

# Continuité du suivi neurologique des enfants présentant une épilepsie avec DI



Centre de référence  
des épilepsies rares

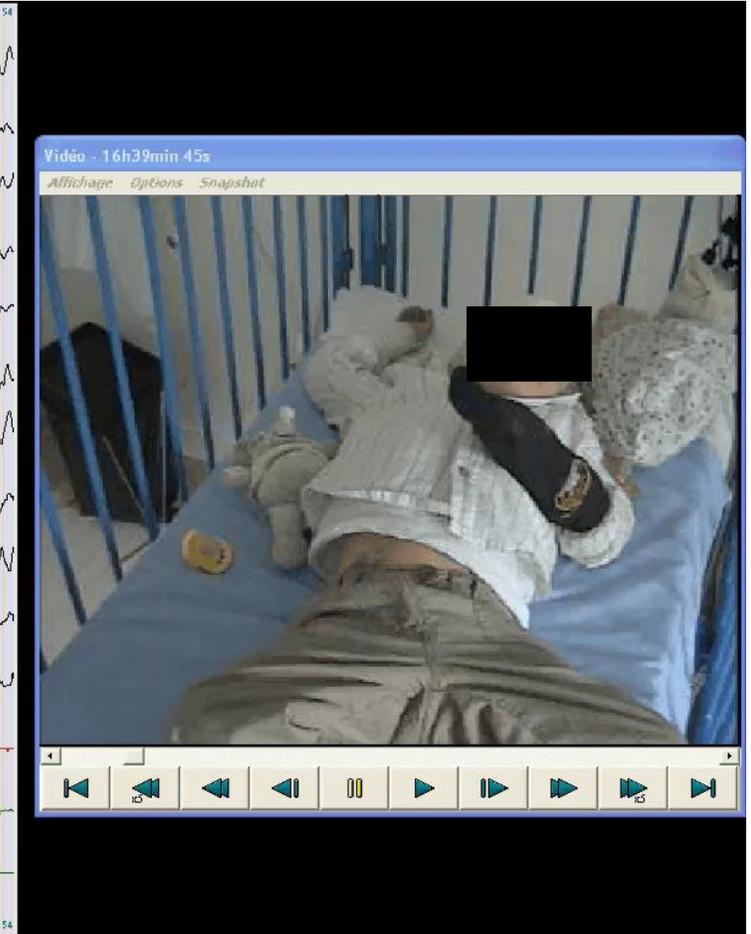
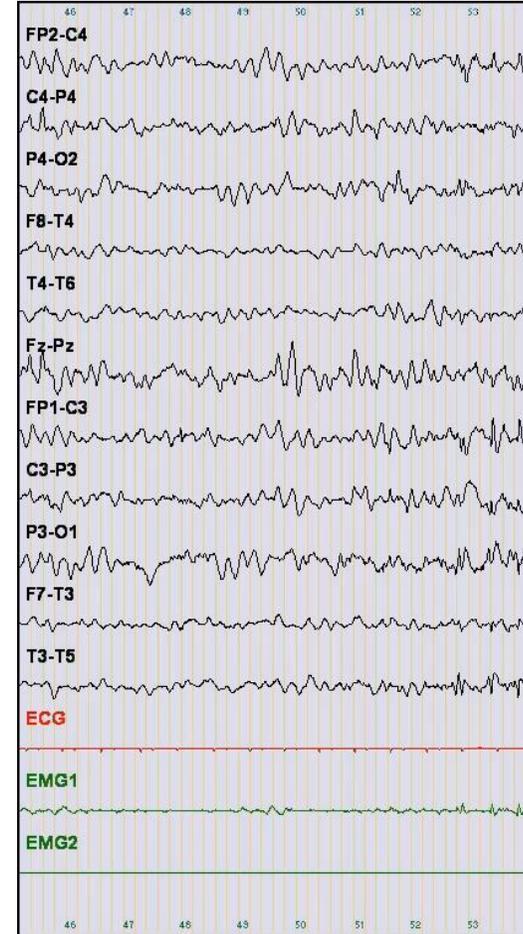
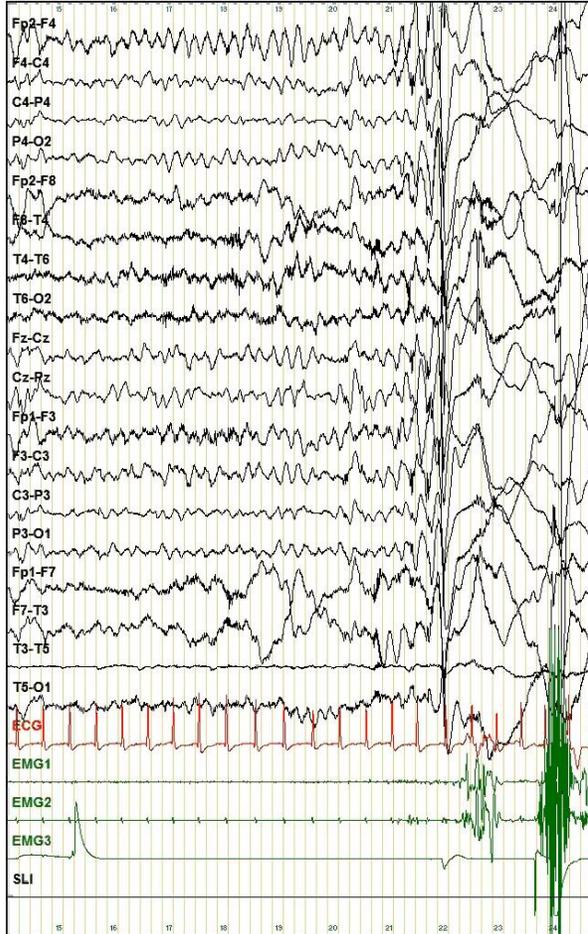
Rima Nabbout, MD, PhD

Coordonnateur centre de référence épilepsies rares, EPICARE network

Service de Neurologie Pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades,

