



PRÉSENTATION DU PROJET IDÉE
ET DU FUTUR INSTITUT **DES ÉPILEPSIES** DE L'**ENFANT** ET DE
L'**ADOLESCENT**

SOMMAIRE

1. Projet IDÉE: un projet pilote de santé et de recherche à vocation européenne fondé par quatre épileptologues
2. IDÉE: Un regroupement unique de compétences, dédié aux épilepsies de l'enfant et de l'adolescent
 - 2.1 Un centre médical, pour des soins de qualité optimale
 - 2.2 Un centre de recherche clinique et fondamentale
 - 2.3 Un centre de ressources
 - 2.4 Un centre de valorisation industrielle / recherche et développement
3. La Fondation IDÉE
Historique et prochaines échéances

1. PROJET IDÉE: UN PROJET PILOTE DE SANTÉ ET DE RECHERCHE À VOCATION EUROPÉENNE FONDÉ PAR QUATRE ÉPILEPTOLOGUES

Objectif

Créer un Institut unique en Europe capable d'offrir au plus grand nombre d'enfants et d'adolescents souffrant d'épilepsie un accès rapide à des soins de qualité optimale et une prise en charge globale, en vue d'une guérison la plus précoce possible de leur épilepsie, et de la protection ou de la restauration de leurs fonctions cognitives.

IDÉE a été conçu comme un Institut pilote, un nouveau modèle de prise en charge globale de nos problèmes de santé, appliqué aux épilepsies de l'enfant et l'adolescent.

L'ambition des porteurs du projet, les professeurs Alexis Arzimanoglou, Edouard Hirsch, Philippe Kahane et Philippe Ryvlin, est de réunir sur un seul site tous les éléments nécessaires pour :

- une prise en charge globale et optimale des épilepsies de l'enfant et l'adolescent;
- faire avancer la recherche, clinique et fondamentale, par l'étroite collaboration au quotidien entre cliniciens et chercheurs;
- renforcer les activités d'enseignement de l'épileptologie par des actions régionales, nationales et internationales en collaboration avec les structures universitaires et les sociétés savantes;
- travailler avec les associations de patients et leurs familles pour répondre au mieux aux besoins d'accompagnement et d'intégration scolaire et sociale des enfants et adolescents épileptiques; diffuser au grand public toute information pertinente et scientifiquement validée concernant les épilepsies, étape indispensable pour faciliter l'intégration sociale des patients et pour dissiper les mythes qui entourent encore cette pathologie si fréquente;
- favoriser le développement des avancées technologiques et thérapeutiques par un partenariat avec l'industrie et les entreprises

Ainsi, pour atteindre cet objectif, IDÉE regroupera au sein d'un même bâtiment:

- Un espace d'investigations et de soins médicaux des épilepsies;
- Un espace de recherche clinique et fondamentale, directement lié aux activités médicales et de soins;
- Un centre de ressources pour les patients et leurs familles géré par l'association Épilepsie-France
- Un centre de valorisation industrielle / centre de recherche et développement

2. IDÉE: UN REGROUPEMENT UNIQUE DE COMPÉTENCES, DÉDIÉ AUX ÉPILEPSIES DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT

3.1 Un centre médical, pour des soins de qualité optimale

Le centre médical d'IDÉE sera caractérisé par le regroupement d'une masse critique de professionnels et d'équipements de pointe :

- Une équipe de 10 neuropédiatres et neurologues, tous experts en épileptologie, provenant de Grenoble, Lyon, Paris et Strasbourg. En plus de leur spécialité en épileptologie, chacun des membres de l'équipe médicale a des compétences spécifiques dans les domaines de la neurophysiologie, la neuroimagerie, la chirurgie des épilepsies, le diagnostic et la prise en charge des maladies neurologiques de l'enfant, et la neuropsychologie. Cette complémentarité des compétences et ainsi qu'une collaboration

solidement établie depuis plus de 10 ans, représentent les garanties principales pour une prise en charge médicale optimale;

- Une équipe soignante d'au moins 25 non médecins; La majorité des membres de l'équipe ont déjà une expertise dans le monitoring vidéo-EEG et des soins en épileptologie; Malheureusement un seul poste de Neuropsychologue clinicien a été attribué à IDÉE par les HCL, ce qui témoigne d'une sous-estimation des conséquences médicales, cognitives et sociales d'une épilepsie active chez l'enfant;
- 14 lits dont 6 dédiés à l'évaluation pré-chirurgicale des épilepsies résistantes aux traitements, 4 aux activités d'hôpital de jour et 4 aux activités d'optimisation des stratégies thérapeutiques;
- un accès rapide à des consultations spécialisées et une filière pour l'orientation optimale des investigations et des soins en cas de première crise;
- la possibilité d'un monitoring vidéo-EEG permanent des patients, surveillé par des infirmières qualifiées pour optimiser le rendement diagnostique de cette investigation indispensable en épileptologie mais coûteuse.

