A white ECG (heart rate) line graphic is overlaid on a dark blue grid background. The line starts on the left, moves horizontally, then has a sharp peak, followed by a dip and another peak, then continues horizontally, then has a very sharp, tall peak, followed by a dip and another peak, then continues horizontally, then has a sharp peak, followed by a dip and another peak, and finally continues horizontally to the right.

# LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES RÉGISSANT L'ENVOI DES PATIENTS À LA CHIRURGIE DE L'ÉPILEPSIE EN ONTARIO

Comité de réflexion sur la mise  
en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie  
Services ontariens des soins aux malades en phase critique  
Version 1.0 | Août 2015

## **Ce document est un produit de Services ontariens des soins aux malades en phase critique (SOSMPC)**

Les Lignes directrices provinciales régissant l'envoi des patients à une chirurgie de l'épilepsie en Ontario résultent d'un travail collectif entre les SOSMPC, le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie (CRCÉ), et de Neurochirurgie provinciale de l'Ontario. Le CRCÉ a été établi en juin 2013 pour élaborer et mettre en œuvre un cadre provincial où sera mis en valeur le système de soins de l'épilepsie en Ontario. Le CRCÉ collabore avec NPO en vue de favoriser un accès équitable et opportun aux soins neurochirurgicaux, y compris à la chirurgie de l'épilepsie, et de contribuer à maintenir la capacité de la province en matière de neurochirurgie.

## De l'usage de ce document

Les Lignes directrices énoncées dans ce document ont été élaborées par un sous-groupe du Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie. Elles s'adressent à tous les prestataires de soins de santé participant aux soins des patients atteints d'épilepsie. Ces Lignes directrices se fondent sur les processus actuels et représentent les attentes correspondant aux normes les plus rigoureuses en matière de soins de l'épilepsie.

Ce document offre des lignes directrices seulement.

**Pour obtenir de plus amples renseignements sur ce document,  
merci de vous adresser à :**

Services ontariens des soins aux malades en phase critique

Téléphone : 416-340-4800 - Poste 5577

Courriel : [ccsadmin@uhn.ca](mailto:ccsadmin@uhn.ca)

Site Web : [www.criticalcareontario.ca](http://www.criticalcareontario.ca)

*Les SOSMPC bénéficient du financement du gouvernement de l'Ontario.*

## Remerciements

Nous tenons à remercier les personnes suivantes de leur contribution à l'élaboration de ces Lignes directrices

**D<sup>re</sup> Cristina Y. Go** (*présidente*)

Neurologue pédiatre  
Hospital for Sick Children

**D<sup>r</sup> Jorge Burneo**

Neurologue pour adultes  
London Health Sciences Centre

**D<sup>r</sup> Richard Wennberg**

Neurologue pour adultes  
University Health Network

**D<sup>re</sup> Sharon Whiting**

Neurologue pédiatre  
Childrens Hospital of Eastern Ontario

À l'annexe A figure la liste des membres du Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie (CRCÉ).

## Contrôle des versions

<b>Nom du document</b>	Lignes directrices provinciales régissant l'envoi des patients à une chirurgie de l'épilepsie en Ontario
<b>Version 1.0</b>	Élaborée en mai 2015
<b>Prochaine refonte recommandée</b>	Avril 2017
<b>Agrément</b>	Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie (CRCÉ) et Neurochirurgie provinciale de l'Ontario (NPO)

**Clause de non-responsabilité :** Le contenu de ces Lignes directrices peut évoluer au fil du temps. Les cliniciens et les administrateurs des hôpitaux doivent recourir à leur jugement lors de chaque rendez-vous avec un patient. Les Services ontariens des soins aux malades en phase critique, le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie, Neurochirurgie provinciale de l'Ontario et les gouvernements provinciaux conseillent vivement les pratiques fondées sur des données probantes.