Inserm U1129, Institut Imagine, Université Paris Descartes, Paris

# La crise: imprévisible et effrayante



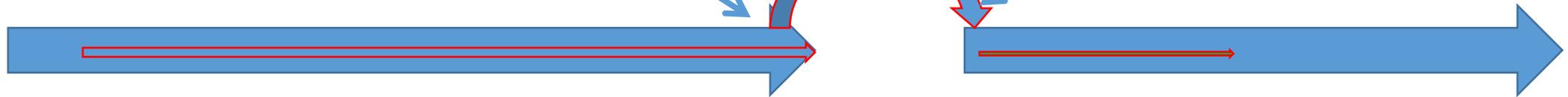
# Transition et transfert



Fin des soins  
pédiatriques

Transfert

Début des  
soins adultes

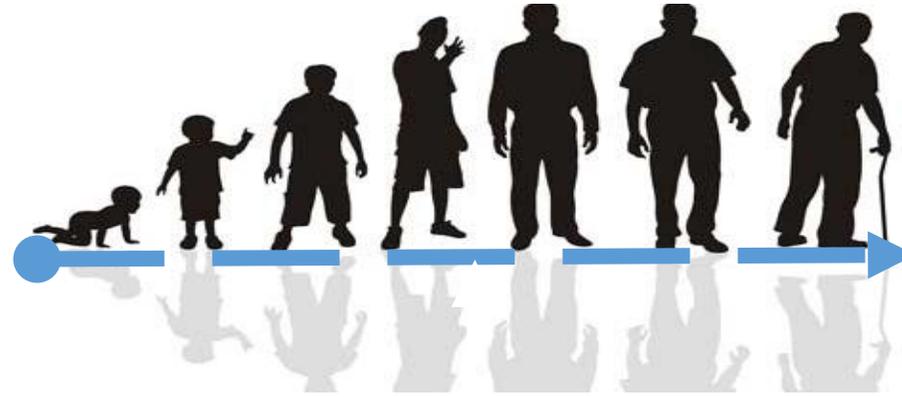


Soins Pédiatriques

Soins adultes

Années de Transition

# Programmes de transition dans les pathologies chroniques



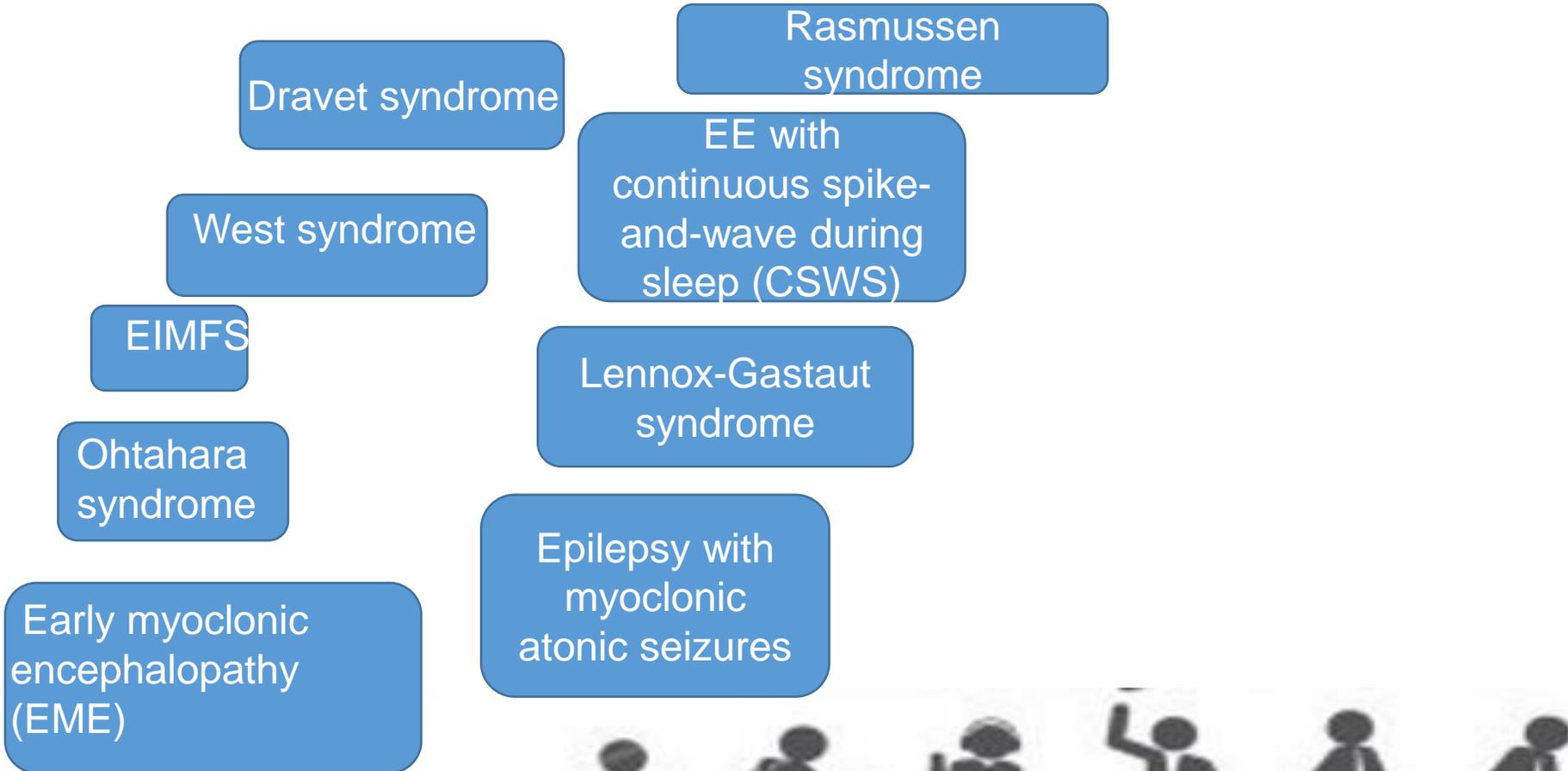
- Point de vue des enfants atteints de pathologies chroniques devenus adultes , de leurs familles et des soignants vis-à-vis de la transition
- 2 facteurs médicaux avaient **un impact négatif sur la transition** :
  - La présence d'un **déficit intellectuel**
  - La **nature progressive** de l'incapacité ou de la maladie chronique.



To avoid: The no man's land!



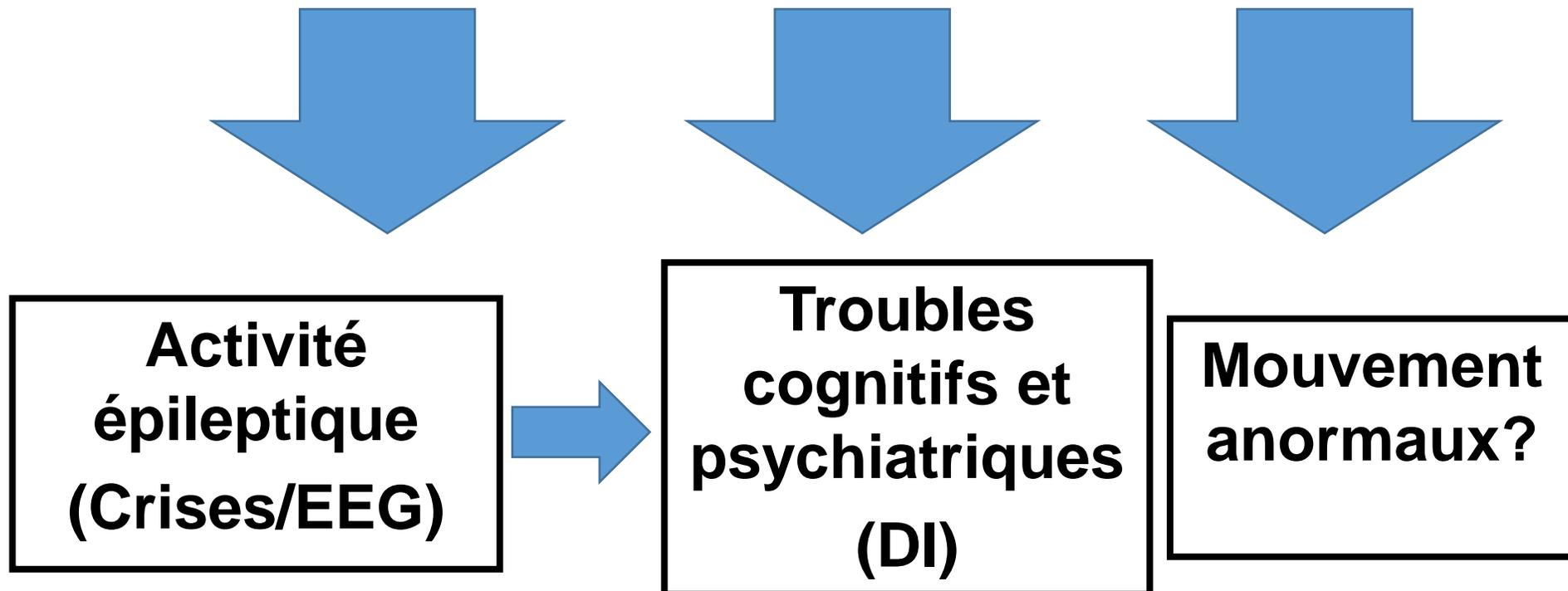
# Epilepsies avec encéphalopathie épileptique



Focal seizures with structural abnormalities (Dysplasia, hypothalamic hamartoma...)

# DI et épilepsies: Déficits associés ou maladies cérébrales?

**Maladie cérébrale (génétique?)**



# La transition chez les adolescents avec encéphalopathies développementales et épilepsie



- **les crises**
- les troubles cognitifs,
- Les troubles psychiatriques
- Les troubles du comportement
- Les troubles moteurs
- Les troubles du sommeil
- Les troubles de l'alimentation
- Les traitements et leurs effets

3rd Paris Symposium on Transition  
(12-13 July 2018)

From the child to the adult in the disability

18 YEARS

**STOP**  
Rehabilitation-  
School Programm-  
.....

Family —> Support Group/Peers  
Stop School —> maintenance of  
acquired skills?

