

COMMISSION SUR L'ÉPILEPSIE

de la *SWISS FEDERATION OF CLINICAL NEURO-SOCIETIES* (SFCNS)

DIAGNOSTIC PRÉOPÉRATOIRE DE L'ÉPILEPSIE

et

CHIRURGIE DE L'ÉPILEPSIE

chez l'enfant et l'adulte en Suisse

BASE POUR LA VISITE DES CENTRES EN VUE D'UNE RECONNAISSANCE

Reposant sur:

- le rapport de la commission sur l'épilepsie du 20.5.2013
- les critères pour les centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie - chez l'adulte et l'enfant du 20.05.2013
- les critères pour les centres pour la chirurgie de l'épilepsie – chez l'adulte et l'enfant du 20.05.2013

sur mandat de la

SFCNS et du secrétariat de projet pour la médecine hautement spécialisée (HSM)

Bâle, le 20.03.2014

Table des matières

1. Conditions générales pour les centres d'épilepsie	3
1.1. Sur le plan institutionnel: capacités / nombre de cas minimum	3
1.2. Dotation en personnel, pluridisciplinarité	3
1.3. Équipement matériel.....	3
2. Conditions spécifiques pour les centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie (phase I et/ou phase I+II)	4
2A. Conditions institutionnelles et mise en réseau	4
2B. Direction du centre	5
2C. Spécialistes / acteurs	6
2D. Infrastructure spécifique.....	8
2E. Procédures diagnostiques.....	10
2F. Procédés de traitement et monitoring	10
2G. Formation postgraduée et recherche.....	12
2H. Chiffres-indices et indicateurs	12
3. Conditions pour les centres de chirurgie de l'épilepsie	14
3A. Conditions institutionnelles et mise en réseau	14
3B. Direction du centre	15
3C. Spécialistes / acteurs	16
3D. Infrastructure spécifique.....	17
3E. Processus diagnostique	17
3F. Procédés de traitement et monitoring	18
3G. Formation postgraduée et recherche.....	18
3H. Chiffres-indices et indicateurs	19
4. Registre	20
Remarques préliminaires.....	20
4.1. Données de registre minimales pour le diagnostic préopératoire de l'épilepsie.....	21
4.2 Données de registre minimales pour la chirurgie de l'épilepsie	22
5. Glossaire	23
5.1 Explication concernant l'évaluation des critères de qualité	24

1. Conditions générales pour les centres d'épilepsie

1.1. Sur le plan institutionnel: capacités / nombre de cas minimum

- 1.1.1. Service ambulatoire d'épilepsie avec un **nombre minimum de 500 cas traités** de patients épileptiques par an, basés sur une moyenne sur trois ans.
- 1.1.2. Service stationnaire d'épilepsie avec un **nombre minimum de 100 cas traités** de patients épileptiques par an, basés sur une moyenne sur trois ans.

1.2. Dotation en personnel, pluridisciplinarité

- 1.2.1. Direction médicale assurée par un neurologue (FMH ou équivalent) disposant de connaissances spécifiques en épileptologie dont il peut être attesté. Un deuxième spécialiste possédant la même qualification doit au minimum également faire partie de l'équipe du personnel et avoir une fonction de suppléant.
- 1.2.2. Garantie d'une prise en charge par des médecins spécialistes ou de niveau équivalent.
- 1.2.3. Disponibilité de spécialistes ayant une expertise en neuroradiologie.
- 1.2.4. Disponibilité de psychiatres expérimentés en épileptologie.
- 1.2.5. Disponibilité d'un service de consultation dans les domaines de la médecine interne, pédiatrie générale (unité de soins intensifs), chirurgie générale, gynécologie et dermatologie.
- 1.2.6. Disponibilité de psychologues dotés d'une attestation de spécialisation dans le domaine de la neuropsychologie clinique et expérimentés dans l'évaluation spécifique des patients épileptiques.
- 1.2.7. Disponibilité d'au moins un travailleur social possédant les connaissances spécifiques en matière de prise en charge de patients présentant une pathologie neurologique chronique.
- 1.2.8. Disponibilité d'un ingénieur/technicien médical ou d'un spécialiste de qualification équivalente pour l'entretien des installations EEG.
- 1.2.9. Disponibilité de personnel infirmier, d'éducateurs et d'éducateurs spécialisés dotés de connaissances spécifiques en matière de prise en charge des patients épileptiques.
- 1.2.10. Disponibilité d'autres services d'accompagnement non médicaux (p. ex. ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute, spécialiste en pédagogie) afin de mener à bien le traitement complexe nécessaires en cas d'épilepsie.

1.3. Équipement matériel

- 1.3.1. EEG / appareils neurophysiologiques avec:
 - Des électroencéphalographes numériques (EEG) enregistreurs dotés d'au moins 32 canaux d'enregistrement
 - Optionnel: Appareils pour l'enregistrement de PEA, PEV, PES, PEM
- 1.3.2. Équipements d'imagerie avec possibilité de tomographie à résonance magnétique haute résolution y compris des séquences d'acquisition spécialement conçues pour les cas d'épilepsie. Exigence minimale: IRM de 1,5T.
- 1.3.3. Équipements en termes de locaux et d'appareils afin de pouvoir effectuer un diagnostic neuropsychologique complet avec assistance informatique et de personnel.
- 1.3.4. Différents domaines du diagnostic effectué à l'aide d'appareils peuvent être externalisés par le centre d'épilepsie vers des établissements spécialisés.
- 1.3.5. Réunions communes interdisciplinaires régulières.

