

# Avertir les crises pour en minimiser l'impact

**Dr Susana Ferrao Santos**

Centre de référence pour l'épilepsie réfractaire

Cliniques universitaires Saint-Luc

Centre hospitalier neurologie William-Lennox

Ligue francophone belge pour l'épilepsie  
20/02/2016



Cliniques universitaires  
**SAINT-LUC**  
UCL BRUXELLES

## Sommaire

Quelle utilité pour la détection de crises?

Qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est souhaitable?

L'offre présentée au patient

Conclusions

## Quelle utilité pour la détection de crises?

- 1° Prévention des accidents liés aux crises
- 2° Prévention de la mort subite liée à l'épilepsie  
(sudden unexpected death in epilepsy – SUDEP)
- 3° Prévention de la stigmatisation socio-professionnelle



## Qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est souhaitable?

### Ce qui est possible

Détecter les crises en cours grâce à:

### Ce qui n'est pas possible

### Ce qui est souhaitable

- Mesure de mouvements / absence de mouvements
- Mesure d'accélération de mouvements
- Mesure l'activité électrodermique (conductivité électrique, liée aux sudations)
- Mesure d'humidité, détection d'incontinence
- Mesure de fréquence cardiaque
- Mesure de l'oxygénation sanguine
- Chiens entraînés

Articles de revue:

Non-EEG seizure-detection systems and potential SUDEP prevention: State of the art; A Van de Vel *et al*, *Seizure*, 2013

Safe and sound? A systematic literature review of seizure detection methods for personal use.; Jory C *et al*, *Seizure*, 2016



## Qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est souhaitable?

Ce qui est possible

Anticiper les crises:

- Aucun appareil médical n'est capable de d'anticiper la survenue d'une crise

Ce qui n'est pas possible

Ce qui est souhaitable

The screenshot shows a news article from 'Dossiers' on the topic of epilepsy. The main headline is 'Une alarme contre l'épilepsie'. Below the headline, there are social media sharing icons (Facebook, Twitter, Google+, LinkedIn). The article text includes a sub-headline: 'Un nouveau dispositif pourrait bientôt prévenir les épileptiques de l'arrivée d'une crise plusieurs minutes avant sa survenue. Ce système d'alarme permettrait ainsi aux personnes souffrant du "grand mal" de conduire ou de nager en toute sécurité.' Below this, it states: 'L'épilepsie est une affection neurologique due à l'activation brutale de neurones. Entre 400 000 et 500 000 personnes en France souffrent d'épilepsie.' To the right of the article, there is a 'NOS NEWSLETTERS' section with a sign-up form and two newsletter options: 'La newsletter grossesse' and 'La newsletter bébé', each with a 'Je m'abonne' button.

doctissimo, en référence à un article du journal The Lancet, paru en 2001!



## Qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est souhaitable?

Ce qui est possible

Anticiper les crises:

- Aucun appareil médical n'est capable de d'anticiper la survenue d'une crise

Ce qui n'est pas possible

Détecter les crises sans modification de mouvements:

- Premiers systèmes d'EEG portables en cours de développement

Ce qui est souhaitable



## Qu'est-ce qui est possible et qu'est-ce qui est souhaitable?

Ce qui est possible

- Système portatif: détection de crises diurnes et nocturnes

Ce qui n'est pas possible

- Système combinant plusieurs senseurs, pour plus de spécificité → moins de fausses alarmes

Ce qui est souhaitable

- Système discret: pas de stigmatisation
- Système adaptable aux nécessités personnelles



## L'offre présentée au patient

Recherche sur internet

Sites spécifiques

Propositions médicales?

