

Rapport spécial

Version révisée de directives de qualité pour l'évaluation préchirurgicale de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie, publiée par le groupe de travail autrichien, allemand et suisse sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie

Version anglaise paru en *Epilepsia*, Volume 57, issue 8 (August 2016), pages 1215–1220

Felix Rosenow, Thomas Bast, Thomas Czech, Martha Feucht, Volkmar H. Hans, Christoph Helmstaedter, Hans-Jürgen Huppertz, Soheyl Noachtar, Frank Oltmanns, Tilman Polster, Margitta Seeck, Eugen Trinka, Kathrin Wagner, Adam Strzelczyk (strzelczyk@med.uni-frankfurt.de)

Résumé

La définition de normes minimales demeure centrale. Elle constitue une base pour des soins de haute qualité et pour l'allocation de personnel ou le remboursement. Il n'y a que peu de publications concernant le personnel ou l'expertise méthodologique nécessaire dans les centres de prise en charge de l'épilepsie. Le comité exécutif du groupe de travail (GT) sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie a publié les premières directives en 2000 pour l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse. Des directives révisées sont parues en 2014 et le GT a décidé de publier une traduction française non modifiée dans ce rapport. La chirurgie de l'épilepsie étant une procédure élective, les normes de qualité sont particulièrement élevées. Comme détaillé dans la première édition de ces directives, le contrôle de la qualité concerne sept domaines différents : (1) l'établissement de centres disposant d'un personnel suffisamment et spécifiquement formé en nombre adéquat, (2) le niveau minimal d'équipement et de normes techniques, (3) la formation médicale continue des employés, (4) la surveillance du monitoring par vidéo-électroencéphalographie (EEG) par du personnel formé, (5) l'acquisition systématique de données cliniques et de résultats, (6) le nombre minimal d'évaluations préopératoires et de procédures chirurgicales de l'épilepsie, et (7) la coopération entre les centres de prise en charge de l'épilepsie. Ces normes nécessitaient la certification des différentes professions impliquées et un nombre minimal de procédures. Tout au long de la décennie suivante, un nombre non négligeable de professionnels ont été certifiés par le GT trinational ; par conséquent, le comité exécutif du GT a décidé en 2013 de rendre ces normes obligatoires. Cette version révisée est particulièrement pertinente, car la classification allemande des procédures se réfère explicitement aux directives du GT concernant le monitoring vidéo-EEG non invasif/invasif préopératoire et les diagnostics peropératoires invasifs dans l'épilepsie.

Points clés

- La définition de normes est essentielle pour des soins de haute qualité et pour une allocation adéquate du personnel ou un remboursement approprié.
- Il y a peu de publications concernant le personnel ou l'expertise méthodologique nécessaire dans les centres de prise en charge de l'épilepsie.
- Le groupe de travail a publié les premières directives en 2000 pour l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse.

- Nous présentons les directives de qualité révisée de 2014 pour l'évaluation préchirurgicale et le traitement chirurgical.
- La classification allemande des procédures fait référence à ces directives concernant les diagnostics préopératoires et peropératoires.

Contexte

Chez les patients souffrant d'une épilepsie pharmacorésistante, l'évaluation préopératoire de l'épilepsie et le traitement chirurgical qui s'ensuit permettent d'améliorer significativement le contrôle des crises, la proportion de patients sans crise, la qualité de vie et la participation sociale. [1-3] L'évaluation préchirurgicale de l'épilepsie a pour objectif de définir les chances d'obtenir une disparition complète des crises, mais également les risques d'induire de nouveaux déficits neurologiques chez un patient donné. La chirurgie de l'épilepsie étant une procédure facultative, les normes de qualité sont particulièrement élevées.