2. Conditions spécifiques pour les centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie (phase I et/ou phase I+II)

2A. Conditions institutionnelles et mise en réseau

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2A.1	Le centre de phase I+II de diagnostic préopératoire de l'épilepsie est intégré dans une clinique de neurologie avec statut de formation postgraduée A selon FMH ou ont conclu un accord de coopération ¹ formalisée avec cette clinique.	0/3	Le cas échéant: -Citer la clinique partenaire -Il existe un accord écrit
2A.2	Les centres de phase I et I+II travaillent dans le cadre d'une coopération ² formalisée avec au moins un centre de chirurgie de l'épilepsie.	0/3	-Citer le centre partenaire -Il existe un accord écrit
2A.3	Les centres de phase I et les centres de phase I+II remplissent les critères de base d'un centre d'épilepsie conformément au rapport 2013 de la commission sur l'épilepsie de la SFCNS.	0/3	-Le rapport annuel avec les indicateurs clés requis est disponible
2A.4	Le centre de phase I travaille dans le cadre d'une coopération formalisée avec au moins un centre de phase I+II.	0/3	-Citer le centre partenaire -Il existe un accord écrit
2A.5	Les enfants sont évalués en fonction de leur âge dans les services de pédiatrie correspondants (service, si possible salle d'opération, unité de soins intensifs, si possible neuroradiologie).	0/1/2/3	Le cas échéant: - Les services de pédiatrie sont visités

¹ *Coopération formalisée avec la clinique universitaire de neurologie: il existe un accord écrit avec la clinique universitaire de neurologie, le cas échéant cosigné par les directions respectives.*

² *Coopération formalisée avec un centre de chirurgie de l'épilepsie: Il existe un accord écrit de la part des cliniques de neurologie et de neurochirurgie, le cas échéant (si les deux cliniques n'ont pas d'activité dans la même institution), cosigné par les directions respectives.*

2B. Direction du centre

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2B.1	La direction médicale des centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie de phase I et de phase I+II est du ressort d' <u>un</u> neurologue expérimenté ³ , embauché sous contrat à durée indéterminée appartenant au minimum au rang de médecin chef de clinique; le directeur de centre de phase I+II dispose de l'habilitation universitaire Venia Docendi.	0/3	-Le directeur est cité et les justificatifs correspondants sont joints.
2B.2	Le directeur des centres de phase I et de phase I+II dispose de <u>connaissances</u> et d'une expérience en épileptologie équivalent au certificat de la « Arbeitsgemeinschaft für Prächirurgische Epilepsie-diagnostik und Operative Epilepsitherapie » ⁴	0/3	-Le certificat ou les justificatifs correspondant sont disponibles
2B.3	Le directeur de centres de phase I+II a un suppléant étant lui-même neurologue expérimenté et ayant participé à la direction d'une unité EEG vidéo avec surveillance intensive pendant au moins deux ans. Le suppléant ne doit pas obligatoirement avoir d'habilitation universitaire.	0/3	-Le directeur est cité et les justificatifs correspondants sont disponibles.

³ «Expérimenté»: un neurologue (Neurologie FMH ou équivalent) pouvant attester d'une expertise en matière de traitement de l'épilepsie et d'une expérience de deux ans minimum dans le traitement de l'épilepsie dans un centre hospitalier.

⁴ «Équivalent au certificat ...»: (au moins (a) ou (b) et (c) doivent être remplis)

- Membre d'une société allemande, autrichienne ou suisse de neurophysiologie avec certificat (EEG)
- Membre du GT pour le diagnostic préopératoire de l'épilepsie et le traitement chirurgical de l'épilepsie
- Le directeur a, durant minimum 3 ans d'affilé, travaillé dans un centre traitant au moins 20 cas de diagnostics préopératoires de l'épilepsie par an.

2C. Spécialistes / acteurs

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2C.1	Un neurologue est disponible à tout moment ⁵	0/3	-Plan de garde disponible
2C.2	Le personnel infirmier dûment formé ou un spécialiste en diagnostic neurophysiologique prend en charge l'unité EEG vidéo avec surveillance intensive 24h/24h	0/3	-Les personnes et leurs qualifications respectives sont citées et jointes
2C.3	Un neurochirurgien est disponible à tout moment ⁶ Uniquement dans les centres de phase I+II	0/3	-Plan de garde disponible
2C.4	Un neurochirurgien expérimenté ⁷ , possédant des <u>connaissances, des compétences et de l'expérience</u> , ⁸ dans le domaine du diagnostic préopératoire de l'épilepsie et du traitement chirurgical de l'épilepsie fait partie de l'équipe ⁹ Uniquement dans les centres de phase I+II	0/3	-Un spécialiste expérimenté est cité et les justificatifs correspondants sont joints.
2C.5	Un spécialiste en neuropédiatrie possédant de l'expérience dans le domaine de l'épileptologie pédiatrique fait partie de l'équipe pour évaluer es enfants ¹⁰	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
2C.6	Un spécialiste en radiologie spécialisé en neuroradiologie diagnostique et possédant des connaissances spécifiques en épileptologie fait partie de l'équipe.	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
2C.7	Un spécialiste en radiologie spécialisé en neuroradiologie interventionnelle (pour la réalisation des tests WADA) est disponible	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
2C.8	Un neuropsychologue fait partie de l'équipe	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications

