointe neurologue et obstétricien des femmes enceintes
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Orientation des patients vers des ressources pour soutien psychosocial
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Incitation des patients à se renseigner
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Information des patients sur les effets secondaires des traitement médicamenteux

VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Orientation des patients vers les ressources médicosociales
VA	<i>U.S. Department of Veterans Affairs / Epilepsy Centers of Excellence</i>	<i>Quality Indicators in Epilepsy Treatment</i>		Information des patients sur les traitements médicamenteux

Annexe 2. Éléments susceptibles de figurer dans un plan de soins selon le NICE

Dans les recommandations du NICE de 2015 figure une liste des items recommandés pour élaborer un plan de soins des patients ayant une épilepsie (13).

- Informations sur l'épilepsie en général.
- Informations concernant le syndrome d'épilepsie spécifique de la personne.
- Options de diagnostic et de traitement.
- Médicaments et effets secondaires.
- Type(s) de crises, déclencheurs et contrôle des crises.
- Gestion et soins personnels.
- Gestion des risques.
- Premiers soins, sécurité et prévention des blessures à la maison et à l'université ou au travail.
- Problèmes psychologiques.
- Prestations de sécurité sociale et services sociaux.
- Problèmes d'assurance.
- L'éducation et la santé au collège.
- Emploi et vie autonome pour adultes.
- Importance de divulguer l'épilepsie à l'école ou au travail, le cas échéant (si des informations ou des éclaircissements supplémentaires sont nécessaires, les organisations bénévoles doivent être contactées).
- Sécurité routière et conduite.
- Pronostic.
- Mort subite inattendue dans l'épilepsie (SUDEP).
- Etat de mal épileptique.
- Mode de vie, loisirs et problèmes sociaux (y compris les drogues récréatives, l'alcool, l'activité sexuelle et la privation de sommeil).
- Planification familiale et grossesse.
- Les organisations bénévoles, telles que les groupes de soutien et les organisations caritatives, et comment les contacter.

Annexe 3. Indicateurs de qualité du parcours épilepsie définis en accord avec les dimensions de la qualité présentées dans le rapport de la STSS (1)

Dimensions de la qualité	Indicateurs définis	Indicateurs mesurés à partir du SNDS	Indicateurs mesurés à partir des dossiers patients
Précocité du repérage des patients à risque pour poser le diagnostic			Bilan initial d'une manifestation suspecte de crise d'épilepsie
		Confirmation du diagnostic d'épilepsie par un médecin spécialiste	
		Réalisation d'une IRM chez un patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée	
Annonce, information, implication du patient			Education thérapeutique du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée
			Information des femmes en âge de procréer, et ayant une épilepsie, sur les risques associés à l'épilepsie et à son traitement
			Préparation de la transition de l'adolescent(e) ayant une épilepsie vers l'âge adulte
Prévention secondaire pour stabiliser la maladie		Anticipation d'une grossesse chez la femme traitée par médicaments antiépileptiques	
Coordination et multidisciplinarité			Elaboration du plan de soins du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée
			Prise en charge de la pharmacorésistance aux traitements antiépileptiques
Aggravation de la maladie et suivi des exacerbations			Dépistage initial de comorbidités cognitives, psychiatriques ou neurodéveloppementales du patient ayant une épilepsie nouvellement diagnostiquée
			Evaluation des conséquences sociales, professionnelles ou scolaires de l'épilepsie nouvellement diagnostiquée
		Prévention de la détérioration de la santé osseuse par la vitamine D des patients ayant une épilepsie	
Suivi au long cours			Évaluation annuelle cognitive, psychiatrique et/ou neurodéveloppementale du patient ayant une épilepsie
			Réévaluation du traitement médicamenteux antiépileptique

Références bibliographiques

1. Stratégie de transformation du système de santé – Rapport final – Inscrire la qualité et la pertinence au cœur des organisations et des pratiques
https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/masante2022_rapport_pertinence.pdf
2. Description des étapes d'élaboration des indicateurs de qualité des parcours de soins – Fiche méthodologique – HAS 2021.
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2021-05/igss_etapes_elaboration_iq_parcours_2021.pdf
3. Épilepsie prise en charge des enfants et des adultes – Méthode recommandation pour la pratique clinique Argumentaire scientifique – HAS octobre 2020
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308_argumentaire_epilepsies_preparation_mel.pdf
4. Épilepsie prise en charge des enfants et des adultes – Recommandations – HAS octobre 2020
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308_recommandations_epilepsies_preparation_mel.pdf
5. Parcours de santé de l'enfant avec épilepsie – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/guide_parcours_de_sante_de_lenfant_avec_epilepsie.pdf
6. Épilepsie de l'enfant : les points critiques du parcours – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/synthese_epilepsie_de_lenfant_les_points_critiques_du_parours.pdf
7. Épilepsie de l'enfant : 19 messages clés pour améliorer votre pratique – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/fiche_epilepsie_de_lenfant_19_messages_cles_pour_ameliorer_votre_pratique.pdf
8. Parcours de santé de l'adulte avec épilepsie – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/guide_parcours_de_sante_de_ladulte_avec_epilepsie.pdf
9. Épilepsie de l'adulte : les points critiques du parcours – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/synthese_epilepsie_de_ladulte_les_points_critiques_du_parours.pdf
10. Épilepsie de l'adulte : 15 messages clés pour améliorer votre pratique – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/fiche_epilepsie_de_ladulte_15_messages_cles_pour_ameliorer_votre_pratique.pdf
11. Transition de l'adolescent(e) avec épilepsie vers l'âge adulte – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/fiche_transition_de_ladolescence_avec_epilepsie_vers_lage_adulte.pdf
12. Étude sur les pratiques de prise en charge des adultes et des enfants avec épilepsie dans le système national des données de santé – HAS mars 2023
https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-06/has-102_rapport_epilepsie_snds_cd_2023-03-23_vd.pdf
13. *The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care (NICE clinical guideline 137 recommendation 1.3.1.)*. NICE, 2015.
<https://www.nice.org.uk/guidance/qs26/chapter/quality-statement-4-epilepsy-care-plan>

