

ETP en épilepsie

Etat de l'art & utilisation en pratique clinique

Conflits d'intérêts

- Fondateur de Neuroventis (Helpilepsy)

Agenda

1. Contexte
2. Besoins et opportunités en épilepsie
3. Etat de l'art
4. Résultats du test de notre prototype
5. Apprentissages

1. Contexte

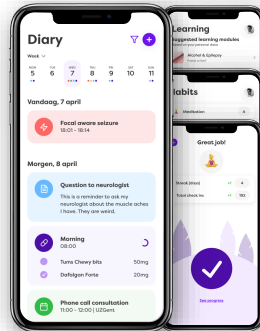


Améliorer la vie des **patients neurologiques**,
à travers les **technologies digitales**

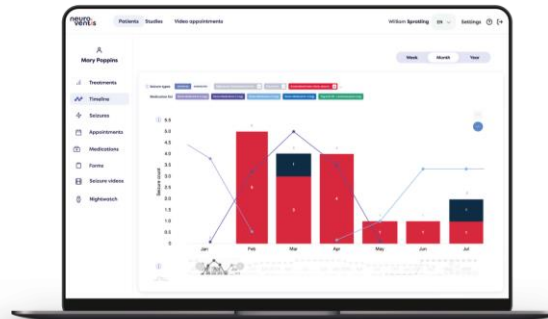
Systèmes pour suivre et donner le
contrôle aux patients (& aidants)



20.000+
inscrits

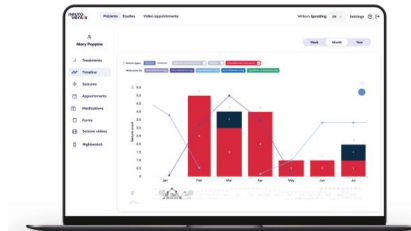


Systèmes d'aide à la décision pour
l'équipe de soins



400+ inscrits

Systèmes de suivi et
d'analyse pour la
recherche



10+ études



DPI & autres systèmes existants



1. Contexte



Federal Institute
for Drugs
and Medical Devices

Loi DiGA: Remboursement par l'état de thérapies digitales, comme des médicaments.

Grands principes:

- Prescrit par un médecin, comme un médicament
- Preuve par étude randomisée
- Purement digital
 - **Aucune intervention par un professionnel de santé n'est autorisée**

Etat actuel

- 56 programmes remboursés
- Majorité dans des maladies mentales (dépression, anxiété, burnout), mais aussi en neurologie (SEP, insomnie & troubles du sommeil, migraine)

Agenda

1. Contexte
2. Besoins et opportunités en épilepsie
3. Etat de l'art
4. Résultats du test de notre prototype
5. Apprentissages

2. Besoins et opportunités en épilepsie

BESOINS

- 0,5% de la population
- 30% sont réfractaires aux médicaments anti-crisés
- Qualité de vie plus faible que dans d'autres maladies chroniques¹
- Maladies psychiatriques comme dépression & anxiété 2x plus prévalents en épilepsie²
- Beaucoup de facteurs interdépendant & influençant négativement la qualité de vie (effets secondaires, stigma, solitude, incertitude liée aux crises...)³⁻⁷

OPPORTUNITÉS

- Beaucoup de recherche ces 25 dernières années sur des approches psycho-thérapeutiques:
 - Approches comportementales (CBT, ACT...)
 - Approches « mind-body »
 - Autres approches (ex. ETP en groupe, biofeedback...)⇒ **Résultats positifs**⁸⁻⁹
- Communauté convaincue de l'utilité: Exemple récent: Importance soulignée dans les **guides de l'HAS sur le parcours de soins en épilepsie**¹⁰



1. Wang J, Wang Y, Wang LB, Xu H, Zhang XL. A comparison of quality of life in adolescents with epilepsy or asthma using the Short-Form Health Survey (SF-36). *Epilepsy Res* 2012;101:157–65.

2. Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jetté N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population-based analysis. *Epilepsia* 2007;48:2336–44.

