A white ECG (heart rate) line graphic is overlaid on a dark blue grid background. The line starts on the left, moves right, then has a sharp peak, followed by a dip and another peak, then continues horizontally with several smaller peaks and dips, and ends on the right.

# LIGNES DIRECTRICES PROVINCIALES POUR LA GESTION DE L'ÉPILEPSIE CHEZ LES ADULTES ET LES ENFANTS

Groupe de travail sur la mise en œuvre  
des soins relatifs à l'épilepsie  
Services ontariens des soins aux malades en phase critique  
Version 1.0 | January 2015



## **Le présent document a été produit par Services ontariens des soins aux malades en phase critique (SOSMPC)**

*Les lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie chez les adultes et les enfants* sont le résultat d'une collaboration entre SOSMPC, le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie (GTE) et le Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario (PNO). Le GTE a été mis sur pied en juin 2013 dans le but de concevoir et d'implanter un cadre provincial visant à optimiser les activités du système de soins relatifs à l'épilepsie en Ontario. Pour veiller à ce que les patients aient accès à un traitement approprié, le présent document comprend un ensemble de lignes directrices pour faciliter les pratiques en matière de diagnostic, de traitement et de renvoi dès le moment où le patient subit sa première crise. Le GTE travaille en collaboration avec le PNO en vue de favoriser un accès équitable et en temps voulu aux soins neurochirurgicaux, y compris aux interventions chirurgicales pour le traitement de l'épilepsie, et de contribuer à maintenir la capacité de la province en matière de soins neurochirurgicaux.

## **Comment utiliser le document**

Les lignes directrices que comprend le présent document ont été élaborées par un sous-groupe du Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie à l'intention de tout fournisseur de soins de santé qui traite des patients souffrant d'épilepsie, avant qu'il y ait renvoi vers l'intervention chirurgicale. Les lignes directrices sont fondées sur les processus actuels et respectent les normes les plus élevées dans le traitement de l'épilepsie.

Le document formule des recommandations seulement.

**Pour obtenir de l'information relative au présent document, veuillez contacter :**

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)

*SOSMPC est financé par le gouvernement de l'Ontario*

## Gestion de versions

<b>Nom du document</b>	Lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie chez les adultes et les enfants
<b>Version 1.0</b>	Créée en January 2015
<b>Date suggérée pour la prochaine révision</b>	Novembre 2016
<b>Approuvé par</b>	Le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie (GTE) et le Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario (PNO)

**Avertissement :** *Le contenu des présentes lignes directrices peut changer au fil du temps. Les cliniciens et les administrateurs d'hôpitaux devraient faire preuve de discernement dans le cadre de chaque rencontre avec leurs patients. Services ontariens des soins aux malades en phase critique, le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie et le Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario recommandent fortement l'utilisation de pratiques fondées sur des données probantes.*

## Remerciements

Nous remercions les personnes suivantes de leur précieuse collaboration  
dans le cadre de l'élaboration du présent document :

<b>Nom</b>	<b>Titre/rôle</b>	<b>Organisation</b>
<b>Dr Jorge Burneo, coprésident</b>	Neurologue pour adultes et professeur	London Health Sciences Centre
<b>Dr Rajesh RamachandranNair, coprésident</b>	Neurologue pédiatre et professeur	McMaster Children's Hospital
<b>Dr Danielle Andrade</b>	Neurologue pour adultes et professeure	Réseau universitaire de santé
<b>Dr Luigi Castagna</b>	Neurologue pédiatre local	Toronto, Ontario
<b>Dr George Derbyshire</b>	Neurologue pédiatre local	Thunder Bay, Ontario
<b>Dr Ayman Hassan</b>	Neurologue local pour adultes	Thunder Bay Regional Health Science Centre
<b>Dr Alan Hudak</b>	Pédiatre local	Orillia, Ontario
<b>Mae Katt</b>	Infirmière praticienne, soins primaires	Thunder Bay, Ontario
<b>Dr Ed Klimek</b>	Neurologue local pour adultes	Niagara
<b>Dr Simon Levin</b>	Neurologue pédiatre et professeur	London Health Sciences Centre
<b>Dr Athen MacDonald</b>	Neurologue pédiatre et professeur	Kingston General Hospital
<b>Dr Rob Munn</b>	Neurologue pédiatre	North York, Ontario
<b>Mme Karen Murdoch</b>	Représentante des patients	
<b>Dr Sean Murray</b>	Pédiatre local	Health Sciences North
<b>Kirk Nysten</b>	Directeur, diffusion	Institut ontarien du cerveau
<b>Mary Secco</b>	Directrice des initiatives stratégiques	The Epilepsy Support Centre, London
<b>Dr Laurene Sellers</b>	Médecin de famille	Kitchener, Ontario
<b>Dr Michelle Shapiro</b>	Neurologue pour adultes et professeure	Hamilton Health Sciences Centre
<b>Rosie Smith</b>	Directrice des services aux adultes	Epilepsy Toronto
<b>Mme Josie Swan-Merrison</b>	Représentante des parents	

*Veuillez consulter l'Annexe 1 pour la liste des membres du GTSE*

## Abréviations

GTSE	Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie
ILAE	Ligue internationale contre l'épilepsie
IRM	Imagerie par résonance magnétique
MAE	Médicaments antiépileptiques (aussi appelés anticonvulsivants)
OMCO	Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
OPO	Ordre des psychologues de l'Ontario
OTSTTSO	Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
PFSS	Premier fournisseur de soins de santé
PNO	Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario
USE	Unité de surveillance de l'épilepsie
MAE	Médicament antiépileptique (également connu sous le nom de médicament anticonvulsivant)
OMCO	Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario
OPO	Ordre des psychologues de l'Ontario (l'Ordre)
LCR	Liquide céphalo-rachidien
TDM	Tomodensitométrie (ou tomographie axiale commandée par ordinateur – TACO)
ECG	Électrocardiographie
EEG	Électroencéphalographie
EMU*	Unité spécialisée de surveillance d'épilepsie
EITF	Epilepsy Implementation Task Force*
FHP*	Premier pourvoyeur de soins de santé
MF	Médecin de famille
MG	Médecin généraliste omnipraticien
LICE	Ligue internationale contre l'épilepsie
PL	Ponction lombaire
IRM	Imagerie par résonance magnétique
IP	Infirmière/infirmier praticien
CO	Contraception orale
OTSTTSO	Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario
PNO*	Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario
TDM*	Pharmacovigilance thérapeutique
WWE*	Femmes épileptiques, femmes souffrant d'épilepsie

\*N.d.t. : pas d'acronyme ou de nom français connu

## Définitions

<b>Adolescent</b>	Personne âgée de 13 à 17 ans.
<b>Aîné</b>	Personne âgée de 65 ans et plus.
<b>Centres de ressources communautaires pour l'épilepsie</b>	Les centres de ressources communautaires pour l'épilepsie offrent une variété de services de soutien aux personnes souffrant d'épilepsie et à leur famille. Ces services comprennent de l'information sur l'épilepsie, de la formation sur les premiers soins à dispenser en cas de crise, des groupes de soutien, des activités sociales, du counseling d'emploi et l'encouragement à poursuivre sa scolarité.
<b>Comorbidité</b>	La comorbidité désigne la cooccurrence de deux maladies qui est plus fréquente que ce qui est constaté dans la population en général. On ne peut toutefois pas en déduire qu'il y a un rapport de cause à effet. Les maladies concomitantes sont courantes chez les personnes épileptiques. Elles se manifestent durant toute la vie et ont d'importantes répercussions sur le traitement et la qualité de vie.
<b>Crise d'épilepsie</b>	Une crise d'épilepsie est une manifestation transitoire de signes ou de symptômes causée par une décharge neuronale anormale ou simultanée dans le cerveau (Fisher et coll., 2005).
<b>Enfant</b>	Personne de moins de 18 ans.
<b>Épilepsie</b>	Trouble du cerveau caractérisé par une prédisposition persistante à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection. Pour parler d'épilepsie, il faut qu'il y ait eu au moins une crise épileptique (Fisher et coll., 2005). Dans la plupart des cas, la survenue de deux crises d'épilepsie est une preuve de prédisposition persistante à générer des crises épileptiques.
<b>Épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux</b>	Échec d'essais adéquats de deux médicaments antiépileptiques tolérés par le patient, choisis et utilisés de manière appropriée (soit en monothérapie, soit en combinaison) en vue de mettre fin aux crises (Kwan, 2010 de la Ligue internationale contre l'épilepsie).
<b>Épileptologue</b>	<p><b>Qualifications et formation</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Stage clinique postdoctoral en épilepsie et vidéo-EEG pendant au moins 12 mois dans un centre spécialisé au Canada, aux É-U. ou à l'étranger</li> <li>2. Reconnu comme neurologue par l'Ordre des médecins et chirurgiens de l'Ontario (OMCO)</li> <li>3. L'agrément est obligatoire pour rédiger des rapports d'EEG (examen sur l'EEG par la Société canadienne de neurophysiologie clinique ou examen de l'APBN en épilepsie). Les neurologues qui, en 2013 ou avant, rédigeaient, sans supervision, des rapports sur les enregistrements vidéo-EEG dans tout territoire au Canada ou aux États-Unis d'Amérique ne sont pas tenus de faire l'examen sur l'EEG ou l'épilepsie.</li> </ol>
<b>Infirmière praticienne</b>	Infirmière autorisée de la catégorie spécialisée de l'Ordre des infirmières et infirmiers de l'Ontario.
<b>Interniste</b>	Médecin agréé par l'OMCO comme spécialiste de la médecine interne.
<b>Médecin de famille</b>	Médecin agréé par l'OMCO comme médecin de famille.
<b>Neurologue</b>	Médecin agréé par l'OMCO comme spécialiste de la neurologie.



<b>Neuropsychologue</b>	Psychologue agréé par l'Ordre des psychologues de l'Ontario (OPO) pour la pratique de la neuropsychologie clinique.
<b>Omnipraticien</b>	Médecin titulaire d'un permis de l'OMCO pour exercer la médecine générale.
<b>Pédiatre</b>	Médecin agréé par l'OMCO comme spécialiste en pédiatrie.
<b>Psychiatre</b>	Médecin agréé par l'OMCO comme spécialiste en psychiatrie.
<b>Psychologue</b>	Fournisseur de soins de santé agréé par l'Ordre des psychologues de l'Ontario (OPO) pour l'exercice de la psychologie clinique.
<b>Spécialiste de la médecine des adolescents</b>	Pédiatre pratiquant la médecine des adolescents.
<b>Spécialistes</b>	Internistes, pédiatres et neurologues.
<b>Travailleur social</b>	Fournisseur de soins de santé agréé comme travailleur social par l'Ordre des travailleurs sociaux et des techniciens en travail social de l'Ontario (OTSTTSO).

# TABLE DES MATIÈRES

*lignes directrices Provinciales pour la gestion de l'épilepsie chez les adultes et les enfants*  
Services ontariens des soins aux malades en phase critique | January 2015

<b>I. INTRODUCTION</b>	<b>12</b>
Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie	12
Le traitement de l'épilepsie en Ontario	13
À propos du document	15
Public cible	15
La série de lignes directrices du GTSE	15
<b>II. DIAGNOSTIC DE L'ÉPILEPSIE</b>	<b>17</b>
Classification des crises épileptiques	17
Types d'épilepsie en fonction de l'étiologie sous-jacente	19
<b>III. PREMIÈRE ÉVALUATION</b>	<b>20</b>
Diagnostic clinique des crises épileptiques	20
Lignes directrices sur les tests de laboratoire initiaux après les premières crises afebriles ou dans les nouveaux cas d'épilepsie	21
Lignes directrices relatives à la ponction lombaire chez les enfants	21
Lignes directrices sur la neuro-imagerie pour les patients adultes et pédiatriques après une première crise afebrile ou dans les nouveaux cas d'épilepsie	22
Lignes directrices pour les autres tests	23
<b>IV. TRAITEMENT PHARMACOLOGIQUE : LIGNES DIRECTRICES SUR LA MISE EN ROUTE ET LE SUIVI DU TRAITEMENT</b>	<b>24</b>
Prescription de médicaments antiépileptiques (MAE) pour le traitement des crises d'épilepsie	24
Pharmacovigilance thérapeutique	26
Autres analyses sanguines	26
Suivi clinique des patients prenant des MAE	27
Interruption des MAE	27
<b>V. ÉDUCATION DES PATIENTS ET COUNSELING</b>	<b>28</b>
Éducation des patients	28
Liste de vérification en matière d'éducation sur l'épilepsie	29
Le rôle du travailleur social	30
Le rôle du travailleur social et du centre de ressources communautaires pour l'épilepsie	30

<b>VI. LIGNES DIRECTRICES AXÉES SUR LA GESTION DE L'ÉPILEPSIE CHEZ LES FEMMES ET PLUS PARTICULIÈREMENT SUR LA GROSSESSE</b>	<b>31</b>
<b>VII. LIGNES DIRECTRICES SUR L'AIGUILLAGE DES PATIENTS</b>	<b>33</b>
À partir du service d'urgence	<b>33</b>
De l'omnipraticien ou du médecin de famille	<b>33</b>
Du pédiatre ou de l'interniste	<b>33</b>
Aiguiller les patients vers des épéptologues	<b>34</b>
Modèle de cogestion	<b>35</b>
<b>VIII. LIGNES DIRECTRICES SUR LE SUIVI</b>	<b>36</b>
Patients qui n'ont pas de période prolongée sans crise	<b>36</b>
Patients après un intervalle prolongé sans crise	<b>36</b>
<b>IX. LIGNES DIRECTRICES SUR LES COMORBIDITÉS</b>	<b>37</b>
<b>RÉFÉRENCES</b>	<b>39</b>
<b>ANNEXE 1 : MEMBRES DU GROUPE DE TRAVAIL SUR LA MISE EN ŒUVRE DES SOINS RELATIFS À L'ÉPILEPSIE</b>	<b>43</b>
<b>ANNEXE 2 : EXEMPLES DE SYNDROMES ÉLECTROCLINIQUES SELON L'ÂGE DU PATIENT À L'APPARITION</b>	<b>44</b>
<b>ANNEXE 3 : RÉSUMÉ POUR L'ÉVALUATION DE L'ÉPILEPSIE</b>	<b>45</b>
<b>ANNEXE 4 : CENTRES DE RESSOURCES COMMUNAUTAIRES POUR L'ÉPILEPSIE EN ONTARIO</b>	<b>46</b>
<b>ANNEXE 5 : DESCRIPTION DE QUELQUES COMORBIDITÉS ASSOCIÉES À L'ÉPILEPSIE</b>	<b>48</b>

## I. Introduction

L'épilepsie affecte environ 95 000 Ontariens et Ontariennes, dont approximativement 80 000 personnes sont des adultes et plus de 15 000 sont des enfants âgés de moins de 18 ans (Institut de recherche en services de santé [IRSS] et l'Institut ontarien du cerveau [OBI], sous presse). Bien que la plupart des individus atteints d'épilepsie puissent être traités efficacement par un médecin de soins de première ligne, on estime que 30 p. 100 des personnes diagnostiquées sont atteintes d'une épilepsie médicalement réfractaire, faisant des crises épileptiques ne répondant pas au traitement au moyen de deux médicaments antiépileptiques appropriés ou plus (Kwan & Brodie, 2000). Ces chiffres ne sont pas statiques. On estime que chaque année 6 500 Ontariens et Ontariennes développeront de l'épilepsie et que 1 950 d'entre eux auront une épilepsie médicalement réfractaire (Tellez Zenteno, Pondal-Sordo, Matijevic et Wiebe, 2004 ; Wiebe, Bellhouse, Fallahay et Eliasziy, 1999).