N°	Critères d'évaluation		Évaluation
2C.9	Un spécialiste en médecine nucléaire est disponible	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
2C.10	Un psychiatre possédant une expertise dans le domaine du traitement de l'épilepsie et des troubles dissociatifs est disponible	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
2C.11	Disponibilité de services de consultation dans le domaine de la médecine interne, pédiatrie générale (cf. ci-dessus), médecine intensive, chirurgie générale, gynécologie et dermatologie	0/3	-Les justificatifs correspondants peuvent être apportés
2C.12	Un travailleur social est disponible	0/3	-Les justificatifs correspondants peuvent être apportés
2C.13	Les spécialistes suivants sont disponibles pour la réalisation d'un traitement des cas d'épilepsie complexes. Ergothérapeute, orthophoniste, physiothérapeute, spécialiste en pédagogie	0/3	-Les justificatifs correspondants peuvent être apportés

⁵ *Service d'urgence en neurologie 24h/7j*

⁶ *Service d'urgence en neurologie 24h/7j, sur place ou prêt à intervenir dans les 30 minutes (du diagnostic de suspicion au début de l'intervention d'urgence)*

⁷ *«Neurochirurgien expérimenté»:*

- Neurochirurgie FMH ou équivalent*
- 2 ans d'expérience après l'obtention du titre de spécialiste dans un centre réalisant >100 interventions crâniennes de type résection de tumeur ou vasculaire par an (moyenne des trois dernières années)*
- Chirurgien réalisant l'intervention de ≥ 200 tumeurs intracrâniennes*
- Expérience en neuronavigation dans ≥ 200 cas*
- Expérience dans le monitoring périopératoire (chirurgie cérébrale éveillée, mapping fonctionnel) (10 cas minimum), dans un centre hospitalier réalisant >100 interventions sur tumeurs par an.*

⁸ *«Connaissances, compétences et expérience» équivalent au certificat du GT Diagnostic préopératoire de l'épilepsie et traitement chirurgical de l'épilepsie:*

- ≥ 10 interventions en qualité d'assistant et ≥10 implantations d'électrodes intracrâniennes avec craniotomie réalisées de manière autonome.*
- 12 mois d'activité dans un centre de chirurgie de l'épilepsie traitant au moins 20 interventions de chirurgie de l'épilepsie par an.*
- ≥20 interventions en qualité d'assistant et ≥20 interventions de chirurgie de l'épilepsie réalisées de manière autonome*

⁹ *Il prend part aux conférences d'indication de chirurgie de l'épilepsie et est l'interlocuteur compétent en neurologie pour les questions relatives à l'épileptologie.*

¹⁰ *Pédiatre spécialisé en neuropédiatrie FMH ou équivalent avec certificat EEG.*

2D. Infrastructure spécifique

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2D.1	<p>Unité EEG vidéo avec surveillance intensive (Video-EEG-IM)¹¹ séparée, sur place, au fonctionnement uniforme et entièrement équipée.</p> <p>Le bilan de phase II d'enfants est effectué en unité de soins intensifs pédiatrique ou dans un service adulte néanmoins adapté aux enfants, dans un établissement où les conditions C3 et C4 sont remplies.</p>	0/3	-Service (pour adultes et le cas échéant pour enfants) est visité
2D.2	<p>Appareils pour:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Stéréotaxie sans cadre stéréotaxique et avec -Neuronavigation -Le monitoring intraopératoire (EMG, PEM, EEG, stimulation corticale intraopératoire) existe dans le centre de coopération pour la chirurgie de l'épilepsie -Mapping fonctionnel durant la Video-EEG-IM <p>Uniquement pour les bilans de phase II</p>	0/1/2/3	-Services (salles d'opération et Unité EEG vidéo avec surveillance intensive) sont visités
2D.3	<p>La neuroradiologie avec scanographie (TDM spiralée) et avec possibilité d'un IRM haute résolution incluant des séquences d'acquisition spécialement axées sur l'épilepsie (IRM fonctionnel inclus, <i>diffusion tensor imaging</i> pour la représentation des fibres) est disponible (ne doit pas impérativement être dans le même établissement mais peut se trouver dans un centre partenaire en réseau).</p> <p>-Exigence minimale: IRM de 3T.</p>	0/1/2/3	-Le service est visité
2D.4	<p>Neuroradiologie avec possibilité d'effectuer des angiographies cérébrales et un test WADA disponible (ne doit pas impérativement être dans le même établissement mais peut se trouver dans un centre partenaire en réseau).</p> <p>Exigence minimale: Équipement d'angiographie biplan</p> <p>Uniquement pour les bilans de phase II</p>	0/1/2/3	-Le service est visité ou indiqué
2D.5	<p>Unité de soins intensifs pour adultes au sein de l'établissement ou accessible très rapidement¹²</p>	0/3	-Le service est visité ou indiqué (si en dehors de