The screenshot shows a Google search for "détection de crises d'épilepsie". The search results include several articles and resources:

- Appareil Epicare - Détecteur d'épilepsie - Micromed France**: An article about a portable device for detecting seizures.
- Une alarme en cas de crise ? | Fédération des Associations ...**: A resource discussing the use of alarms for seizure detection.
- Epilepsie: un bracelet connecté pour prévenir les crises ...**: A news article from 2015 about a smart bracelet that detects seizure signs.
- Chien détecteur de crise d'épilepsie - Les 3 piliers**: An article about dogs trained to detect seizures.
- 7 déclencheurs épileptiques**: A resource listing factors that can trigger seizures.
- Crise D Épilepsie**: A resource providing information about seizure types.
- Crises Epilepsie**: A resource offering information about seizures.
- Troubles d'anxiété**: A resource discussing anxiety disorders.



## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

### EPICARE FREE GSM

Détecteur de crise d'épilepsie accompagnée de mouvements

**EPICARE FREE : envoi du signal via un émetteur GSM**

Crise accompagnée de convulsions → Transmission à l'appareil → Envoi du signal via l'émetteur GSM sur ...

Bracelet détecteur sans fil  
Appareil Epicare Free GSM  
un téléphone mobile ou un téléphone fixe

**OPTION : Envoi du signal via l'émetteur APN (émetteur supplémentaire) sur le récepteur Pager**

Émetteur APN 100  
Récepteur Pager

**Conditions de vente**

\* Les produits de la gamme Epicare sont en vente sur le site marchand www.micromed.fr. Le bracelet anti-convulsif est à évaluer après diagnostic de la convulsion.

<b>Epicare Free GSM</b> Détecteur bracelet	<b>Epicare Free</b> Détecteur bracelet	<b>Epicare mobile</b> Détecteur bracelet	<b>Epicare 3000</b> Détecteur sous-matelas	<b>Gamme complète</b> Tous les appareils	<b>Publication</b> Epilepsia - CTCS

Cliniques universitaires saint-luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**EPICARE**

- Commercialisé par Micromed en France
- Bracelet portable détecteur d'accélération
- Visé à détecter les crises tonico-cloniques généralisées (CTCG)
- Sensibilité: détecte 90% des CTCG, tant diurnes que nocturnes
- Fausses alarmes: 1x/5 jours (en milieu contrôlé)
- Coût: 1100 à 1600 €

Epilepsia. 2013;45(1):1-4. 2013  
doi: 10.1111/eips.12120

**BRIEF COMMUNICATION**

**Detection of generalized tonic-clonic seizures by a wireless wrist accelerometer: A prospective, multicenter study**

\*†‡§¶Sándor Beniczky, ‡Tilman Polster, §Troels W. Kjaer, and \*¶Helle Hjalgrim

\*Danish Epilepsy Center, Dianalund, Denmark; †Department of Clinical Neurophysiology, University of Aarhus, Aarhus, Denmark; ‡Bethel Epilepsy Center, Bielefeld, Germany; §Rigshospitalet University Hospital, Copenhagen, Denmark; and ¶Institute for Regional Health Research, University of Southern Denmark, Odense, Denmark

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?



The screenshot shows the Alert-it website. The main heading is 'EPILEPSY SEIZURE SUPPORT' with the subtext 'Epilepsy medication able to detect the symptoms of a seizure'. Below this, there are images of various Alert-it devices: a smartphone, a tablet, a wrist-worn device, and a bedside unit. To the right, there is a 'PRODUCT RANGES' section with a 'Choose it!' button, and a 'MAKE AN ENQUIRY' section with a form for name and email.