La définition de normes minimales pour les procédures diagnostiques et les traitements demeure centrale pour les patients, en tant que fondement d'un niveau élevé de soin, mais aussi pour les payeurs, en tant que base d'allocation de personnel ou de remboursement. A ce jour, il n'y a que peu de publications concernant le personnel ou l'expertise méthodologique nécessaire dans les centres de prise en charge de l'épilepsie. Le comité exécutif du groupe de travail (GT) sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie (Arbeitsgemeinschaft für prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsitherapie; <http://www.ag-epilepsiechirurgie.de/>) a publié des directives en allemand pour l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse en 2000 [4] et 2014.[5] En 2000, le GT a également défini des certificats pour le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical.[6] Les directives sont nées d'un consensus interdisciplinaire au sein d'un panel de développement comprenant le comité exécutif du GT. Les participants représentaient la palette complète de professionnels (à savoir des épileptologues pour adultes et pour enfants, neurochirurgiens, neuropathologistes et neuropsychologues) auxquels les directives s'appliquent, ainsi que les trois pays impliqués (l'Autriche, l'Allemagne et la Suisse). Les directives ont ensuite été finalisées sur accord (consensus) par le GT. Les données sur ce qui se pratique actuellement étant limitées, et les directives ayant pour objectif de fournir une base à la définition d'exigences minimales pour le remboursement, les auteurs se sont abstenus de fournir tout degré formel de preuve pour chaque recommandation. Les pratiques et les approches étant variables selon les différents centres et dans les autres pays, ces directives ne doivent pas être considérées comme prohibitives ou obligatoires, en particulier parce que nos directives se rapportent à des facteurs locaux uniques en termes de financement et d'accès à des modalités d'investigations particulières en Autriche, en Allemagne et en Suisse. Cependant, en raison de l'intérêt continu, également à l'échelle internationale, et afin de servir de base au développement futur de directives, le GT a décidé de publier la traduction française suivante non modifiée des premières directives révisées de 2014.[5]

Directives pour l'évaluation préchirurgicale de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie, première version révisée

Remarques introductives

En 2000, le comité exécutif du GT a publié la première version des directives de qualité à présent révisées pour l'évaluation préchirurgicale de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie. A cette époque, l'introduction de certificats était recommandée. Ceux-ci étaient délivrés par le GT. De plus, il était stipulé qu'un ensemble de données préopératoires et postopératoires minimal, uniforme, et par conséquent comparable, devait être collecté dans chaque centre. Entre-temps, le GT a créé des directives pour l'acquisition de certificats [6] pour les médecins et autres professionnels des disciplines suivantes :

1. Epileptologie (neurologue et neurologue pédiatrique)
2. Neurochirurgie
3. Neuropsychologie
4. Neuroradiologie
5. Personnel médico-technique (comparable aux techniciens en EEG)
6. Personnel infirmier

Le GT a établi une base de données avec des normes minimales pour permettre la collecte de données comparables dans les différents centres de prise en charge de l'épilepsie.[7] Dans le passé, plusieurs de ces centres en Allemagne, en Autriche et en Suisse ont utilisé différents tests d'évaluation neuropsychologique qui ont rendu la comparaison des résultats très difficile.[8, 9] Le 29 juin 2012, le comité exécutif du GT a décidé de redéfinir les directives de qualité pour l'évaluation préchirurgicale de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie sur la base de la publication de 2000. Cette nouvelle version est particulièrement pertinente pour l'implémentation et le remboursement de l'OPS 1-210 en Allemagne (« Operationen- und Prozedurenschlüssel » classification allemande des procédures pour les diagnostics intensifs préopératoires non invasifs par vidéo-électroencéphalographie [EEG] lors d'épilepsie). La définition de l'OPS 1-120 se réfère précisément aux normes de qualité du GT. Cela s'applique également à l'OPS 1-211 (classification allemande des procédures pour les diagnostics intensifs préopératoires invasifs par vidéo-EEG lors d'épilepsie) et à l'OPS 1-212 (classification allemande des procédures pour les diagnostics invasifs peropératoires de l'épilepsie). Les procédures analogues en Suisse (CHOP, classification suisse des interventions chirurgicales) sont actuellement Z89.19.10 (diagnostic intensif non invasif par vidéo-EEG) et Z89.19.20 (diagnostic intensif invasif par vidéo-EEG lors d'épilepsie) ou le code DRG B01Z (procédures opératoires complexes en plusieurs temps pour maladies et troubles du système nerveux ou chirurgie épileptique avec EEG vidéo invasif préopératoire ; SwissDRG 2.0 – catalogue version 2010/2013).