# Définitions

<b>Programme d'épilepsie complet (PÉC)</b>	<p>Désigne un modèle de soins intégrés visant la gestion des personnes épileptiques au sein d'une équipe multidisciplinaire. Un PÉC couvre divers volets des soins de santé : soins médicaux et psychosociaux, gestion nutritionnelle, explorations adéquates de neurodiagnostic, Unité obligatoire de surveillance de l'épilepsie [voir les lignes directrices provinciales concernant les USÉ], capacité d'évaluation diagnostique préopératoire, liens établis avec les organismes communautaires chargés de l'épilepsie. Qu'il soit Centre de district de l'épilepsie, ou Centre régional d'excellence en chirurgie de l'épilepsie, chaque centre chargé de l'épilepsie devrait disposer d'un PÉC pour appliquer son mandat clinique.</p>
<b>Centre de district de l'épilepsie (CDÉ)</b>	<p>Ce programme complet relatif à l'épilepsie offre tous les services cliniques concernant l'épilepsie, sauf la chirurgie de l'épilepsie. Un CDÉ doit exécuter les explorations de base nécessaires pour déterminer les candidats à la chirurgie de l'épilepsie, y compris une évaluation par un épileptologue et un service USÉ complet, avec évaluations neuropsychologiques.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hamilton Health Sciences</li> <li>• Hôpital d'Ottawa</li> <li>• Health Sciences North</li> <li>• Children's Hospital of Eastern Ontario</li> </ul>
<b>Épilepsie</b>	<p>Trouble du cerveau caractérisé par une prédisposition durable à la production de crises d'épilepsie et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cet état. La définition de l'épilepsie nécessite la présence d'au moins une crise d'épilepsie (Fisher et al, 2005). Dans la plupart des cas, la présence de deux crises d'épilepsie est une preuve d'une prédisposition à produire des crises d'épilepsie.</p>
<b>Crise d'épilepsie</b>	<p>Une crise d'épilepsie est un événement transitoire comportant des signes et symptômes ou s'expliquant par des anomalies excessives et (ou) une activité neuronale synchrone du cerveau (Fisher et al, 2005).</p>
<b>Épileptologue</b>	<p>Qualifications et formation :</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Formation boursière clinique en épilepsie et vidéo-EEG au cours de 12 mois minimum en centre spécialisé au Canada, aux États-Unis ou à l'étranger.</li> <li>2. Neurologue agréé par l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (OMCO).</li> <li>3. Obligation de détenir la certification en capacité d'élaboration de rapports EEG (certificat d'aptitude à l'analyse des EEG attribué par la Société canadienne de neurophysiologie clinique, ou examen en épilepsie de l'APBN). Les neurologues qui produisaient seuls des rapports sur les enregistrements vidéo-EEG dans une province ou un territoire au Canada ou aux États-Unis d'Amérique avant 2013 sont exemptés de l'examen EEG - épilepsie.</li> </ol>
<b>Épilepsie pharmacorésistante</b>	<p>Échec d'essais adéquats de deux médicaments antiépileptiques tolérés, choisis et utilisés de manière appropriée (que ce soit en monothérapie ou en combinaison) administrés dans le but de parvenir à une absence confirmée de crises d'épilepsie (Kwan, 2010 de International League Against Epilepsy)</p>
<b>Centre régional d'excellence en chirurgie de l'épilepsie (CRECÉ)</b>	<p>Programme complet du domaine de l'épilepsie, offrant tous les services disponibles dans un CDÉ, ainsi que des interventions chirurgicales en épilepsie, y compris une infrastructure destinée à la surveillance intracrânienne.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• London Health Sciences Centre</li> <li>• University Health Network - Toronto Western Hospital</li> <li>• Hospital for Sick Children</li> </ul>

# TABLE DES MATIÈRES

*Lignes directrices provinciales régissant l'envoi des patients à la chirurgie de l'épilepsie en ontario*  
Version 1.0 | Services ontariens des soins aux malades en phase critique | Août 2015

<b>INTRODUCTION</b>	<b>8</b>
Le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie	<b>8</b>
Les soins de l'épilepsie en Ontario	<b>9</b>
À propos de ce document	<b>12</b>
Public cible	<b>12</b>
The CRCÉ Guidelines Series	<b>12</b>
<b>PATIENTS ATTEINTS D'ÉPILEPSIE PHARMACORÉSISTANTE ET CANDIDATS À UN ENVOI EN CHIRURGIE</b>	<b>14</b>
Considérations spéciales concernant la population pédiatrique	<b>15</b>
<b>DÉCIDER SI UN PATIENT EST UN CANDIDAT APPROPRIÉ À UNE CHIRURGIE DE L'ÉPILEPSIE</b>	<b>16</b>
<b>RECOMMANDATIONS</b>	<b>17</b>
<b>ANNEXE A MEMBRES DU COMITÉ DE RÉFLEXION SUR LA MISE EN ŒUVRE DU CADRE RELATIF À L'ÉPILEPSIE</b>	<b>18</b>
<b>OUVRAGES CITÉS</b>	<b>19</b>

## Introduction

L'épilepsie touche quelque 95 000 Ontariens : jusqu'à 80 000 adultes et plus de 15 000 enfants de moins de 18 ans (Institute for Clinical and Evaluative Sciences [ICES] (Institut des sciences cliniques et évaluatives) et Institut ontarien du cerveau, sous presse). Alors qu'en majorité, les malades épileptiques peuvent être traités efficacement par un médecin de soins primaires ou un neurologue généraliste, on estime que 30 % des personnes diagnostiquées sont atteintes d'épilepsie pharmacorésistante. Elles subissent des crises d'épilepsie qui ne répondent pas à un traitement à l'aide de deux ou plusieurs médicaments antiépileptiques adéquats (Kwan et Brodie, 2000). Ces chiffres ne sont pas statiques. On estime que chaque année, 6 500 Ontariens manifestent une épilepsie, dont 1 950 une épilepsie pharmacorésistante (Tellez-Zenteno, Pondal-Sordo, Matijevic et Wiebe, 2004, Wiebe, Bellhouse, Fallahay et Eliasziy, 1999).