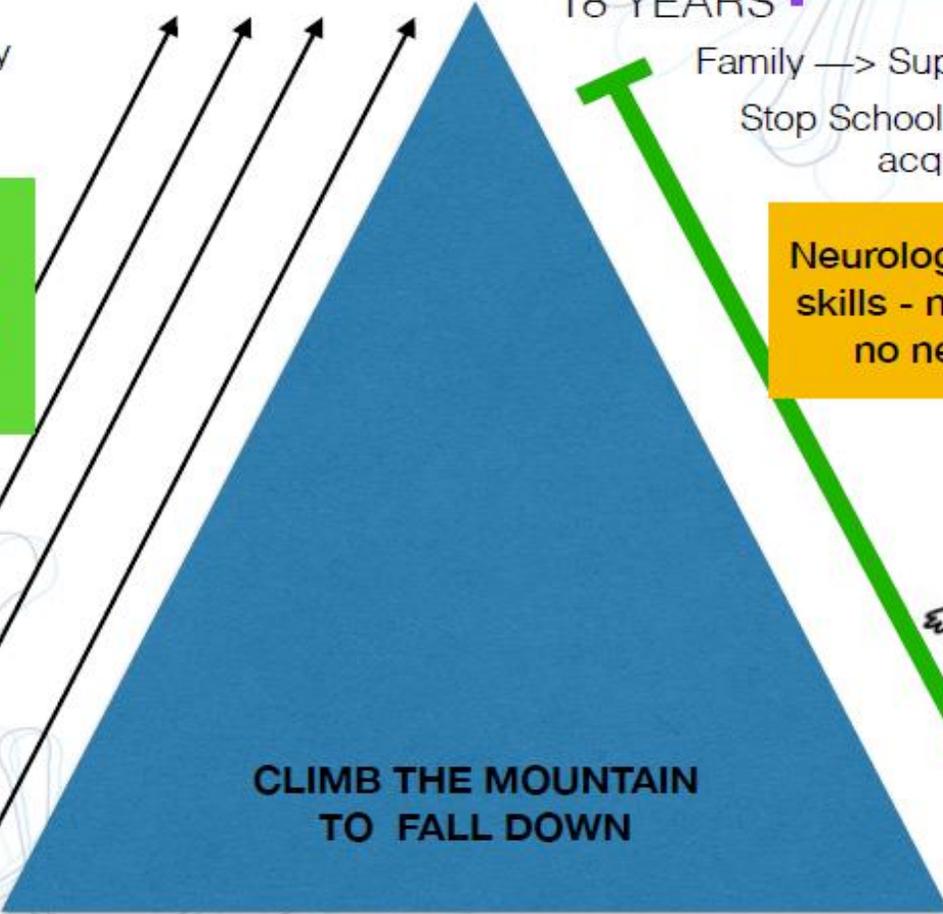
Neurologist adult: different  
skills - no patient history -  
no new approaches

Missing :PDTA  
Diagnostic  
Therapeutic Care  
Paths

Missing : Adult  
rehabilitation?

Missing : CEOD?  
Day Centers -  
Residences - Job  
placement  
(for a few)

How MAINTENANCE  
SKILLS ACQUIRED ?



CLIMB THE MOUNTAIN  
TO FALL DOWN

MISSING ANSWERS FOR INDIVIDUALS

Family's point of vue



Family  
School

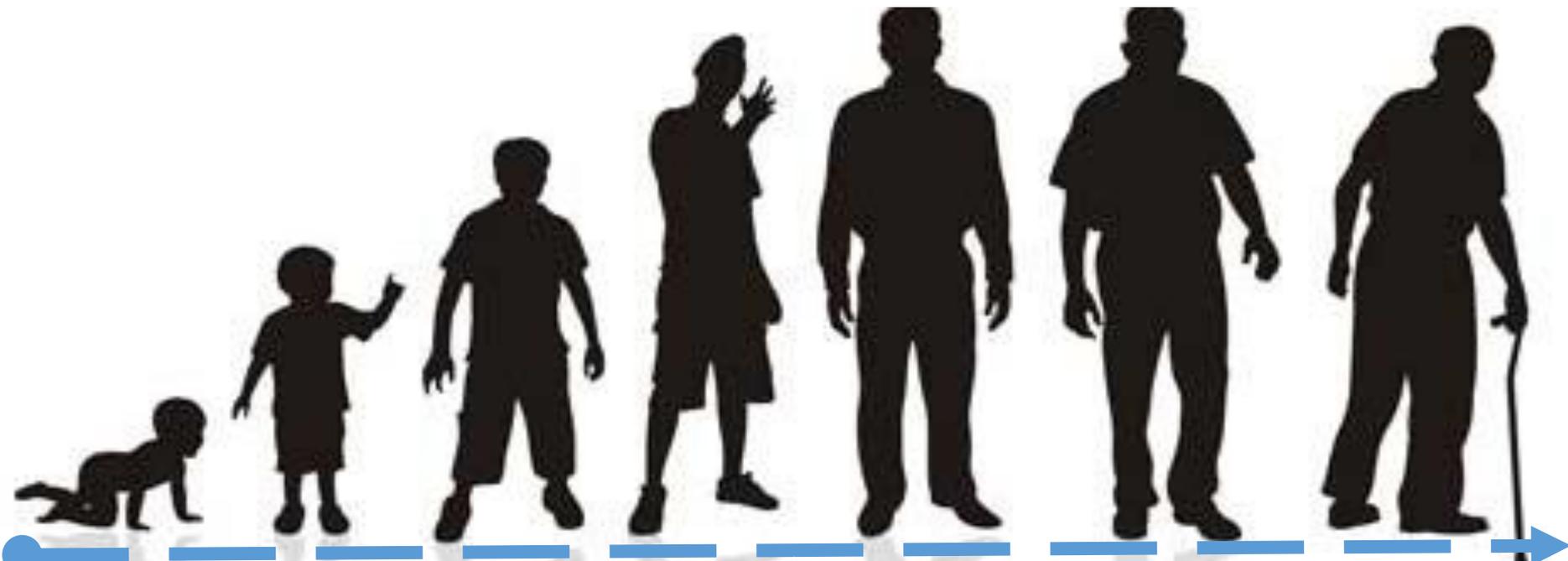
Expert doctors -  
neuropsychiatrist -  
new approach new  
therapies