3. Jacoby A, Baker GA. Quality-of-life trajectories in epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav* 2008;12:557–71.

4. Shallcross AJ, Becker DA, Singh A, Friedman D, Montesdeoca J, French J, et al. Illness perceptions mediate the relationship between depression and quality of life in patients with epilepsy. *Epilepsia* 2015;56:e186–90.

5. Snyder M. Stressors, coping mechanisms, and perceived health in persons with epilepsy. *Int Disabil Stud* 1990;12:100–3.

6. Velissaris SL, Saling MM, Newton MR, Berkovic SF, Wilson SJ. Psychological trajectories in the year after a newly diagnosed seizure. *Epilepsia* 2012;53:1774–81.

7. Jacoby A, Snape D, Baker G. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005;4:171–8.

8. Michaelis R, Tang V, Goldstein LH, Reuber M, LaFrance WC, Lundgren T, et al. Psychological treatments for adults and children with epilepsy: evidencebased recommendations by the International League Against Epilepsy Psychology Task Force. *Epilepsia* 2018;59:1282–302.

9. Michaelis R, Tang V, Nevitt SJ, Wagner JL, Modi AC, LaFrance WC Jr, Goldstein LH, Gandy M, Bresnahan R, Valente K, Donald KA, Reuber M. Cochrane systematic review and meta-analysis of the impact of psychological treatment on health-related quality of life in people with epilepsy: an update by the ILAE Psychology Task Force, highlighting methodological changes. *Epileptic Disord*. 2021 Dec 1;23(6):803–811. doi: 10.1684/epd.2021.1357. PMID: 34730519.

10. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3444925/fr/guides-du-parcours-de-sante-de-l-adulte-et-de-l-enfant-avec-epilepsie

Agenda

1. Contexte
2. Besoins et opportunités en épilepsie
3. Etat de l'art
4. Résultats du test de notre prototype
5. Apprentissages

3. Etat de l'art: Aperçu

	Interventions identifiées	Contenu	Impacts mesurés
Acceptance & Commitment Therapy	2	Plusieurs sessions d'ACT délivrées par un professionnel	Réduction de crises Amélioration de qualité de vie
Cognitive Behavioral Therapy	11	Plusieurs sessions de CBT délivrées par un professionnel, soit en ligne, soit en présentiel Parfois avec outil digital en plus	Réduction de crises Amélioration de qualité de vie Réduction de dépression/ anxiété Amélioration d'autogestion
Comportemental (autogestion et éducation)	32	Sessions en ligne ou en présentiel sur l'épilepsie et des outils pour gérer l'épilepsie	Amélioration de qualité de vie Réduction de dépression/ anxiété Amélioration d'autogestion
Pleine conscience	2	Sessions en présentiel d'exercices de pleine conscience	Amélioration de qualité de vie Amélioration d'autogestion

3. Etat de l'art: Exemples

MOSES

Das Schulungsprogramm
für Menschen mit Epilepsie

Pays: Allemagne

Population cible: Personnes épileptiques 16+ et aidants

Format: Un weekend en groupe de 7 à 12 personnes

Contenu: Information basique sur l'épilepsie + aspects psychosociaux + gestion des crises + communauté

Formateur: Professionnels de la santé avec une formation en épileptologie et dans le programme

PROGRAMME TOUJOURS EN COURS



WebEase
Epilepsy Awareness, Support and Education

Pays: Etats-Unis

Population cible: Personnes épileptiques 18+

Format: Outil en ligne pour développer des capacités d'autogestion

Contenu: Gestion médicaments + Gestion du stress + Gestion du sommeil

Formateur: N/A

PROGRAMME ARRÊTÉ POUR MANQUE DE FINANCEMENT

3. Etat de l'art: Exemples



Pays: Pays-Bas

Population cible: Personnes épileptiques + aidants

Format: 5 sessions de 2h

Contenu: Information basique sur l'épilepsie + aspects psychosociaux + gestion des crises + communauté

Formateur: Professionnels de la santé avec une formation en épileptologie et dans le programme

PROGRAMME TOUJOURS EN COURS



Pays: Etats-Unis

Population cible: Personnes épileptiques 18+

Format: 8 sessions virtuelles + contenu hors ligne

Contenu: Exercices cognitifs

Formateur: Coach formé au programme

PAS CLAIR SI TOUJOURS EN COURS

3. Etat de l'art: Apprentissages des ETP classiques

Peu
d'inscriptions

Interactions
entre personnes
à une grande
valeur ajoutée

Défis de
financement

⇒ Est-ce que le numérique peut aider?

