

Recommandations sur la prise en charge des enfants et des adultes avec des épilepsies

La Haute Autorité de Santé HAS en France a comme mission de définir des recommandations de bonne pratique clinique et des recommandations de santé publique à destination des professionnels mais aussi des patients. La HAS vient de publier en octobre 2020 ces recommandations sur la prise en charge des enfants et des adultes avec des épilepsies.

« Le terme « centre expert » recouvre les centres de compétence, centres de référence ou centres qui comportent une équipe spécialisée en épileptologie ». Pour le Luxembourg il faut constater que nous n'avons pas de centre expert juste un seul neurologue spécialisé en épileptologie.

En voici quelques extraits !

R14. Chez un enfant de moins de 5 ans, il est recommandé de réaliser un EEG standard (avec vidéo) avec enregistrement pendant le sommeil.

R18. Une évaluation clinique à la recherche des troubles cognitifs et psychologiques doit être faite à chaque consultation médicale, et ce, dès le début de la maladie.

R20. Un bilan neuropsychologique est indiqué en cas de plainte du patient ou de son entourage, de diminution des résultats scolaires ou des performances au travail, si l'examen clinique met en évidence des troubles du développement intellectuel, des troubles cognitifs et/ou des troubles anxieux ou dépressifs (AE). Il peut être prescrit par le médecin traitant, en coordination avec le neurologue, le neuropédiatre ou le gériatre.

R22. Tous les patients, y compris les mineurs, doivent recevoir une information sur leur maladie au moment du diagnostic, adaptée à leur âge et à leur niveau de compréhension.

R23. Le nombre d'informations à délivrer au moment du diagnostic est important et ne peut pas être réalisé lors d'une seule et même consultation.

R24. L'annonce du diagnostic doit être suivie d'un accompagnement, de préférence multidisciplinaire, adapté à la situation du patient (sanitaire, médico-social, scolaire, professionnel, psychologique, paramédical, ETP, etc.).

R26. La prise en charge de l'épilepsie, comme toute pathologie chronique, nécessite une participation active du patient dans la démarche thérapeutique. Une telle implication permet au patient de se sentir acteur de sa vie, de diminuer son sentiment de contrainte et son anxiété, de favoriser l'adhésion thérapeutique et le contrôle de la maladie.

R27. L'implication du patient, y compris les personnes vulnérables, nécessite une information claire, la plus complète possible, adaptée à ses capacités de compréhension.

R30. Il est recommandé de communiquer au patient les coordonnées d'association(s) de patients agréée(s).

R34. L'objectif prioritaire de la prise en charge des épilepsies est l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches, dans toutes ses dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles).

R44. L'objectif du traitement médicamenteux est l'absence de crise d'épilepsie associée à une bonne tolérance du traitement, si cela est possible. Si cela n'est pas possible, le traitement médicamenteux vise à réduire le nombre de crises, avec la meilleure qualité de vie possible.

R49. Si un traitement antiépileptique a des effets indésirables jugés comme trop importants par le patient et/ou son représentant ou le médecin, celui-ci doit être diminué voire arrêté.

R69/R80. Certains antiépileptiques aggravent les crises et seront donc à proscrire dans ce type de crises....

R82. La prise en charge des épilepsies myocloniques doit se faire en coordination avec un centre expert.

R86. Chaque patient avec épilepsie et/ou sa famille ou ses proches doit être informé et pouvoir avoir accès à un programme d'éducation thérapeutique spécifique auprès de personnes formées dans l'éducation thérapeutique.

R90. Un dépistage systématique clinique, concernant les symptômes psychiatriques (troubles anxieux, dépression, troubles psychotiques, effets indésirables des traitements antiépileptiques), les aspects psychologiques et l'impact de la maladie sur la qualité de vie, est recommandé au moment du diagnostic de l'épilepsie, après et avant chaque changement de traitement antiépileptique et au moins une fois par an chez les patients stables sur le plan de l'épilepsie et sans modification de leur traitement antiépileptique. Des échelles validées peuvent aider au dépistage en complément de l'entretien clinique.

R96. Il est recommandé de s'inscrire dans le parcours de santé du patient et développer la culture du travail collaboratif entre acteurs sociaux/médico sociaux et sanitaires avec le patient et la culture du « décroisement » et de l'échange d'informations utiles.

R119. Les signes cliniques de dépression sont à rechercher à l'entrée dans la maladie, à chaque consultation, à chaque changement de médicament antiépileptique.

R142. Compte tenu de la fréquence de comorbidité, il est recommandé de rechercher un trouble de l'attention avec ou sans hyperactivité à chaque nouveau diagnostic d'épilepsie.

R192. Chez la personne âgée, il est recommandé d'être vigilant aux répercussions cognitives et comportementales du traitement antiépileptique.

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3214468/fr/epilepsies-prise-en-charge-des-enfants-et-des-adultes