La chirurgie de l'épilepsie rapporte des résultats encourageants chez les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante. Il existe une probabilité d'environ 80 % de voir une personne ne plus manifester de crises épileptiques après une opération chirurgicale. Les résultats sont encore bien meilleurs sur divers plans : le malade est libéré des crises, sa qualité de vie est valorisée, et on constate une diminution des comorbidités psychosociales qui accompagnent l'épilepsie pharmacorésistante par rapport à un traitement médical continu (Bowen, Snead, Chandra, Blackhouse et Goeree, 2012). Toutefois, on ne peut pas avancer que tous les patients épileptiques sont candidats à une intervention chirurgicale : le tiers environ des malades manifestant une pharmacorésistance aux médicaments antiépileptiques ne sont pas jugés candidats. Malgré l'efficacité de cette démarche, un fragment seulement de la population peut-être admissible à une intervention chirurgicale est évalué chaque année. En 2012, un rapport du Expert Panel on a Provincial Strategy for Epilepsy Care (Comité d'experts sur une stratégie provinciale pour le traitement de l'épilepsie) (Qualité des services de santé Ontario [QSSO], 2012) constatait que les longues listes d'attente des Unités de surveillance de l'épilepsie (USÉ) de la province, ainsi qu'un faible taux d'envois des patients, ont contribué à un recours insuffisant au traitement chirurgical. Par ailleurs, le Comité d'experts a noté que les diverses options d'un traitement chirurgical était peu connues et que les malades n'étaient pas diagnostiqués, traités et envoyés à un spécialiste en conséquence. En 2011, une estimation indiquait que moins de 2 % des candidats possibles à une intervention chirurgicale ont eu accès au traitement chirurgical (QSSO, 2011).

Ce Comité d'experts a recommandé, pour la province, des mesures permettant d'améliorer les infrastructures de traitement de l'épilepsie et l'envoi des patients à une stratégie chirurgicale (QSSO, 2012). C'est ainsi que le Ministère de la santé et des soins de longue durée (MSSLD) a établi 21 nouveaux lits dans les Unités de surveillance de l'épilepsie (USÉ) en Ontario. Ceci porte à 39 le nombre total des lits des USÉ (26 adultes, 13 enfants). Le Ministère a également renforcé la capacité de la chirurgie de l'épilepsie et des stimulateurs nerveux vagues à travers la Stratégie provinciale en matière de neurochirurgie relevant des Services ontariens des soins aux malades en phase critique (SOSMPC) qui a établi le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie (CRCÉ) en vue de collaborer à une amélioration du système de soins de l'épilepsie.

### *Le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie*

C'est en juin 2013 que les SOSMPC ont établi le Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif



à l'épilepsie (CRCÉ) en vue de mettre en place en Ontario une démarche provinciale et un système intégré en matière de soins de l'épilepsie. Ce Comité est présidé conjointement par le D<sup>r</sup> Carter Snead, pédiatre neurologue de Hospital for Sick Children, et Mme Brenda Flaherty, vice-présidente exécutive et directrice de l'exploitation de Hamilton Health Sciences.

Le CRCÉ rassemble des hauts dirigeants au niveau clinique et au niveau administratif. Venus de la communauté qui œuvre dans le domaine de l'épilepsie, ils se regroupent autour des objectifs suivants :

- améliorer l'accès le long du continuum complet de soins en coordonnant les ressources et les listes d'attente,
- établir des protocoles chirurgicaux et diagnostiques normalisés dans l'ensemble des centres,
- enfin, mettre au point des mécanismes d'appui destinés aux prestataires de soins primaires.

Le CRCÉ représente un sous-groupe du comité Neurochirurgie provinciale de l'Ontario (NPO), dépendant lui-même des SOSMPC, qui s'efforce de mettre en œuvre un système de neurochirurgie provincial complet. Le CRCÉ travaille avec les prestataires et avec les chefs de file du système de neurochirurgie afin de permettre un accès équitable et opportun aux soins neurochirurgicaux, y compris à la chirurgie de l'épilepsie, et de conserver la capacité provinciale en neurochirurgie. Ce travail est appuyé par le Ministère et géré par les SOSMPC ([www.criticalcareontario.ca](http://www.criticalcareontario.ca)). À l'Annexe A figure une liste de la composition du CRCÉ.

### *Les soins de l'épilepsie en Ontario*

En vue d'optimiser l'investissement et de veiller à ce que les patients reçoivent des soins de grande qualité au moment voulu, il est indispensable d'éclaircir la capacité du système et les chemins d'envoi des patients. On pourra ainsi définir des attentes précises en matière de planification, de coordination et de rendement pour tous les hôpitaux disposant de programmes spécialisés en traitement de l'épilepsie.

Le CRCÉ a élaboré la définition suivante d'un Programme complet en matière d'épilepsie (PCÉ) et établi un cadre de planification et d'intégration des soins de l'épilepsie en Ontario :

Le PCÉ est un modèle de soins intégrés visant la gestion des patients épileptiques au sein d'une équipe multidisciplinaire. Le PCÉ recouvre divers volets des soins : soins médicaux, psychosociaux, gestion nutritionnelle, explorations neurodiagnostiques adéquates obligatoires, USÉ obligatoire, capacité d'évaluation diagnostique pré-chirurgicale, et liens établis avec les organismes communautaires œuvrant dans le domaine de l'épilepsie.

Les hôpitaux disposant de PCÉ se divisent en deux catégories selon le niveau de services qu'ils apportent :

1. Un Centre de district d'épilepsie (CDÉ) abrite un programme complet de traitement de l'épilepsie, qui apporte tous les services cliniques connexes, sauf la chirurgie de l'épilepsie. Un CDÉ doit procéder aux explorations élémentaires qui permettront de choisir les candidats à la chirurgie de l'épilepsie. Ceci comprend une évaluation par un épileptologue, ainsi que les services complets d'une USÉ qui comporteront des évaluations neuropsychologiques.