Agenda

1. Contexte
2. Besoins et opportunités en épilepsie
3. Etat de l'art
4. Résultats du test de notre prototype
5. Apprentissages

4. Notre prototype: Approche & équipe

Equipe

Experts épilepsie



Prof Rosa Michaelis
Epileptologue
& Psychothérapeute



Prof Gerd Heinen
Psychothérapeute

Experts numérique

Collègues Neuroventis

Approche

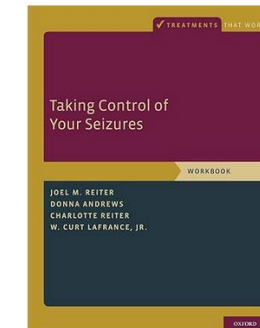
Conception

Test
prototype

Nouvelle
itération



Basé sur matériel existant



Federal Institute
for Drugs
and Medical Devices

En ligne avec les attentes des
autorités allemandes

4. Notre prototype: Processus



Helpilepsy

Neuroventis

4.1★

128 reviews

10K+

Downloads

PEGI 3

Install on more devices

Share

This app is available for your device

You can share this with your family. [Learn more about Family Library](#)

Record your seizures

Track your progress

Connect your doctor

Connect your doctor

Know your epilepsy

App support

More apps to try

Microsoft Outlook Lite: Email

Microsoft Corporation

4.5★

Adobe Acrobat Reader: Edit PDF

Adobe

4.3★

Learn Self-Action

Goal
Learn to better manage your epilepsy

EducationActionsImpact

1. Welcome to this program

Completed 355 day(s) ago

2. Epilepsy in a nutshell

Completed 351 day(s) ago

3. Emotions & Epilepsy

Completed 326 day(s) ago