La chirurgie pour l'épilepsie a donné des résultats positifs chez les personnes souffrant de ce trouble; il y a environ 80 % de chance qu'une personne n'aura plus de crises après une chirurgie. Les résultats sont donc beaucoup plus satisfaisants en ce qui concerne la fin des crises, l'amélioration de la qualité de vie et la diminution des comorbidités psychologiques qui accompagnent l'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux, que lorsque la prise de médicaments est continue (Bowen, Snead, Chandra, Blackhouse et Goeree, 2012). Ce ne sont toutefois pas toutes les personnes épileptiques qui peuvent subir une intervention chirurgicale – environ le tiers des personnes souffrant de l'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux seront considérées comme non admissibles. Malgré son efficacité, l'intervention chirurgicale est un traitement sous-utilisé en Ontario, et seulement une fraction des patients qui pourraient y avoir accès sont évalués chaque année. Selon un rapport rédigé en 2012 par le comité d'experts sur une stratégie provinciale de traitement de l'épilepsie (Qualité des services de santé Ontario [QSSO], 2012), les longues listes d'attente dans les unités de surveillance de l'épilepsie (USE) de la province et les bas taux de renvoi ont contribué à la sous-utilisation du traitement chirurgical. Le comité a aussi indiqué que peu de patients étaient au courant que le traitement chirurgical constituait une possibilité et qu'ils n'étaient pas évalués (diagnostic posé), traités et aiguillés de façon appropriée. Selon une estimation de 2011, moins de 2 % des candidats potentiels à la chirurgie avaient accès à ce traitement (QSSO, 2011).

Le comité a recommandé des mesures pour améliorer les infrastructures en matière de traitement de l'épilepsie et l'aiguillage vers la chirurgie dans la province (QSSO, 2012). En conséquence, le ministère de la Santé et des Soins de longue durée (MSSLD) a fait un investissement pour ajouter 21 nouvelles unités de surveillance de l'épilepsie (USE) en Ontario, ce qui a porté le nombre total de lits dans ces unités à 39 (26 pour les adultes et 13 pour les enfants). Le ministère a également accordé un financement pour améliorer la capacité en matière de chirurgie de l'épilepsie et de stimulation du nerf vague par l'entremise de la Stratégie provinciale en matière de neurochirurgie; il a également créé le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie (GTSE) afin de superviser les initiatives d'amélioration du système.

### Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie

Le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie (GTSE) a été mis sur pied en juin 2013 dans le but d'élaborer et d'implanter une approche provinciale visant l'intégration du système de traitement de l'épilepsie en Ontario. Supported by CCSO, this committee is co-chaired by du docteur

Carter Snead, neurologue pédiatre à l'Hospital for Sick Children et de Brenda Flaherty, vice-présidente directrice et chef de l'exploitation au Hamilton Health Sciences.

- Le GTSE réunit des hauts dirigeants cliniques et administratifs du milieu de l'épilepsie pour :
- améliorer l'accès tout au long du continuum de soins en coordonnant les ressources et les listes d'attente;
- établir un diagnostic et des protocoles chirurgicaux normalisés dans les hôpitaux ainsi que des programmes de traitement de l'épilepsie complets;
- créer des services de soutien pour les fournisseurs de soins primaires.

Le GTSE est un sous-groupe du Conseil des intervenants en neurochirurgie de l'Ontario (PNO), comité ayant pour mandat de mettre au point un système neurochirurgical complet pour la province. Le GTE travaille en collaboration avec le PNO en vue de favoriser un accès équitable et en temps voulu aux soins neurochirurgicaux, y compris aux interventions chirurgicales pour le traitement de l'épilepsie, et de contribuer à maintenir la capacité de la province en matière de soins neurochirurgicaux. Le Ministère soutient ce travail par l'entremise de Services ontariens des soins aux malades en phase critique ([www.criticalcareontario.ca](http://www.criticalcareontario.ca)). Pour obtenir la liste des membres du GTSE, veuillez consulter l'Annexe 1.

La mise sur pied du GTSE a découlé du rapport du comité d'expert à Qualité des services de santé Ontario, lequel évaluait les défis que posait l'accès au traitement de l'épilepsie en Ontario (QSSO, 2012). Le rapport indique que la communauté des fournisseurs de soins de santé traitant l'épilepsie a besoin de soutien sous la forme d'une approche normalisée en matière de diagnostic et de traitement (comme des médicaments antiépileptiques, les électroencéphalogrammes (EEG) ou la neuro-imagerie) et un processus de renvoi vers un neurologue ou en chirurgie (si les crises sont réfractaires au traitement médicamenteux). Le présent document est le résultat de la recommandation d'offrir des lignes directrices provinciales aux fournisseurs de soins de santé de première ligne (comme les médecins de premier recours et les urgentologues) dans le but de normaliser le diagnostic, le traitement et l'aiguillage des patients souffrant d'épilepsie dans la province.

## **Le traitement de l'épilepsie en Ontario**

Afin d'optimiser les ressources et de s'assurer que les patients reçoivent des soins de grande qualité en temps voulu, il est crucial de clarifier la capacité du système et les méthodes d'aiguillage. On pourra ainsi mieux fixer les attentes relativement à la planification, à la coordination et au rendement pour tous les hôpitaux dotés de programmes spécialisés pour le traitement de l'épilepsie.

Le GTSE a défini ce qu'est un programme global de traitement de l'épilepsie (PGTE) et établi un cadre de planification et d'intégration pour le traitement de l'épilepsie en Ontario :

Un PGTE est un modèle de soins intégré pour la gestion des personnes souffrant d'épilepsie par une équipe multidisciplinaire. Un PGTE couvre une variété d'aspects des soins, dont la gestion médicale, psychologique et nutritionnelle, les investigations appropriées relativement au diagnostic neurologique, une USE obligatoire, la capacité en matière de diagnostic préchirurgical et les liens créés avec les centres de ressources communautaires pour l'épilepsie.

Les hôpitaux dotés d'un PGTE se divisent en deux catégories en fonction du niveau de service offert :

1. Centre de l'épilepsie de district (DEC) : comprend un programme global de traitement de l'épilepsie qui fournit tous les services cliniques appropriés en lien avec l'épilepsie, sauf le traitement chirurgical. Un DEC devrait offrir les investigations de base nécessaires pour déterminer si le patient peut subir l'intervention, y compris l'évaluation par un épiléptologue, et les services complets d'une USE comprenant les évaluations neuropsychologiques.

Les hôpitaux suivants appartiennent à la catégorie Centre de l'épilepsie de district :

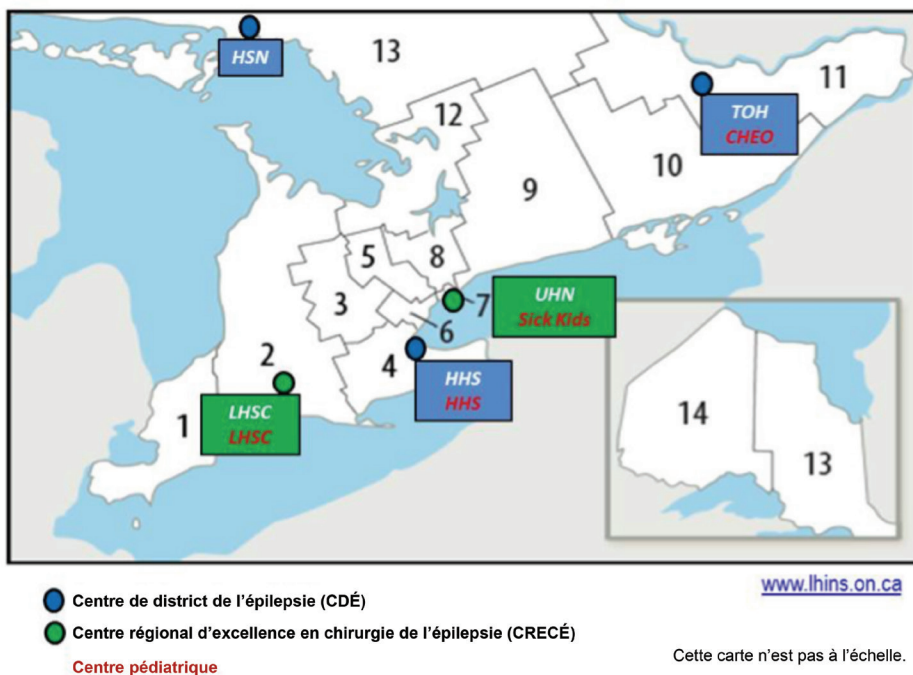
Hôpital	Lits pour adultes	Lits pour enfants
Health Sciences North (ouverture en 2015)	1	-
Hamilton Health Sciences	3	2
L'Hôpital d'Ottawa	2	-
Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario	-	2

2. Centre d'excellence régional pour la chirurgie de l'épilepsie (RESC) : installation comprenant un programme complet de traitement de l'épilepsie qui offre tous les services fournis dans un DEC, et en plus, le traitement chirurgical de l'épilepsie, y compris une installation pour le monitoring intracrânien. Un RESC est aussi un DEC pour sa circonscription hospitalière.

Les hôpitaux suivants appartiennent à la catégorie des centres d'excellence régionaux pour la chirurgie de l'épilepsie :

Hôpital	Lits pour adultes	Lits pour enfants
London Health Sciences Centre	10	2
Hospital for Sick Children (SickKids)	-	7
Réseau universitaire de santé (Toronto Western Hospital)	10	-

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



## À propos du document

Le GTSE a préparé le présent document afin de fournir des lignes directrices en matière de pratique fondée sur des données probantes à tous les fournisseurs de soins de santé de l'Ontario qui offrent des points de service primaires aux patients souffrant d'épilepsie. Le document comprend des conseils pour amorcer l'évaluation diagnostique et le traitement des adultes et des enfants de partout dans la province qui ont reçu un premier diagnostic d'épilepsie. Les présentes lignes directrices sont également à l'intention de tous les spécialistes prenant part au traitement des patients nouvellement atteints d'épilepsie ou qui en souffrent déjà.

## Public cible

Les présentes lignes directrices s'adressent, mais sans s'y restreindre, aux médecins de famille, infirmières praticiennes, pédiatres, internistes, urgentologues, centres de ressources communautaires pour l'épilepsie et neurologues. Elles devraient être communiquées à toute personne prenant part aux soins des patients épileptiques.

## La série de lignes directrices du GTSE

Le Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie élabore une série de lignes directrices visant à soutenir les fournisseurs de soins de santé primaires, les neurologues locaux et les centres de l'épilepsie régionaux et de district. Les présentes lignes directrices ont pour intention de mieux faire connaître les épreuves diagnostiques appropriées et le traitement chirurgical des patients en Ontario et d'améliorer l'aiguillage vers ces services.

**Pour les fournisseurs de soins de santé primaires**

1. *Lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie chez les adultes et les enfants (January 2015)*  
Afin de soutenir le roulement des patients vers le traitement approprié de l'épilepsie, le document comprend un ensemble de lignes directrices pour faciliter les pratiques en matière de diagnostic, de traitement et de renvoi dès le moment où un patient a une première crise.
2. *Lignes directrices provinciales pour le renvoi vers le traitement chirurgical de l'épilepsie en Ontario (à venir)*  
Le document propose une approche pour le renvoi des patients souffrant d'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux en présentant les indications fondées sur des données probantes relatives à la chirurgie de l'épilepsie dans tous les groupes d'âges, en s'intéressant particulièrement aux enjeux propres à chaque âge, du nourrisson à la personne âgée.
3. *Lignes directrices provinciales pour la gestion de l'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux chez les adultes et les enfants qui ne peuvent subir de chirurgie de l'épilepsie (à venir)*  
Ces lignes directrices présenteront une approche pour la gestion du patient souffrant de l'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux pour qui le traitement chirurgical n'est pas envisageable. Elles comprendront l'utilisation de médicaments antiépileptiques et de la thérapie non antiépileptique, comme la gestion alimentaire et la neurostimulation.
4. *Lignes directrices provinciales en matière de transition des programmes de traitement de l'épilepsie pour enfants aux programmes pour adultes (à venir)*  
Pour s'assurer que les patients adolescents aux prises avec des troubles chroniques puissent bénéficier de soins médicaux de qualité sans interruption, ce document présente les lignes directrices à l'intention des praticiens pour enfants et adultes pour assurer la continuité du traitement de l'épilepsie chez les adolescents qui quittent le système pédiatrique pour le réseau de soins de santé pour adultes.

**Pour les fournisseurs de soins de santé et les administrateurs des centres de traitement de l'épilepsie régionaux et de district**

5. *Lignes directrices provinciales relatives aux unités de surveillance de l'épilepsie (USE) en Ontario (janvier 2014)*  
Le document décrit les protocoles et présente les lignes directrices des USE en matière d'évaluation diagnostique pour l'épilepsie. Il peut servir de guide aux centres neurochirurgicaux dotés d'USE.
6. *Lignes directrices provinciales pour les centres d'excellence régionaux de chirurgie de l'épilepsie (à venir)*  
Le document présente les lignes directrices sur les pratiques exemplaires et décrit les responsabilités des hôpitaux et de leurs équipes interdisciplinaires travaillant en collaboration qui fournissent des soins dans les centres d'excellences régionaux de chirurgie de l'épilepsie.



## II. Diagnostic de l'épilepsie

**Crise d'épilepsie** : Une crise d'épilepsie est la survenue transitoire de signes cliniques et symptômes en réponse à une activité anormale excessive ou synchrones du cerveau (Fisher et coll., 2005).

**Épilepsie** : Trouble du cerveau caractérisé par une prédisposition persistante à générer des crises épileptiques et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection. Pour parler d'épilepsie, il faut qu'il y ait eu au moins une crise épileptique (Fisher et coll., 2005). Dans la plupart des cas, la survenue de deux crises d'épilepsie est une indication d'une prédisposition persistante à générer des crises épileptiques.

On arrive à mieux classer les crises d'épilepsie et l'épilepsie des patients en utilisant un schéma diagnostique multiaxial (lorsque c'est possible) (National Institute for Health and Clinical Excellence [NICE], 2012). Les axes qui devraient être examinés sont les suivants :

- le type de crise;
- la description de la crise (phénoménologie ictale);
- le syndrome;
- l'étiologie.