Rehabilitation

Psychologist  
Local social  
institutions



0 year



**Crises**

**Traitement**

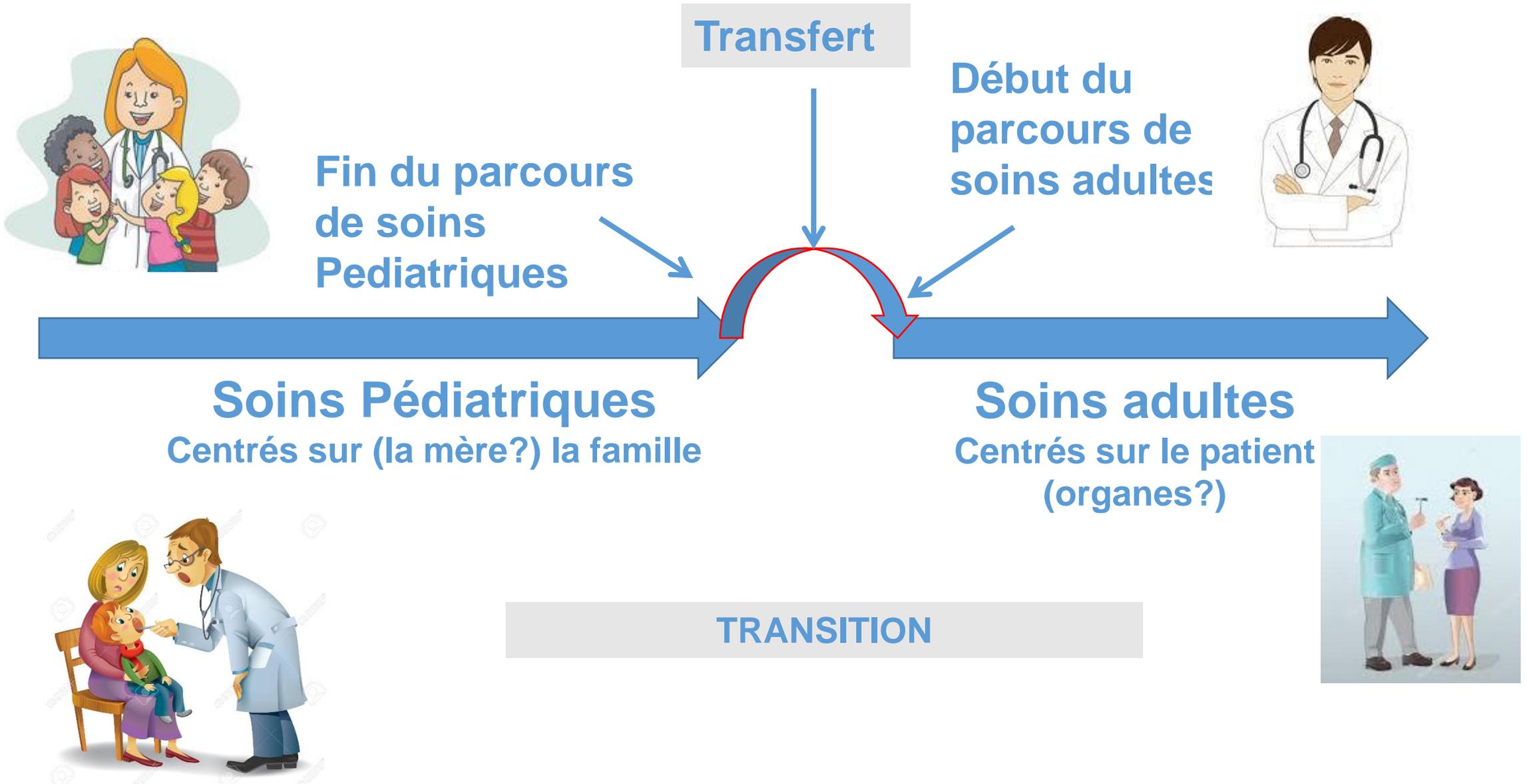
**Comportement**

**Deficit intellectuel**

**Tr psychiatriques**

*Compliance*  
**Autonomie**  
**Cadre de Vie**  
**Insertion sociale**  
**et professionnelle**

# La transition et le transfert des soins



# Les problèmes de la transition

## La Famille et l'entourage



- Problème du changement après des années de suivi
- Déficience intellectuelle et crises (elle ou lui reste un "enfant")

## Le service Pédiatrique

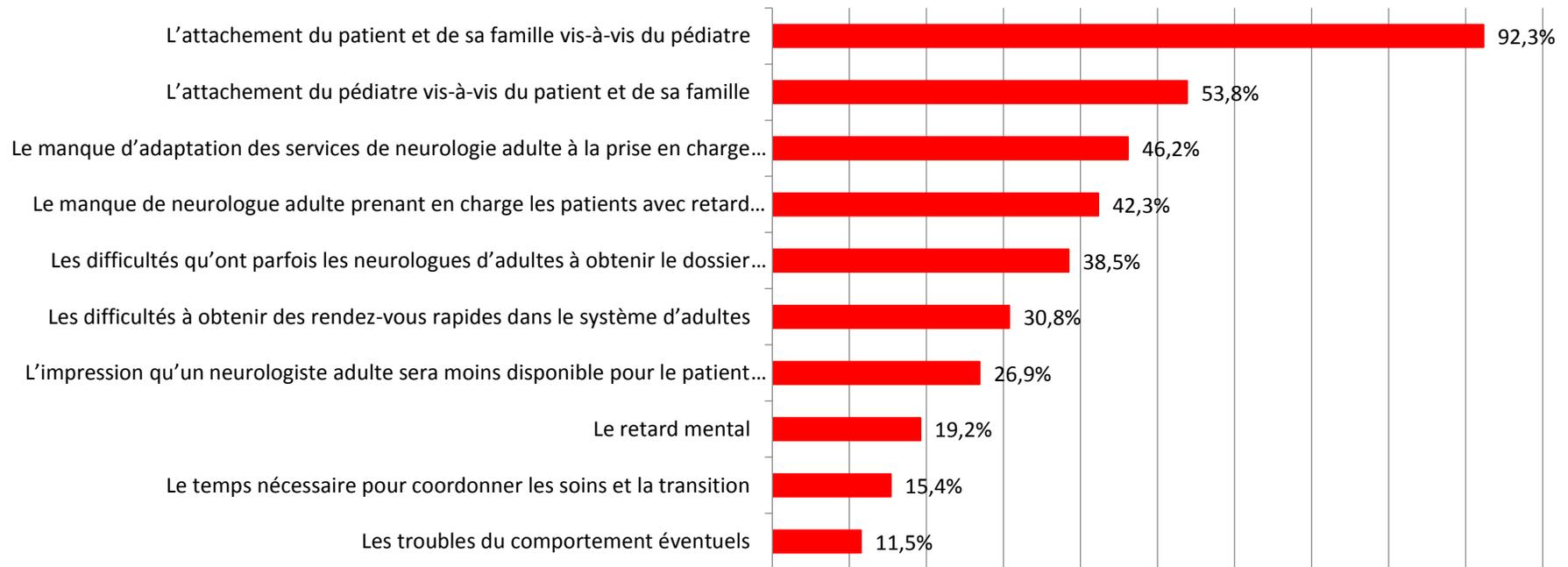
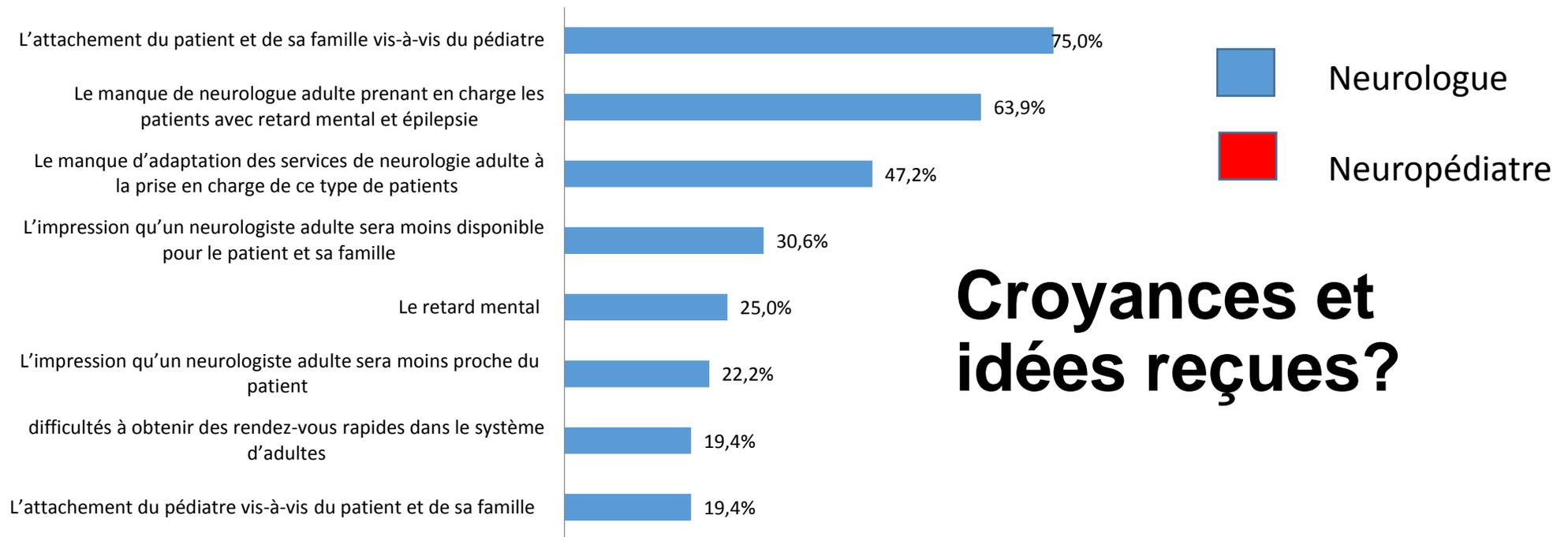


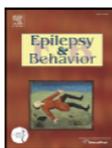
- Attachement à l'enfant et sa famille
- Considère que le service adulte a moins de connaissances
- Ne travaille pas particulièrement sur l'autonomie de l'enfant

## Le service adulte



- Problèmes de comportement dans la consultation moins bien tolérés?
- L'espace peut être moins adapté, pas de jeux...(adapté au niveau du développement)
- Médecins adultes moins à l'aise avec les patients avec déficience intellectuelle? Manque de formation dans certains pays...