4. Epilepsy needs openness

In Progress

5. Medication & Epilepsy

Not started yet

6. What triggers seizures?

In Progress

7. Being mindful

Not started yet

8. Warning signs and auras

In Progress

9. Coping with stress

Not started yet

10. Coping with inner conflicts

In Progress

11. Next steps

Not started yet

Home

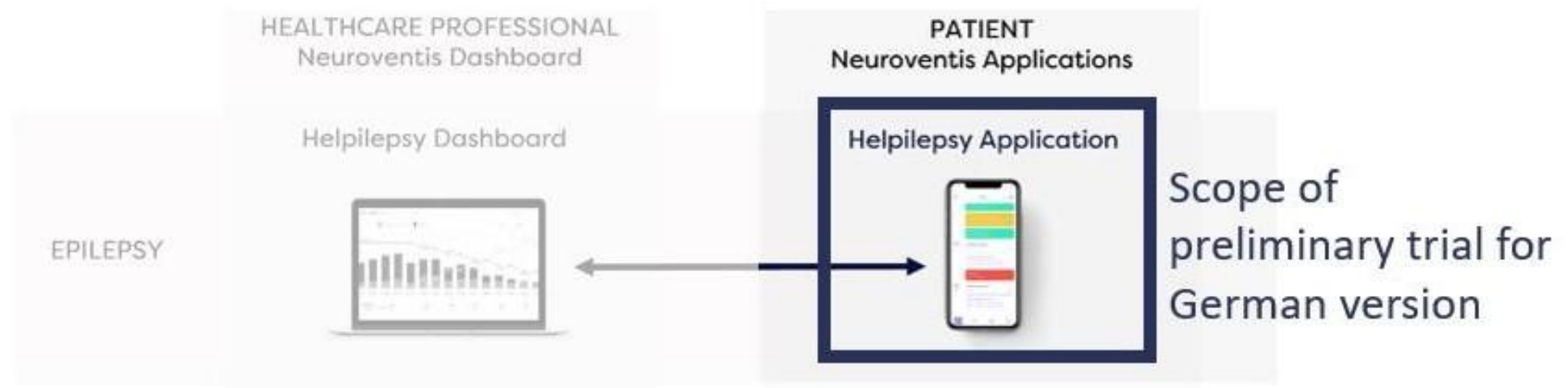
Diary

Treatments

Healthtracks

Settings

4. Notre prototype: Outil



Outil de suivi des crises & de la santé en général

- Crises, détails des crises (dont vidéo)
- Effets secondaires
- Questionnaires de qualité de vie
- Traitements

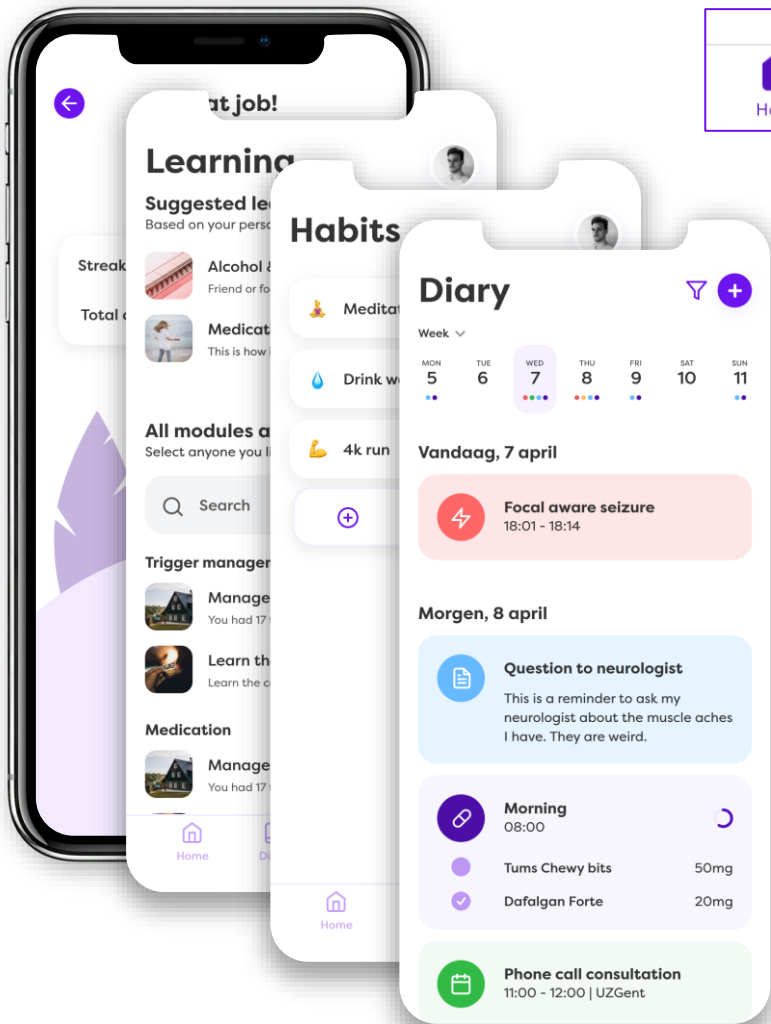
Programme d'éducation en 11 sessions

- 11 sessions à suivre à son rythme, mais avec rythme proposé (1 par semaine)
- Semi-interactives: Exercices et questions à remplir soi-même
- Même programme pour tous, avec quelques légères différences en fonction de l'interaction

Outils de gestion de l'épilepsie

- Rappels des médicaments
- Exercices de pleine conscience
- Outils d'aide au changement de style de vie & rappels d'exercices comportementaux

4. Notre prototype: Contenu du programme (1)



4. Notre prototype: Contenu du programme (2)

Home

Add Seizure

My notifications

Hi! How well did you sleep last night?

Answer

How do you feel today?