Mise en place ou disponibilité d'un centre de prise en charge de l'épilepsie avec suffisamment de personnel qualifié

La présence des disciplines suivantes est obligatoire : épileptologie (neurologie/neurologie pédiatrique), neurochirurgie, neuropsychologie et neuroradiologie ou un médecin spécialisé disposant d'une formation complémentaire en imagerie par résonance magnétique (pour l'Autriche et la Suisse : radiologie avec une formation de deux ans dans le domaine de la neuroradiologie). Deux

épileptologues se remplaçant l'un l'autre doivent être présents dans chaque centre (totalisant au moins 120 % d'activité soit 1,2 poste à plein temps). Un médecin spécialisé en psychiatrie et, si possible, un médecin spécialisé en psychiatrie pédiatrique doivent être disponibles. En cas de besoin, les patients doivent avoir accès à des soins psychosociaux fournis par un personnel expérimenté en épileptologie. Un neurologue pédiatrique doit être impliqué dans les évaluations préchirurgicales chez l'enfant. Du personnel médico-technique disposant d'un diplôme professionnel doit être disponible pour le service de monitoring vidéo-EEG : en Allemagne, assistants médico-techniques pour les diagnostics fonctionnels (MTA-F) ; en Autriche, assistants de fonction médico-techniques (MTF), MTA, infirmiers diplômés, personnel diplômé et qualifié en diagnostic médical et technique ; en Suisse, assistant de fonction en diagnostic neurophysiologique (FND). De manière alternative, d'autres professionnels disposant d'au moins trois ans d'expérience en monitoring vidéo-EEG préchirurgical peuvent être employés.

De plus, un service de soins intensifs pour le traitement des urgences (par ex. état de mal épileptique après une réduction des médicaments anticonvulsivants, complications avec les électrodes intracrâniennes) doit être disponible pour prendre en charge ce type de patients en collaboration étroite. Les institutions correspondantes ne doivent pas être représentées dans le même hôpital, mais au sein de la même région et doivent être accessibles en l'espace de 30 min. Pour les centres de prise en charge de l'épilepsie réalisant de la chirurgie, une coopération avec un service de neuropathologie expérimenté dans les zones concernées par le diagnostic différentiel de la chirurgie épileptique est nécessaire. La coopération des services compétents doit être documentée par des conférences de cas en commun régulières ayant lieu au moins quatre fois par an auxquelles tous les groupes professionnels mentionnés précédemment doivent participer.

Equipement technique

L'équipement technique minimal d'un service de monitoring vidéo-EEG doit inclure des postes d'enregistrement EEG à ≥ 64 -canaux, une IRM 1.5 Tesla et au moins deux autres méthodes d'imagerie spécifiques à l'épilepsie (par ex. la tomographie d'émission monophotonique [SPECT], la tomographie par émission de positrons [TEP], l'IRM fonctionnelle [IRMf], IRM de posttraitement, magnétoencéphalographie [MEG], et EEG à 64-256 canaux avec localisation de source [ESI]).

Formation du personnel travaillant dans le centre

La disponibilité du personnel des deux premières disciplines mentionnées (neurologie ou neurologie pédiatrique et neurochirurgie) avec le certificat du groupe de travail (GT) est obligatoire. Cette condition est exigée depuis le 1^{er} janvier 2015 pour donner la possibilité d'acquérir les certificats manquants.

Les exigences relatives à l'acquisition du certificat du GT sont listées sur le site Web du GT (<http://www.ag-epilepsiechirurgie.de>) (note : le tableau 1 présente une traduction française des exigences). De manière générale, une certaine période de formation dans un centre de prise en charge de l'épilepsie est demandée et un examen sous forme d'entretien collégial d'experts doit avoir lieu avec un homologue certifié du groupe professionnel concerné. Peu de personnes du secteur de la neuroradiologie et du personnel médico-technique (voir ci-dessus) et peu d'infirmiers ayant à ce jour acquis un certificat ou suivi une formation en épileptologie, un tel certificat n'est actuellement pas nécessaire pour ces professions. Cependant, il est souhaitable qu'un collaborateur des groupes professionnels correspondants par centre acquière un tel certificat à l'avenir.