IDÉE va fonctionner en très étroite collaboration avec le Service de Neurologie Pédiatrique des Hospices Civils de Lyon, non seulement pour toutes les activités de dépistage d'une maladie neurologique de fond, dont les crises d'épilepsie ne sont qu'une des manifestations, mais aussi pour la prise en charge en commun des maladies rares associées à une épilepsie, souvent sévère. Dans ce but ces deux structures, ainsi que l'unité d'explorations neurophysiologiques pédiatriques des HCL, vont prochainement déposer une demande commune de "Centre de Compétences" dans le cadre des centres de références créés par le Ministère de la Santé.

De plus, une collaboration étroite avec les services de Pédopsychiatrie, de Neurologie de l'adulte, de Neurochirurgie et de Neuroimagerie est assurée aussi bien au sein des HCL qu'avec de nombreux services hospitalo-universitaires et établissements au niveau régional (par exemple les services d'exploration des épilepsie et de Neurochirurgie du CHU de Grenoble) et national (par exemple le service de Neurochirurgie Pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfant Malades à Paris).

Objectifs du centre médical d'IDÉE

- Optimiser les soins pour les enfants et adolescents souffrant d'une épilepsie, en particulier concernant l'évaluation des troubles intellectuels éventuellement associés, et la mise en place rapide des mesures de rééducation et de soutien, au travers de l'organisation d'un réseau multidisciplinaire. Un nombre total de 3000 enfants et adolescents avec épilepsie active, incluant 500 nouveaux patients, pourront être évalués chaque année, ce qui va représenter la plus importante activité d'épileptologie pédiatrique en Europe. IDÉE aura un rôle d'expertise en diagnostic et stratégie thérapeutique et va fonctionner en étroite collaboration avec les services hospitaliers de Pédiatrie de la région et les médecins de ville, pour assurer le suivi régulier et optimale des enfants atteints.
- Evaluer, précocement dans l'évolution de la maladie épileptique, les possibilités d'un traitement chirurgical. IDÉE aura la capacité d'effectuer un bilan pré-chirurgical exhaustif à plus de 200 enfants et adolescents chaque année¹.
- Faciliter l'accès des enfants atteints de formes complexes d'épilepsie focale aux investigations pré-chirurgicales après implantation d'électrodes intra-cérébrales (stéréo-EEG)². IDÉE représentera le plus grand programme mondial d'évaluation pré-chirurgicale pédiatrique, avec les capacités d'accueillir des enfants venant non seulement de France mais de tous les pays

¹ On estime qu'en France, chaque année, près de 500 enfants et adolescents devraient bénéficier d'un bilan pré-chirurgical. A l'issue d'un tel bilan, un patient sur deux serait éligible à un traitement chirurgical, soit environ 250 patients/an. Aujourd'hui, pas plus de 150 enfants bénéficient chaque année d'un bilan pré-chirurgical en France, essentiellement partagés entre la Fondation Rothschild à Paris et le réseau constitué par les services de Grenoble, Strasbourg, Lyon, Paris-Robert Debré et Paris-Neurochirurgie Necker.

² Cette précieuse technique, décrite pour la première fois en France dans les années 60 par Bancaud et Talairach (Hôpital Sainte Anne) est aujourd'hui très peu accessible à l'enfant. Pourtant, elle offre la possibilité d'une localisation précise de la zone cérébrale responsable de la genèse des crises, surtout dans les cas difficiles où l'imagerie moderne et la vidéo-EEG s'avèrent insuffisantes.

européens et notamment des pays ayant un accès limité au monitoring EEG intracérébral. Des collaborations sont déjà établies avec les services spécialisés en Europe. Cette ouverture d'IDÉE à l'international permettra un élargissement des connaissances médicales au sein même de l'Institut, renforcera les capacités d'accueil dans IDÉE de médecins et chercheurs et aura un fort impact médico-économique.

La présence dans IDÉE d'une équipe multidisciplinaire d'experts représente la garantie d'une analyse optimale chez chaque patient des données de l'examen clinique, des manifestations qui caractérisent ses crises, des enregistrements en vidéo-EEG avec ou sans implantation intracérébrale d'électrodes, des investigations en imagerie, ...

La proximité immédiate du CERMEP (Centre d'Exploration et de Recherche Médicales par Émission de Positons), et de l'hôpital Neurologique Pierre Wertheimer facilitera l'accès à l'IRM 3T, à la Tomographie à émission monophotonique (TEMP/SPECT), à la tomographie à positons utilisant le 18-fluorodeoxyglucose (FDG-PET) et aux autres appareils d'investigation ainsi qu'à la chirurgie, quand cela s'avèrera nécessaire. L'étroite collaboration avec le service de Neurologie et d'épileptologie de l'adulte va assurer la continuité des soins lors du passage de l'adolescence à l'âge adulte.