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2D.6	Unité de soins intensifs pédiatrique au sein de l'établissement ou accessible très rapidement ¹²	0/3	-Le service est visité
2D.7	Appareils de techniques de médecine nucléaire (TEMP, TPE) disponibles	0/1/2/3	-Le service est visité ou indiqué (si en dehors de l'établissement)
2D.8	Appareils de programmation et de monitoring des stimulateurs du nerf vague et DBS disponibles	0/3	-L'appareil est présenté
2D.9	Équipements en termes de locaux et d'appareils afin de pouvoir effectuer un diagnostic neuro-psychologique complet avec assistance informatique et de personnel.	0/3	-Le service est visité ou indiqué (si en dehors de l'établissement)

¹¹Équipement sur le plan des appareils: Appareils EEG avec enregistreurs EEG numériques dotés d'au moins 32 canaux d'enregistrement, d'un EEG vidéo sous surveillance sur 24h avec au moins 32 canaux d'enregistrement et possibilité de polygraphie, optionnel: appareil pour l'enregistrement de PAE, PEV, PES et PEM

¹² Unité de soins intensifs multidisciplinaire reconnue accessible dans les 30 minutes.

2E. Procédures diagnostiques

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2E.1	La scanographie (TDM spiralée) est disponible à tout moment ¹³ . Uniquement pour les bilans de phase II	0/3	- L'installation est visitée
2E.2	La résonance magnétique nucléaire (RMN) est disponible dans toutes ses modalités (IRMf, IDT, etc.) ¹⁴ .	0/3	- L'installation est visitée
2E.4	L' angiographie cérébrale est disponible ¹⁴	0/3	-Idem
2E.5	Les techniques de médecine nucléaire (TEMP, TPE) sont disponibles ¹⁴	0/3	-Idem
2E.6	L' examen neuropsychologique est disponible ¹⁴ (ne doit pas impérativement être dans le même établissement)	0/3	-Idem

¹³ «À tout moment»: Appareil de tomographie disponible 24h/7j dans les 30 minutes suivant l'admission

¹⁴ «est disponible»: L'utilisation est possible tous les jours en semaine

2F. Procédés de traitement et monitoring

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2F.1	Le centre de phase I+II travaille avec au moins un centre de chirurgie de l'épilepsie (centre partenaire conf. au critère A2) Les deux centres travaillent sur la base d'un concept commun. Le concept définit les processus patients (diagnostic, indication, bilan, traitement, transition vers la rééducation, traitement ultérieur, suivi) ainsi que la gestion des erreurs et le contrôle qualité. Le concept est évalué régulièrement et réactualisé au moins tous les 4 ans.	0/3	-Le concept est présenté

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2F.2	<p>Des conférences (y compris vidéoconférences) entre le centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et le centre de chirurgie de l'épilepsie se tiennent régulièrement, au moins une fois par mois et sont consignées dans un procès-verbal.</p> <p>Lors de ces conférences/vidéoconférences les données cliniques, les données EEG vidéo et les données d'imagerie sont soumises par les spécialistes et discutées de manière interdisciplinaire.</p>	0/1/2/3	<p>-Listes exemplaires de patients / procès-verbaux / courriers / résultats des conférences disponibles</p> <p>-La démonstration de l'équipement est faite (locaux, le cas échéant infrastructure pour les vidéoconférences)</p>
2F.3	<p>Le centre de phase I travaille avec au moins un centre de phase I+II et avec au moins un centre de chirurgie de l'épilepsie</p> <p>Les trois centres (phase I et phase I+II, phase I et centre de chirurgie de l'épilepsie) travaillent sur la base d'un concept commun. Le concept définit les processus patients (diagnostic, indication, bilan, traitement, transition vers la rééducation, traitement ultérieur, suivi) ainsi que la gestion des erreurs et le contrôle qualité.</p> <p>Le concept est évalué régulièrement, réactualisé et certifié au moins tous les 4 ans.</p> <p>Les conférences (ou vidéoconférences) entre le centre de phase I et de phase I+II / centre de chirurgie de l'épilepsie ont lieu régulièrement, au moins 4 fois par an et sont consignées dans un procès-verbal.</p>	0/3	<p>-Le concept est présenté</p> <p>-Listes exemplaires de patients / procès-verbaux / courriers / résultats des conférences disponibles</p> <p>-La démonstration de l'équipement est faite (locaux, le cas échéant infrastructure pour les vidéoconférences)</p>
2F.4	<p>Concept adéquat, adapté à l'âge des enfants pour le l'évaluation des enfants de phase I et phase II (locaux, spécialistes, processus)</p>	01/2/3	<p>Le concept est présenté</p>

2G. Formation postgraduée et recherche

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2G.1	Les collaborateurs du centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et ceux du centre de chirurgie de l'épilepsie participent à un programme de formation continue et postgraduée interprofessionnel et interdisciplinaire. Le programme est ouvert aux autres spécialistes intéressés.	0/1/2/3	- Il est apporté la preuve des programmes correspondants
2G.2	Le personnel du centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et le centre de chirurgie de l'épilepsie participent à ou réalisent eux-mêmes des projets de recherche fondamentale ou des projets cliniques .	0/1/2/3	- La liste des publications est remise