Tableau 1. Exigences pour l'acquisition du certificat du groupe de travail sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie (en date de novembre 2005 ; www.ag-epilepsiechirurgie.de)

Profession	Epileptologie	Neuro- psychologie	Neurochirurgie	Neuroradiologie	Personnel médico-technique
Formation demandée	Formation spécialisée de neurologue ¹ , psychiatre ou pédiatre (avec qualification complémentaire en neuropédiatrie ² ou 1 an d'expérience)	Psychologue spécialisé en neuropsychologie avec 6 mois de formation dans un centre de prise en charge de l'épilepsie offrant tous les diagnostics préchirurgicaux et le traitement chirurgical de l'épilepsie (centre de grade IV ou comparable) Les psychologues non spécialisés doivent avoir 2 ans de formation en neuropsychologie	Médecin spécialisé et formé en neurochirurgie avec au moins 2 ans d'expérience en chirurgie après examen du comité 10 implantations d'électrodes intracrâniennes 20 interventions de chirurgie épileptiques en tant qu'assistant et 25 en tant que chirurgien en chef 6 mois de formation dans un centre de prise en charge de l'épilepsie offrant tous les diagnostics préchirurgicaux et le traitement chirurgical de l'épilepsie (centre de grade IV ou comparable)	Formation spécialisée en neuroradiologie Autriche : médecin spécialiste en diagnostic radiologique avec au moins 2 ans de formation dans le domaine de la neuroradiologie	Diplôme professionnel de technicien médical pour les diagnostics fonctionnels (MTA- F) ou d'assistant de fonction médico- technique (MTA) Ou plusieurs années d'expérience dans un service d'EEG certifié par la société autrichienne, allemande ou suisse de neurophysiologie clinique
Certificat d'EEG	Membre de la société autrichienne, allemande ou suisse de neurophysiologie clinique avec certificat d'EEG				

¹ Incluant la désignation allemande « Nervenarzt ».

² Incluant la désignation allemande « Kinder- und Jugendneuropsychiatrie » en Autriche.

Adhésion à l'ILAE	Membre de la section autrichienne, allemande ou suisse de l'ILAE avec certificat				
Adhésion au groupe de travail	Etre membre du groupe de travail sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie	Etre membre du groupe de travail sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie	Etre membre du groupe de travail sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie	Etre membre du groupe de travail sur le diagnostic préchirurgical de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie	
Examen	Examen sous la forme d'un entretien collégial d'experts (portant sur trois cas chirurgicaux)	Examen basé sur l'investigation clinique de trois patients	Examen sous la forme d'un entretien collégial d'experts (portant sur trois cas chirurgicaux)	Examen sous la forme d'un entretien collégial d'experts (portant sur trois cas chirurgicaux)	Examen concernant les enregistrements invasifs et non invasifs à long terme, l'électrocorticographie, la prise en charge des patients et l'archivage des enregistrements ³
Travail dans un centre de prise en charge de l'épilepsie	Travail dans un centre de prise en charge de l'épilepsie (>25 cas/an) pendant 2 ans	Travail dans un centre de prise en charge de l'épilepsie (>25 cas/an) pendant 2 ans	Travail dans un centre de prise en charge de l'épilepsie (>25 cas/an) pendant 2 ans	Travail dans un centre de prise en charge de l'épilepsie (grade IV ou comparable) pendant 6 mois	Formation supplémentaire dans un centre de prise en charge de l'épilepsie (grade IV ou comparable) pendant 12 mois
Autre					Formation en réanimation

Surveillance pendant l'évaluation par monitoring intensif/monitoring vidéo-EEG

Chez les patients dont le traitement par anticonvulsivants a été réduit dans le cadre de l'évaluation préchirurgicale, une surveillance en continu sur 24 h pendant le monitoring vidéo-EEG est nécessaire. Cela permet d'une part de reconnaître immédiatement les situations d'urgence et, d'autre part, de s'assurer qu'en cas de crises, des examens visant à définir la sémiologie des crises peuvent être réalisés sans délai. La surveillance intensive avec réduction du traitement médicamenteux étant une procédure facultative avec un risque accru, [10] la présence d'un personnel médico-technique

³ Incluant la manipulation d'électrodes, la manipulation d'équipement d'enregistrement, le compte-rendu et l'évaluation des enregistrements à long terme, l'évaluation en période ictale, l'enregistrement des phénomènes de crise, les pansements et les mesures d'urgence.

adéquatement formé (voir ci-dessus) disposant des qualifications appropriées est recommandée et doit être garantie au moins sur une équipe les jours ouvrables. Il est également possible, de manière alternative, d'employer un personnel spécifiquement formé. Ce personnel supervise exclusivement les patients du service de monitoring vidéo-EEG.