### Classification des crises épileptiques

1. **Crises généralisées** : Les crises épileptiques généralisées, en tant que concept, débutent à un endroit, et mettent en jeu rapidement des réseaux distribués de manière bilatérale. De tels réseaux bilatéraux ne comprennent pas nécessairement le cortex dans son intégralité. Les crises généralisées peuvent être asymétriques. On peut les classer ainsi (Berg et coll., 2010) :

- Tónico-cloniques (quelle que soit la combinaison)
- Absences
  - Typiques
  - Atypiques
  - Absence avec caractéristiques particulières
    - Absences myocloniques
    - Absences avec myoclonies palpébrales
- Myocloniques
  - Myocloniques
  - Myoclonos atoniques
  - Myoclonos toniques
- Cloniques
- Toniques
- Atoniques

2. **Crises partielles** : Les crises épileptiques partielles, en tant que concept, débutent dans les réseaux limités à un seul hémisphère. La constatation de l'altération de la conscience ou d'autres caractéristiques dyscognitives, la localisation et la progression des activités convulsives peuvent être de prime importance dans l'évaluation de chaque patient et pour des objectifs précis (p. ex., diagnostic différentiel entre une manifestation non épileptique et une crise épileptique, essais aléatoires de médicaments antiépileptiques (MAE) et intervention chirurgicale).

Descripteurs des crises partielles :

- Sans altération de la conscience (concept d'une crise partielle simple) :
    - Avec symptômes moteurs ou végétatifs visibles (les termes « motrice focale » ou « végétative » pourraient exprimer correctement cette idée en fonction des manifestations de la crise). Se manifestant uniquement par des phénomènes sensoriels subjectifs ou psychiques (cela correspond au concept d'aura) (Berg et coll., 2010).
  - Avec altération de la conscience :
    - Correspond plus ou moins au concept de crise partielle complexe. Le terme « dyscognitive » a été proposé pour ce concept.
    - Évoluant vers une crise bilatérale, convulsive (avec des composantes toniques, cloniques ou toniques et cloniques). Correspond au terme « crise généralisée secondaire » (Berg et coll., 2010).
1. **Inconnue (c.-à-d., spasmes épileptiques)** : Une crise qu'on ne peut clairement identifier et classer dans une des catégories précédentes devrait être considérée comme non classifiée jusqu'à ce que d'autres renseignements permettent ultérieurement de poser un diagnostic précis. Veuillez noter qu'il ne s'agit pas d'une catégorie faisant partie de la classification.

**Syndrome électroclinique** : Groupe d'entités cliniques que l'on peut sans crainte identifier par un groupe de caractéristiques électrocliniques (c.-à-d., âge, types de crise, caractéristiques de l'EGG). Les patients dont l'épilepsie ne correspond pas au critère s'appliquant à un syndrome électroclinique précis peuvent être décrits en tenant compte d'une variété de facteurs pertinents sur le plan clinique, comme l'étiologie connue et les types de crise (Berg et coll., 2010.) Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter l'Annexe 2 : Exemples de syndromes électrocliniques selon l'âge du patient à l'apparition.

## Types d'épilepsie en fonction de l'étiologie sous-jacente

1. **Génétique** : Selon le concept d'épilepsie génétique, l'épilepsie est, au mieux de notre compréhension, la conséquence directe d'un défaut génétique connu ou présumé dont les crises sont la manifestation principale. Par exemple, les mutations sur le gène SCN1A et le syndrome de Dravet.
2. **Structurale/métabolique** : Le concept renvoie à une condition ou maladie structurelle ou métabolique qui, selon des études rigoureuses, est associée à une augmentation importante du risque de contracter l'épilepsie. Par exemple, les accidents vasculaires cérébraux, les traumatismes et les infections.
3. **Cause inconnue** : Le terme est utilisé dans le sens de la neutralité et indique que la cause de la nature sous-jacente reste jusque-là inconnue; il pourrait y avoir une tare génétique fondamentale à l'origine ou elle peut être la conséquence d'une anomalie distincte non encore identifiée.
4. **Autre** : Les catégories étiologiques comme les « infections » et les maladies « auto-immunes » sont actuellement proposées (Berg et coll., 2010).

**Constellations** : Il existe de nombreuses entités qui ne correspondent pas exactement à des syndromes électrocliniques au sens que nous lui avons donné, mais qui représentent des constellations cliniques distinctes associées à des lésions spécifiques ou d'autres causes. Il s'agit de formes d'épilepsies pour lesquelles un diagnostic précis peut avoir des implications thérapeutiques sur le plan clinique, plus particulièrement en ce qui concerne la chirurgie. Par exemple, il peut s'agir d'épilepsie temporale méssiale avec sclérose de l'hippocampe, du syndrome de Rasmussen, des hamartomes hypothalamiques avec crises gélastiques et d'épilepsies avec hémiconvulsion–hémiplégie.

### III. Première évaluation

Lorsque les patients ont leur première crise non provoquée, ils sont normalement évalués par des urgentologues ou dans une clinique par une infirmière praticienne, un médecin de famille, un interniste, un pédiatre ou un neurologue. Ces premiers fournisseurs de soins de santé (PFSS) sont responsables de la gestion initiale ou continue des patients.

L'identification des affections ou des troubles coexistants à l'origine des crises qui nécessitent un diagnostic et un traitement au service d'urgence n'entre pas dans le cadre du présent document. Il en va de même en ce qui concerne des recommandations sur la gestion d'une crise aiguë prolongée. Chaque hôpital devrait avoir des lignes directrices en place pour la gestion des patients qui ont des crises d'épilepsie graves et prolongées et qui nécessitent un traitement et une évaluation hospitaliers.

Bien que les patients présentent des cas différents, le PFSS devrait poser le diagnostic le plus exact possible et leur fournir de l'information pertinente au sujet de leur maladie. À la première visite, il ne sera peut-être pas possible d'établir une stratégie en collaboration avec le patient en utilisant tous les choix de traitement actuellement offerts dans le but de mettre un terme aux crises. Les patients devraient être informés de leur maladie et encouragés à s'attaquer aux facteurs qui sont sous leur contrôle.

### Diagnostic clinique des crises épileptiques

Le diagnostic de l'épilepsie ne devrait pas se fonder sur la présence ou l'absence de caractéristiques prises isolément. La décision clinique visant à déterminer s'il y a eu ou non une crise épileptique devrait s'appuyer sur la description de l'événement, les symptômes associés et de l'information supplémentaire. Un récit détaillé devrait être recueilli de l'enfant, de la jeune personne ou de l'adulte et d'un témoin de l'événement clinique, lorsque c'est possible, pour déterminer s'il est probable ou non qu'il y ait eu crise épileptique (voir l'Annexe 3). Une anamnèse rigoureuse et un examen neurologique peuvent permettre d'établir un diagnostic sans procéder à une évaluation plus approfondie.

Il se peut qu'il ne soit pas possible, au départ, de poser un diagnostic sûr d'épilepsie. Si le diagnostic ne peut être confirmé, il faudrait envisager un renvoi à un spécialiste approprié.

Les erreurs de diagnostic de l'épilepsie ont plusieurs répercussions (Ferrie, 2006), notamment :

- Le mésusage des ressources disponibles pour le traitement de l'épilepsie
- Des restrictions sur des activités sont souvent appliquées et les perspectives d'éducation et d'emploi peuvent être réduites
- Les patients ayant reçu un diagnostic erroné sont traités avec des médicaments antiépileptiques qui ont des effets néfastes
- Des maladies graves qui peuvent être traitées passent inaperçues
- Des affections bénignes, pour lesquelles le traitement est le réconfort, sont négligées
- Des inquiétudes quant à la qualité des soins peuvent naître

Des troubles périodiques comprenant, mais sans s'y limiter, syncope, migraine, réaction ou intoxication à un médicament, et les troubles mentaux comme les crises psychogènes, peuvent être des facteurs de confusion à la première visite (Zaidi, Clough, Cooper, Scheepers et Fitzpatrick, 2000). Lorsqu'on soupçonne une crise psychogène, il faut orienter le patient vers les services psychologiques ou psychiatriques qui conviennent afin de poursuivre l'investigation et trouver un traitement.

**Examen** : Un examen clinique qui comprend un examen neurologique est essentiel puisqu'un examen donnant des résultats anormaux après une première crise prédit aussi une récurrence (Berg, 2008). Cet examen devrait s'intéresser à l'état cardiaque, neurologique et mental du patient et comprendre une évaluation du développement, le cas échéant.

**Signalement** : Bien que la confidentialité doive être respectée, le PFSS est tenu de signaler le cas au Canada et en Ontario. Ce signalement concerne surtout, mais pas exclusivement, le ministère des Transports. Vous trouverez plus d'information dans le site Web suivant : <http://www.cpsso.on.ca/uploadedFiles/policies/policies/policyitems/mandatoryreporting.pdf>

## Lignes directrices sur les tests de laboratoire initiaux après les premières crises afebriles ou dans les nouveaux cas d'épilepsie

**Adultes** : Il faut envisager d'effectuer un dépistage des drogues chez les patients qui font une première crise. Il n'y a toutefois aucune étude prospective pour démontrer un avantage lié à une utilisation régulière. On doit accorder une attention particulière aux circonstances (College of Emergency Medicine [CEM], 2009). Le service d'urgence peut exiger de savoir si une femme est enceinte afin que les décisions quant au traitement soient éclairées.

**Enfants** : Les tests de laboratoire doivent être demandés en fonction des circonstances cliniques de la personne, ce qui comprend les antécédents qui donnent certaines indications ou les constatations cliniques comme les vomissements, la diarrhée, la déshydratation ou le non-retour à la vigilance de base. Il faut envisager d'effectuer des analyses toxicologiques dans toutes les catégories d'âge des enfants s'il est possible qu'il y ait exposition aux médicaments ou toxicomanie (Hirtz et coll., 2000).

## Lignes directrices relatives à la ponction lombaire chez les enfants

Il faut effectuer une ponction lombaire chez le très jeune enfant (<6 mois) et l'enfant de tout âge ayant de façon persistante (cause inconnue) une altération de l'état mental ou qui ne revient pas à la vigilance normale, ou chez tout enfant présentant des signes méningés. Si on soupçonne que la pression intracrânienne a augmenté, la ponction doit être précédée d'un examen par imagerie de la tête (Hirtz et coll., 2000).

## Lignes directrices sur la neuro-imagerie pour les patients adultes et pédiatriques après une première crise afebrile ou dans les nouveaux cas d'épilepsie

Il faut envisager l'imagerie cérébrale dans le cadre du neurodiagnostic des adultes qui ont une première crise en apparence non provoquée (Krumholz et coll., 2007).

### Imagerie par résonance magnétique (IRM)

Lorsque c'est possible, l'IRM est la méthode de neuro-imagerie privilégiée pour les adultes et les enfants -qui ont une première crise afebrile - quoique l'IRM puisse ne pas être rapidement utilisable pour la neuro-imagerie d'urgence dans certaines situations.

Il faut sérieusement envisager d'effectuer des examens par imagerie non urgents avec l'IRM lorsqu'un enfant présente une anomalie cognitive ou motrice importante d'étiologie inconnue, des anomalies inexplicables dans un examen neurologique, une crise dans un foyer d'origine avec ou sans généralisation secondaire, un EEG qui ne représente pas une épilepsie à crise focale bénigne de l'enfance ou une épilepsie primaire généralisée, ou chez les enfants de moins de deux ans (Hirtz et coll., 2000; Gaillard et coll., 2009). L'IRM offre une bien meilleure résolution que le tomodensitogramme pour détecter les anomalies du développement du cerveau qui entraînent l'épilepsie chez les enfants (p. ex., dysplasie corticale focale).

### Tomodensitogramme

Compte tenu du potentiel de saignement intracrânien, d'accidents vasculo-cérébraux et de tumeurs au cerveau associé aux crises épileptiques chez les adultes, on peut envisager d'effectuer une tomodensitométrie d'urgence au moment de la première crise. Les caractéristiques cliniques et historiques d'un examen neurologique anormal ou une première crise partielle sont probablement des facteurs prédictifs d'une tomodensitométrie anormale chez les patients qui se présentent au service d'urgence après avoir fait une crise.

Une tomodensitométrie d'urgence doit être envisagée chez les enfants qui se présentent au service d'urgence avec une première crise afebrile et qui ont :

- un examen neurologique anormal;
- des antécédents prédisposants (moins de 6 mois, traumatisme crânien fermé, modification récente d'un tube pour le LCR, malignité ou trouble neurocutané);
- avènement d'une crise partielle (Harden et coll., 2007)

Il n'y a pas de données pertinentes pour soutenir ou rejeter l'utilité de la tomodensitométrie d'urgence chez les personnes aux prises avec des crises épileptiques chroniques. Il n'y a aucune recommandation concernant la tomodensitométrie d'urgence pour les personnes aux prises avec des crises épileptiques chroniques (Harden et coll., 2007).

## Électroencéphalographie EEG

1. Fait partie intégrante de l'évaluation neurodiagnostique de l'adulte qui présente une première crise épileptique apparente non provoquée parce qu'elle a une grande efficacité et est utile pour déterminer le risque de récurrence des crises (Krumholz, 2007).
2. Recommandée dans le cadre de l'évaluation neurodiagnostique de l'enfant qui présente une première crise épileptique apparente non provoquée (Hirtz et coll., 2000).
3. Aucune donnée probante n'indique que l'EEG doit être effectuée avant que le patient reçoive son congé de la salle d'urgence; l'examen peut être effectué en consultation externe, sauf si on craint qu'il s'agisse d'un état de mal épileptique non convulsif.
4. Les anomalies épileptiformes dans l'EEG peuvent être utiles pour confirmer que l'événement était une crise épileptique; toutefois, lorsque l'EEG montre une anomalie, ce n'est pas suffisant en soi pour poser un diagnostic de crise épileptique, et l'absence d'anomalie n'est pas non plus le signe qu'il faut écarter la possibilité d'une crise (Vining et Freeman, 1986; Holmes, 1988).
5. L'EEG est nécessaire pour établir un syndrome d'épilepsie et le diagnostic d'un syndrome d'épilepsie peut être utile pour évaluer le besoin d'examen par imagerie et le traitement précis par médicament antiépileptique.
6. L'EEG est utile pour faire un pronostic de récurrence des crises épileptiques (Panayiotopoulos, 1998; Vining et Freeman 1986; Holmes, 1988).
7. Une EEG effectuée dans les 24 heures suivant la crise est plus susceptible de montrer des anomalies; les médecins devraient savoir que certaines anomalies, comme le ralentissement post-critique que l'on peut voir sur une EEG effectuée dans les 24 à 48 heures après une crise, peuvent être transitoires et doivent être interprétées avec prudence (Hirtz et coll., 2000).
8. Les EEG de base répétés ne devraient pas avoir préférence sur les EEG de sommeil ou d'un sujet privé de sommeil. Lorsqu'une EEG de base n'a pas permis de poser un diagnostic ou de classer la crise, on devrait faire une EEG de sommeil, si indiqué sur le plan clinique. Chez les enfants et les jeunes, il sera plus facile d'effectuer une EEG de sommeil en privant le sujet de sommeil ou en utilisant de la mélatonine (NICE, 2012).
9. Les EEG devraient être effectuées en conformité avec les lignes directrices approuvées par la Société canadienne de neurophysiologie clinique (SCNC). Les lignes directrices actuelles publiées en 2002 (Minimal Standards for Electroencephalography in Canada, 2002) seront utilisées jusqu'à ce que la SCNC en publie de nouvelles.