2H. Chiffres-indices et indicateurs

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2H.1	Le centre de phase I+II doit au minimum effectuer 12 bilans de phase I par an sur une période de trois ans minimum (moyenne) Le centre de phase I doit au minimum effectuer 12 bilans par an sur une période de trois ans minimum (moyenne) Le centre pédiatrique de phase I+II doit au minimum effectuer 5 bilans par an auprès d'enfants sur une période de trois ans minimum (moyenne)	0/1/2/3	-Sur la base du registre
2H.2	Le centre de Phase I+II doit au minimum effectuer 5 bilans de phase II par an sur une période de trois ans minimum (moyenne)	0/1/2/3	-Sur la base du registre

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
2H.3	<p>Contrôle qualité et quantité assuré sous forme de rapports des bilans adéquats et d'un registre:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dépistage préopératoire des patients présentant le profil / contrôle de pharmaco-résistance -Examens de follow-up postopératoire réguliers, sur une période de plusieurs années avec -saisie standardisée du succès de l'opération et -Effets secondaires neurologiques/neuropsychologiques et psychiatriques 	0/1/2/3	-Sur la base du registre

3. Conditions pour les centres de chirurgie de l'épilepsie

3A. Conditions institutionnelles et mise en réseau

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3A.1	Le centre de chirurgie de l'épilepsie est intégré dans une clinique universitaire de neurochirurgie de statut de formation postgraduée A selon FMH ou a conclu un accord de coopération formalisée ¹⁵ avec cette clinique universitaire.	0/3	Le cas échéant: -Citer la clinique partenaire -Il existe un accord écrit
3A.2	Le centre de chirurgie de l'épilepsie travaille dans le cadre d'une coopération formalisée ¹⁶ avec au moins un centre de phase II de diagnostic préopératoire de l'épilepsie.	0/3	-Citer le centre partenaire -Il existe un accord écrit
3A.3	Les enfants sont traités en fonction de leur âge dans les services de pédiatrie correspondants (service, si possible salle d'opération, unité de soins intensifs, si possible neuroradiologie).	0/3	Le cas échéant: -Les services de pédiatrie sont visités

¹⁵ *Coopération formalisée avec la clinique universitaire de neurochirurgie: Il existe un accord écrit avec la clinique universitaire de neurochirurgie, le cas échéant cosigné par les directions respectives.*

¹⁶ *Coopération formalisée avec un centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie: Il existe un accord écrit des cliniques de neurologie et de neurochirurgie ; si les deux cliniques ne font pas partie de la même institution, l'accord doit être signé par les directions respectives.*

3B. Direction du centre

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3B.1	La direction médicale du centre chirurgie de l'épilepsie est du ressort d'un neurochirurgien expérimenté ¹⁷ , embauché sous contrat à durée indéterminée appartenant au minimum au rang de médecin chef de clinique; il dispose de l'habilitation universitaire Venia Docendi.	0/3	-Le directeur est cité et les justificatifs correspondants sont joints.
3B.2	Ce directeur dispose de <u>connaissances, de compétences et d'une expérience</u> dans le domaine de la chirurgie de l'épilepsie ¹⁸	0/3	-Le certificat ou les justificatifs correspondant sont disponibles
3B.3	Le directeur a un suppléant ayant les mêmes qualifications minimales que le directeur en matière de chirurgie de l'épilepsie n'ayant toutefois pas besoin d'habilitation universitaire.	0/3	-Le suppléant est cité et les justificatifs correspondants sont joints.
3B.4	Enfants: le chirurgien (directeur ou son suppléant) dispose d'une expérience correspondante en neurochirurgie pédiatrique ¹⁹	0/3	-Le spécialiste en pédiatrie est cité et les justificatifs correspondants sont joints.

¹⁷ «Neurochirurgien expérimenté»:

- a. Neurochirurgie FMH ou équivalent
- b. 2 ans d'expérience après l'obtention du titre de spécialiste dans un centre réalisant >100 interventions par an (moyenne des trois dernières années)
- c. Chirurgien réalisant l'intervention de ≥ 200 tumeurs intracrâniennes
- d. Expérience en neuronavigation dans ≥ 200 cas
- e. Expérience dans le monitoring périopératoire (chirurgie cérébrale éveillée, mapping fonctionnel) (10 cas minimum), dans un centre hospitalier réalisant >100 interventions sur tumeurs par an.

¹⁸ «Connaissances, compétences et expérience» équivalent au certificat du GT Diagnostic préopératoire de l'épilepsie et traitement chirurgical de l'épilepsie:

- a. ≥ 10 interventions en qualité d'assistant et ≥10 implantations d'électrodes intracrâniennes avec craniotomie réalisées de manière autonome.
- a. 12 mois d'activité dans un centre de chirurgie de l'épilepsie traitant au moins 20 interventions de chirurgie de l'épilepsie par an.
- b. ≥20 interventions en qualité d'assistant et ≥20 interventions de chirurgie de l'épilepsie réalisées de manière autonome

¹⁹ «Expérience en neurochirurgie pédiatrique»:

- a. Activité (après l'obtention du titre de spécialiste) durant au moins un an en neurochirurgie pédiatrique ou
- b. expérience avec >20 intervention épileptiques de neurochirurgie pédiatrique en tant que chirurgien autonome, dont 10 étant des interventions avec résection ou déconnexion.