# Le niveau d'aide obtenu en Neuro-pédiatrie vs Neurologie

Transition and transfer from pediatric to adult health care in epilepsy: A families' survey on Dravet syndrome



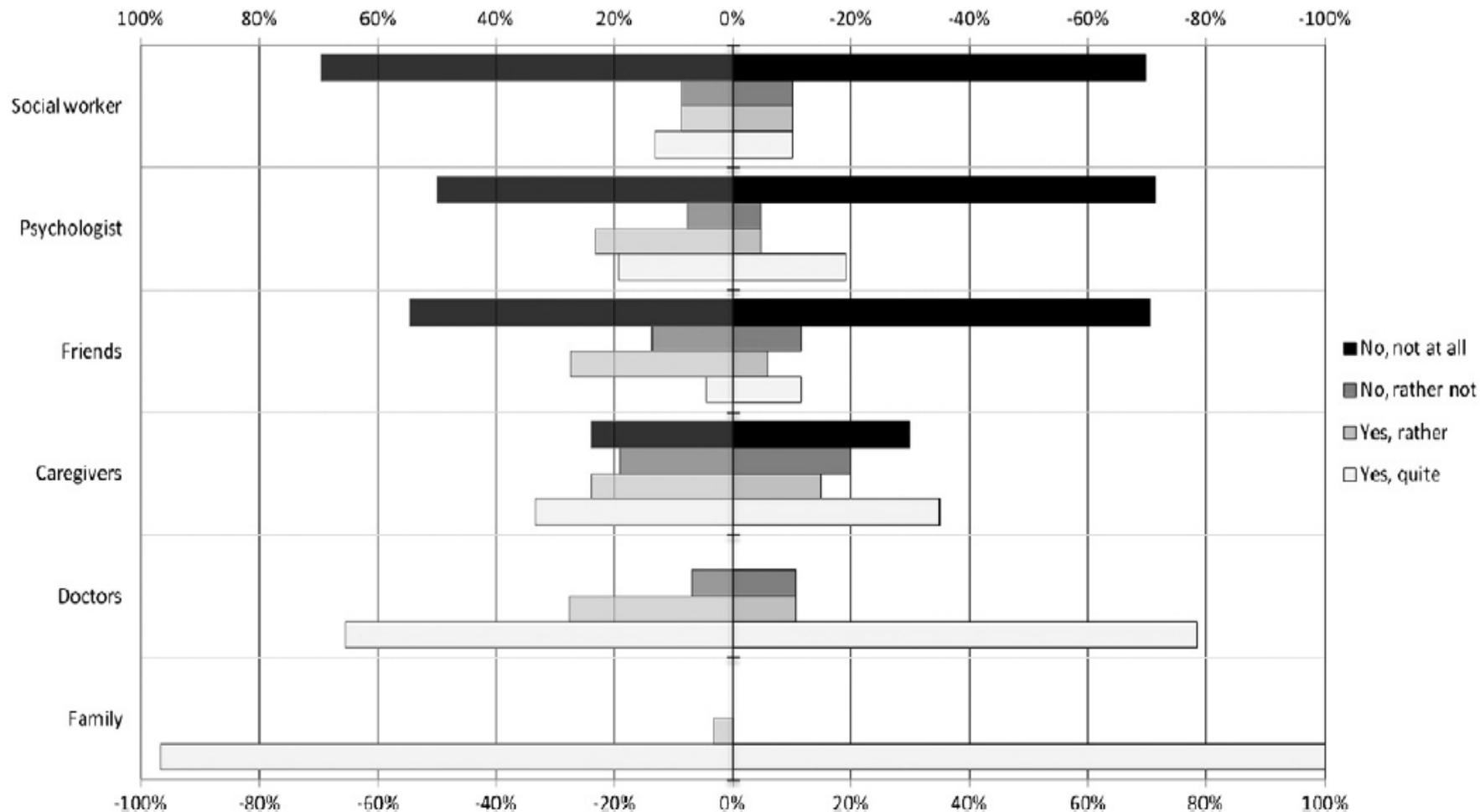
Mathieu Kuchenbuch<sup>a,b,c</sup>, Nicole Chemaly<sup>c,d</sup>, Catherine Chiron<sup>c,d</sup>, Olivier Dulac<sup>c,d</sup>, Rima Nabbout<sup>c,d,\*</sup>

<sup>a</sup> Department of Pediatrics, University Hospital of Rennes, 35000 Rennes, France

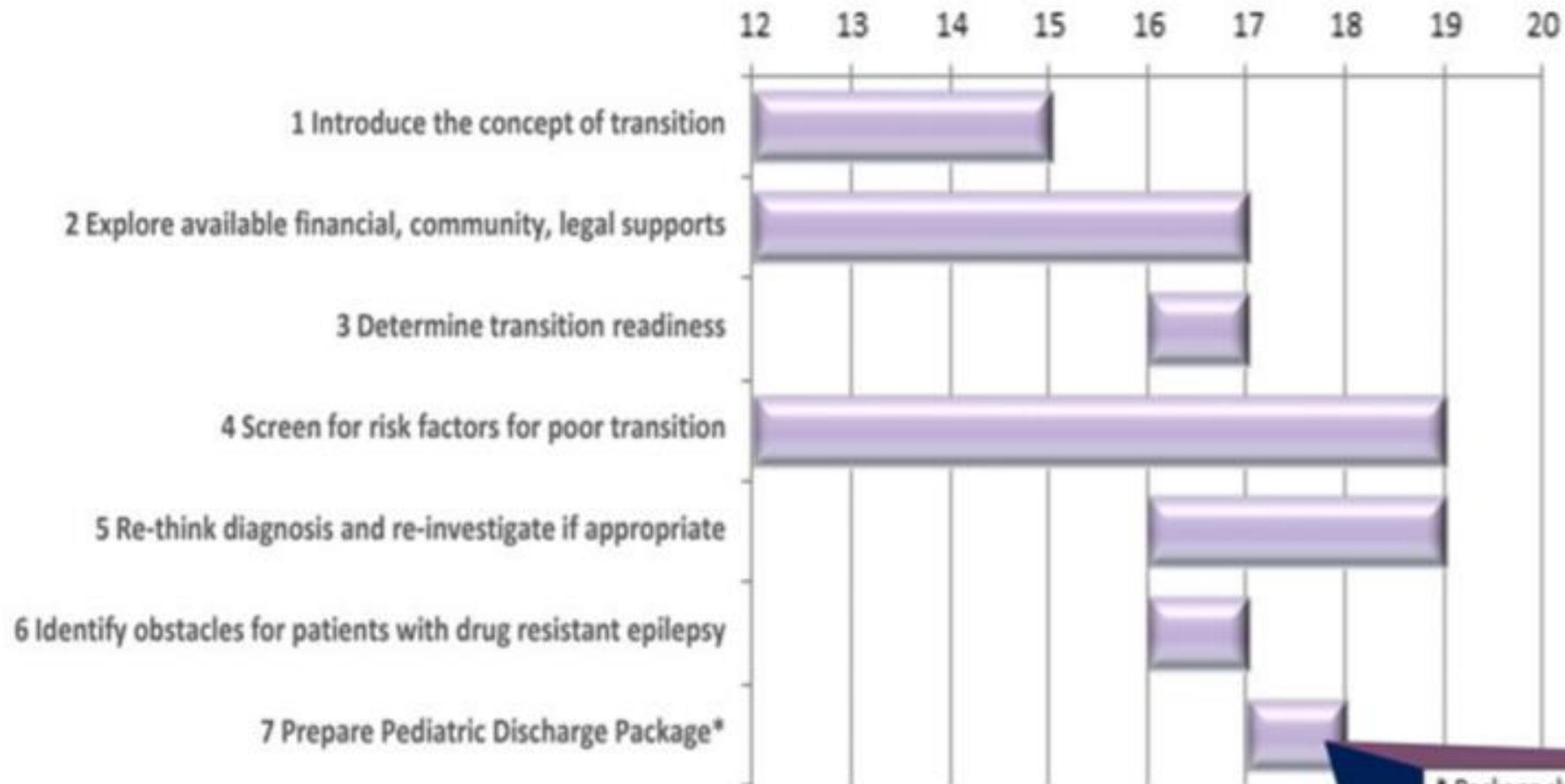
<sup>b</sup> Department of Neurophysiology, University Hospital of Rennes, 35000 Rennes, France