## Lignes directrices pour les autres tests

Les attaques qui ressemblent à une crise épileptique, mais dont la cause est cardiovasculaire, peuvent faire l'objet d'une erreur de diagnostic. Un ECG à 12 dérivations devrait être effectué chez les adultes que l'on soupçonne atteints d'épilepsie. Chez les enfants et les jeunes, on devrait envisager un ECG à 12 dérivations dans les cas où le diagnostic est incertain (Stokes, Shaw, Juarez-Garcia, Camosso-Stefinovic et Baker, 2004; MacCormick et coll., 2009).

## IV. Traitement pharmacologique : Lignes directrices sur la mise en route et le suivi du traitement

### Prescription de médicaments antiépileptiques (MAE) pour le traitement des crises d'épilepsie

Le traitement aux MAE pour les patients souffrant d'épilepsie vise à leur assurer la meilleure qualité de vie, sans crise et avec le moins possible d'effets néfastes (Glauser et coll., 2006). La décision de prescrire un traitement aux MAE aux patients recevant pour la première fois un diagnostic d'épilepsie (y compris les patients ne prenant pas actuellement de MAE) devrait s'appuyer sur une discussion entre le médecin et le patient (ou tuteur légal/gardien). La discussion devrait porter sur ce qui suit :

- Risque de récurrence des crises
- Type de crises
- Type d'épilepsie et histoire naturelle de l'épilepsie
- Choix de MAE
- Effets secondaires potentiels des MAE
- Coût du traitement
- Durée éventuelle du traitement
- Effets négatifs des crises
- Objectifs du traitement (y compris le contrôle optimal des crises).

Le choix du MAE dépend de multiples facteurs, notamment (Glauser et coll., 2006; Donner et Snead, 2006) :

- **Variabiles propres au patient** : âge, sexe, médicaments concomitants, comorbidités, abordabilité/situation sur le plan des assurances et capacité d'avalier des comprimés/capsules
- **Variabiles propres au MAE** : syndrome de la crise ou de l'épilepsie, effets néfastes, facilité et rapidité de l'introduction du médicament, tératogénicité, interactions, pharmacocinétique et disponibilité

#### Principes généraux d'un traitement aux MAE (NICE, 2012)

1. On recommande que les enfants, les jeunes et les adultes soient traités avec un seul MAE (monothérapie) lorsque c'est possible.
2. Si le traitement initial échoue, on peut essayer la monothérapie avec un autre médicament ou un traitement d'appoint avec un deuxième médicament. La prudence est nécessaire durant la période de transition. Si un MAE n'a pas fonctionné en raison de ses effets néfastes ou parce que les crises ont continué, on devrait commencer un deuxième médicament (il peut s'agir d'un autre médicament de première ou de seconde intention) et en augmenter la dose pour atteindre la bonne quantité ou le maximum toléré et ensuite le premier médicament peut être réduit lentement.
3. Si le deuxième médicament n'a pas les effets désirés, la dose du premier ou du deuxième médicament peut être réduite, en fonction de son efficacité relative, des effets secondaires et de la mesure à laquelle les médicaments sont tolérés avant de commencer un autre médicament. Certains patients doivent prendre plus de deux MAE.
4. On recommande d'envisager la polythérapie (thérapie complémentaire ou d'appoint) seulement lorsque les essais de monothérapie avec la dose tolérée de MAE n'ont pas fait cesser les crises d'épilepsie. Si les résultats des essais de polythérapie ne sont pas convaincants, le choix de traitement devrait aller vers le schéma posologique (monothérapie ou polythérapie) qui s'est révélé le plus acceptable pour l'enfant, le jeune ou l'adulte, en ce sens qu'il offre le meilleur équilibre entre l'efficacité à réduire la fréquence des crises et la tolérabilité des effets secondaires.



5. Les interactions des MAE et les comorbidités devraient être prises en compte lorsqu'on choisit la polythérapie.
6. S'il n'y a aucune amélioration après deux essais adéquats de MAE, le patient devrait être aiguillé vers le traitement chirurgical de l'épilepsie et se faire évaluer pour voir si cette solution est envisageable pour lui.

#### Choix de MAE (NICE, 2012; Glauser et coll., 2006; Glauser et coll., 2013)

Voici quelques exemples. La liste n'est pas complète. Certains des médicaments peuvent être utilisés seulement à des fins non indiquées sur l'étiquette en Ontario. Il existe des sites Web et ressources utiles qui fournissent de l'information sur les MAE courants. Le National Centre for Biotechnology Information en constitue un exemple (en anglais) : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2597/#ch14.s1>.

1. **Adultes souffrant d'épilepsie partielle** : carbamazépine, phénytoïne, topiramate, oxcarbazépine, lévétiracétam, lamotrigine et acide valproïque. Le phénobarbital ou primidone constitue un autre choix. Pour les aînés, on peut envisager la gabapentine, la lamotrigine et le clobazam.
2. **Adultes souffrant d'épilepsie généralisée** : acide valproïque, lévétiracétam, topiramate, lamotrigine, phénobarbital, carbamazépine et oxcarbazépine. La carbamazépine, la phénytoïne et l'oxcarbazépine devraient être utilisées avec prudence dans les syndromes d'épilepsie où il peut y avoir myoclonie ou crise d'absence, parce qu'elles les aggravent. La lamotrigine peut exacerber la myoclonie.
3. **Enfants souffrant d'épilepsie partielle** : oxcarbazépine, carbamazépine, acide valproïque, topiramate, clobazam et phénobarbital.
4. **Enfants souffrant d'épilepsie généralisée tonique-clonique** : acide valproïque, topiramate, clobazam, carbamazépine, lamotrigine, lévétiracétam et phénobarbital. La carbamazépine et la phénytoïne peuvent précipiter ou aggraver les crises épileptiques toniques-cloniques.
5. **Enfants souffrant de crises d'absence** : Éthosuximide, acide valproïque et possiblement la lamotrigine.
6. **Épilepsie bénigne de l'enfant avec pointes centrotemporales** : acide valproïque et carbamazépine. Parmi les autres choix figurent l'oxcarbazépine et le lévétiracétam.
7. **Épilepsie myoclonique juvénile** : acide valproïque, lévétiracétam et topiramate.
8. **Spasmes infantiles** : vigabatrin, stéroïdes (prednisolone orale/ injection d'ACTH).

#### MAE à éviter ou à utiliser avec prudence

1. **Crises d'absence** : carbamazépine, oxcarbazépine, phénytoïne et gabapentine (à éviter) (Guerrini, Belmonte et Genton, 1998).
2. **Crises myocloniques/épilepsie myoclonique juvénile** : carbamazépine, oxcarbazépine et phénytoïne (à éviter) (Perucca, Gram, Avanzini et Dulac, 1998).
3. **Enfants de moins de un an** : acide valproïque (à éviter) (Hirsch et Genton, 2003).
4. **Enfants de un à deux ans** : acide valproïque (utiliser avec prudence en raison de son hépatotoxicité). Ce risque est élevé en combinaison avec le phénobarbital. (Nanau et Neuman, 2013; Dreifuss et coll., 1987; Gayatri et Livingston, 2006).
5. **Femmes en âge de procréer** : acide valproïque (à éviter en raison de sa tératogénicité) (Chaves et Sander, 2005).
6. De graves réactions allergiques, y compris le syndrome de Stevens Johnson et la nécrolyse épidermique toxique, sont possibles avec l'utilisation de la carbamazépine chez certains groupes ethniques comme les Asiatiques, surtout les Chinois hans (Grover et Kukreti, 2014; Jentink et coll., 2010).

## Pharmacovigilance thérapeutique

Les médecins peuvent envisager la pharmacovigilance thérapeutique dans les situations suivantes (Patsalos et coll., 2008) :

*Remarque : La décision d'avoir recours à la pharmacovigilance thérapeutique pour un patient particulier repose au bout du compte sur le jugement clinique du médecin traitant.*

1. Lorsqu'on a obtenu la réponse clinique voulue afin d'établir la « marge thérapeutique individuelle ».
2. Pour aider le clinicien à déterminer l'ordre de grandeur de l'augmentation d'une dose, particulièrement en ce qui concerne les MAE auxquels est associée la pharmacocinétique liée à la dose (surtout la phénytoïne).
3. Lorsqu'il y a incertitudes dans le diagnostic différentiel entre signes et symptômes évoquant une toxicité liée à la concentration des MAE ou lorsque la toxicité est difficile à évaluer cliniquement (par exemple chez les jeunes enfants ou chez les patients souffrant d'incapacité mentale).
4. Lorsque les crises persistent en dépit d'un dosage apparemment adéquat.
5. Lorsqu'on soupçonne une altération dans la pharmacocinétique (et, par conséquent, les doses requises), en raison de facteurs liés à l'âge, d'une grossesse, d'une maladie associée ou d'interactions entre deux médicaments.
6. Pour évaluer les changements potentiels dans la concentration d'équilibre des MAE lorsqu'une formule médicamenteuse est modifiée, y compris les changements relatifs à des formulations génériques.
7. Toutes les fois que la réponse clinique change de manière imprévue.
8. Lorsqu'on soupçonne que le patient ne suit pas bien le traitement prescrit.

## Autres analyses du sang

Aucune donnée probante ne permet de recommander des analyses du sang régulières (numération globulaire et enzymes hépatiques) soit avant soit pendant le traitement aux MAE. Dans des circonstances particulières déterminées par les situations cliniques, on peut envisager de faire des analyses sanguines (NICE, 2012; Camfield et Camfield, 2006).

Exemples d'analyses sanguines :

- Avant une intervention chirurgicale – p.ex., tests de coagulation chez ceux qui prennent du valproate sodique.
- Numération globulaire complète, taux d'électrolytes, d'enzymes hépatiques, de vitamine D et autres analyses du métabolisme osseux (par exemple, calcium sérique et phosphatase alcaline) tous les 2 à 5 ans pour les adultes qui prennent des médicaments inducteurs d'enzymes (p. ex., phénytoïne, phénobarbital, carbamazépine).
- Des anomalies mineures asymptomatiques dans les résultats des tests ne sont nécessairement pas une indication pour changer la médication.
- Épreuves de fonction hépatique lorsqu'on craint une lésion du foie, plus particulièrement lorsqu'il y a des comorbidités ou d'autres thérapies qui pourraient nuire à la santé du foie.

## Suivi clinique des patients prenant des MAE

À chaque visite, le clinicien devrait s'informer des effets secondaires des MAE.

## Interruption des MAE

Il n'existe pas de données probantes solides dans la documentation à l'appui d'un protocole précis relativement à l'interruption des MAE. Le médecin peut donc, pour chaque patient, utiliser son jugement clinique pour décider d'interrompre un MAE. Les suggestions suivantes peuvent se révéler utiles pour prendre cette décision (Beghi et coll., 2013)

1. La décision de continuer ou non un traitement médicamenteux devrait être prise par le patient, sa famille et (ou) ses gardiens, selon le cas, et par le spécialiste après analyse complète des risques et avantages de l'abandon. À la fin de la discussion, le patient et ses gardiens devraient comprendre les risques de récurrence des crises, avec et sans traitement. La discussion devrait prendre en compte les détails du syndrome d'épilepsie du patient, son pronostic et son mode de vie.
2. Le sevrage des MAE doit être géré par un pédiatre, un interniste ou un neurologue, ou se faire sous leur supervision.
3. Un traitement antiépileptique peut être interrompu après une période minimum de un à deux ans sans crise; on ne devrait pas encourager le patient à mettre fin au traitement avant en raison du fait que le risque de rechute est plus élevé.
4. Un patient dont l'EEG présente des anomalies (avec ou sans décharges épileptiformes) au moment où le traitement est interrompu devrait être informé du risque accru de rechute, mais ne devrait pas être encouragé à continuer le traitement si l'EEG anormal est le seul indicateur de pronostic négatif. Cette recommandation vaut aussi lorsque l'EEG montre des décharges épileptiformes ou des schémas particuliers. La décision de mettre fin au traitement devrait prendre en compte les complications sociales et personnelles de la récurrence des crises.
5. Un patient souffrant d'épilepsie dont l'étiologie est connue doit être informé du risque accru de rechute, mais ne devrait pas être encouragé à continuer le traitement si c'est le seul indicateur de pronostic négatif.
6. Le syndrome d'épilepsie et son histoire naturelle doivent toujours faire partie du processus de décision au moment de mettre fin à un traitement.
7. Lorsque le traitement aux MAE est interrompu dans le cas d'un patient qui n'a plus de crises, l'interruption devrait être lente et un médicament devrait être abandonné à la fois. Il faut être particulièrement prudent lorsqu'on interrompt les benzodiazépines et les barbituriques (cela peut prendre jusqu'à 6 mois ou davantage) en raison de la possibilité de symptômes liés au retrait des médicaments et (ou) de rechute.
8. Il doit y avoir un plan de sécurité approuvé par les patients et leurs gardiens, le cas échéant, selon lequel si une crise se produit à nouveau, la dernière réduction de dose est annulée et on consulte un médecin.

## V. Éducation des patients et counseling

### Éducation des patients

Lorsqu'un diagnostic d'épilepsie est établi, les patients et leur famille auront des questions concernant ce diagnostic et la manière dont la maladie se répercutera sur leur vie. Le manque de connaissances augmente le niveau de honte ressentie et les attitudes négatives par rapport à l'affection (Austin, Carr et Hermann, 2006). Il incombe au fournisseur de soins de santé de s'assurer que les patients et leur famille reçoivent de l'information claire, précise et en temps voulu sur la maladie et sur la manière dont ils peuvent avoir accès aux ressources nécessaires, car cela a des répercussions à long terme sur l'adaptation à l'affection (Institute of Medicine [IOM], 2012). Les besoins en matière d'éducation et de counseling varieront tout au long de la vie.

#### Enfants et adolescents

- Gérer les crises à l'école, problèmes d'apprentissage courants, sécurité, participation aux activités parascolaires
- Composer avec les peurs (p.ex., l'avenir, la mort, les problèmes de santé mentale, la dévalorisation)
- Planifier les études et la carrière
- Adopter de saines habitudes, drogues et alcool
- Transition vers l'âge adulte (p. ex., autonomie, conduire un véhicule, sexualité)
- Répercussions sur la dynamique familiale

#### Adultes

- Inquiétudes relativement à l'orientation professionnelle
- Discussions avec les employeurs
- Inquiétudes sur les dispositions relatives à la conduite d'un véhicule et le transport
- Sujets touchant à la sexualité et propres à chaque sexe, comme la santé de la reproduction et la planification familiale, les changements hormonaux et la fréquence des crises, les effets des MAE sur la grossesse
- Interactions médicaments-alcool
- Répercussions sur les relations et la dynamique familiale
- Vie autonome

#### Personnes âgées

- Effets secondaires, interactions néfastes et respect de la médication
- Interactions médicaments-alcool
- Vie autonome
- Sécurité et risques de blessure

## Liste de vérification en matière d'éducation sur l'épilepsie

La liste de vérification peut être utilisée autant par les patients que par les fournisseurs de soins de santé professionnels afin de s'assurer que les patients et leur famille disposent de l'information dont ils ont besoin. Idéalement, ces renseignements seront transmis en temps opportun. La liste sera mise à jour si de nouveaux enjeux surgissent (IOM, 2012). Les fournisseurs de soins de santé aborderont les sujets présentés ci-dessous en se fiant à leur jugement clinique.