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 :

- 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
- Épilepsie 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)

Groupe de travail

M. Jean-François Audouard, représentant d'usagers, Valence

Pr Stéphane Auvin, neuropédiatre épileptologue, Paris

Mme Cloé Baillon, éducatrice spécialisée coordinatrice épilepsie, Metz

Dr Sabine Bayen, médecin généraliste, Guesnain

Dr Sophie Baron, médecin DIM, ATIH

Mme Marine Bourgninaud, infirmière de pratique avancée, Paris

Dr Isabelle Crassard, neurologue, ARS Ile de France

Mme Clémence Ducourtil, infirmière formée au raisonnement clinique, Tain L'Hermitage

Dr Claire Dussaule, neurologue libérale, Clamart

Mme Hanan El Ghailani, chargée d'études, CNAM

Dr Sarah Ferrand Sorbets, neurochirurgienne pédiatrique, Paris

Mme Patricia Garouste, psychologue de l'éducation nationale, La Ciotat

Dr Caroline Genet, médecin de l'éducation nationale, Bordeaux

Dr Dominique Girardon, médecin généraliste, Montlignon

Dr Adrien Gras, psychiatre, Strasbourg

Dr Stéphanie Kleinlogel, médecin du travail, Strasbourg

Dr Patrick Latour, neurologue épileptologue, Tain L'Hermitage

M. Christophe Lucas, représentant d'usagers, Paris

M. François Luiggi, directeur d'établissement spécialisé, Tain L'Hermitage

Dr Michel Marty, médecin, DRSM Ile de France

M. Mohammed Mazza, statisticien, CNAM

Dr Charles Mellerio, neuroradiologue, Saint Denis

Pr Elisabeth Ouss-Ryngaert, pédopsychiatre, Paris

Dr Jérôme Petit, neurologue épileptologue, Tain L'Hermitage

Dr Baptiste Pluvinage, médecin expert en santé publique, CNAM

Mme Marie-Christine Poulain, représentante d'usagers, Rennes

Mme Sylvie Quéré, directrice d'établissements médico-sociaux, Saint-Cast-le-Guildo

Pr Emmanuel Raffo, neuropédiatre, Paris

Mme Mathilde Rémy, puéricultrice coordinatrice en neurologie pédiatrique, Amiens

Dr Cécile Sabourdy, neurologue épileptologue, Grenoble

Mme Amandine Saurel, chargée de mission fonction ressources épilepsie, Lègevin

Dr Amélie Tugaye, médecin conseil, CNAM

M. Edem Tokpo, chargé d'études, CNAM

Pr Marc Verny, neurologue et gériatre, Paris

Participants HAS

Mme Laetitia Cavalière, assistante, SEvOQSS

Mme Anaëlle Coquelin, cheffe de projet statisticienne, SEvOQSS

Dr Emmanuel Corbillon, chef de projet, SBP

Mme Adeline Degremont, cheffe de projet, MD

Mme Marie Erbault, cheffe de projet SEvOQSS

Dr Sylvain Groazcka, interne, SEvOQSS

Mme Nelly Le Guen, cheffe de projet, gestionnaire bases de données, SEvOQSS

M. Cyril Olivier, chef de projet, SEvOQSS

Remerciements

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

Abréviations et acronymes

ALD	Affection de longue durée
APA	Allocation personnalisée d'autonomie
ARS	Agence régionale de santé
ARSIF	Agence régionale de santé Ile de France
BDMA	Base de données médico administratives
CNAM	Caisse nationale d'assurance maladie
DCIR	Datamart de consommation inter régime
HAS	Haute Autorité de santé
ECG	Électrocardiogramme
EEG	Électroencéphalogramme
IDE	Infirmier diplômé d'état
IPA	Infirmier en pratique avancée
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MDPH	Maison départementale des personnes handicapées
PAI	Projet d'accueil individualisé
PMSI	Programme de Médicalisation des Systèmes d'Information
PPRE	Projet Personnalisé de Réussite Éducative
PREMs	<i>Patient reported experience measures</i>
PROMs	<i>Patient reported outcomes measures</i>
SNDS	Système National des Données de Santé
STSS	Stratégie de transformation du système de santé
TDAH	Trouble de l'attention avec hyperactivité
TDI	Troubles du développement intellectuel
TSA	Trouble du spectre de l'autisme
TSH	<i>Thyroid stimulating hormon</i>

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