<sup>c</sup> Centre de référence Epilepsies rares, APHP, Department of Pediatric Neurology, Necker Hospital, 75015 Paris, France

<sup>d</sup> Inserm U663, Paris, France; University Paris Descartes; CEA, Gif sur Yvette, France



# Les étapes de la transition et du transfert



## CRITICAL REVIEW AND INVITED COMMENTARY

### Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force

<sup>1</sup>Danielle M. Andrade, <sup>2</sup>Anne S. Bassett, <sup>3</sup>Eduard Bercovici, <sup>4</sup>Felippe Borlot, <sup>5</sup>Esther Bul Camfield, <sup>6</sup>Guida Quaglia Clozza, <sup>7</sup>Eyal Cohen, <sup>8</sup>Timothy Gofine, <sup>9</sup>Lisa Graves, <sup>10</sup>Jon Gr <sup>11</sup>Beverly Guttman, <sup>12</sup>Maya Guttman-Slater, <sup>13</sup>Ayman Hassan, <sup>14</sup>Megan Henze, <sup>15</sup>M Kaufman, <sup>16</sup>Bernard Lawless, <sup>17</sup>Hannah Lee, <sup>18</sup>Lezlee Lindzon, <sup>19</sup>Lysa Boisse Lomax, <sup>20</sup>McAndrews, <sup>21</sup>Dolly Menna-Dack, <sup>22,23</sup>Berge A. Minassian, <sup>14</sup>Janice Mulligan, <sup>24</sup>Rima N <sup>25</sup>Tracy Nejm, <sup>26</sup>Mary Secco, <sup>27</sup>Laurene Sellers, <sup>28</sup>Michelle Shapiro, <sup>29</sup>Marie Slegre, <sup>30</sup>Ros <sup>31</sup>Peter Szatmari, <sup>32</sup>Leeping Tao, <sup>33</sup>Anastasia Vogt, <sup>34</sup>Sharon Whiting, and <sup>35</sup>O. Carter

*Epilepsia*, 58(9):1502-1517, 2017  
doi: 10.1111/epi.13832

- \* Package should contain:
- ✓ Transition Readiness Questionnaires
- ✓ Results of psychosocial screening
- ✓ Epilepsy History form
- ✓ Seizure emergency plan
- ✓ Goals of care
- ✓ Copy of Referral Letters
- ✓ Community, Financial and Social Support documentation



**Epilepsy: Transition from pediatric to adult care.  
Recommendations of the Ontario epilepsy implementation  
task force**

<sup>1</sup>Danielle M. Andrade, <sup>2</sup>Anne S. Bassett, <sup>3</sup>Eduard Bercovici, <sup>4</sup>Felippe Borlot, <sup>5</sup>Esther Bui, <sup>5</sup>Peter Camfield, <sup>6</sup>Guida Quaglia Clozza, <sup>7</sup>Eyal Cohen, <sup>8</sup>Timothy Gofine, <sup>9</sup>Lisa Graves, <sup>10</sup>Jon Greenaway, <sup>11</sup>Beverly Guttman, <sup>12</sup>Maya Guttman-Slater, <sup>13</sup>Ayman Hassan, <sup>14</sup>Megan Henze, <sup>15</sup>Miriam Kaufman, <sup>16</sup>Bernard Lawless, <sup>17</sup>Hannah Lee, <sup>18</sup>Lezlee Lindzon, <sup>19</sup>Lysa Boisse Lomax, <sup>20</sup>Mary Pat McAndrews, <sup>21</sup>Dolly Menna-Dack, <sup>22,23</sup>Berge A. Minassian, <sup>1</sup>Janice Mulligan, <sup>24</sup>Rima Nabbout, <sup>25</sup>Tracy Nejm, <sup>26</sup>Mary Secco, <sup>27</sup>Laurene Sellers, <sup>28</sup>Michelle Shapiro, <sup>29</sup>Marie Slegr, <sup>30</sup>Rosie Smith, <sup>31</sup>Peter Szatmari, <sup>32</sup>Leeping Tao, <sup>33</sup>Anastasia Vogt, <sup>34</sup>Sharon Whiting, and <sup>35</sup>O. Carter Snead III

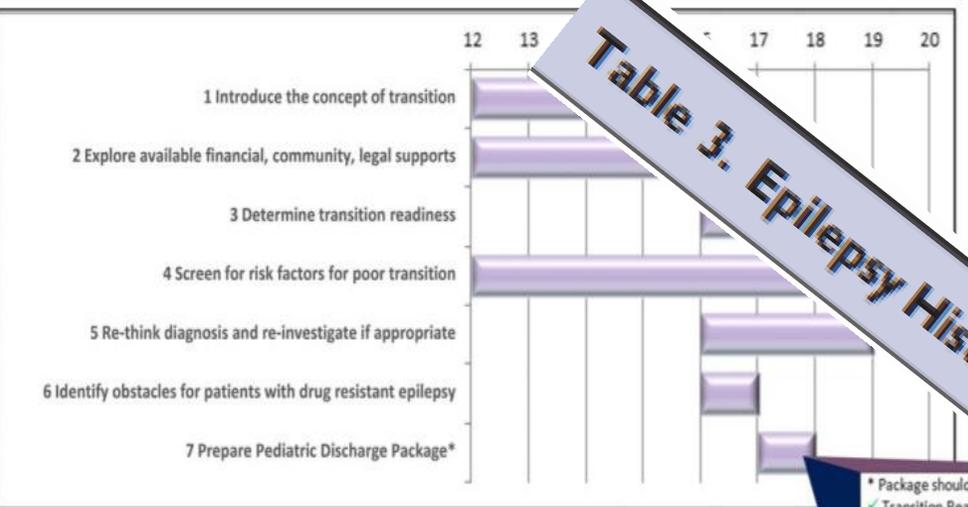
*Epilepsia*, 58(9):1502–1517, 2017  
doi: 10.1111/epi.13832

**Table 1. Epilepsy transition readiness checklist.**

For each of the following statements please select the response that best suits you	No, I do not know	No, but I am learning to do this	Yes, I have started doing this	Yes, I always do this	Does not apply to me
For teenager I can describe my health condition and explain my health care needs to others					
For each of the following statements please select the response that best suits you	No, my child does not know this	No, but my child is learning to do this	Yes, my child has started doing this	Yes, my child always does this	Does not apply to my child
For parents or caregivers My child has an understanding of his or her health condition and how it is being managed (type of seizures, when a seizure is a medical emergency, first aid, treatment, etc.)					

Continued

**Table 3. Epilepsy History Form (to be completed by the pediatric neurologist/epileptologist).**



- \* Package should contain:
  - ✓ Transition Readiness Questionnaire
  - ✓ Results of psychosocial screening
  - ✓ Epilepsy History form
  - ✓ Seizure emergency plan
  - ✓ Goals of care
  - ✓ Copy of Referral Letters
  - ✓ Community, Financial and Social Support documentation

- Package should contain:
  - ✓ Transition Readiness Questionnaires
  - ✓ Results of psychosocial screening
  - ✓ Epilepsy History form
  - ✓ Seizure emergency plan
  - ✓ Goals of care
  - ✓ Copy of Referral Letters
  - ✓ Community, Financial and Social Support documentation

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

e) first febrile seizure \_\_\_\_\_ first afebrile seizure \_\_\_\_\_

course of the illness: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

with seizure descriptions and frequency (date of most recent by \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

assessment:

- a) neurological exam:
  - \_\_\_ Normal or \_\_\_ abnormal
  - (Explain abnormal findings) \_\_\_\_\_
- b) Intellectual evaluation:
  - \_\_\_ Normal intelligence
  - \_\_\_ Mild learning disability
  - \_\_\_ Moderate or severe intellectual disability
- Intellectual evaluation was determined by:
  - \_\_\_ Pediatrician in the clinic
  - \_\_\_ School reports
  - \_\_\_ Psychiatrist
  - \_\_\_ Psychologist
  - \_\_\_ Other (explain) \_\_\_\_\_
- Psychiatric comorbidities:
  - \_\_\_ None
  - \_\_\_ Depression
  - \_\_\_ Anxiety
  - \_\_\_ Psychosis
  - \_\_\_ Autism spectrum disorder
  - \_\_\_ Other (explain) \_\_\_\_\_