### *Information générale sur l'épilepsie*

- Définition, types de crises, syndromes, causes potentielles
- Explication des méthodes d'investigation
- Pronostic
- Choix de traitements
- Journal des crises

### *Médication*

- Choix du médicament
- Effets secondaires
- Respect du traitement
- Interactions médicamenteuses
- Omission de prendre les médicaments et interruption soudaine
- Subvention pour les médicaments/assurance-médicaments
- Médicaments de dépannage

### *Premiers soins*

- Information générale sur les premiers soins
- Lorsqu'une crise est une urgence médicale

### *Les femmes et l'épilepsie*

- Contraception
- Préconception
- Grossesse et allaitement
- Registre des grossesses
- Ménopause

### *Mode de vie*

- Alimentation
- Exercices
- Sommeil
- Alcool, abus d'alcool ou d'autres drogues
- Dispositions en matière de conduite d'un véhicule
- Travail
- Études

### *Sécurité et facteurs de risque*

- Prévention des blessures à domicile et dans la communauté
- Mort subite inattendue en épilepsie (MSIE)
- Bracelet Medic Alert

### *Conséquences psychosociales possibles*

- Sentiment de déconsidération
- Perte de mémoire
- Dépression
- Anxiété
- Difficultés sexuelles
- Faible estime de soi

### *Services de soutien publics*

- Discussion sur le centre de ressources communautaires pour l'épilepsie
- Composez le 1 866 Epilepsy ou trouvez une liste des organismes locaux en consultant le site Web [www.epilepsyontario.org](http://www.epilepsyontario.org)

## Le rôle du travailleur social

Après discussion avec le patient et (ou) la famille, il peut être approprié d'organiser une consultation avec un travailleur social (lorsqu'une telle personne est disponible). Le travailleur social peut offrir du counseling et aider le patient et (ou) la famille à explorer les ressources communautaires.

## Le rôle du travailleur social et du centre de ressources communautaires pour l'épilepsie

L'épilepsie n'est pas seulement un problème de crise, mais un trouble connu pour être associé à des défis psychosociaux majeurs (Jacoby, Baker, Steen, Potts et Chadwick, 1996). Selon les données, les gardiens et les patients sont très satisfaits lorsque quelqu'un de l'équipe de soins est plus disponible et a la capacité de défendre leurs intérêts (Scottish Intercollegiate Guidelines Network [SIGN], 2003).

Le centre de ressources communautaires pour l'épilepsie peut :

- Offrir de l'information sur l'épilepsie et de la formation en premiers soins à la famille, aux amis, aux employeurs et à tous les autres groupes concernés.
- Offrir du counseling en matière d'anxiété et de dépression, de gestion du stress, de résolution de problème, d'estime de soi, etc.
- Faciliter la prise de contact avec des pairs et des groupes d'entraide en fonction des besoins qui ont été ciblés.
- Défendre les intérêts des patients et de leur famille à l'école, en milieu de travail et dans d'autres organismes communautaires où ils font l'expérience de stigmatisation et de discrimination en lien avec l'épilepsie.
- Aider les patients à obtenir des ressources communautaires et à s'orienter parmi celles-ci (faire une demande pour un programme en matière d'incapacité, de répit, Programme de médicaments Trillium, etc.).

Lorsqu'il n'existe aucun organisme local, Epilepsy Ontario peut offrir ce soutien. Les coordonnées des centres de ressources communautaires pour l'épilepsie de l'Ontario sont présentées à l'Annexe 4.

## VI. Lignes directrices axées sur la gestion de l'épilepsie chez les femmes et plus particulièrement sur la grossesse

Un plan de gestion axé sur les femmes souffrant d'épilepsie devrait aborder les enjeux en lien avec la grossesse, la contraception et la ménopause. L'information qui suit présente le principe de base en matière de gestion de l'épilepsie chez les femmes.

### Contraception orale

Dans la population en général, le taux d'échec de la contraception orale se situe de <1 à 7 %. Selon les données probantes, le taux d'échec est supérieur chez les femmes atteintes d'épilepsie qui prennent des MAE inducteurs d'enzymes (comme la phénytoïne, la carbamazépine, le phénobarbital), ainsi que le topiramate (doses supérieures à 200 mg/jour) et l'oxcarbazépine. Le sujet a été particulièrement bien étudié en ce qui concerne la carbamazépine (Davis, Westoff et Stanczyk, 2011). Des études indiquent que la contraception orale peut réduire les niveaux de lamotrigine. Les stérilets ne semblent pas interagir avec les MAE.

#### Recommandations

1. Éviter les MAE inducteurs d'enzymes si possible (p. ex., phénytoïne, phénobarbital, carbamazépine) chez les femmes souffrant d'épilepsie qui utilisent la contraception orale, les timbres transdermiques et les implants au lévonorgestrel.

### Grossesse

Durant la grossesse, il y a des risques associés au traitement ainsi qu'à la récurrence des crises. Ces risques touchent la mère (la patiente) de même que l'embryon/le fœtus.

#### Médicaments antiépileptiques (MAE) durant la grossesse (Harden et coll., 2009)

- L'exposition au valproate ou à l'acide valproïque est associée à des malformations congénitales médianes, y compris le spina bifida (6 à 10 %), le trouble du spectre de l'autisme ainsi qu'à un QI verbal faible chez les enfants des mères qui y sont exposées durant la grossesse.
- Il y a un risque accru d'anomalies congénitales lié à la polythérapie aux MAE (en comparaison avec la monothérapie).
- Il semble y avoir un risque de colobome facial associé au topiramate (Hunt et coll., 2008; Margulis et coll., 2012).
- Selon la dernière étude du North American Pregnancy Registry, il semble que les médicaments les plus sûrs soient la lamotrigine et le lévétiracétam (Margulis et coll., 2012), mais cela pourrait éventuellement changer selon les constatations des différents registres nationaux des grossesses.
- La prise d'acide folique avant la conception diminue les risques de malformations congénitales médianes et de QI faible chez les enfants des femmes épileptiques.
- Il n'y a pas suffisamment de données probantes pour déterminer si le risque de complications hémorragiques néonatales chez les nouveau-nés des femmes épileptiques prenant des MAE est accru de manière importante (Harden et coll., 2009).
- Les niveaux de MAE peuvent baisser durant la grossesse en raison de changements dans le volume de la distribution. C'est particulièrement le cas avec la lamotrigine et la phénytoïne.

## Récidive des crises

- Les femmes épileptiques dont les crises sont bien contrôlées sont susceptibles de continuer à ne pas en faire durant la grossesse (84 à 92 %).
- Selon certaines données probantes, il y a risque accru de contractions prématurées ainsi que de travail et d'accouchement prématurés chez les femmes épileptiques qui fument.
- Il n'existe pas d'éléments probants solides qui montrent que les femmes épileptiques qui prennent des MAE courent davantage de risque d'accoucher par césarienne (Harden et coll., 2009).

### Recommandations

1. L'objectif du médecin traitant devrait être de mettre fin aux crises avant la grossesse
2. Simplifier le schéma posologique, si possible, à une monothérapie à la dose la plus faible
3. L'utilisation de 1 à 5 mg/jour d'acide folique est fortement recommandée, et ce, avant la conception
4. Évaluer les niveaux de MAE durant chaque trimestre de la grossesse. Si possible, obtenir deux taux de concentration sérique avant la grossesse lorsque les crises sont bien contrôlées; ils pourront servir de plage de référence durant la grossesse. Il est suggéré d'effectuer des contrôles plus souvent si la patiente a de la difficulté à contrôler les crises ou si elle est sensible au changement de dose/concentrations, et si on utilise la lamotrigine ou l'oxcarbazépine (Patsalos et coll., 2008)
5. Surveiller de près la patiente pour prévenir les complications obstétriques
6. Encourager les femmes épileptiques à cesser de fumer
7. L'utilisation de la vitamine K avant l'accouchement n'est pas indiquée systématiquement
8. L'allaitement n'est pas contre-indiqué

## Ménopause

Il a été prouvé que l'utilisation de MAE inducteurs d'enzymes augmente le taux de fractures (Brodie et coll., 2013).

### Recommandations

1. Si possible, éviter les MAE inducteurs d'enzymes chez les personnes épileptiques exposées au risque d'ostéoporose
2. Suppléments quotidiens de vitamine D et de calcium
3. On devrait procéder au dépistage de l'ostéoporose chez les personnes qui prennent des MAE inducteurs d'enzymes de façon régulière



## VII. Lignes directrices sur l'aiguillage des patients

### À partir du service d'urgence

- On devrait aviser les patients qui font une première crise d'épilepsie de se faire suivre par leur omnipraticien ou médecin de famille. Si le patient n'a pas d'omnipraticien ou de médecin de famille, il faut l'aiguiller vers un pédiatre/interniste (selon son âge) ou un neurologue.
- Il faut prendre en compte la disponibilité, la proximité géographique et le temps d'attente lorsqu'on choisit le spécialiste approprié. Certains hôpitaux disposent de cliniques spécialisées dans les premières crises épileptiques qui sont dirigées par des neurologues.
- Les urgentologues devraient faciliter la demande pour une EEG d'un patient externe si un plan de suivi a été mis en place avec le spécialiste approprié.
- Les patients dont le diagnostic d'épilepsie est confirmé peuvent se présenter au service d'urgence en cas de récurrence des crises. On devrait conseiller à ces patients de faire un suivi avec leur omnipraticien, médecin de famille ou un spécialiste.

### De l'omnipraticien ou du médecin de famille

- Après la première crise d'épilepsie non provoquée, on doit recommander les patients pour un EEG et si nécessaire pour un examen par IRM du cerveau. Les patients dont l'IRM présente des anomalies sont aiguillés vers un spécialiste. Il faut prendre en compte la disponibilité, la proximité géographique et le temps d'attente lorsqu'on choisit le spécialiste approprié.
- Lorsque le diagnostic d'épilepsie est confirmé, un traitement aux MAE peut être prescrit par l'omnipraticien ou le médecin de famille s'il est à l'aise d'entreprendre cette démarche. Autrement, le patient est orienté vers un spécialiste.
- Tous les patients qui ne répondent pas à un essai adéquat du premier MAE sont orientés vers un neurologue. Si le premier MAE est abandonné en raison de ses effets secondaires, on n'en conclura pas nécessairement que le seuil pour l'essai adéquat du premier MAE a été atteint.

### Du pédiatre ou de l'interniste

- Les investigations appropriées (p. ex., EEG et IRM au besoin) devraient être prévues avant d'aiguiller le patient vers un neurologue.
- Tous les patients qui ne répondent pas à un essai adéquat du premier MAE sont orientés vers un neurologue. Si le premier MAE est abandonné en raison de ses effets secondaires, on n'en conclura pas nécessairement que le seuil pour l'essai adéquat du premier MAE a été atteint.

## Aiguiller les patients vers des épiléptologues

Actuellement en Ontario, il y a un retard entre le moment où le diagnostic est posé et l'intervention chirurgicale chez ceux dont l'épilepsie peut être traitée par une opération. Plus l'épilepsie réfractaire au traitement médicamenteux perdure, plus les effets psychosociaux et cognitifs s'aggravent. Ainsi, tout patient, adulte ou enfant, souffrant d'épilepsie partielle réfractaire peut subir une intervention chirurgicale jusqu'à preuve du contraire. C'est particulièrement le cas en ce qui concerne les personnes souffrant de crises partielles réfractaires qui proviennent d'une lésion. Tous les patients ontariens souffrant d'épilepsie partielle réfractaire doivent être aiguillés au plus vite vers un épiléptologue dans un centre de de l'épilepsie de district afin de déterminer s'ils peuvent subir une intervention chirurgicale.

**Vous trouverez ci-dessous des indications plus précises relativement à l'aiguillage vers un épiléptologue**

### Adultes

- Tous les patients présentant une épilepsie réfractaire.
- Les patients nécessitant une surveillance EEG et vidéo prolongée dans l'USE.
- On trouve habituellement les épiléptologues seulement dans les hôpitaux universitaires de soins tertiaires. Si la proximité géographique n'est pas un aspect dont il faut tenir compte, on fera idéalement appel à un épiléptologue pour gérer l'épilepsie d'une femme pendant la grossesse. Si ce n'est pas une solution pratique, on doit essayer d'obtenir une consultation unique en clinique ou au téléphone (et une communication régulière) avec l'épiléptologue.
- Un médecin peut, en se fiant à son jugement clinique, aiguiller les patients épiléptiques vers un épiléptologue même si l'épilepsie n'est pas réfractaire au traitement médicamenteux.

### Enfants

- Tous les patients qui sont des candidats au traitement chirurgical.
- Tous les patients qui nécessitent une thérapie diététique pour traiter l'épilepsie.
- Si la proximité géographique n'est pas un aspect dont il faut tenir compte, tous les patients souffrant d'une épilepsie réfractaire doivent être évalués par un épiléptologue au moins une fois pour s'assurer que le diagnostic est exact, que les investigations techniques sont appropriées, que la médication est la bonne et pour déterminer si le patient est un candidat au traitement chirurgical. Si ce n'est pas une solution pratique, on doit essayer d'obtenir une consultation au téléphone (et une communication régulière) avec l'épiléptologue.
- Un médecin peut, en se fiant à son jugement clinique, aiguiller les patients épiléptiques vers un épiléptologue même si l'épilepsie n'est pas réfractaire au traitement médicamenteux.

## Modèle de cogestion

**Cogestion des patients par l'omnipraticien/le médecin de famille et les neurologues :** Les patients qu'il n'est pas nécessaire de faire suivre par les neurologues après la consultation initiale sont suivis par l'omnipraticien ou le médecin de famille pour ce qui est de mettre en œuvre les recommandations du neurologue, du renouvellement de l'ordonnance et de l'évaluation de suivi, tel qu'énoncé dans les « lignes directrices sur le suivi ». Le cas échéant, l'omnipraticien ou le médecin de famille peut demander au neurologue une réévaluation.

**Cogestion des patients par le pédiatre/l'interniste et les neurologues :** Les patients qu'il n'est pas nécessaire de faire suivre par les neurologues après la consultation initiale sont suivis par l'interniste ou le pédiatre pour ce qui est de mettre en œuvre les recommandations du neurologue, du renouvellement de l'ordonnance et de l'évaluation de suivi, tel qu'énoncé dans les « lignes directrices sur le suivi » ci-dessous. Le cas échéant, le pédiatre ou l'interniste peut demander au neurologue une réévaluation.