3C. Spécialistes / acteurs

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3C.1	Un Neurochirurgien est disponible à tout moment ²⁰	0/3	-Plan de garde disponible
3C.2	Un neurologue est disponible à tout moment ²¹	0/3	-Plan de garde disponible
3C.3	Un neurologue expérimenté en épileptologie fait partie de l'équipe ²²	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
3C.4	Spécialiste en neuropédiatrie possédant de l'expérience dans le domaine de l'épileptologie pédiatrique fait partie de l'équipe pour les soins pédiatriques ²³	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
3C.5	Un spécialiste en radiologie spécialisé en neuroradiologie diagnostique fait partie de l'équipe.	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
3C.6	Un neuropsychologie est disponible	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications
3C.7	Un psychiatre est disponible	0/3	-La personne est citée et peut attester de ses qualifications

²⁰ Service d'urgence de neurochirurgie 24/7

²¹ Service d'urgence de neurologie 24/7

²² Neurologue titulaire d'un titre FMH ou équivalent en neurologie, avec certificat EEG

²³ Pédiatre spécialisé en neuropédiatrie FMH ou équivalent avec certificat EEG

3D. Infrastructure spécifique

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3D.1	Appareils pour: - Stéréotaxie sans cadre stéréotaxique et avec - Neuronavigation - Monitoring intraopératoire (EMG, PEM, EEG, stimulation corticale intraopératoire)	0/1/2/3	-Les appareils sont visités
3D.2	Appareil de programmation des stimulateurs du nerf vague et DBS	0/3	-L'appareil est démontré

3E. Processus diagnostique

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3E.1	La scanographie (TDM spiralée) du crâne est disponible à tout moment ²⁴ .	0/3	
3E.2	La résonance magnétique nucléaire (RMN) de la tête est disponible ²⁵	0/3	
3E.3	Une angiographie cérébrale est disponible ²⁵	0/3	

²⁴ «À tout moment»: Appareil de TC dans l'établissement disponible 24h/7j

²⁵ «est disponible»: Présent dans l'institution; utilisation possible tous les jours de la semaine.

3F. Procédés de traitement et monitoring

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3F.1	<p>Le centre de chirurgie de l'épilepsie et le centre de diagnostic épileptique préopératoire de phase II (centre partenaire, conf. critère A2) travaillent ensemble selon un concept commun.</p> <p>Le concept définit les processus patients (diagnostic, indication, bilan, traitement, transition vers la rééducation, traitement ultérieur, suivi) ainsi que la gestion des erreurs et le contrôle qualité.</p> <p>Le concept est évalué régulièrement, réactualisé et certifié au moins tous les 4 ans.</p>	0/3	-Le concept est présenté
3F.2	<p>Des conférences (ou des vidéoconférences) entre le centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et le centre de chirurgie de l'épilepsie se tiennent régulièrement, au moins une fois par mois et sont consignées dans un procès-verbal.</p> <p>Lors de ces conférences/vidéoconférences les données cliniques, les données EEG vidéo et les données d'imagerie sont soumises par les spécialistes et discutées de manière interdisciplinaire.</p>	0/1/2/3	<p>-Listes exemplaires de patients / procès-verbaux / courriers / résultats des conférences disponibles</p> <p>-La démonstration de l'équipement est faite (locaux, le cas échéant infrastructure pour les vidéoconférences)</p>

3G. Formation postgraduée et recherche

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3G.1	<p>Les collaborateurs du centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et ceux du centre de chirurgie de l'épilepsie participent à un programme de formation continue et postgraduée interprofessionnel et interdisciplinaire.</p> <p>Le programme est ouvert aux autres spécialistes intéressés.</p>	0/1/2/3	-Il est apporté la preuve des programmes correspondants
3G.2	<p>Le personnel du centre de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et le centre de chirurgie de l'épilepsie participent à ou réalisent eux-mêmes des projets de recherche fondamentale ou des projets cliniques.</p>	0/1/2/3	-La liste des publications est disponible

3H. Chiffres-indices et indicateurs

N°	Critères d'évaluation	Évaluation	
3H.1	<p>Le centre de chirurgie de l'épilepsie effectue au moins 20 interventions de chirurgie de l'épilepsie sur 20 patients différents par an sur une période d'au moins trois ans (la moyenne compte)*</p> <p>On peut distinguer le spectre des interventions «curatives» (minimum 10) et «palliatives».</p> <p>Ce faisant, on distingue la part d'interventions temporales et extra-temporales (p. ex. léSIONECTOMIES / TOPECTOMIES²⁶, interventions de déconnexion comme la callosotomie, hémisphérectomie fonctionnelle, déconnexion multilobaire, implantation de stimulateurs du nerf vague ou autres stimulateurs)</p> <p>*dont ≤ 6 implantations du nerf vague (pas de changement de générateur d'impulsion)</p>	0/3	-Sur la base du registre
3H.2	<p>Contrôle qualité et quantité assuré sous forme de rapports bilans adéquats et d'un registre:</p> <ul style="list-style-type: none"> -Dépistage préopératoire des patients présentant le profil / contrôle de pharmaco-résistance -Examens de follow-up postopératoire réguliers, sur une période de plusieurs années avec -saisie standardisée du succès de l'opération et -Effets secondaires neurologiques/neuropsychologiques et psychiatriques 	0/3	-Sur la base du registre

²⁶ On rappellera ici la définition de «l'épilepsie associée à une tumeur» (cf. Rapport 2012 de la commission sur l'épilepsie de la SFCNS): la résection de tumeurs (principalement en cas de tumeurs glioneuronales) ou de lésions similaires à une tumeur (p. ex. hémangiome caverneux) ne vaut comme intervention de chirurgie de l'épilepsie que si l'indication pour l'intervention a été définie en premier lieu pour le traitement de l'épilepsie. En d'autres termes: ce patient n'aurait pas été opéré s'il n'avait pas fait de crises d'épilepsie ou si l'épilepsie avait pu être contrôlée par traitement médicamenteux.