## Les Lignes directrices provinciales régissant l'envoi des patients à une chirurgie de l'épilepsie en Ontario

Les hôpitaux suivants sont classés dans la catégorie « Centres de district d'épilepsie » :

Hôpital	Lits pour adultes	Lits pédiatriques
Health Sciences North (entrée en service : 2015)	1	-
Hamilton Health Sciences	3	2
Hôpital d'Ottawa	2	-
Children's Hospital of Eastern Ontario	-	2

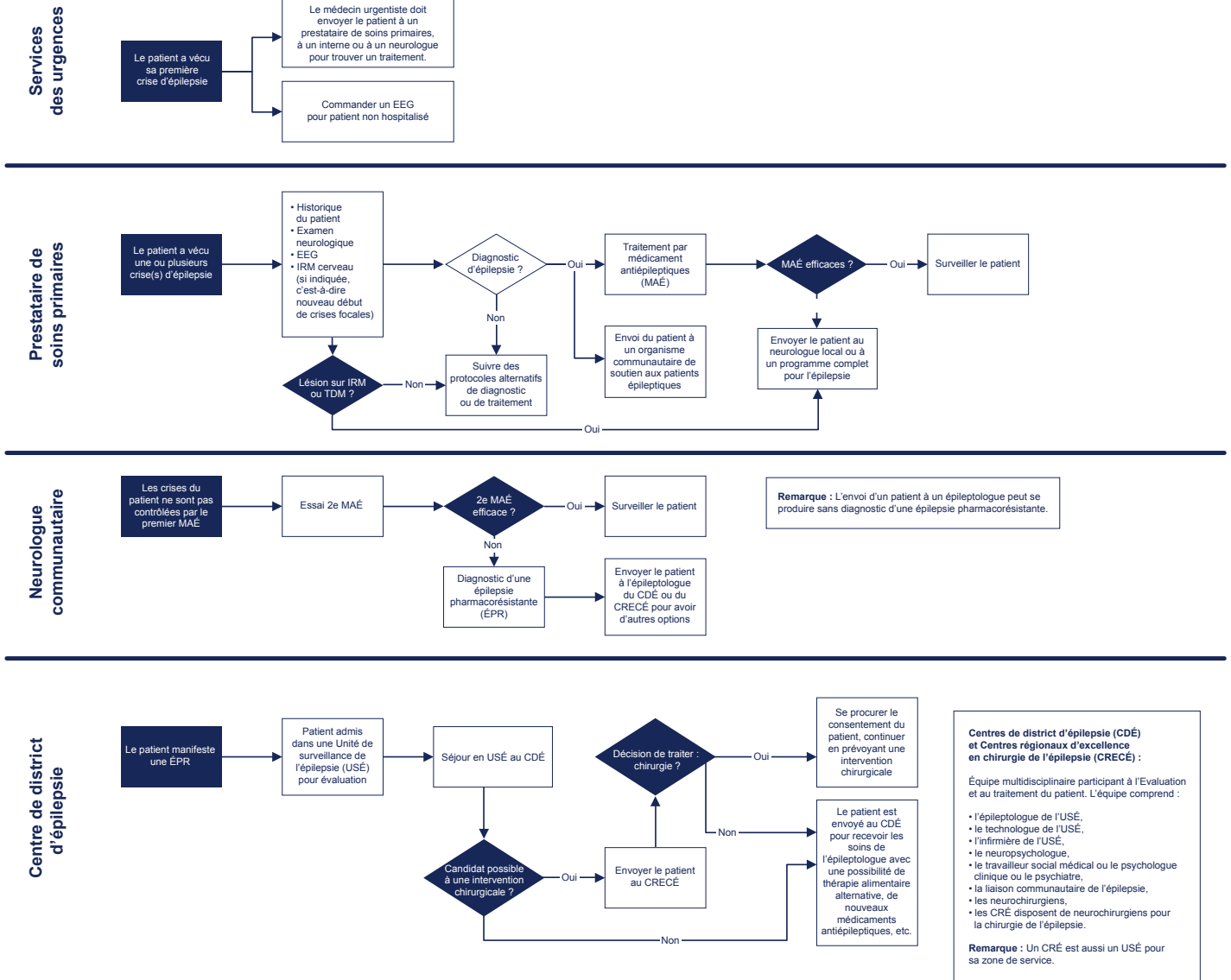
2. Un Centre régional d'excellence en chirurgie de l'épilepsie (CRECÉ) est une infrastructure disposant d'un programme complet en matière d'épilepsie. Il offre tous les services disponibles dans un CDÉ, en plus d'interventions chirurgicales en épilepsie, comprenant un établissement destiné à la surveillance intracrânienne.