**Cogestion par les infirmières et infirmiers praticiens :** Dans un contexte de soins primaires, les IP jouent un rôle essentiel dans la cogestion des patients épileptiques. On recommande que les IP prescrivent le premier MAE seulement en consultation avec les omnipraticiens et médecins de famille. Les EEG et les examens par IRM du cerveau sont demandés par l'omnipraticien et le médecin de famille, comme énoncé dans le présent document. Après la consultation initiale avec un spécialiste, les patients qu'il n'est pas nécessaire de faire suivre régulièrement par le spécialiste peuvent être suivis par les IP pour ce qui est de mettre en œuvre les recommandations du spécialiste, du renouvellement de l'ordonnance relevant de l'exercice de leur profession et de l'évaluation de suivi, tel qu'énoncé dans les « lignes directrices sur le suivi », ci-dessous.

Dans un hôpital où l'IP fait partie de l'équipe de soins de santé qui comprend un spécialiste, il faut élaborer un modèle de cogestion avec le spécialiste pour définir clairement le rôle de l'IP. Tout ce qui concerne la gestion des MAE doit se faire sous la supervision du spécialiste.

## VIII. Lignes directrices sur le suivi

### Patients qui n'ont pas de période prolongée sans crise

Au cours du suivi, il faut s'informer des nouveaux types de crises, de l'efficacité et des effets secondaires des MAE, et en ce qui concerne les enfants, des répercussions sur la croissance et le développement. En fonction des nouveaux renseignements cliniques, y compris des résultats des investigations, il se pourrait qu'il faille changer le diagnostic et le plan de gestion.

Pendant la première année de vie, il faut voir les nourrissons tous les trois mois afin d'évaluer leur croissance et leur développement pour les raisons suivantes :

- Pour évaluer le neurodéveloppement
- Pour ajuster leur dose de médicament afin de ne pas nuire à la croissance, le cas échéant

On doit examiner les enfants âgés de un à 12 ans tous les trois à six mois pour les raisons suivantes :

- Pour évaluer leur développement
- Pour parler du rendement à l'école
- Pour parler des risques de crise dans la pratique des sports aquatiques, pendant la baignade, etc.

On peut examiner les adolescents de 13 à 17 ans tous les six à douze mois :

- Pour réviser les besoins en matière de médication en début de puberté, le cas échéant
- Pour parler de l'effet de l'alcool sur le seuil d'épilepsie
- Pour aborder les besoins en matière de planification des naissances avec les adolescentes épileptiques
- Pour parler des lois sur la conduite automobile applicables à l'épilepsie
- Pour parler de la transition vers les soins pour adultes

Les adultes souffrant d'épilepsie peuvent être examinés tous les trois à six mois :

- Pour ajuster la médication lorsqu'il y a des effets secondaires ou mauvais contrôle des crises
- Pour évaluer l'adaptation sociale et offrir du counseling aux patients qui font face à des difficultés et à de la discrimination
- Pour évaluer le contrôle des crises durant la grossesse

À tout âge, les patients qui ont des crises malgré le traitement doivent avoir accès à des soins pour l'épilepsie et pouvoir communiquer avec leur médecin traitant/infirmière praticienne pour obtenir des conseils sur la gestion des crises et pour évaluer le respect du traitement.

### Patients après un intervalle prolongé sans crise

En général, les patients qui n'ont pas subi de crise pendant une à deux années doivent être réévalués pour savoir s'il faut continuer ou non les MAE.

## IX. Lignes directrices sur les comorbidités

La comorbidité désigne la cooccurrence de deux maladies qui est plus fréquente que ce qui est constaté dans la population en général. On ne peut toutefois en déduire qu'il existe un rapport de cause à effet.

### Pertinence pour l'épilepsie

Les maladies concomitantes sont courantes chez les personnes atteintes d'épilepsie, et leur présence a des effets importants sur le diagnostic, le traitement, les frais médicaux et la qualité de vie. Les maladies concomitantes en ce qui concerne l'épilepsie se présentent pendant toute la vie et englobent des troubles médicaux, psychiatriques et cognitifs, seuls ou en combinaison. Voici les maladies concomitantes qui sont beaucoup plus fréquentes chez les patients épileptiques que dans la population en général :

#### Troubles médicaux

- Troubles du système musculo-squelettique
- Troubles gastro-intestinaux et digestifs
- Troubles du système respiratoire
- Troubles de douleur chronique
- Accidents vasculo-cérébraux
- Migraine
- Néoplasie
- Arthrite/rhumatismes
- Obésité
- Diabète
- Infections
- Fractures
- Allergies
- Alcoolisme
- Consommation abusive de drogues

#### Troubles psychiatriques

- Dépression
- Anxiété
- Troubles du spectre de l'autisme
- Trouble dysphorique interictal
- Fluctuation de l'humeur (interictal behavior syndrome)
- Psychose de l'épilepsie

#### Troubles cognitifs

- Trouble d'hyperactivité avec déficit de l'attention
- Trouble d'apprentissage
- Trouble du développement intellectuel
- Maladie d'Alzheimer/démence

**Anxiété** : La prévalence de diverses formes d'anxiété est très élevée parmi les personnes atteintes d'épilepsie; elle touche de 19 à 60 % de cette population (Jones et coll., 2005). Le trouble panique, le trouble d'anxiété généralisée, les phobies et les troubles obsessionnels compulsifs sont tous en augmentation chez les personnes épileptiques (Beyenburg et coll., 2005). Les épilepsies partielles liées au lobe temporal y sont plus fortement associées que les autres types de crise. Les effets sur la qualité de vie sont substantiels et distincts des effets de la dépression (Cramer, Brandenburg et Xu, 2005).

On doit procéder au dépistage des symptômes de l'anxiété chez les patients souffrant d'anxiété. Le diagnostic et la gestion des troubles anxieux doivent être intégrés au plan de traitement du patient. Les patients seront aiguillés vers la neuropsychiatrie/psychiatrie ou vers un psychologue clinique, selon le cas.

**Dépression :** Les personnes atteintes d'épilepsie souffrent davantage de dépression; la prévalence au cours de la vie étant d'environ 30 % (Tellez-Zenteno, Patten, Jette, Williams et Wiebe, 2007). Malgré la fréquence et l'importance de la dépression chez les épileptiques, la maladie n'est pas suffisamment diagnostiquée et traitée (Barry, Ettinger et Friel, 2008). Le dépistage de la dépression à l'aide du Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E), du Patient Health Questionnaire (PHQ-2) ou d'un outil équivalent doit idéalement se faire pour tous les patients (adultes et adolescents de 13 à 17 ans) souffrant d'épilepsie par leur médecin de premier recours ou spécialiste. Cet examen devrait être effectué tôt après que le diagnostic a été posé et ensuite annuellement (Kerr et coll., 2011). L'utilisation d'antidépresseurs est sans danger pour les épileptiques lorsqu'administrés à doses thérapeutiques. Les antidépresseurs ISRS ou IRSN sont le traitement de premier recours dans les troubles dépressifs (Kanner, 2013). Les approches non pharmacologiques, comme la thérapie comportementale cognitive, peuvent aussi être appropriées (Dobson, 1989). Les patients qui sont déprimés doivent être traités ou aiguillés de manière appropriée pour obtenir un traitement.

Veillez consulter l'Annexe 5 pour une liste et une description de quelques-unes des comorbidités associées à l'épilepsie autres que l'anxiété et la dépression.

## Références

- Arntz, R.M., Maaijwee, N.A., Rutten-Jacobs, L., Schoonderwaldt, H.C., Dorresteijn L.D., van Dijk, E.J., & de Leeuw, F.-E. (2013). Epilepsy after TIA or stroke in young patients impairs long-term functional outcome The FUTURE Study. *Neurology*, 81, no. 22 1907-1913.
- Austin, Joan K., Carr D.A., & Hermann, B.P. (2006). Living well II: A review of progress since 2003. *Epilepsy & Behavior*, 9, Issue 3: Pages 386-393.
- Barry J.J., Ettinger A.B., Friel P., et al. (2008). Consensus statement: the evaluation and treatment of people with epilepsy and affective disorders. *Epilepsy Behaviour*, 13, S1–29.
- Beghi, E., Giussani, G., Grosso, S., Iudice, A., La Neve, A., Pisani, F., & Specchio L. M, et al. (2013). Withdrawal of antiepileptic drugs: Guidelines of the Italian League Against Epilepsy. *Epilepsia*, 54, no. s7: 2-12.
- Berg, A.T., Berkovic, S.F., Brodie, M.J., Buchhalter, J., Cross, H.J., Van Emde Boas, W., & Engel, J., et al. (2010). Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005–2009." *Epilepsia*, 51, no. 4: 676-685.
- Berg, Anne T. Risk of recurrence after a first unprovoked seizure. (2008). *Epilepsia*, 49, no. s1: 13-18.
- Bergey, Gregory K. (2004). Initial treatment of epilepsy: Special issues in treating the elderly. *Neurology* 63, no. 10 suppl 4: S40-S48.
- Beyenburg, S., Mitchell, A.J., Schmidt, D., Elgar, E., & Reuber, M. (2005). Anxiety in patients with epilepsy: systematic review and suggestions for clinical management. *Epilepsy & Behavior*, 7, no. 2: 161-171.
- Bhatt, H., Matharu, M.S., Henderson, K., & Greenwood, R. (2005). An audit of first seizures presenting to an Accident and Emergency department. *Seizure*, 14, no. 1: 58-61.
- Biton, Victor. (2006). Weight change and antiepileptic drugs: health issues and criteria for appropriate selection of an antiepileptic agent. *The Neurologist*, 12, no. 3: 163-167.
- Bleck, T.P. (2012). Seven Question About Stroke and Epilepsy. *Epilepsy Currents*, 12(6), 225-228.
- Bowen, J.M., Snead, O.C., Chandra, K., Blackhouse, G., & Goeree, R. (2012). Epilepsy care in Ontario: an economic analysis of increasing access to epilepsy surgery. *Ont Health Technol Assess Ser*, 12, 1-41.
- Bowley, C. & Kerr, M. (2000). Epilepsy and intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 44, 529–543.
- Brown, M.G., Becker, D.A., Pollard, J.R., Anderson, C.T. (2013). The diagnosis and treatment of attention deficit hyperactivity disorder in patients with epilepsy. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 13, 13:351.
- Camfield, P., & Camfield, C. (2006). Monitoring for adverse effects of antiepileptic drugs. *Epilepsia*, 47, no. s1: 31-34.
- Canadian Society of Clinical Neurophysiologists. (2002). Minimal Standards for Electroencephalography in Canada. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 29, 216-220.
- Chaves, J. & Sander, J.W. (2005). Seizure aggravation in idiopathic generalized epilepsies. *Epilepsia*, 46, Suppl 9:133-9.
- College of Emergency Medicine (CEM). (2009). Laboratory investigations and bedside tests. Guideline for the Management of First Seizure in the Emergency Department. *Guidelines in Emergency Medicine Network (GEMNet)*. Consulté sur : <https://secure.collemergencymed.ac.uk/code/document.asp?ID=5073>
- Cramer, J.A., Brandenburg, N., & Xu, X. (2005). Differentiating anxiety and depression symptoms in patients with partial epilepsy. *Epilepsy Behavior*, 6(4):563-9.
- Dalrymple, J. & Appleby, J. (2000). Cross sectional study of reporting of epileptic seizures to general practitioners. *BMJ*, 320, no. 7227: 94-97.
- Daniels, Z. S., Nick, T.G., Liu, C., Cassidy, A., & Glauser, T.A. (2009). Obesity is a common comorbidity for pediatric patients with untreated, newly diagnosed epilepsy. *Neurology* 73, no. 9: 658-664.
- Dashti, H.M., Mathew, T.C., Hussein, T., Asfar, S.K., Behbahani, A., Khoursheed, M.A., Al-Sayer, H.M., Bo-Abbas, Y.Y., & Al-Zaid, N.S. (2004). Long-term effects of a ketogenic diet in obese patients. *Experimental & Clinical Cardiology* 9, no. 3: 200.
- Davis, A.R., Westhoff, C.L., & Stanczyk, F.Z. (2011). Carbamazepine coadministration with an oral contraceptive: effects on steroid pharmacokinetics, ovulation, and bleeding. *Epilepsia* 52, no. 2: 243-247.
- Dobson, K.S. A meta-analysis of the efficacy of cognitive therapy for depression. (1989). *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 57, 414–9.
- Donner, E.J. & Snead III, O.C. (2006). New generation anticonvulsants for the treatment of epilepsy in children. *NeuroRX*, 3, no. 2: 170-180.