2.2 Un centre de recherche clinique et fondamentale

Les principaux objectifs de recherche d'IDÉE

Les principaux buts de toute recherche en milieu de santé sont l'amélioration constante des connaissances sur les mécanismes responsables des différentes maladies et l'application de ces connaissances à la recherche de traitements plus adaptés à nos besoins. La très étroite interaction au quotidien entre les équipes médicales, les équipes de recherche et les patients représente un des piliers de réussite d'une stratégie d'optimisation des soins mais aussi de la recherche.

Pour ces raisons, les porteurs du projet de création de l'Institut ont absolument tenu à intégrer dans le même bâtiment les espaces de soins et de recherche. Une telle proximité permet aux équipes impliquées de mieux identifier les besoins et d'orienter les axes prioritaires de recherche tout en offrant aux patients la possibilité de bénéficier sans délais des découvertes les plus pertinentes.

Les troubles cognitifs chez l'enfant atteint d'épilepsie vont représenter l'axe principal de recherche des équipes de l'Institut. Tous les médecins de l'Institut vont pouvoir réserver une partie de leur activité à la recherche clinique mais aussi à la formation continue et l'enseignement. Avant même l'ouverture de l'Institut, les porteurs du projet ont répondu à un appel d'offres de l'Inserm pour la création de Centres Thématiques de Recherche et de Soins. Avec la participation de plusieurs équipes de recherche clinique et fondamentale un projet cohérent autour du thème "Cognition et Epilepsie" a été développé et évalué par l'Inserm, puis labélisé avec 4 autres (sur 42).

Le CTRS Inserm - IDÉE regroupe 7 sous-projets menés par différentes équipes

- **Compréhension approfondie des désordres socio-cognitifs, du langage et de la lecture** étape indispensable pour le développement de nouvelles thérapies compensatoires pour la gestion des difficultés socio-éducatives chez les enfants épileptiques, mais aussi pour mieux comprendre les bénéfices et les éventuels risques d'une chirurgie précoce pour épilepsie rebelle.
- **Validation d'un marqueur électrophysiologique précoce et robuste des dysfonctionnements intellectuels** (perturbation des oscillations gamma; étude en MEG, MagnétoEncéphaloGraphie) qui permettra de comparer efficacement l'impact des stratégies thérapeutiques nouvelles et existantes, médicales et chirurgicales.
- **Large étude épidémiologique** fournissant une image précise de l'amplitude des dysfonctionnements cognitifs dans la population globale d'enfants avec différentes formes d'épilepsie, ainsi que de l'impact de l'amélioration des soins. Cette information devrait aider les autorités médicales à mieux adapter l'organisation nationale des soins aux besoins des patients.

- **Identification des facteurs de risques génétiques** de développer des dysfonctionnements intellectuels, soit comme conséquence de l'épilepsie, soit en réponse aux traitements anti-épileptiques, afin d'adapter la stratégie thérapeutique dans le but d'optimiser les soins des patients à haut risque.
- **Développement d'outils innovants** permettant de mieux localiser les zones d'anomalies corticales sous-tendant le dysfonctionnement cognitif, et en particulier l'étude des processus de maturation cérébrale à l'aide d'IRM.
- **Des programmes expérimentaux de Neuroprotection et de Stimulation en boucle fermée** (closed loop stimulation) ayant pour but de développer des stratégies thérapeutiques innovantes.

2.3 Un centre de ressources

La survenue d'une crise d'épilepsie ne représente pas "un symptôme de plus" d'une maladie neurologique. L'épilepsie active, surtout par l'arrivée soudaine et imprévisible de crises, multiplie d'avantage l'éventuel handicap neurologique causal. A moyen et long-terme elle augmente les risques d'accident et a des conséquences cognitives, psychologiques et socioprofessionnelles importantes. D'où l'importance d'une "prise en charge globale" qui ne va donc pas se limiter aux aspects directement liés aux soins médicaux. Intégrer les associations de patients dans la réflexion pour la création de l'Institut, est depuis le début une des priorités des porteurs du projet. Des discussions ont ainsi eu lieu dès 2003 avec AISPACE, ARPEIJE, le BFE et la FFRE entre autres.

En Mars 2006, dans son courrier d'approbation pour la création d'IDÉE, le Ministre de la Santé M. Xavier BERTRAND a insisté sur l'importance d'une telle collaboration avec les associations.

