

Rapport 2008 : Traitements chirurgicaux de l'épilepsie
Qualité de la prise en charge des patients

Réseaux de santé et épilepsie : état des lieux en Île-de-France

Healthcare networks in epilepsy: Situation in the greater Paris region

P. Masnou^{a,*}, I. An^b, F. Chassoux^c

^a Service de neurologie, CHU de Bicêtre, 78, rue du Général-Leclerc, 94270 Paris, France

^b Unité d'épilepsie, hôpital de la Salpêtrière, Paris, France

^c Service de neurochirurgie, centre hospitalier Sainte-Anne, Paris, France

Disponible sur Internet le 28 avril 2008

Abstract

The goal of healthcare networks is to provide global care for patients and to coordinate the actions of the different healthcare professionals to provide the most appropriate treatment based on patient needs. Such networks have been created in Île-de-France for some neurological diseases but not epilepsy. However, the needs of the population are significant, with 55,000 to 70,000 epilepsy patients in the geographic area. Contacts between the three main adult epilepsy centers, although not formal, form the basis of a dedicated epilepsy network so that the quality of care can be improved and surgical treatment made easier if indicated.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Résumé

Les réseaux de santé ont pour objectifs une prise en charge globale de la personne et une structuration des interventions des différents professionnels de santé afin de lui offrir les soins les plus adaptés possibles en fonction de ses besoins. Ces réseaux existent en Île-de-France pour différentes pathologies neurologiques mais pas pour l'épilepsie. Les besoins de la population sont cependant importants avec 55 à 70 000 personnes atteintes d'épilepsie dans la région. Les relations entre trois centres adultes bien qu'informelles servent de base à une réflexion visant à la mise en place d'un réseau dédié aux patients épileptiques afin d'améliorer la qualité des soins et de faciliter l'accès au traitement chirurgical s'il est indiqué.

© 2008 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

Keywords: Health network; Epilepsy; Quality of care

Mots clés : Réseau de santé ; Épilepsie ; Qualité des soins

1. Introduction

Depuis presque 15 ans en France, la mise en place de réseaux de santé est encouragée. Un décret du ministère de la Santé (17 décembre 2002) précise les objectifs et les modalités de création de ces réseaux :

« Les réseaux de santé répondent à un besoin de santé de la population, dans une aire géographique définie, prenant en compte l'environnement sanitaire et social. En fonction de leur

objet, les réseaux mettent en œuvre des actions de prévention, d'éducation, de soin et de suivi sanitaire et social.

Chaque réseau définit son objet et les moyens nécessaires à sa réalisation. Il rappelle et fait connaître les principes éthiques dans le respect desquels ses actions seront mises en œuvre. Il met en place une démarche d'amélioration de la qualité des pratiques, s'appuyant notamment sur des référentiels, des protocoles de prise en charge et des actions de formation destinées aux professionnels et intervenants du réseau, notamment bénévoles, avec l'objectif d'une prise en charge globale de la personne.

Le réseau prévoit une organisation, un fonctionnement et une démarche d'évaluation décrits dans une convention constitutive,

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : pascal.masnou@bct.aphp.fr (P. Masnou).

lui permettant de répondre à son objet et de s'adapter aux évolutions de son environnement. Le réseau garantit à l'usager le libre choix d'accepter de bénéficier du réseau ou de s'en retirer. Il garantit également à l'usager le libre choix des professionnels de santé intervenant dans le réseau ».

En Île-de-France, de tels réseaux existent pour certaines pathologies neurologiques telles que la sclérose en plaques, les démences et la sclérose latérale amyotrophique, mais l'épilepsie ne figure pas dans la liste. Les recommandations issues de la conférence de consensus sur les épilepsies partielles pharmacorésistantes (EPPR) (2004) font pourtant état d'un besoin de structurer les interventions des différents professionnels de santé autour de la personne épileptique, afin de lui offrir une prise en charge la plus adaptée possible en fonction de ses besoins.

L'objectif d'un réseau de santé dans l'épilepsie serait de structurer une organisation autour de la prise en charge médicale et médicosociale des patients souffrant d'épilepsie en Île-de-France et de favoriser l'accès au traitement chirurgical si celui-ci s'avère indiqué.