- Dreifuss, F.E., Santilli, N., Langer, D.H., Sweeney, K.P., Moline, K.A., & Menander, K.B. (1987). Valproic acid hepatic fatalities A retrospective review. *Neurology*, 37, no. 3: 379-379.
- European Handbook of Neurological Management: Volume 1, 2nd Edition - Edited by N. E. Gilhus, M. P. Barnes and M. Brainin © 2011. Blackwell Publishing Ltd. ISBN: 978-1-405-18533-2 Chapter 29, Alcohol - related seizures.
- Ferrie, C.D. (2006). Preventing misdiagnosis of epilepsy. *Archives of disease in childhood*, 91(3), 206-209.
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Ashwal, S., Baranek, G.T., Cook, E.H., Dawson, G., & Gordon, B., et al. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 55, no. 4: 468-479.
- Fisher, R.S., Boas, E.V., 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, 470-472. doi: 10.1111/j.0013-9580.2005.66104.x
- Gaillard, W.D., Chiron, C., Cross, J.H., Kuzniecky, R., Hertz-Pannier, L., & Vezina, L.G. (2009). Guidelines for imaging infants and children with recent-onset epilepsy. *Epilepsia*, 50(9):2147-53. doi: 10.1111/j.1528-1167.2009.02075.x. Epub 2009 Apr 6.
- Gayatri, N.A. & Livingston, J.H. (2006). Aggravation of epilepsy by anti-epileptic drugs. *Developmental Medicine Child Neurology*, 48(5):394-8.
- Glauser, T., Ben-Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Guerreiro, C., Kälviäinen, R., Mattson, R., French, J.A., Perucca, E., & Tomson, T. (2013). ILAE Subcommittee on AED Guidelines. Updated ILAE evidence review of antiepileptic drug efficacy and effectiveness as initial monotherapy for epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*, 54(3):551-63. doi: 10.1111/epi.12074.
- Glauser, T., Ben Menachem, E., Bourgeois, B., Cnaan, A., Chadwick, D., Guerreiro, C., Kälviäinen, R., Mattson, R., Perucca, E., & Tomson, T. (2006). ILAE Treatment Guidelines: Evidence based Analysis of Antiepileptic Drug Efficacy and Effectiveness as Initial Monotherapy for Epileptic Seizures and Syndromes. *Epilepsia* 47, no. 7 (2006): 1094-1120.
- Grover, S. & Kukreti, R. (2014). HLA alleles and hypersensitivity to carbamazepine: an updated systematic review with meta-analysis. *Pharmacogenetics and genomics* 24, no. 2 (2014): 94-112.
- Guerrini, R., Belmonte, A., & Genton, P. (1998). Antiepileptic drug-induced worsening of seizures in children. *Epilepsia*, 39, Suppl 3:S2-10.
- Harden, C.L., Huff, J.S., Schwartz, T.H., Dubinsky, R.M., Zimmerman, R.D., Weinstein, S., Foltin, J.C., & Theodore, W.H. (2007). Reassessment: Neuroimaging in the emergency patient presenting with seizure (an evidence-based review) Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology* 69, no. 18: 1772-1780.
- Harden, C.L., Meador, K.J., Pennell, P.B., Hauser, W.A., Gronseth, G.S., French, J.A., & Wiebe S., et al. (2009). Practice Parameter update: Management issues for women with epilepsy—Focus on pregnancy (an evidence-based review): Teratogenesis and perinatal outcomes Report of the Quality Standards Subcommittee and Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and American Epilepsy Society. *Neurology* 73, no. 2 (2009): 133-141.
- Health Quality Ontario (HQO). (2011). Making Evidence Relevant. Ontario Health Technology Assessment Service. December 2011. Consultable sur : <http://www.ontla.on.ca/library/repository/ser/255421/2011//2011no16dec.pdf>
- Health Quality Ontario (HQO). (2012). Epilepsy surgery: an evidence summary. Ontario Health Technology Assessment Service. July; 12(17):1-28. Consultable sur : <http://www.hqontario.ca/en/documents/eds/2012/full-report-epil-surg.pdf>
- Herman, S.T. (2011). Early post stroke seizures: Is it time for prospective treatment trials? *Neurology*, 77, 1776-1778.
- Herman, S.T. (2009). Screening Bone Mineral Density in Epilepsy: A Call to Action, But What Action? *Epilepsy Currents*, 9(2), 44-46.
- Hirsh, E. & Genton, P. (2003). Antiepileptic drug-induced pharmacodynamic aggravation of seizures: does valproate have a lower potential? *CNS Drugs*, 17 (9):633-40.
- Hirtz, D., Ashwal, S., Berg, A., Bettis, D., Camfield, C., Camfield, P., Crumrine, P., Elterman, R., Schneider, S., & Shinnar, S. (2000). Practice parameter: Evaluating a first nonfebrile seizure in children Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, the Child Neurology Society, and the American Epilepsy Society. *Neurology* 55, no. 5: 616-623.
- Holmes, G.L. (1988). How to evaluate the patient after a first seizure. *Postgraduate medicine*, 83, no. 2: 199-209.
- Hunt, S., Russell, A., Smithson, W.H., Parsons, L., Robertson, I., Waddell, R., Irwin, B., Morrison, P.J., Morrow, J., & Craig, J. (2008). Topiramate in pregnancy Preliminary experience from the UK Epilepsy and Pregnancy Register. *Neurology* 71, no. 4 (2008): 272-276.
- Institute for Clinical and Evaluative Sciences, and Ontario Brain Institute. (In press) Report on Neurological Conditions in Ontario. Institute of Medicine. (2012). *Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding*. Washington, DC: The National Academies Press.



- Jackson, M. J., & Turkington, D. (2005). Depression and anxiety in epilepsy. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 76, no. suppl 1: i45-i47.
- Jacoby, A., Baker, G.A., Steen, N., Potts, P., & Chadwick, D.W. The Clinical Course of Epilepsy and Its Psychosocial Correlates: Findings from a U.K. Community Study. *Epilepsia*, 37, 148–161. (1996). doi: 10.1111/j.1528-1157.1996.tb00006.
- Janousek, J., Barber, A., Goldman, L., & Klein, P. (2013). Obesity in adults with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 28, no. 3: 391-394.
- Jasper, H.H. (2012). *Jasper's basic mechanisms of the epilepsies*. Edited by Jeffrey Lloyd Noebels, Jeffrey Noebels, Massimo Avoli, Michael Rogawski, and Richard Olsen. Vol. 80. Oxford University Press, (2012).
- Jentink, J., Loane, M.A., Dolk, H., Barisic, I., Garne, E., Morris, J.K., & de Jong-van den Berg, L.T. (2010). EUROCAT Antiepileptic Study Working Group; Valproic acid monotherapy in pregnancy and major congenital malformations. *New England Journal of Medicine*, 10,362(23):2185-93.
- Jones, J.E., Hermann, B.P., Barry, J.J., Gilliam, F., Kanner, A.M., & Meador, K.J. (2005). Clinical assessment of Axis I psychiatric morbidity in chronic epilepsy: a multicenter investigation. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci.*, 17(2):172-9.
- Kanner, A.M. (2013). The treatment of depressive disorders in epilepsy: what all neurologists should know. *Epilepsia*, 54 Suppl 1:3-12. doi: 10.1111/epi.12100. Review.
- Kerr, M.P., Mensah, S., Besag, F., de Toffol, B., Ettinger, A., Kanemoto, K., Kanner, A., Kemp, S., Krishnamoorthy, E., LaFrance, W.C. Jr., Mula, M., Schmitz, B., van Elst, L.T., Trollor, J., & Wilson, S.J. (2011). International League of Epilepsy (ILAE) Commission on the Neuropsychiatric Aspects of Epilepsy. International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. *Epilepsia*, 52 (11):2133-8.
- King, M.A., Newton, M.R., Jackson, G.D., Fitt, G.J., Mitchell, L.A., Silvapulle, M.J., & Berkovic, S.F. (1998). Epileptology of the first-seizure presentation: a clinical, electroencephalographic, and magnetic resonance imaging study of 300 consecutive patients. *The Lancet*, 352, no. 9133: 1007-1011.
- Krumholz, A., Wiebe, S., Gronseth, G., Shinnar, S., Levisohn, P., Ting, T., & Hopp, J., et al. (2007). Practice Parameter: Evaluating an apparent unprovoked first seizure in adults (an evidence-based review) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology* 69, no. 21.
- Kwan, P., Arzimanoglou, A., Berg, A.T., Brodie, M.G., Hauser, A., et al. (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.
- Lado, F., Spiegel, R., Masur, J.H., Boro, A., & Haut, S.R. (2008). Value of Routine Screening for Bone Demineralization in an Urban Population of Patients with Epilepsy. *Epilepsy Research*, 78 (2–3):155–160.
- MacCormick, J.M., McAlister, H., Crawford, J., French, J.K., Crozier, I., Shelling, A.N., & Skinner, J.R. (2009). Misdiagnosis of long QT syndrome as epilepsy at first presentation. *Annals of emergency medicine*, 54(1), 26-32.
- Maschio, M. (2012). Brain Tumor-Related Epilepsy. *Current Neuropharmacology*, 10(2): 124–133.
- Margulis, A.V., Mitchell, A.A., Gilboa, S.M., Werler, M.M., Mittleman, M.A., Glynn, R.J., & Hernandez-Diaz, S. (2012). Use of topiramate in pregnancy and risk of oral clefts. *American journal of obstetrics and gynecology* 207, no. 5: 405-e1.
- Nanau, R.M., & Neuman, M.G. Adverse drug reactions induced by valproic acid. *Clinical biochemistry* 46, no. 15 (2013): 1323-1338.
- National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). (2012). The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care (update). (Clinical Guideline 137.). Consulté sur : <http://guidance.nice.org.uk/CG137>.
- Pack, A.M., Olarte, L.S., Morrell, M.J., Flaster, E., Resor, S.R., & Shane, E. (2003). Bone mineral density in an outpatient population receiving enzyme-inducing antiepileptic drugs. *Epilepsy Behaviour*, 4:169–174.
- Panayiotopoulos, C.P. (1998). Significance of the EEG after the first afebrile seizure. *Archives of disease in childhood*, 78, no. 6: 575-577.
- Patsalos, P.N., Berry, D.J., Bourgeois, B., Cloyd, J.C., Glauser, T.A., Johannessen, S.I., Leppik, I.E., Tomson, T., & Perucca, E. (2008). Antiepileptic drugs—best practice guidelines for therapeutic drug monitoring: a position paper by the subcommission on therapeutic drug monitoring, ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 49, no. 7 1239-1276.
- Perucca, E., Gram, L., Avanzini, G., & Dulac, O. (1998). Antiepileptic drugs as a cause of worsening seizures. *Epilepsia*, 39, (1):5-17.
- Petty, S.J., O'Brien, T.J., Wark, J.D. (2007). Anti-epileptic medication and bone health. *Osteoporosis International*, 18,129–142.
- Rogawski, M.A. (2012). Migraine and Epilepsy—Shared Mechanisms within the Family of Episodic Disorders. In: Noebels, J.L., Avoli, M., Rogawski, M.A., et al., editors. *Jasper's Basic Mechanisms of the Epilepsies* [Internet]. 4th edition. Bethesda (MD): National Center for Biotechnology Information (US). Consultable sur : <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK98193/>
- Shapiro, M.J., & Cole A.J. (2011). Alcohol and toxin induced seizures, Chapter 92. In Shorvon, S., Andermann, F., & Guerrini, R. (Eds.) *The Causes of Epilepsy*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Stokes, T., Shaw, E.J., Juarez-Garcia, A., Camosso-Stefinovic, J., & Baker, R. (2004). Clinical guidelines and evidence review for the epilepsies: diagnosis and management in adults and children in primary and secondary care. London: Royal College of General Practitioners.
- Tellez-Zenteno, J.F., Pondal-Sordo, M., Matijevic, S., & Wiebe, S. (2004). National and regional prevalence of self-reported epilepsy in Canada. *Epilepsia* 45 (12), 1623—1629.
- Tellez-Zenteno, J.F., Patten, S.B., Jette, N., Williams, J., & Wiebe, S. (2007). Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population based analysis. *Epilepsia*, 48:2336—44.
- Trivedi, M.H., & Kurian, B.T. (2007). Managing depressive disorders in patients with epilepsy. *Psychiatry* (Edgmont), 4, no. 1: 26.
- Vining, E. & Freeman, J.M. (1986). Management of nonfebrile seizures. *Pediatrics in Review* 8, no. 6 (1986): 185-190.
- Wallace, H., Shorvon, S., & Tallis, R. (1998). Age-specific incidence and prevalence rates of treated epilepsy in an unselected population of 2 052 922 and age-specific fertility rates of women with epilepsy. *The Lancet*, 352, no. 9145 (1998): 1970-1973.
- Wiebe, S., Bellhouse, D.R., Fallahay, C., & Eliasziw, M. (1999). Burden of epilepsy: the Ontario Health Survey. *Can. J. Neurol. Sci.* 26 (4), 263—270.
- Zaidi, A., Clough, P., Cooper, P., Scheepers, B., & Fitzpatrick, A.P. (2000). Misdiagnosis of epilepsy: many seizure-like attacks have a cardiovascular cause. *Journal of the American College of Cardiology*, 36(1), 181-184.

## Annexe 1 : Membres du Groupe de travail sur la mise en œuvre des soins relatifs à l'épilepsie

Nom	Titre/rôle	Organisation
<b>Dr Carter Snead (coprésident)</b>	Neurologue pédiatre	The Hospital for Sick Children
<b>Brenda Flaherty (coprésidente)</b>	Vice-présidente directrice et chef des opérations	Hamilton Health Sciences
<b>Dr Jorge Burneo</b>	Neurologue pour adultes et professeur	London Health Sciences Centre
<b>Dr Sandrine De Ribaupierre</b>	Neurochirurgienne pédiatre	London Health Sciences Centre
<b>Pat Elliot-Miller</b>	Chef de direction, soins infirmiers et vice-présidente, services aux patients	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario
<b>Liz Ferguson</b>	Directrice, Centre for Brain and Behavior	The Hospital for Sick Children
<b>Laurie Gould</b>	Vice-présidente directrice, Soins aux patients	London Health Sciences Centre
<b>Dr Ayman Hassan</b>	Neurologue local pour adultes	Thunder Bay Regional Health Sciences Centre
<b>Kathryn LeBlanc</b>	Directrice, Neurosciences	Hamilton Health Sciences
<b>Dre Athen MacDonald</b>	Neurologue pédiatre et professeur	Kingston General Hospital
<b>David McNeil</b>	Vice-président, programmes clinique/OIIO	Health Sciences North
<b>Janet Newton</b>	Directrice clinique	Réseau universitaire de santé
<b>Kirk Nysten</b>	Directeur, diffusion	Institut ontarien du cerveau
<b>Dr Rajesh RamachandranNair</b>	Neurologue pédiatre et professeur	McMaster Children's Hospital / HHS
<b>Mary Secco</b>	Directrice des initiatives stratégiques	The Epilepsy Support Centre, London
<b>Dre Laurene Sellers</b>	Médecin de famille	Kitchener, Ontario
<b>Dre Michelle Shapiro</b>	Neurologue pour adultes et professeure	Hamilton Health Sciences
<b>Rosie Smith</b>	Directrice des services pour adultes	Epilepsy Toronto
<b>Mike Tierney</b>	Vice-président des programmes cliniques	L'Hôpital d'Ottawa
<b>Dr Taufik Valiante</b>	Neurochirurgien pour adultes	Réseau universitaire de santé
<b>Dre Sharon Whiting</b>	Neurologue pédiatre	Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario

## Annexe 2 : Exemples de syndromes électrocliniques selon l'âge du patient à l'apparition

### Période néonatale

- Épilepsie néonatale familiale bénigne (BFNE)
- Encéphalopathie myoclonique précoce (EME)
- Syndrome d'Ohtahara

### Nourrisson

- Épilepsie du nourrisson à crises focales migrantes
- Syndrome de West
- Épilepsie myoclonique du nourrisson (MEI)
- Épilepsie bénigne du nourrisson
- Épilepsie familiale bénigne du nourrisson
- Syndrome de Dravet
- Encéphalopathie myoclonique des affections non progressives

### Enfance

- Crises fébriles plus (FS+) (peut débiter chez un nourrisson)
- Syndrome de Panayiotopoulos
- Épilepsie à crises myoclonico atoniques (précédemment astatiques)
- Épilepsie bénigne avec pointes centrotemporales (BECTS)
- Épilepsie autosomique dominante à crises frontales nocturnes (ADNFLE)
- Épilepsie à crises occipitales de début tardif (type Gastaut type)
- Épilepsie avec absences myocloniques
- Syndrome de Lennox-Gastaut syndrome
- Encéphalopathie épileptique avec pointes-ondes continues au cours du sommeil (CSWS)
- Syndrome de Landau-Kleffner (LKS)
- Épilepsie-absences de l'enfant (CAE)

### Adolescence – âge adulte

- Épilepsie-absences de l'adolescence (JAE)
- Épilepsie myoclonique juvénile (JME)
- Épilepsie à crises généralisées tonico-cloniques prédominantes
- Épilepsie myoclonique progressive (PME)
- Épilepsie autosomique dominante avec crises à symptomatologie auditive (ADEAF)
- Autres formes d'épilepsie familiale temporale

### Épilepsie dont l'âge de début est moins spécifique

- Épilepsie focale familiale à foyer variable (enfant et adulte)
- Épilepsies réflexes

(Berg et coll., 2010)