À l'inverse, on rappellera également que ce type de patients doit être classé comme patients de chirurgie de l'épilepsie et que l'indication pour une intervention relève des centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie et qu'une éventuelle intervention doit impérativement avoir lieu dans un centre de chirurgie de l'épilepsie.

4. Registre

Remarques préliminaires

Par expérience, la qualité des données des bases de données est d'autant plus grande si les saisies nécessaires sont réduites au minimum (en particulier si la quantité de texte est réduite). Par ailleurs, les données collectées à Bâle, Berne, Genève et Zurich sont très volumineuses et conviennent mieux à des fins de recherche que les données collectées pour l'évaluation et transmises à la CDS.

C'est pourquoi la commission propose la chose suivante:

- Les données d'EEG vidéo, IRM, neuropsychologie, psychiatrie (et le cas échéant les données socio-médicales) peuvent être présumées et ne sont donc pas nécessaires pour l'évaluation.
- Les indications de TEMP, TPE, ECoG, IRMf et test Wada peuvent dans certains cas être évaluées différemment et ne doivent par conséquent pas constituer un critère d'évaluation
- Une quadranopsie suite à une résection temporale ne doit pas être évaluée comme complication mais comme séquelle possible d'une intervention si bien qu'elle ne peut pas non plus être prise en compte dans l'évaluation.

4.1. Données de registre minimales pour le diagnostic préopératoire de l'épilepsie

N° d'ordre
Initiales
Date de naissance
Sexe
Procédure <i>1 = IM non invasif / 2 = IM invasif</i>
Entrée le
Durée du monitoring intensif (en jours)
Intervention recommandée <i>1 = oui / 2 = non</i>
Localisation <i>1 = temporale / 2 = frontale / 3 = pariétale / 4 = occipitale / 5 = hémisphérique / 6 = diffuse</i>
Page <i>1 = gauche / 2 = droite</i>
Intervention recommandée <i>0 = pas d'intervention 1 = AHSel et/ou modification / 2 = résection temporale de 2/3 / 3 = léSIONECTOMIE (étendue) / 4 = lobectomie / 5 = hémisphérectomie fonct. / 5 = multi-lobectomie / 6 = MST / 7 = callosotomie / 8 = implant de stimulateur du nerf vague (SVN) / 9 = changement de piles du SVN / 10 = Implant d'électrodes DBS /autre processus de stimulation.</i>
Complications <i>0 = aucune / 1 = restitutio ad integrum / 2 = légère gêne / 3 = handicap sévère / 4 = décès</i>
Type de complications (texte libre)

4.2. Données de registre minimales pour la chirurgie de l'épilepsie

N° d'ordre
Initiales
Date de naissance
Sexe
Procédure <i>1 = IM non invasif / 2 = IM invasif / 3 = intervention</i>
Date de l'intervention
Localisation <i>1 = temporale / 2 = frontale / 3 = pariétale / 4 = occipitale / 5 = hémisphérique / 6 = diffuse</i>
Page <i>1 = gauche / 2 = droite</i>
Intervention <i>1 = AHSel et modification / 2 = résection temporale de 2/3 / 3 = léSIONECTOMIE (étendue) / 4 = lobectomie / 5 = hémisphérectomie fonct. / 5 = multi-lobectomie / 6 = MST / 7 = callosotomie / 8 = implant de stimulateur du nerf vague (SVN) / 9 = changement de piles du SVN / 10 = Implant d'électrodes DBS /autre processus de stimulation.</i>
Dernier follow-up (mois), à actualiser tous les ans
Engel Dernier follow-up, à actualiser tous les ans
Complications de l'intervention <i>0 = aucune / 1 = restitutio ad integrum / 2 = légère gêne / 3 = handicap sévère / 4 = décès</i>
Type de complications (texte libre)

Les données sont définies sous forme de tableau dans un fichier Excel.