Suivi, assurance de la qualité et acquisition de données

L'assurance de la qualité n'est possible qu'en acquérant un minimum de données pour chaque patient. Outre les diagnostics préopératoires de haute qualité avec enregistrement des données pertinentes, des données postopératoires doivent être collectées à intervalles réguliers dans le même centre de manière à permettre une documentation uniforme de l'évolution de chaque patient. Un examen de suivi doit avoir lieu au moins deux fois, dont une fois au bout d'environ un an, pour permettre la comparaison des résultats. Les enfants et les adolescents chez qui les aspects développementaux jouent un rôle ont besoin de plus de visites de suivi. Pour permettre une documentation complète, une hospitalisation est souvent nécessaire, en particulier chez les enfants et les adolescents, chez les patients ayant un long trajet (>1 h) et chez les patients handicapés. Un monitoring vidéo-EEG postopératoire est recommandé chez les patients qui ne remarquent pas la majorité de leurs crises ou ne s'en souviennent pas.

Pour documenter le suivi, le GT a mené une conférence sur l'ensemble minimal de données, et une base de données sur la chirurgie épileptique (EpiSurgeDat) a été programmée et établie sur la base de l'ensemble minimal de données convenu.[7] Cette base de données est accessible via le site Internet du GT. Elle contribue à la standardisation nécessaire des données enregistrées et représente un outil spécifiquement adapté à l'enregistrement de données préopératoires et au suivi postopératoire. Dans le même temps, elle répond aux règles strictes de protection des données nécessaires à la saisie et au transfert de données sur Internet. Le GT recommande l'utilisation de cette base de données pour documenter les données enregistrées lors de la procédure préchirurgicale et du suivi postopératoire. L'utilisation de cette base de données pour l'assurance de la qualité n'est pas obligatoire à ce jour. Néanmoins, le GT recommande aux praticiens de commencer à l'utiliser dès maintenant. Son utilisation est gratuite : l'hébergement Web est actuellement financé par le GT.

Nombre d'investigations et d'interventions annuelles

Pratiquer la chirurgie épileptique à un niveau approprié n'est possible qu'en s'assurant d'une pratique régulière. Un centre de chirurgie épileptique nouvellement établi doit atteindre un minimum de 25 procédures thérapeutiques par an dans un délai de 3 ans puis réaliser au moins 25 procédures par an afin d'acquérir et de maintenir une expérience suffisante (selon les recommandations de l'ILAE [International League Against Epilepsy] [11]). Cependant, les circonstances nationales doivent être prises en compte. En raison de la barrière de la langue, les circonscriptions hospitalières sont plus petites en Suisse, si bien que seulement 20 interventions thérapeutiques par an sont demandées aux centres de chirurgie épileptique. Pour les centres en coopération liés par un accord contractuel, c'est le nombre annuel total de cas d'interventions thérapeutiques qui est pris en compte. Cependant, au moins 100 OPS 1-210 ou 700 jours de traitement doivent être réalisés dans le service de monitoring vidéo-EEG par an.[11]

Coopération

Les cas des patients présentant différents niveaux de difficulté, tous les centres de prise en charge de l'épilepsie ne seront pas en mesure de traiter de manière adéquate « les cas de chirurgie épileptique les plus complexes ». Pour assurer des soins de haute qualité à ces patients, un contact étroit et collégial avec les établissements leaders permettra de déterminer la méthode thérapeutique optimale et le site de traitement à privilégier. De manière générale, les conférences de cas de ces centres sont toujours disponibles pour la présentation de cas externes et la discussion de ces cas. Une liste des centres présentant une expertise spécifique peut être obtenue auprès du secrétariat du GT. Les cas complexes peuvent être présentés lors de conférences de cas appropriées.

Remarque

Les commentaires du comité exécutif de la société allemande d'épileptologie (DGfE, section allemande de l'ILAE) et de la société autrichienne d'épileptologie (ÖGfE, section autrichienne de l'ILAE) concernant le manuscrit ont été pris en compte.

Observations finales

Les efforts entrepris pour offrir un traitement conforme aux directives et des soins de haute qualité ne sont pas seulement dans l'intérêt des patients, mais soutiennent également les demandes de personnel approprié et de ressources financières. Ces directives révisées [5] servent de base à d'autres améliorations de la qualité des soins et contribuent à maintenir la sécurité des patients dans les services de monitoring vidéo-EEG, une plus grande attention étant accordée à la morbidité et la mortalité associées aux crises. [10, 12, 13]

Conflit d'intérêts et références : <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.13449/full>