## Annexe 3 : Résumé pour l'évaluation de l'épilepsie

Caractéristiques d'une crise épileptique (Hirtz et coll., 2000; Krumholz et coll., 2007)

### Facteurs associés

- Âge
- Antécédents familiaux
- Stade du développement
- Comportement
- État de santé à l'apparition de l'épilepsie
- Événements déclencheurs autres que la maladie —traumatisme, toxines

### Première crise non fébrile

- État de santé à l'apparition de la crise — sujet fiévreux, malade, exposé à la maladie, se plaint de ne pas se sentir bien, manque de sommeil
- Symptômes durant la crise
- Aura : sensations subjectives
- Comportement : changements d'humeur ou de comportement avant la crise
- Symptômes avant la crise : décrits par le patient ou des témoins
- Plan vocal : pleurs ou hoquets, troubles de l'élocution, mots incompréhensibles
- Plan moteur : roulement de la tête ou des yeux, déviation des yeux, gesticulation, mouvements saccadés (rythmiques), raidissement, automatismes (mouvements répétitifs arbitraires, comme toucher ses vêtements ou claquer des lèvres); mouvements généralisés ou partiels
- Respiration : changement dans le rythme respiratoire, apnée, cyanose
- Système autonome : dilatation pupillaire, salivation, changement dans la respiration ou le rythme cardiaque, pâleur, vomissements
- Perte de conscience ou incapacité de comprendre ou de parler
- Durée de la crise

### Symptômes après la crise (postcritique)

- Amnésie quant à la crise
- Confusion
- Léthargie
- Somnolence
- Maux de tête et douleurs musculaires
- Faiblesse localisée transitoire (paralysie de Todd)
- Nausée ou vomissements

## Annexe 4 : Centres de ressources communautaires pour l'épilepsie en Ontario

1 866 EPILEPSY (1 866 374-5377)

<p><b>Chatham Kent Epilepsy Support Centre</b> 690, rue Hale, London (Ontario) N5W 1H4 <b>Tél. :</b> 519 365-5131 <b>Télééc. :</b> 519 433-4079 <b>Courriel :</b> epilepsychatham@epilepsysupport.ca <b>Site Web :</b> www.epilepsysupport.ca</p>	<p><b>Epilepsy Durham Region</b> 310, rue Byron South, Unité 3, Whitby (Ontario) L1N 4P8 <b>Tél. :</b> 905 430-3090 <b>Télééc. :</b> 905 430-3080 <b>Courriel :</b> Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir. <b>Site Web :</b> www.epilepsydurham.com</p>
<p><b>Epilepsy Halton Peel Hamilton</b> 2160, Dunwin Drive, Unité 4, Mississauga, L5L 5M8 <b>Tél. :</b> 905 450-1900 <b>Numéro sans frais :</b> 1 855 734-2111 <b>Courriel :</b> executivedirector@epilepsyhaltonpeel.org Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir. <b>Site Web :</b> www.epilepsyhaltonpeel.org</p>	<p><b>Epilepsy &amp; Seizure Disorder Resource Centre of South Eastern Ontario</b> 100, rue Stuart, Kingston (Ontario) K7L 2V6 <b>Tél. :</b> 613 542-6222 <b>Télééc. :</b> 613 548-4162 <b>Courriel :</b> admin@epilepsyresource.org <b>Site Web :</b> www.epilepsyresource.org</p>
<p><b>Sarnia Lambton Epilepsy Support Centre</b> 690, rue Hale, London (Ontario) N5W 1H4 <b>Tél. :</b> 519 330-0416 <b>Télééc. :</b> 519 433-4079 <b>Courriel :</b> epilepsysarnia@epilepsysupport.ca <b>Site Web :</b> www.epilepsysupport.ca</p>	<p><b>London &amp; Area Epilepsy Support Centre</b> 690, rue Hale, London (Ontario) N5W 1H4 <b>Tél. :</b> 519 433-4073 <b>Télééc. :</b> 519 433-4079 <b>Courriel :</b> support@epilepsysupport.ca <b>Site Web :</b> www.epilepsysupport.ca</p>
<p><b>Epilepsy Niagara</b> 7555, chemin Montrose, Niagara Falls (Ontario) L2H 2E9 <b>Tél. :</b> 289 929-5811 <b>Télééc. :</b> 866 293-6300 <b>Courriel :</b> info@epilepsyniagara.org Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir. <b>Site Web :</b> www.epilepsyniagara.org</p>	<p><b>Epilepsy Ontario</b> 3100, avenue Steeles East, Bureau 803, Markham (Ontario) L3R 8T3 <b>Tél. :</b> 905 474-9696 <b>Télééc. :</b> 905 474-3663 <b>Numéro sans frais :</b> 1 800 463-1119 <b>Courriel :</b> info@epilepsyontario.org Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir. <b>Site Web :</b> www.epilepsyontario.org</p>
<p><b>Epilepsy Ottawa-Carleton</b> Centre Bronson, Bureau 207, 211, avenue Bronson, Ottawa (Ontario) K1R 6H5 <b>Tél. :</b> 613 594-9255 <b>Courriel :</b> info@epilepsyottawa.ca Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir. <b>Site Web :</b> www.epilepsyottawa.ca</p>	<p><b>Epilepsy Peterborough</b> Unité 4, Charlotte Mews, 203, rue Simcoe, Peterborough (Ontario) <b>Adresse postale :</b> C. P. 2453, Peterborough (Ontario) K9J 7Y8 <b>Tél. :</b> 705 876-0311 ou 1 800 463-1119 (sans frais) <b>Télééc. :</b> 705 876-0109 <b>Courriel :</b> epilepsytbo@yahoo.ca</p>

<p><b>Epilepsy Simcoe County</b>                  72, rue Ross, Unité 10, Barrie (Ontario) L4N 1G3  <b>Tél. :</b> 705 737-3132  <b>Télééc. :</b> 705 737-5045  <b>Courriel :</b> epilepsysimcoecounty@rogers.com</p>	<p><b>Timmins Seizure &amp; Brain Injury Centre</b>                  733, avenue Ross East, Timmins (Ontario) P4N 8S8  <b>Tél. :</b> 705 264-2933  <b>Télééc. :</b> 705 264-0350  <b>Courriel :</b> sabicrl@eastlink.ca                  Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir.  <b>Site Web :</b> www.seizurebraininjurycentre.com</p>
<p><b>Epilepsy Toronto</b>                  468, rue Queen East, Bureau 210, Toronto M5A 1T7  <b>Tél. :</b> 416 964-9095  <b>Télééc. :</b> 416 964-2492  <b>Courriel :</b> info@epilepsytoronto.org                  Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir.  <b>Site Web :</b> www.epilepsytoronto.org</p>	<p><b>Epilepsy Waterloo Wellington</b>                  165, Hollinger Crescent, Unité 5, Kitchener (Ontario) N2K 2Z2  <b>Tél. :</b> 519 745-2112  <b>Télééc. :</b> 519 745-2435  <b>Courriel :</b> epilepsy@epilww.com                  Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir.  <b>Site Web :</b> www.epilww.com</p>
<p><b>Windsor Essex Epilepsy Support Centre</b>                  690, rue Hale, London (Ontario) N5W 1H4  <b>Tél. :</b> 519 890-6614  <b>Télééc. :</b> 519 433-4079  <b>Courriel :</b> communications@epilepsysupport.ca  <b>Site Web :</b> www.epilepsysupport.ca</p>	<p><b>Epilepsy York Region</b>                  11181, rue Yonge, Richmond Hill (Ontario) L4S 1L2  <b>Tél. :</b> 905 508-5404  <b>Télééc. :</b> 905 508-0920  <b>Courriel :</b> info@epilepsyork.org                  Cette adresse de courriel est protégée des robots pourrielleurs. JavaScript doit être activé pour la voir.  <b>Site Web :</b> www.epilepsyork.org</p>

## Annexe 5 : Description de quelques comorbidités associées à l'épilepsie

**THADA** : Le trouble de l'hyperactivité avec déficit de l'attention (THADA) est un trouble du neurodéveloppement courant dont le taux de prévalence dans l'ensemble de la population est de 5 à 7 %. La prévalence augmente pour atteindre 20 à 30 % chez les enfants atteints d'épilepsie. S'il y a THADA comorbide indépendant de l'effet de l'épilepsie, un traitement propre au THADA devrait être mis en place (Brown, Becker, Pollard et Anderson, 2013).

**Alcool** : L'alcool est souvent associé à l'épilepsie en raison du sevrage alcoolique. La plupart du temps, ce sont des crises généralisées tonico-cloniques qui surviennent de 6 à 48 heures après avoir cessé la consommation d'alcool. Ces crises sont provoquées et ne sont donc pas considérées comme faisant partie de la définition de l'épilepsie. Ces types de crise ne doivent pas être traités par l'administration à long terme de médicaments antiépileptiques. Les EEG de ces patients sont habituellement normaux. Il est important de signaler, toutefois, que les patients alcooliques peuvent présenter des causes pouvant prêter à confusion qui sont liées à l'épilepsie et aux crises, comme des traumatismes à la tête, des hématomes sous-duraux, un AVC, un abcès, la méningite et des désordres métaboliques. Lorsqu'il existe des causes structurales pour l'épilepsie chez ces patients, l'administration d'antiépileptiques à long terme serait appropriée. Un traitement mal suivi, l'abus de drogues et les interactions médicaments-alcool peuvent être en jeu. Chez tous les patients alcooliques, le traitement de la dépendance à l'alcool est extrêmement important (Shapiro et Cole, 2011; Gilhus, Barnes et Brainin, 2011).

**Trouble du spectre de l'autisme** : L'épilepsie et l'autisme sont des phénomènes concomitants et pourraient être liés à une anomalie du cerveau commune. L'épilepsie est présente chez 10 à 30 % des personnes autistes, avec un nombre de cas supérieur chez les filles. Il n'est pas recommandé d'effectuer régulièrement une EEG chez les enfants autistes (American Academy of Neurology and the Child Neurology Society, 2000).

**Trouble du développement intellectuel/déficience intellectuelle** : Selon les estimations, la prévalence de l'épilepsie chez les patients souffrant de déficience intellectuelle varie de 14 % à 44 %, un écart important en comparaison avec l'ensemble de la population (Bowley et Kerr, 2000). Il faut tenir compte du risque d'effets secondaires sur le comportement lorsqu'on prescrit des MAE aux patients atteints de déficience intellectuelle et d'épilepsie. Les professionnels de la santé et les centres de ressources communautaires pour l'épilepsie devraient jouer un rôle actif pour aider le patient et le gardien à obtenir le soutien et les services appropriés dans le système d'éducation, en milieu de travail et dans la communauté.

**Migraine** : La prévalence de la migraine chez les personnes atteintes d'épilepsie est estimée entre 8 et 24 %, environ deux fois plus que dans la population en général (Rogawski, 2012). Il peut y avoir chez les enfants qui font des migraines une incidence accrue d'épilepsie. Dans de nombreux cas, il peut être avantageux de traiter les deux affections avec les mêmes médicaments. Des données très probantes provenant d'essais cliniques contrôlés aléatoires indiquent que le divalproex sodique (valproate) et le topiramate sont efficaces pour contrôler les migraines (Rogawski, 2012).



**Néoplasie** : Les crises épileptiques et l'épilepsie sont courantes chez les personnes souffrant d'une tumeur au cerveau. Elles sont particulièrement fréquentes dans les cas de gliomes et de méningiomes à croissance lente localisés dans la convexité du cerveau et dans les cas de tumeurs du cerveau métastatiques. Ces patients ont un profil thérapeutique complexe et le choix d'antiépileptiques est difficile étant donné que l'épilepsie liée à une tumeur au cerveau est souvent pharmacorésistante et a un fort impact sur la qualité de vie. Chez les patients souffrant d'une tumeur au cerveau, la présence de l'épilepsie est considérée comme le facteur de risque le plus important pour l'invalidité de longue durée. Dans le cas de l'épilepsie liée à une tumeur au cerveau, on préférera les MAE présentant le moins d'interactions médicamenteuses et le moins d'effets secondaires (Maschio, 2012).

**Obésité** : L'obésité est une comorbidité courante chez les adultes et les enfants épileptiques (Janousek, Barber, Goldman et Klein, 2013; Daniels, Nick, Lui, Cassedy et Glauser, 2009). Comme l'obésité est associée à de nombreux risques pour la santé, on suggère que tous les patients souffrant d'épilepsie et d'obésité soient aiguillés afin d'obtenir un traitement pour perdre du poids. Cette démarche peut être entreprise par le médecin de premier recours du patient. En ce qui concerne l'épilepsie, le choix d'une médication pour un patient donné peut bien être influencé par cette comorbidité étant donné qu'un certain nombre d'antiépileptiques, y compris l'acide valproïque, la carbamazépine, la gabapentin et le vigabatrin, sont connus pour être associés à une prise de poids. Par ailleurs, certains médicaments, dont le topiramate, sont associés à une perte de poids (Biton, 2006).

**Ostéoporose/fractures** : Le traitement avec divers antiépileptiques, dont la phénytoïne, la carbamazépine, le phénobarbital et l'acide valproïque, a été lié à une diminution de la densité minérale osseuse. Bien que des taux allant de 20 à 75 % ont été rapportés dans des études transversales (Pack, 2003; Petty, O'Brien et Wark, 2007), les taux précis de prévalence ne sont pas connus (Lado, Spiegel, Masur, Boro et Haut, 2008). Il y a également un risque accru de fracture chez les patients épileptiques, le risque de fracture pathologique étant deux fois plus élevé que dans l'ensemble de la population. C'est probablement dû au fait, du moins en partie, que chez ces patients la densité minérale osseuse est moindre. Le dépistage de l'ostéopénie et de l'ostéoporose est recommandé chez les patients recevant un traitement antiépileptique (Herman, 2009). L'outil de dépistage standard est l'absorptiométrie à rayons X à double énergie (DEXA).

**Accident vasculo-cérébral** : L'AVC est la cause la plus commune de l'épilepsie chez les patients de 65 ans et plus, le groupe le plus touché par cette maladie (Wallace, Shorvon et Tallis, 1998; Bergey, 2004). L'AVC peut cependant être la cause de l'épilepsie chez les patients de tous âges. Chez les patients âgés, on devrait toujours vérifier si un AVC pourrait être à l'origine de l'apparition de crises d'épilepsie/de l'épilepsie. Chez les patients de tous âges qui font une crise épileptique ou de l'épilepsie dont les causes présumées seraient structurales, on devrait aussi vérifier si un AVC pourrait être une cause potentielle. L'épilepsie causée par un AVC est plus commune dans les attaques d'apoplexie hémorragique et dans les thromboses des sinus veineux. Il n'existe toutefois pas de données probantes sur le rôle de la prophylaxie antiépileptique avec médicaments dans ces cas, lorsqu'il n'y a pas eu aussi un traumatisme grave à la tête (Herman, 2011). Dans le choix de la médication, il faut tenir compte de la tolérabilité, du coût et des interactions possibles avec d'autres médicaments (Bergey, 2004; Bleck, 2012; Herman, 2011).



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