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**ALERT-it**

- Commercialisé au Royaume-Uni
- Système de détection de mouvements à placer sous le matelas, combiné à détecteur de sons, de liquides, ...
  - Détecterait les modifications respiratoires
- Vise à détecter les crises tonico-cloniques généralisées (CTCG), mais aussi d'autres crises motrices, l'incontinence, et les sons
- Sensibilité? Pas de données publiées
- Fausses alarmes? Pas de données publiées
- Coût: entre 200 et 500€

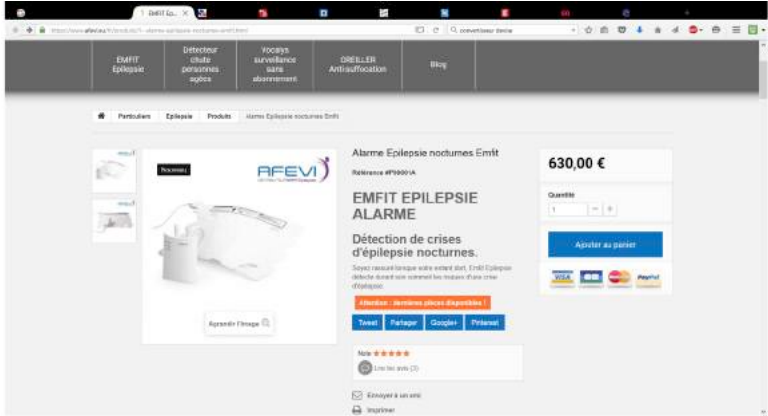
Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?



Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**EMFIT**

- Commercialisé en France
- Système de détection de mouvements à placer sous le matelas
  - Détecterait aussi rythme cardiaque et modifications respiratoires
- Vise à détecter les crises tonico-cloniques
- Sensibilité?
  - 30% des crises au total, mais 85% des crises tonico-cloniques généralisées (Van Poppel K et al, J child Neurol 2013)
  - 89% des crises tonico-cloniques généralisées (Narechania A et al, Epilepsy Behav 2013)
- Fausses alarmes?
  - 21 fausses alarmes pour 16 vraies détections (Narechania A et al, Epilepsy Behav 2013)
- Coût: 630€

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?



15

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

EpDetect

- Application gratuite détectant la crise tonico-clonique généralisée grâce au smartphone en combinant:
  - Données GPS
  - Données d'accélération de mouvements
- Efficacité???
- Coût: gratuit, si on dispose d'un téléphone compatible

16

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos



## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?



Understand, track and monitor seizures

17

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**Embrace**

- Smartwatch (montre intelligente) développée pour:
  - Détection des modifications d'activité électrodermique et de mouvements
  - Biofeedback: le patient apprend à réduire son stress afin de réduire les crises  
→ activité électrodermique traduit modifications de niveau de stress
- Efficacité:
  - Détection de 15/16 crises tonico-cloniques enregistrées (80 patients)
  - 7,8 fausses alarmes par 10 jours
- Coût: 180€

*Epilepsia*, 53(5):e93-e97, 2012  
doi: 10.1111/j.1528-1167.2012.03444.x

**BRIEF COMMUNICATION**

**Convulsive seizure detection using a wrist-worn electrodermal activity and accelerometry biosensor**

\*†Ming-Zher Poh, ‡Tobias Loddenkemper, §Claus Reinsberger, †Nicholas C. Swenson,  
†Shubhi Goyal, †Mangwe C. Sabtala, ¶Joseph R. Madsen, and †Rosalind W. Picard

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

## L'offre présentée au patient

**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**EpiWatch**

- Même principe que Embrace, en cours d'élaboration au John Hopkins Institute, USA



Track your Seizures as You Contribute Vital Data to Epilepsy Research

EpiWatch gives you a chance to help epilepsy research by sharing the data about your seizures.

By entering data into EpiWatch, you can monitor your condition as you help Johns Hopkins researchers better understand epilepsy and potentially improve treatment.



Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

19

## L'offre présentée au patient


**Recherche sur internet**

Sites spécifiques

Propositions médicales?

**Autres solutions:**

- Surveillance vidéo (détecteur de mouvements)
- Surveillance audio (babyphone)
- Surveillance du rythme cardiaque: stimulateur du nerf vague couplé à la détection du rythme cardiaque (Aspire®): en voie de commercialisation



Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

20

## L'offre présentée au patient

Recherche sur internet

Sites spécifiques

Propositions médicales?