Les hôpitaux suivants sont classés dans la catégorie « Centre régional d'excellence en chirurgie de l'épilepsie » :

Hôpital	Lits pour adultes	Lits pédiatriques
London Health Sciences Centre	10	2
Hospital for Sick Children (SickKids)	-	7
University Health Network (Toronto Western Hospital)	10	-

Le diagramme suivant est une représentation de haut niveau du processus que chaque prestataire doit suivre afin de bien diagnostiquer et gérer un patient épileptique :

Diagramme des patients en épilepsie par prestataire



**Centres de district d'épilepsie (CDÉ) et Centres régionaux d'excellence en chirurgie de l'épilepsie (CRECÉ) :**

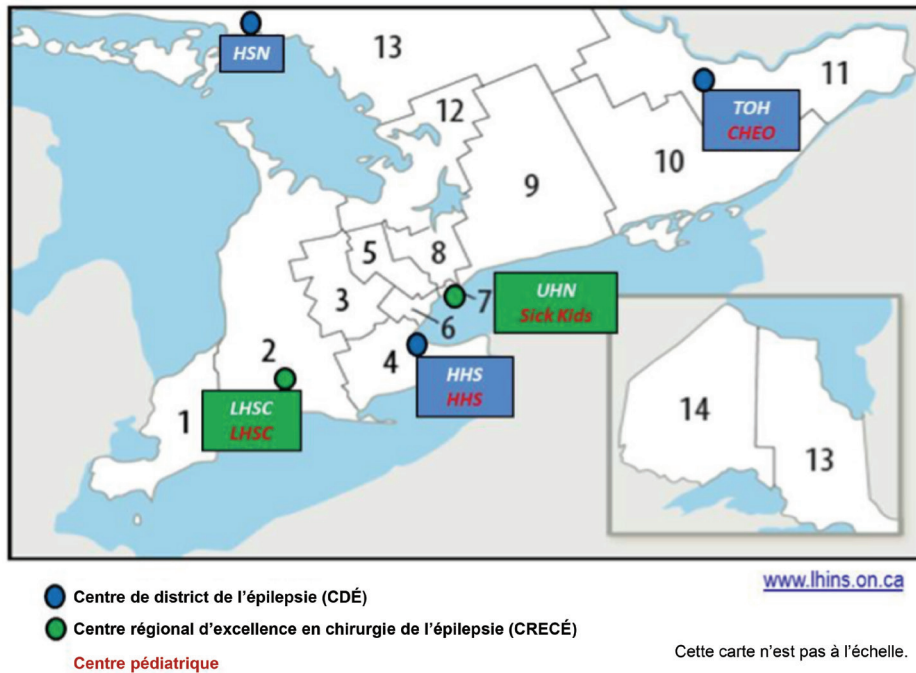
Équipe multidisciplinaire participant à l'Évaluation et au traitement du patient. L'équipe comprend :

- l'épileptologue de l'USÉ,
- le technologue de l'USÉ,
- l'infirmière de l'USÉ,
- le neuropsychologue,
- le travailleur social médical ou le psychologue clinique ou le psychiatre,
- la liaison communautaire de l'épilepsie,
- les neurochirurgiens,
- les CRÉ disposent de neurochirurgiens pour la chirurgie de l'épilepsie.

**Remarque :** Un CRÉ est aussi un USÉ pour sa zone de service.

Mise à jour : 3 février 2015

### Carte des Centres de traitement de l'épilepsie en Ontario



Lorsque l'investissement dans le système se sera stabilisé, le CRCÉ élaborera et publiera les régions desservies définies ainsi que les chemins d'envoi des patients pour les deux centres d'épilepsie (les deux sites médicaux et chirurgicaux).

### À propos de ce document

Les SOSMPC et le CRCÉ ont élaboré ce document afin d'offrir aux médecins référants des lignes directrices concernant les envois adéquats fondés sur des preuves diagnostiques et thérapeutiques en faveur des patients souffrant d'épilepsie pharmacorésistante. Ce document définit comment, en se fondant sur des preuves, on arrive à indiquer une intervention chirurgicale pour tous les groupes d'âge, en tenant soigneusement compte des problèmes propres à chaque âge, que l'on parle de nourrissons ou de personnes âgées.

### Public cible

Ce document est destiné aux neurologues pour adultes et enfants, ainsi qu'aux prestataires de soins primaires qui soignent et envoient les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante.

### La série de lignes directrices du CRCÉ

Les SOSMPC et le CRCÉ élaborent une série de lignes directrices destinées à assister les prestataires de soins primaires, les neurologues communautaires, les Centres de district d'épilepsie et les Centres régionaux d'épilepsie. Ces lignes directrices visent à les sensibiliser davantage à une évaluation diagnostique adéquate et aux soins chirurgicaux des patients en Ontario, ainsi qu'à encourager l'envoi de patients.

## Pour les prestataires de soins primaires :

1. *Lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie chez les adultes et les enfants (janvier 2015)*  
En vue d'aider le flux de patients vers un traitement adéquat de l'épilepsie, ce document comporte un ensemble de lignes directrices permettant de contribuer au diagnostic, au traitement et aux pratiques d'envoi des patients dès qu'un patient subit sa première crise.
2. *Lignes directrices provinciales concernant l'envoi des patients à une intervention chirurgicale en Ontario (septembre 2015)*  
Ce document propose une marche à suivre concernant l'envoi de patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante. En effet, d'après des données probantes, on arrive à indiquer une chirurgie de l'épilepsie dans tous les groupes d'âge, en accordant une grande attention aux questions particulières à l'âge (des nourrissons aux personnes âgées).
3. *Lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie pharmacorésistante chez les adultes et les enfants qui ne sont pas candidats à la chirurgie de l'épilepsie (à venir)*  
Cette ligne directrice proposera une démarche pour la gestion du patient atteint d'épilepsie pharmacorésistante chez qui le traitement chirurgical n'est pas envisageable. Cette démarche comprendra le recours à des médicaments antiépileptiques et un traitement non-antiépileptique, comme une gestion des apports alimentaires et la neurostimulation.
4. *Lignes directrices provinciales relatives aux soins de passage d'un programme d'épilepsie pédiatrique à un programme pour adultes (à venir)*  
Afin d'assurer la continuité de soins médicaux de qualité aux patients adolescents souffrant de troubles chroniques, ce document offre des lignes directrices destinées aux praticiens qui se consacrent aux enfants et aux adultes. Le but consiste à faciliter le passage des adolescents qui quittent le système pédiatrique et se dirigent vers le réseau de soins des adultes.