Answer

09:30 Time to take your Levetiracetam (500mg)

Take

My seizures

More graphs

Week

Month

Year

S

S

M

T

W

T

F

My treatments ⓘ

Your medication adherence of the last 7 days is 100%

Home

Diary

Treatments

Healthtracks

Settings

Vous avez 2 questionnaire(s) en attente

Journal

LUN.

MAR.

MER.

JEU.

VEN.

SAM.

DIM.

08

09

10

11

12

13

14

Avril 2024

09

MAR.

Humeur

Sommeil

+

Prise de médicaments

12:00 - Demo Medication 4 - 200 mg

12:30 - Demo Medication 4 - 200 mg

19:00 - Demo Medication 4 - 200 mg

📄

Questionnaires

08:52 - Questionnaire Anxiété

Dernière modification: 09/04/2024

10

MER.

Humeur

Sommeil

+

Prise de médicaments

12:00 - Demo Medication 4 - 200 mg

Accueil

Journal

Traitements

Paramètres

← Epilepsy needs openness

When we hide something, the fear that it will come out accompanies us.

And because seizures would betray the epilepsy, this desire to hide feeds one's own fear of the seizures. The seizures thus become a sort of eerie spectre that could frighten oneself or others.

Many people are very afraid of this seizure spectre, especially in social situations where a seizure would be inconvenient, embarrassing or even threatening to them.

This creates an additional **mental burden**. Such stress can in turn **promote** seizures.

We would like to focus on the idea with you that it can be helpful and health-promoting to **deal openly with one's own weaknesses**. Don't play the strong and healthy person - there are no such people!

The **acceptance of one's own weaknesses** leads to the fact that an illness can lose its significance and this has a health-promoting effect.

What do you see in your seizures?

Epilepsy ghost

Punishment for misconduct that promotes illness

Disturbing advisor

Signs of overload

Notice that I did something wrong

Something else...

5/11

←

→

← Epilepsy needs openness

If **communicated aggressively**, the response could be as follows:

"Did someone ask you to approach me and get on my nerves? I can manage on my own, especially if you finally leave me alone. If I really need help, I'll get it myself!"

Put yourself in the shoes of the person asking the question.

What feelings would arise for you from the answer you received?