2. Les réseaux de santé : spécificités de l'épilepsie

L'épilepsie est une affection chronique et souvent invalidante qui a des aspects, un pronostic et des conséquences psychosociales variables d'un patient à l'autre. La prise en charge des épileptiques est par nécessité pluridisciplinaire. Plusieurs intervenants sont impliqués : en première ligne, les médecins généralistes, les neurologues (de ville et hospitaliers) et les neuropédiatres, puis les neurophysiologistes, les urgentistes, anesthésistes réanimateurs, neurochirurgiens, gériatres, psychologues, psychiatres, neuroradiologues, médecins du travail, gynécologues, obstétriciens et enfin généticiens et chercheurs. Les personnels paramédicaux ont aussi un rôle essentiel : infirmier(e)s, techniciens EEG, éducateurs, assistants sociaux. Aux côtés des équipes médicales et paramédicales, des associations et centres d'hébergement et d'aides à la réinsertion des patients les plus gravement atteints complètent la prise en charge des patients souffrant d'épilepsie. L'industrie pharmaceutique aide au développement de nouvelles thérapeutiques.

3. État des lieux de la prise en charge des épilepsies de l'adulte : spécificité de la région Île-de-France

Avec un bassin de population avec 11 millions d'habitants et une prévalence moyenne de l'épilepsie de 5 à 7/1000, on peut estimer entre 55 et 70 000 le nombre de patients épileptiques en Île-de-France. La région comporte une densité importante de praticiens, personnels paramédicaux et structures d'hospitalisation publiques et privées, qui sont nécessairement et au moins ponctuellement sollicités pour la prise en charge de patients épileptiques. Cependant, la majorité des patients sont suivis en ambulatoire par un généraliste ou/et un neurologue sans avoir recours à un neurologue ou à une unité hospitalière spécialisée dans cette affection. Les collaborations entre les différents intervenants restent compliquées sinon aléatoires ; la maladie épileptique restant mal connue en dehors des spécialistes.

Le recours aux centres spécialisés en épileptologie se fait pour différentes raisons qui s'ajoutent les unes aux autres :

- la notoriété du centre ;
- une raison géographique avec recrutement de proximité ou par le biais des services d'urgences et de réanimation ;
- la prise en charge de cas complexes qui nécessitent un diagnostic syndromique, une évaluation du pronostic, une prise en charge pluridisciplinaire, des aides à l'insertion socioprofessionnelle ;
- la pharmacorésistance de l'épilepsie qui concerne environ 30 % des patients (Kwan et Brodie, 2000) ;
- la réalisation d'un bilan préchirurgical. On estime qu'environ un tiers des patients pharmacorésistants bénéficient d'une exploration à visée préchirurgicale, dont la première étape est l'enregistrement EEG-vidéo de crises lors d'examen prolongés, le plus souvent dans le cadre d'une hospitalisation. Parmi les patients explorés, 25 à 50 % sont susceptibles de relever d'un traitement chirurgical (Jallon (2004)).

4. Situation actuelle

4.1. Définition d'un centre spécialisé pour patients épileptiques

Il n'existe pas de critère officiel qui permette de définir un centre spécialisé, mais le bon sens indique qu'il faut une structure de soins permettant une prise en charge en ambulatoire et en hospitalisation des patients avec une consultation pluridisciplinaire d'épileptologie, avec une collaboration privilégiée avec les neuropsychologues, psychologue et psychiatres. Le centre doit être pourvu d'un plateau technique adapté en neurophysiologie, comportant la possibilité d'enregistrement d'EEG-vidéo prolongé en présence d'un technicien ou d'un personnel paramédical expérimenté, permettant d'assurer une interactivité avec le patient en crise de manière à assurer sa sécurité, sa surveillance et une analyse clinique concomitante. Le plateau technique doit comporter également un service d'imagerie morphologique et fonctionnelle expert dans le domaine de l'épilepsie. Il doit exister en outre un service de réanimation capable de prendre en charge un état de mal épileptique 24 heures sur 24 et un service de neurochirurgie expérimenté dans la chirurgie de l'épilepsie.

4.2. Fonctionnement en Île-de-France

Si on applique ces critères il existe en Île-de-France trois centres pour les patients adultes (La Pitié-Salpêtrière, Sainte-Anne, Bicêtre) et deux chez l'enfant (Necker-Enfants-Malades et la Fondation Rothschild) dont le fonctionnement est décrit dans deux autres chapitres du rapport. Parmi les centres pour adultes, seuls deux (Pitié-Salpêtrière et Sainte-Anne) sont expérimentés dans les techniques d'explorations invasives avec pose d'électrodes intracérébrales et enregistrements SEEG. Ces centres peuvent fonctionner en autonomie. À Bicêtre, la chirurgie de l'épilepsie n'a débuté qu'en 2005, elle est limitée aux cas d'épilepsies chirurgicales associée à

une lésion structurelle cérébrale après un bilan de phase 1, concordant (corrélations électrocliniques après enregistrement EEG-vidéo de scalp, évaluations neuropsychologiques et imagerie fonctionnelle). Les patients chez lesquels il y a une indication de SEEG sont dirigés vers Sainte-Anne ou La Pitié-Salpêtrière.