## Pour les prestataires et les administrateurs des Centres de district et des Centres régionaux de l'épilepsie :

5. *Lignes directrices pour l'Ontario relatives aux Unités provinciales de surveillance de l'épilepsie (USÉ) (janvier 2014)*  
Ce document explique les protocoles et offre des lignes directrices pour les USÉ concernant l'évaluation diagnostique de l'épilepsie. Il peut servir de guide aux centres de neurochirurgie disposant de lits USÉ.
6. *Lignes directrices provinciales pour les Centres régionaux de chirurgie de l'épilepsie (à venir)*  
Ce document présente des lignes directrices ayant trait aux pratiques exemplaires. Il établit les responsabilités des hôpitaux et de leurs équipes collaboratrices interdisciplinaires qui offrent des soins aux patients dans les Centres régionaux de chirurgie de l'épilepsie.

## Patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante et candidats à un envoi en chirurgie

La définition de l'épilepsie pharmacorésistante varie d'un établissement à l'autre. Des critères divers sont employés par les différents cliniciens et chercheurs. Pour améliorer les soins aux patients, donner une certaine uniformité et faciliter la recherche clinique, la International League Against Epilepsy (ILAE) (Ligue internationale contre l'épilepsie) a formulé une définition consensuelle de l'épilepsie pharmacorésistante : il s'agit de l'échec de l'essai adéquat de deux médicaments antiépileptiques tolérés, choisis et administrés de manière appropriée (que ce soit en monothérapie ou en combinaison) en vue de parvenir à l'absence prolongée de crises d'épilepsie (Kwan et al, 2010).

Cette définition comprend les trois concepts suivants :

1. Médicament approprié : Un médicament est approprié s'il s'est précédemment montré efficace, de préférence dans des études contrôlées randomisées, avec le niveau maximal de preuves.
2. Importance de la documentation : Il faut documenter une tentative d'ajuster la posologie du médicament approprié pour arriver à une marge posologique ciblée efficace sur le plan clinique afin de démontrer la suffisance de l'essai des médicaments.
3. Absence prolongée de crises d'épilepsie : L'absence de crises dure soit au moins trois fois plus longtemps que l'intervalle entre les crises constaté avant le début de la nouvelle intervention (à déterminer sur la base des crises au cours des douze derniers mois), soit douze mois, selon la période la plus longue (Kwan et al, 2010).

L'échec du traitement et le résultat indéterminé d'absence de crises sont notés ainsi :

4. Échec du traitement : Crise(s) récurrente(s) après application correcte de l'intervention.
5. Résultat indéterminé d'absence de crises : Si un patient ne vit aucune crise au cours de trois fois l'intervalle entre les crises avant l'intervention, mais moins de douze mois.

Tout patient (quel que soit son âge) qui satisfait les critères ci-dessus concernant l'épilepsie pharmacorésistante est jugé être un bon candidat à une intervention chirurgicale. Il est admissible à une évaluation. Un tel patient doit être envoyé à un Centre de district d'épilepsie (CDÉ) ou à un Centre régional d'excellence en chirurgie de l'épilepsie (CRECÉ), qui évaluera sa candidature à une intervention chirurgicale. Les derniers investissements qu'a faits le Ministère de la santé et des soins de longue durée dans les services de l'épilepsie ont accru l'accès au traitement en vue d'améliorer les résultats de cette cohorte de patients.

## *Considérations spéciales concernant la population pédiatrique*

Certaines caractéristiques particulières des nourrissons et des enfants épileptiques justifient des centres d'épilepsie pédiatrique exclusifs. La première enfance et l'enfance représentent une période de maturation cérébrale rapide. Les patients manifestant une épilepsie précoce peuvent connaître un arrêt de leur développement ou une perturbation progressive de leurs fonctions cognitives, comportementales et psychiatriques, facteurs qui risquent également d'influencer la décision d'une gestion chirurgicale. De ce fait, la sous-commission de la chirurgie pédiatrique de l'épilepsie de l'ILAE a proposé des critères régissant l'envoi des enfants et leur évaluation en vue d'une intervention chirurgicale (Cross et al, 2006). On a pu identifier les indications justifiant l'envoi d'un patient, qui comprenaient les patients manifestant plusieurs étiologies et syndromes reconnus, plus fréquemment constatés chez les enfants :

- dysplasie corticale,
- sclérose tubéreuse complexe (STC),
- polymicrogyrie,
- hamartome hypothalamique,
- syndromes de l'hémisphère (hemimégalencéphalie et dysplasie corticale),
- syndrome de Sturge-Weber,
- syndrome de Rasmussen,
- syndrome de Landau-Kleffner.