# Connaissances sur les « recommandations » de la transition



## NeuroPédiatres

92% n'ont pas lu ou  
pris connaissance  
des  
recommandations



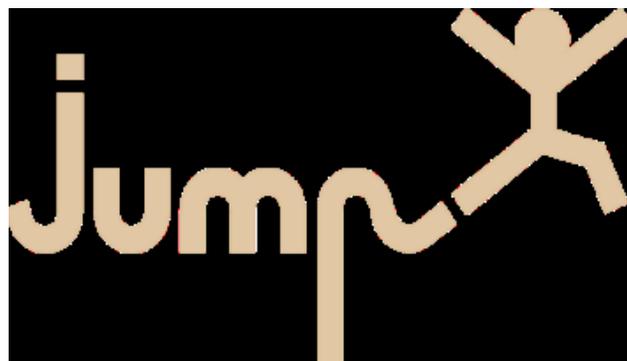
## Neurologues

92% n'ont pas lu ou  
pris connaissance  
des  
recommandations

# Améliorer la transition...

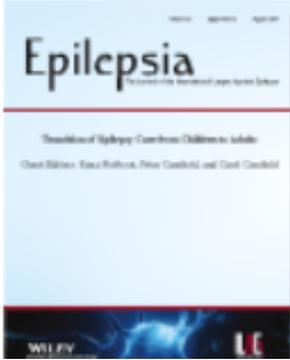


PRÉPARER SON TRANSFERT  
VERS L'HÔPITAL D'ADULTES



HÔPITAUX UNIVERSITAIRES  
PITIÉ SALPÊTRIÈRE  
CHARLES FOIX

## Et au delà du soin...



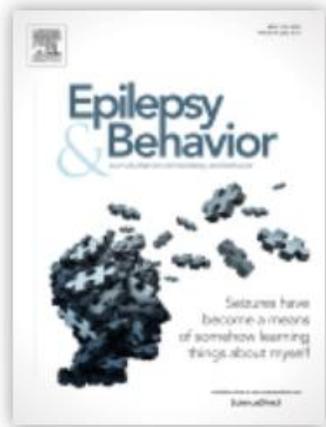
## Special Issue: Transition of Epilepsy Care from Children to Adults

August 2014

Volume 55, Issue Supplement s3

Pages 1–55

[Previous Issue](#) | [Next Issue](#)



- [The transition from pediatric to adult care for youth with epilepsy: Basic biological, sociological, and psychological issues.](#)
  1. Camfield P, Camfield C, Busiah K, Cohen D, Pack A, Nabbout R. *Epilepsy Behav.* 2017 Apr;69:170-176. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.11.009. Epub 2017 Jan 13. Review. PMID: 28089368 [Similar articles](#)
  2. [Treatment issues for children with epilepsy transitioning to adult care.](#)
    2. Nabbout R, Camfield CS, Andrade DM, Arzimanoglou A, Chiron C, Cramer JA, French JA, Kossoff E, Mula M, Camfield PR. *Epilepsy Behav.* 2017 Apr;69:153-160. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.11.008. Epub 2017 Feb 8. Review. PMID: 28188045 [Similar articles](#)
    3. [Outcome of childhood-onset epilepsy from adolescence to adulthood: Transition issues.](#)
      3. Nabbout R, Andrade DM, Bahi-Buisson N, Cross H, Desquerre I, Dulac O, Granata T, Hirsch E, Navarro V, Ouss L, Pearl PL, Schmidt D, Thiele E, Camfield PR, Camfield CS. *Epilepsy Behav.* 2017 Apr;69:161-169. doi: 10.1016/j.yebeh.2016.11.010. Epub 2017 Feb 28. Review. PMID: 28256379 [Similar articles](#)

# Epilepsia

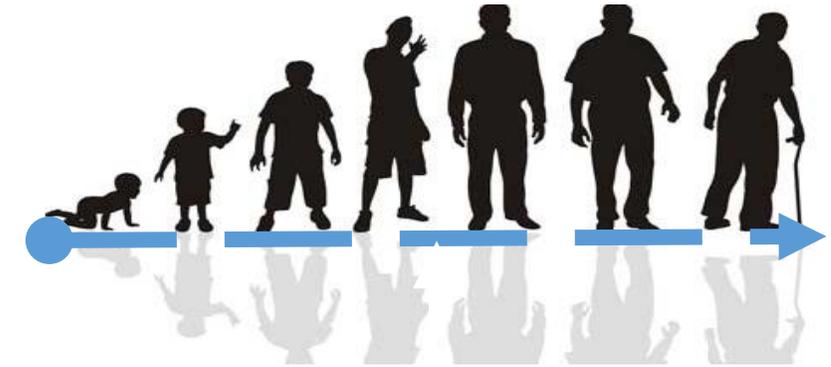
Official Journal of the International League Against Epilepsy

Transition of Epilepsy Care from Children to Adults

Bringing the transition of epilepsy care from children to adults out of the shadows

Rima Nabbout<sup>1\*</sup> and Peter Camfield<sup>2</sup>

Issue



Transition of  
epilepsy care 1  
23-24 May 2013

Transition of  
epilepsy care 2  
21-22 May 2016

# Evaluation du programme de transition?



orbis



- Email des parents avec leur feedback (89%)
- Rapport de la consultation et du suivi adulte
- Retour optionel vers le service de neuropédiatrie (1/310  
Durant les 5 dernières années)

# Quels objectifs pour la transition? Comment les mesurer?



Transition of epilepsy care 3,  
Château la Bûcherie France, 2018



- Améliorer la QoL et le bien être des patients?
- Améliorer l'autonomie?
- Améliorer l'emploi et l'insertion sociale?
- Améliorer la compliance?
- Diminuer les co-morbidités?
- Diminuer les accidents liés aux crises
- Diminuer les besoins du SAMU?
- Diminuer les SUDEP?
- Diminuer les "perdus de vue"?



# Quels objectifs pour la transition? Comment les mesurer?



Transition of epilepsy care 3,  
Château la Bûcherie France, 2018



- Améliorer la QoL et le bien être des patients?
- Améliorer l'autonomie?
- Améliorer l'emploi et l'insertion sociale?
- Améliorer la compliance?
- Diminuer les co-morbidités?
- Diminuer les accidents liés aux crises
- Diminuer les besoins du SAMU?
- Diminuer les SUDEP?
- Diminuer les "perdus de vue"?

October 2018

ILAE International League Against Epilepsy

VIEW TRANSLATED CONTENT LOGIN

About ILAE Guidelines Congresses Regions & Countries Journals Patient Care Education