4.3. Interactions entre les centres

Sans qu'il existe un réseau de soins formalisé, un certain niveau de coopération entre ces trois centres adultes avec études de dossiers difficiles en commun ou spécialisation d'un des centres vis-à-vis d'une certaine technique (tous les patients nécessitant la mise en place d'un stimulateur vagal étant par exemple adressés à Sainte-Anne). Cette collaboration est étendue dans certains cas à des protocoles de recherche (imagerie ou essais cliniques). La collaboration entre les centres pour adultes et enfants est également mise en place, par le biais des centres de référence (voir paragraphe suivant), mais aussi des discussions de cas chirurgicaux.

4.4. Centres de références

Une filière de soins entre le service de neuropédiatrie de l'hôpital Necker-Enfants-Malades (Professeur O. Dulac) et l'unité d'épileptologie de La Pitié Salpêtrière (Professeur M. Baulac) a été mise en place en 2005. Des liens existaient déjà de longue date entre les deux services parisiens, mais ils ont été cristallisés par :

- le désir d'améliorer la prise en charge des adolescents épileptiques sur la région ;
- l'obtention en 2005 pour les deux services (en partenariat avec des centres de Province) d'un label de centre de référence pour les maladies épileptiques rares.

En pratique, à partir de l'âge de 15 ans, le patient est susceptible de passer du service pédiatrique au service d'adultes. Sont concernés, des patients atteints d'épilepsie sévère souvent polyhandicapés ou des adolescents atteints d'épilepsies plus légères. Des bilans préchirurgicaux peuvent être proposés dans des indications précises à des adolescents ayant une épilepsie pharmacorésistante.

Toute l'organisation entre les deux services vise à faciliter le « passage de témoin » à une période souvent particulièrement délicate de la vie du patient et à éviter le sentiment de rupture après la prise en charge pédiatrique.

L'intérêt d'un tel réseau de soins est de faciliter le suivi longitudinal de certains syndromes épileptiques dont le devenir à l'âge adulte est actuellement mal connu et de permettre la poursuite de soins de qualité tout en adaptant la prise en charge à des problématiques spécifiques à la tranche adolescents-adultes.

5. Projets

Des contacts entre les différents centres ont été pris pour étudier les modalités de mise en place d'un réseau de santé officiel en Île-de-France. Cela permettrait toutefois de donner une ampleur considérable à la prise en charge des personnes ayant une épilepsie dans la région, car il existe un potentiel humain et technique conséquent sur un secteur géographique restreint. La pathologie nécessite des compétences variées et une pluridisciplinarité indispensable. Les conditions de mise en œuvre sont cependant extrêmement complexes et risquent de mettre à rude épreuve la bonne volonté des intervenants. Le regroupement des objectifs et des moyens s'avérera probablement incontournable à brève échéance. À l'heure des évaluations économiques des pratiques hospitalières, une démarche d'accréditation spécifique pour les centres spécialisés dans le traitement chirurgical de l'épilepsie vient d'être proposée (Kahane et al., 2007). Au-delà de l'organisation au sein de chaque centre, la mise en place d'un réseau de santé pour les personnes atteintes d'épilepsie ne peut que contribuer à l'amélioration de la qualité des soins et faciliter l'accès au traitement chirurgical pour ceux qui en relèvent. Il importe de savoir relever ce défi dans l'intérêt des patients.

Références

- Conférence de consensus sur les épilepsies partielles pharmacorésistantes (EPPR) : recommandations du jury, 2004. *Rev. Neurol.* 160, 5S400–5S414.
- Jallon P, 2004. Epidemiology of drug-resistant epilepsies. *Rev. Neurol. (Paris)*. 160, 5S22–5S30.
- Kahane, P., Ryvlin, P., Vercueil, L., Hirsch, E., Arzimanoglou, A., 2007. A l'heure de l'évaluation économique des pratiques hospitalières : quelle place pour la chirurgie de l'épilepsie ? *Rev. Neurol. (Paris)* 163 (12), 1151–1156.
- Kwan, P., Brodie, M.J., 2000. Early identification of refractory epilepsy. *N. Engl. J. Med.* 342, 314–319.