Comme l'adulte, l'enfant atteint d'une épilepsie non contrôlée (par ex., échec de deux ou trois médicaments appropriés, voir la description précédente concernant l'échec du traitement et le résultat indéterminé d'une absence de crises) et handicapante est un candidat possible à une intervention chirurgicale. En outre, les patients manifestant des crises latéralisées ou d'autres preuves de focalité ne pouvant pas être attribuées avec certitude aux épilepsies focales idiopathiques, ou chez qui une IRM révèle une lésion se prêtant à une ablation chirurgicale, ces patients doivent être envoyés à un CDÉ ou à un CRECÉ qui procèdera à leur évaluation. Chez la population de chirurgie pédiatrique, il n'existe actuellement aucune variable clinique préopératoire permettant de prévoir le résultat sur le plan des crises. Par conséquent, la présence d'un retard du développement, physique et (ou) de comorbidités psychiatriques ne devrait aucunement représenter une contre-indication à une intervention chirurgicale du domaine de l'épilepsie pédiatrique (Cross et al, 2006).

## Décider si un patient est un candidat approprié à une chirurgie de l'épilepsie

Les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante qui sont candidats possibles à une intervention chirurgicale doivent être évalués par un épiléptologue d'un CDÉ avant d'être envoyés à un CRECÉ. Ces centres d'épilepsie se composent d'une Unité de surveillance de l'épilepsie (USÉ) que gère un épiléptologue, et qui dispose d'une infrastructure en plus d'une équipe multidisciplinaire de professionnels de la santé, comme le définissent d'une part, le document Provincial Epilepsy Monitoring Unit (EMU) Guidelines for Ontario (2014) (Lignes directrices provinciales concernant les Unités de surveillance de l'épilepsie (USÉ) en Ontario (2014)) et d'autre part, le document Provincial Guidelines for Epilepsy Surgery Centres of Excellence (Lignes directrices provinciales des Centres d'excellence en chirurgie de l'épilepsie).

Pour guider les médecins cherchant à identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une évaluation en vue d'une chirurgie de l'épilepsie, les panelistes experts du C.A.S.E.S. ont élaboré un outil en ligne, gratuit et facilement accessible, basé sur les données probantes disponibles jusqu'en 2008 et le consensus des experts ([www.epilepsycases.com](http://www.epilepsycases.com)) (Jette et al, 2012). Cet outil est tout indiqué pour les patients atteints d'épilepsie focale et de 12 ans révolus. Il recourt aux huit variables suivantes afin de décider du niveau de nécessité pour accorder la priorité à l'envoi d'un en vue d'une chirurgie de l'épilepsie :

1. type de crises et âge du patient,
2. durée de l'épilepsie,
3. fréquence des crises,
4. gravité des crises,
5. nombre de MAÉ essayés,
6. effets secondaires des médicaments,
7. explorations (EEG, IRM),
8. résultats des explorations.

Cet outil devra être employé en présence du patient car il nécessite sa participation et celle du médecin.

Au moment du dépistage initial, les patients qui satisfont l'un des critères suivants (indépendamment de leur âge) sont recommandés à un envoi vers un CDÉ ou un CRECÉ quel que soit l'outil de leur évaluation. À la page 6 de ce document figure la définition d'un programme complet d'épilepsie.

1. Épilepsie pharmacorésistante.
2. Encéphalopathie épileptique.
3. Syndromes épileptiques complexes, comprenant :
  - g. encéphalite de Rasmussen,
  - g. sclérose tubéreuse complexe,
  - g. syndrome de Sturge-Weber,
  - g. syndrome de Landau Kleffner,
  - g. polymicrogyrie,
  - g. hamartome hypothalamique,
  - g. syndrome de Dravet,
  - g. syndrome de Lennox-Gastaut,
  - g. syndrome de West et spasmes infantiles,
  - g. syndrome d'Ohtahara,
  - g. épilepsie partielle continue.
4. Des crises d'épilepsie et un trouble neurologique progressif, une tumeur cérébrale nouvellement diagnostiquée ou une lésion vasculaire.

En résumé, les médecins, y compris des omnipraticiens, les neurologues, les pédiatres et autres spécialistes participant aux soins des patients épileptiques, peuvent accéder aux ressources du Comité d'experts



C.A.S.E.S., qui les guideront pour décider des candidatures à une évaluation en vue d'une intervention chirurgicale. Cet outil sur le web est accessible sur n'importe quel ordinateur ou ordiphone. On peut l'envoyer par courrier électronique ou l'imprimer de suite pour le verser au dossier du patient.

## **Recommandations**

- Le prestataire de soins de santé doit envoyer à un neurologue tout patient qui ne répond pas à un médicament antiépileptique.
- Les patients atteints d'épilepsie pharmacorésistante ou satisfaisant les critères de candidature à une intervention chirurgicale, comme l'indique la présente Ligne directrice, doivent être jugés aptes à leur envoi à un épiléptologue d'un CDÉ ou d'un CRECÉ. Ce dernier peut offrir une diversité de services diagnostiques et thérapeutiques avancés en vue de décider si le patient peut subir une intervention chirurgicale en épilepsie ou d'autres interventions thérapeutiques (diète cétogène, appareils de neurostimulation périphérique).
- Les Centres régionaux d'épilepsie doivent accepter les envois de patients en vue d'une chirurgie de l'épilepsie seulement après évaluation par un épiléptologue d'un CDÉ ou d'un CRECÉ.