Transition in Care from Childhood to Adult

Danielle Andrade Chair

Dana Craiu Member

J. Helen Cross Member

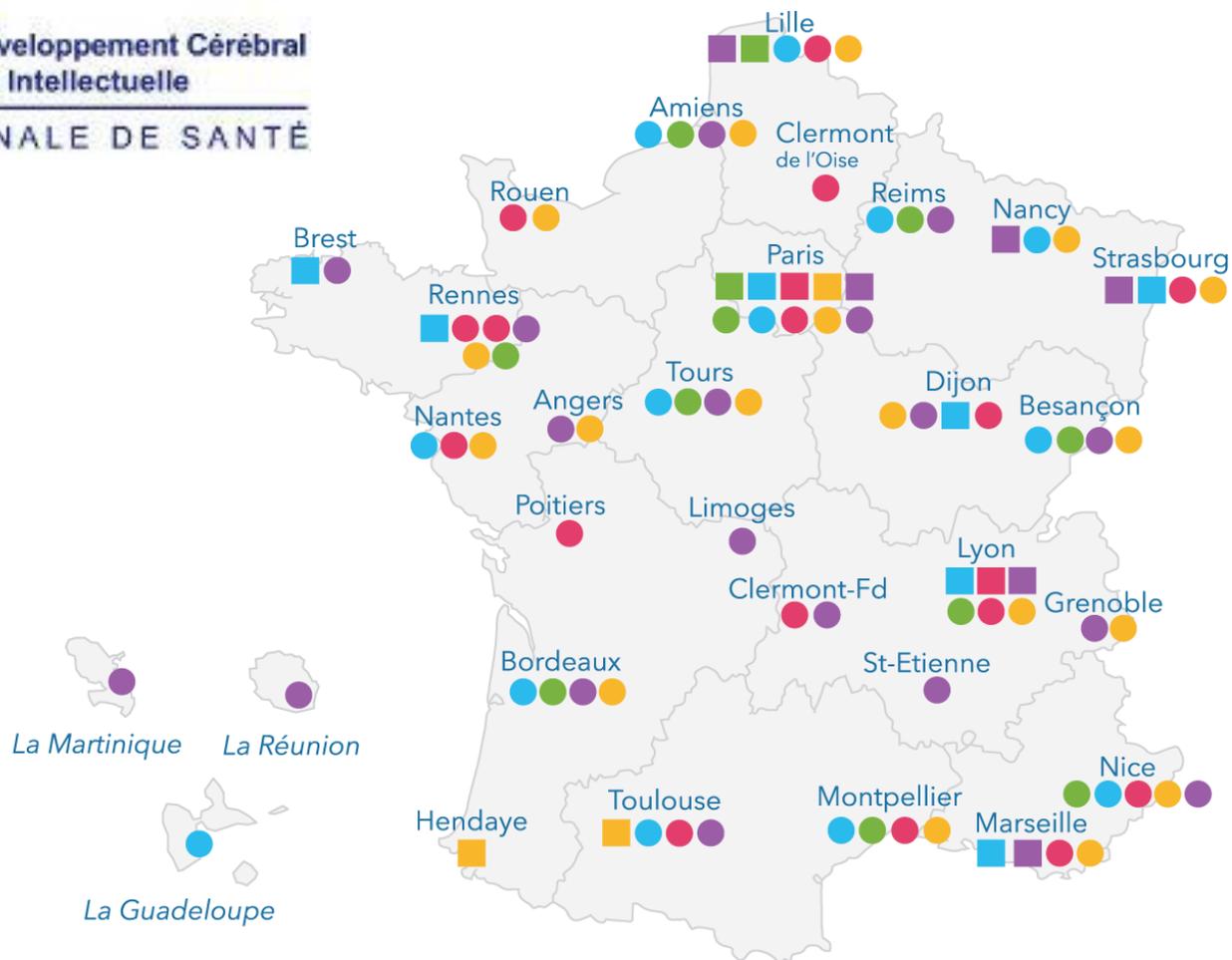
Rima Nababout Member

# La transition : Du parcours de soin vers le parcours de vie?



Maladies Rares du Développement Cérébral  
et Déficience Intellectuelle

FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ



**Déficiences intellectuelles de causes rares**

- 11 Centres de référence
- 13 Centres de compétences

**Epilepsies rares**

- 8 Centres de référence
- 20 Centres de compétences

**Maladies rares à expression psychiatrique**

- 3 Centres de référence
- 17 Centres de compétences

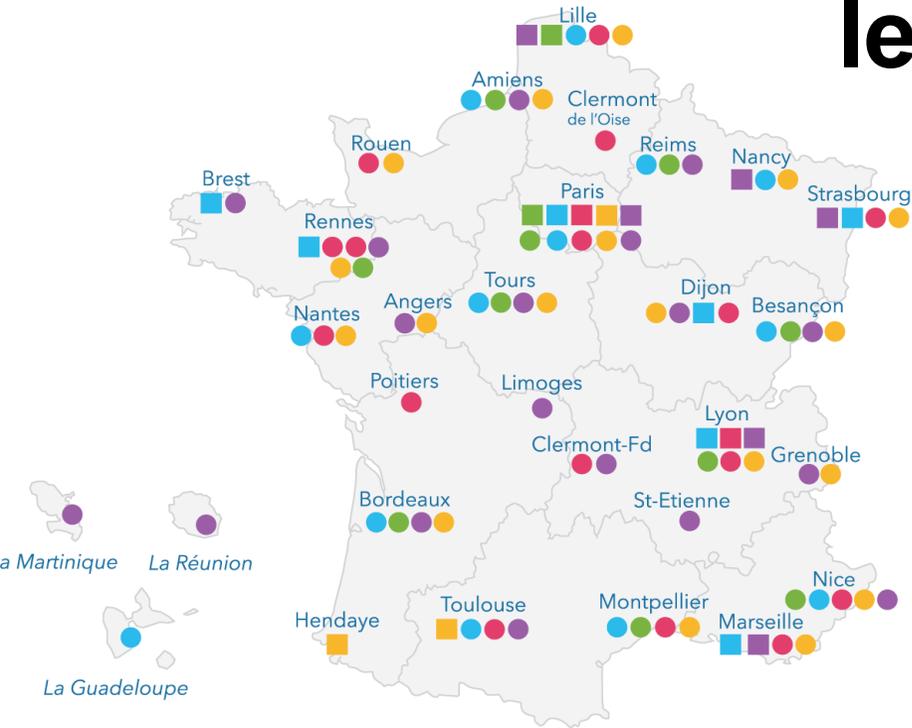
**Malformations et maladies congénitales du cervelet**

- 2 Centres de référence
- 10 Centres de compétences

**Syndrome Prader-Willi et apparentés**

- 3 Centres de référence
- 20 Centres de compétences

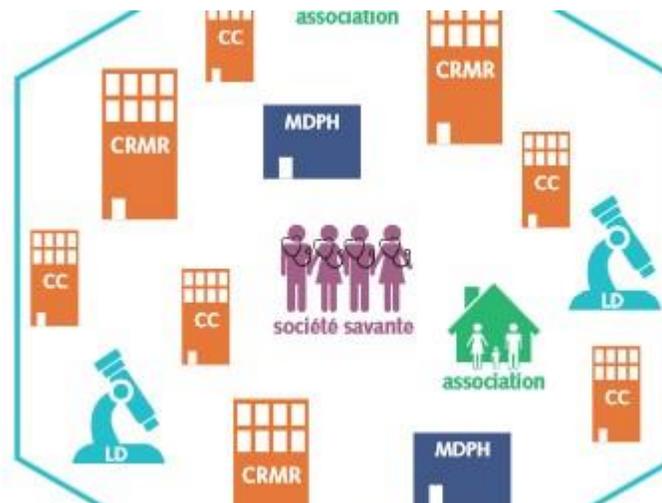
# La transition : Du parcours de soin vers le parcours de vie?



SYSTEME DE SANTE

2 Plans Nationaux  
Maladies Rares

23 Filières de Santé  
Maladies Rares



Centre national  
de ressources  
handicaps rares  
Épilepsies sévères

# Transition Epilepsies

## Remerciements:

LFCE

SFNP

ANLLF

Alliance syndrome de Dravet

Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville

Les associations Epilepsies rares

Alliance maladies Rares

EFFAPE

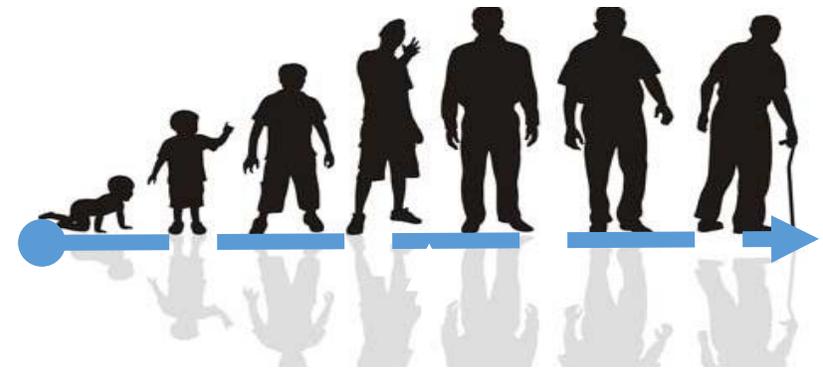
FAHRES

Tous les patients, les familles et les accompagnants

Tous les soignants et les administratifs

Tous les membres de CRÉER et de

DEFISCIENCE



**Paris, 24-25 May 2013**

**Paris, 24-25 June 2016**

**Paris, 12-13 Juillet 2018**