6/11

←

→

jnlf

9 au 12 avril

2024

PARIS

4. Notre prototype: Contenu du programme (3)

Learn Self-Action

Goal

Learn to better manage your epilepsy

Education

Actions

Impact



1. Welcome to this program
✓ Completed 355 day(s) ago

>



2. Epilepsy in a nutshell
✓ Completed 351 day(s) ago

>



3. Emotions & Epilepsy
✓ Completed 326 day(s) ago

>



4. Epilepsy needs openness
🕒 In Progress

>



5. Medication & Epilepsy
🎵 Not started yet

>



6. What triggers seizures?
🕒 In Progress

>



7. Being mindful
🎵 Not started yet

>



8. Warning signs and auras
🕒 In Progress

>



9. Coping with stress
🎵 Not started yet

>



10. Coping with inner conflicts
🕒 In Progress

>



11. Next steps
🎵 Not started yet

>

Home

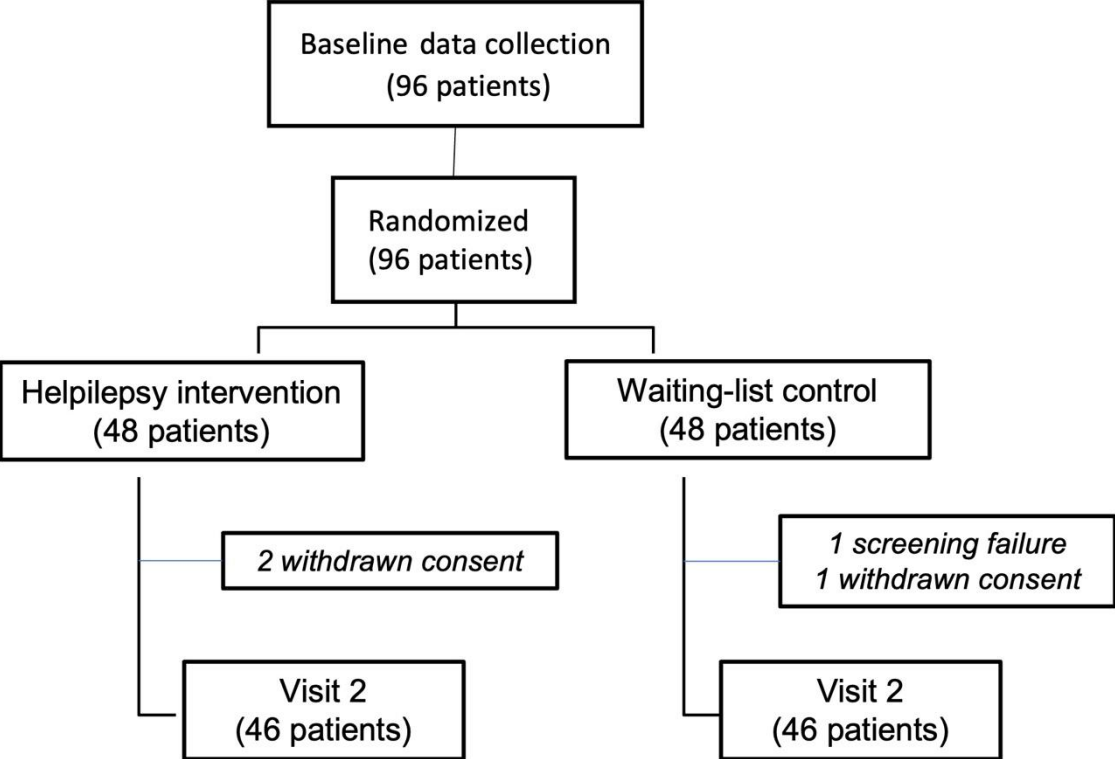
Diary

Treatments

Healthtracks

Settings

4. Notre prototype: Etude



Data	Visit 1 (Baseline – Day 1) ^a	Visit two at three months
Epilepsy Knowledge Scale	X	X
Health Literacy Questionnaire	X	X
QOLIE-31-P	X	X
HADS (Anxiety & Depression)	X	X
EASE (Self-Management)	X	X
SSQ (Seizure Severity)	X	X

4. Notre prototype: Résultats quantitatifs

Complétion du programme:

- 5/46 (11%) a complété toutes les sessions
- 5/46 (11%) a complété au moins la moitié
- 21/46 (46%) a complété moins de la moitié
- 15/46 (33%) a complété aucune session

Impacts cliniques

- Aucune différence significative avec le groupe de contrôle à 12 semaines
- Mais 2x plus de patients dans le groupe d'intervention ont vu une **amélioration significative de la qualité de vie**
- Ceux qui ont complété le programme jugent le **programme comme positif** (score de 6 sur échelle likert de 1 à 7) et **pousse à l'action** (score de 6 sur échelle likert de 1 à 7)

4. Notre prototype: Résultats qualitatifs

Raisons pour programme non-commencé:

- Appli pas suffisamment claire
- Défis dans la vie privée
- Pas assez de rappels / notifications dans l'appli

Raisons pour programme non-fini:

- Textes trop longs et trop complexes pour un smartphone
- Contenu du début trop basique pour les patients épileptiques de longue date (= démotivation pour la suite)

Feedbacks positifs:

- Contenu très intéressant
- Contenu très compréhensible
- Bien structuré
- Aide à mieux comprendre et gérer sa propre épilepsie, en particulier les exemples d'autres patients
- Aide à mieux expliquer à sa famille

Agenda

1. Contexte
2. Besoins et opportunités en épilepsie
3. Etat de l'art
4. Résultats du test de notre prototype
5. Apprentissages

5. Apprentissages

1. Personnalisation du programme
2. Implication de l'équipe de soignants
3. Simplicité
4. Exemples vie réelle et plus?
5. Opportunité d'utilisation pour la pratique clinique

Suite & merci



Jonathan.Schreiber@neuroventis.care