## Annexe A

### Membres du Comité de réflexion sur la mise en œuvre du cadre relatif à l'épilepsie

Nom	Titre et rôle	Organisme
D <sup>r</sup> Carter Snead (coprésident)	Neurologue pédiatre	The Hospital for Sick Children
Brenda Flaherty (coprésidente)	Vice-présidente exécutive et chef de l'exploitation	Hamilton Health Sciences
D <sup>re</sup> Sharon Whiting	Neurologue pédiatre	Children's Hospital of Eastern Ontario
Megan Wright	Infirmière en chef	Children's Hospital of Eastern Ontario
Mary Secco	Directrice des initiatives stratégiques	Epilepsy Support Center
Rosalee (Rosie) Smith	Directrice des services pour adultes	Epilepsy Toronto
D <sup>re</sup> Laurene Sellers	Médecin de famille	Grand River Hospital Corporation
D <sup>re</sup> Michelle Shapiro	Épileptologue pour adultes	Hamilton Health Sciences
Kathryn LeBlanc	Directrice - Neurosciences	Hamilton Health Sciences
Louise MacRae	Directrice - Programme régional AVC	Hamilton Health Sciences
David McNeil	Vice-président des programmes cliniques - ONC	Health Sciences North
D <sup>r</sup> Salil Gupta	Épileptologue	Health Sciences North
D <sup>r</sup> Athen MacDonald	Neurologue pédiatre	Kingston General Hospital
D <sup>r</sup> Sandrine de Ribaupierre	Neurochirurgien pédiatrique	London Health Sciences Centre
D <sup>r</sup> Jorge Burneo	Neurologue pour adultes	London Health Sciences Centre
Laurie Gould	EVP - Soins axés sur le patient	London Health Sciences Centre
D <sup>r</sup> Rajesh RamachandranNair	Neurologue pédiatre	McMaster Children's Hospital / HHS
Kirk Nylen	Responsable - Application des connaissances - Opérations	Ontario Brain Institute
Liz Ferguson	Directrice - Centre for Brain and Behavior	The Hospital for Sick Children
Mike Tierney	Programmes cliniques VP	Hôpital d'Ottawa
D <sup>r</sup> Hassan	Neurologue	Thunder Bay Regional Health Sciences Centre
D <sup>r</sup> Taufik Valiante	Neurochirurgien adulte	University Health Network
Janet Newton	Directrice clinique	University Health Network

## Ouvrages cités

- Cross, J. H., Jayakar, P., Nordli, D., Delalande, O., Duchowny, M., Wieser, H. G., Guerrini, R. & Mathern, G. W. (2006). Proposed criteria for referral and evaluation of children for epilepsy surgery: recommendations of the Subcommittee for Pediatric Epilepsy Surgery. *Epilepsia*, 47(6), 952-959.
- Engel, J., Wiebe, S., French, J., Sperling, M., Williamson, P., Spencer, D. & Enos, B. (2003). Practice parameter: Temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, in Association with the American Epilepsy Society and the American Association of Neurological Surgeons. *Neurology*, 60(4), 538-547.
- Fisher, R. S., Boas, W. V. E., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P., & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*, 46(4), 470-472.
- Haneef, Z., Stern, J., Dewar, S., & Engel, J. (2010). Referral pattern for epilepsy surgery after evidence-based recommendations A retrospective study. *Neurology*, 75(8), 699-704.
- Jette, N., Quan, H., Tellez-Zenteno, J. F., Macrodimitris, S., Hader, W. J., Sherman, E. M., Hamiwka, L.D., & Wheatley, M. (2012). Development of an online tool to determine appropriateness for an epilepsy surgery evaluation. *Neurology*, 79(11), 1084-1093.
- Kwan, P., & Brodie, M. J. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 314-319.
- Kwan, P., Arzimanoglou, A., Berg, A. T., Brodie, M. J., Allen Hauser, W., Mathern, G., Moshe, S. Perucca, E., Wiebe, S. & French, J. (2010). Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 51(6), 1069-1077.
- Neurology. (2010). Editor's note to authors and readers: Levels of Evidence Coming to Neurology. Accessed at: <http://www.neurology.org/site/misc/NeurologyFiller.pdf>.
- Ontario Health Technology Advisory Committee. (2012). OHTAC recommendation: care for drug-refractory epilepsy in Ontario. *Ont Health Technol Assess Ser [Internet]*, 12, 17.
- Snead III OC, Shragge W, Bowen J, et al. (2013). Report of the Ontario Health Technology Advisory Committee (OHTAC) expert panel on a provincial strategy for epilepsy care in Ontario. Accessed at: [www.hqontario.ca/en/documents/eds/.../EpilepsyOHTACRec2012.pdf](http://www.hqontario.ca/en/documents/eds/.../EpilepsyOHTACRec2012.pdf)
- Wiebe, S., Blume, W. T., Girvin, J. P., & Eliasziw, M. (2001). A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. *New England Journal of Medicine*, 345(5), 311-318.





**SOSIMPC** Services ontariens des soins  
aux malades en phase critique  
[www.criticalcareontario.ca](http://www.criticalcareontario.ca)