5. Glossaire

- On distingue les **centres de diagnostic préopératoire de l'épilepsie** et les **centres de chirurgie de l'épilepsie**. La reconnaissance de ces centres s'effectue séparément, ce en dépit d'une étroite coopération, car leurs missions sont différentes. Ils sont le plus souvent séparés physiquement et impliquent pour l'essentiel des acteurs et des processus différents.
- **Épilepsie pharmaco-résistante**: épilepsie persistant sous traitement médicamenteux ne permettant pas de réduire/supprimer la survenue des crises de manière satisfaisante, à savoir, en dépit d'un traitement associant au moins 2 médicaments antiépileptiques dosés de manière adéquate, les crises subsistent si l'on reste dans le cadre d'une tolérance acceptable.
- **Diagnostic préopératoire de l'épilepsie**: inclut la vérification de l'adéquation de patients épileptiques pharmaco-réfractaires à une intervention de chirurgie de l'épilepsie, le diagnostic de localisation préopératoire de foyers épileptiques et des zones cérébrales éloquentes. Il inclut généralement les évaluations de phase I et de phase II (cf. ci-dessous). Le diagnostic préopératoire de l'épilepsie comprend par ailleurs l'assurance qualité grâce à des examens de suivi de patients opérés standardisés quant au résultat sur le plan chirurgical, épileptologique, neuropsychologique et psychosocial. Ces examens de suivi (follow-up) peuvent également être effectués par le centre de chirurgie.
- **Unité EEG vidéo avec surveillance intensive (Video-EEG-IM)**: service spécialement dédié dans un centre d'épilepsie dans lequel les évaluations de phase I et de phase II sont effectuées et qui satisfait aux conditions requises sur le plan de l'infrastructure et du personnel (cf. sous «Centres d'épilepsie»).
- **Bilan préopératoire (phase I) non invasif**: bilan stationnaire chez les patients épileptiques; il inclut dans tous les cas simultanément une dérivation et un enregistrement EEG vidéo en continu et non invasifs (Video-EEG-IM), en règle générale pour un minimum de 48 heures. Il est également possible de procéder à une réduction du traitement médicamenteux sous surveillance continue du patient (EPTA=FND= spécialistes en diagnostic de neurophysiologie ou personnel dûment formé).
- **Bilan préopératoire (phase II) invasif**: bilan stationnaire chez les patients épileptiques, comme lors de la phase I, sauf que la dérivation EEG continue s'effectue via des électrodes posées par voie intracrânienne par neurochirurgie (épidurale, sous-durale, intracérébrales, sous-arachnoïdien).
- **Centres de phase I** pour le diagnostic préopératoire de l'épilepsie: centres où uniquement des bilans de phase I sont effectués. Ces centres travaillent en coopération avec au moins un centre de phase I+II et avec un centre de chirurgie de l'épilepsie.
- **Centres de phase I+II** pour le diagnostic préopératoire de l'épilepsie: centres où l'on effectue à la fois des bilans de phase I et de phase II. Ces centres constituent avec au moins un centre de chirurgie de l'épilepsie les centres de référence pour une prise en charge complète préopératoire et chirurgicale des patients. En Suisse, trois centres de référence complets de ce type sont prévus.
- **Chirurgie de l'épilepsie**: elle comprend la planification et la réalisation d'interventions de chirurgie de l'épilepsie curatives et palliatives ainsi que le traitement par processus de stimulation chez les patients souffrant d'épilepsie pharmaco-réfractaire. La chirurgie de l'épilepsie comprend l'assurance qualité grâce à des examens de suivi de patients opérés

standardisés quant au résultat sur le plan chirurgical, épileptologique, neuropsychologique et psychosocial. Ces examens de suivi (follow-up) peuvent également être effectués par le centre chargé des examens préopératoires.

- **Intervention de chirurgie de l'épilepsie:** toute intervention chirurgicale ayant pour but premier de traiter l'épilepsie. Ce terme est exhaustif et implique également les petites interventions suivant l'intervention majeure (p. ex. changement de générateur d'impulsion selon le statut après un implant de stimulateur du nerf vague).
- **Intervention de chirurgie de l'épilepsie curative:** intervention chirurgicale ayant pour but l'éradication des crises d'épilepsie. Pour ce faire on supprime ou déconnecte des régions du cerveau jugées responsables des crises d'épilepsie. Supprimer signifie soit une résection chirurgicale soit d'autres méthodes visant à détruire le foyer ou à désactiver la zone (p. ex. par rayonnement, stimulation cérébrale profonde etc.)
- **Intervention de chirurgie de l'épilepsie palliative:** intervention chirurgicale ayant pour but de réduire la fréquence des crises. Ce faisant on obtient souvent la disparition totale des crises d'épilepsie.

5.1 Explication concernant l'évaluation des critères de qualité

XY	Le numéro du critère de qualité est grisé. Pour la reconnaissance, le critère (norme) doit être rempli. En cas de non-conformité, l'institution se voit imposer une obligation à laquelle elle devra satisfaire dans le délai imparti.
-----------	---

<p>Évaluation: Les critères de qualité sont pondérés différemment selon les points.</p> <p><u>Soit avec</u></p> <p>non = 0 point et oui = 3 points.</p> <p>Apparaît dans la rubrique Évaluation sous la forme: 0/3</p> <p><u>soit</u> selon un barème dégressif:</p> <p>0 points = inexistant</p> <p>1 point = critère rempli au minimum</p> <p>2 points = critère rempli pour l'essentiel</p> <p>3 points = critère entièrement rempli</p> <p>Apparaît dans la rubrique Évaluation sous la forme: 0/1/2/3</p> <p>Nombre de points pour critères obligatoires (=nombre de points minimum pour la reconnaissance) : Centre de Phase I = 81, Centre de Phase I+II = 96, Centre de Chirurgie de l'Epilepsie = 63</p> <p>Nombre de points maximum : Centre de Phase I = 111, Centre de Phase I+II = 111, Centre de Chirurgie de l'Epilepsie = 85</p>

Au nom de la commission d'épilepsie de la SFCNS:

Prof. Dr med. Luigi Mariani