[http://efappe.epilepsies.fr/?page\\_id=841](http://efappe.epilepsies.fr/?page_id=841)

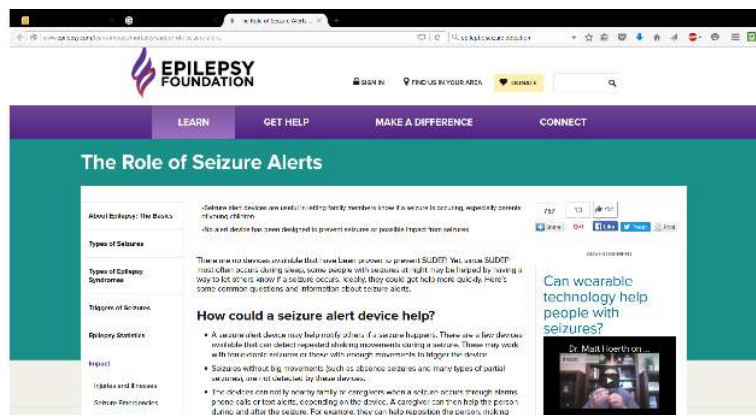


## L'offre présentée au patient

Recherche sur internet

Sites spécifiques

Propositions médicales?



<http://www.epilepsy.com/learn/impact/mortality/sudep/role-seizure-alerts>



## L'offre présentée au patient

Recherche sur internet

Sites spécifiques

**Propositions médicales?**

Choix en fonction de la demande:

1° priorité: détection des crises tonico-cloniques généralisées nocturnes

- Système de détection de mouvements sous le matelas
  - + Facile d'installation
  - + Sensible (85 à 89% de crises tonico-cloniques détectées)<sup>1,2</sup>
  - Trop de fausses alarmes
- Système de détection d'accélération de mouvements
  - + Très sensible (87 à 90% crises tonico-cloniques détectées)<sup>3,4</sup>
  - Trop de fausses alarmes (204 fausses alarmes pour 7 vraies détections)<sup>4</sup>

1. Van Poppel K et al, J child Neurol, 2013  
 2. Narechania A et al, Epilepsy Behav, 2013  
 3. Beniczky A et al, Epilepsia, 2013  
 4. Lockman J et al, Epil Behav 2011

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

23

## L'offre présentée au patient

Recherche sur internet

Sites spécifiques

**Propositions médicales?**

Choix en fonction de la demande:

2° priorité: détection des crises entraînant des chutes

- Système de détection de chutes
  - + Facile d'installation
  - + peu coûteux

Cliniques universitaires Saint-Luc – Susana Ferrao Santos

24

## L'offre présentée au patient

### Recherche sur internet

Smartwatch, applications sur téléphones mobiles:

- peu de données statistiques disponibles
- Appareils moins coûteux

### Sites spécifiques

### Propositions médicales?

Chiens détectant les crises

- Méthode plus utilisée aux USA
- 2 études disponibles, montrant une bonne capacité à détecter les crises mais moindre capacité à sonner l'alerte. (Dalziel D et al, Seizure, 2003 – Strong V et al, Seizure, 1999)



## Conclusions

1° aucun système ne permet d'anticiper les crises mais... la détection des crises sévères est possible et souhaitable

2° une détection UTILE est une détection suffisamment sensible (peu de crises non détectées) et suffisamment spécifique (peu de fausses alarmes)

→ Nécessité de combiner plusieurs senseurs, appareils multimodaux

→ Nécessité de confronter l'efficacité aux données cliniques recueillies en milieu médical (avec monitoring vidéo-EEG)

3° Nécessité d'évaluer spécifiquement l'impact sur le risque de mort subite (SUDEP)

4° La détection des crises ne remplace pas la prise en charge optimale de l'épilepsie, en premier lieu par un traitement adéquat et une hygiène de vie optimale