Dès réception de ce courrier l'association **Épilepsie-France**, dans le cadre de sa mission de développer et soutenir des actions pour une meilleure prise en charge globale de la maladie épileptique, a entamé les démarches nécessaires pour la création au sein même d'IDÉE d'un **Centre de Ressources des Épilepsies de l'Enfant et de l'Adolescent (CRÉEA)**. Le CRÉEA sera un centre de dépistage et d'orientation, d'aide, de soutien, de formation, d'information, de conseil, d'expertise et de coordination au bénéfice des enfants et adolescents épileptiques, de leurs proches, d'autres établissements et services de l'administration et des collectivités publiques.

Ce centre de ressources sera un organisme médico-social de **dimension pluri-départementale** prenant en charge les enfants de la région Rhône-Alpes et interagissant avec les structures administratives, médico-sociales, scolaires et professionnelles régionales et interdépartementales. Il permettra la prise en charge globale de l'enfant ou de l'adolescent épileptique ainsi que de son entourage proche. Le centre va également être source d'une documentation de formation et d'information destinée à toutes les structures nationales impliquées dans la prise en charge des épilepsies.

Le dossier est actuellement officiellement porté par la DDASS du Rhône et doit être présenté au CROSM en Octobre prochain pour validation finale.

Une amélioration de la préparation à l'insertion scolaire, une meilleure connaissance des capacités de l'enfant, une évaluation précoce des troubles associés ou liés à son épilepsie, une reconnaissance des qualités ou des ressources non explorées de la personne permettent d'apporter aux différents partenaires conseil, aide et accompagnement.

L'existence d'un tel centre, au sein même d'IDÉE, favorisera la communication entre professionnels, patients, familles et grand public, ce qui est un point essentiel au suivi des patients. C'est une mission qui tient très à cœur aux quatre porteurs du projet IDÉE, qui ont souhaité dès la naissance du projet, impliquer fortement les groupes de patients.

2.4 Un centre de valorisation industrielle / recherche et développement

L'espace valorisation d'IDÉE a pour objectif d'accueillir des entreprises nationales et internationales du domaine de la santé et des Biotechnologies. La localisation privilégiée des industriels, au contact direct des chercheurs, des médecins et des patients permettra d'intensifier et d'optimiser les transferts

de technologies, de compétences, de savoir et de savoir-faire issus de la recherche fondamentale et médicale vers la sphère socio-économique. Ce rapprochement donnera aux entreprises l'opportunité de développer des produits et matériels à la pointe de l'innovation et en parfait accord avec les besoins des médecins et des patients. De même, la proximité des entreprises permettra de faire bénéficier les patients des avancées thérapeutiques dans les plus brefs délais.

Plusieurs entreprises du domaine biomédical, fortement impliquées dans l'épilepsie, ont déjà donné leur accord de principe pour installer un département de R&D au sein d'IDÉE. D'autre part, le partenariat initié avec le **CEA-LETI** au travers du développement d'un système novateur de stimulation asservie (délivrée en réponse à l'apparition d'une crise ou en « closed loop ») pour le traitement de l'épilepsie est fortement susceptible de donner naissance à un produit industrialisable et à une start-up qui a vocation à s'installer au sein d'IDÉE.

Par ailleurs, dans cet espace dédié aux entreprises, sera localisée la revue internationale "**Epileptic Disorders**" (éditions **John Libbey Eurotext**) créée en 1999 par les porteurs d'IDÉE. Cette revue est un gage de diffusion des connaissances pour les spécialistes internationaux du domaine de l'épilepsie. Par ailleurs, la présence de cette revue, dans les locaux même d'IDÉE, sera très valorisante pour l'Institut, et contribuera à positionner Lyon, la région Rhône-Alpes et la France comme leaders dans le domaine de l'épilepsie.

3. LA FONDATION IDÉE (<http://www.fondation-idee.org>)

La Fondation IDÉE est une Fondation avec dotation placée sous l'égide de la **Fondation Rhône-Alpes Futur**. Le Président de l'Université Claude Bernard Lyon 1, le Coordonnateur du Cluster Neurosciences et Handicap de la Région Rhône-Alpes et le Directeur de la délégation Régionale de l'INSERM sont invités à faire partie du comité de surveillance de la Fondation IDÉE. Sa création a été possible grâce à la contribution de plusieurs groupes pharmaceutiques, dont **Pfizer et UCB Pharma** qui sont membres fondateurs.

Missions

- **Contribuer à la création et au fonctionnement de l'Institut Des Épilepsies de l'Enfant et de l'adolescent**, mission première de la Fondation IDÉE
- Soutenir des projets du domaine des neurosciences, et plus particulièrement des projets relatifs à tous les aspects de l'épilepsie de l'enfant et de l'adolescent (projets de recherche, projets socio-économiques, ...)
- Développer des formations spécialisées pour le personnel médical et pour les étudiants, destinés à un public international
- Permettre un rapprochement recherche – industrie via l'espace valorisation d'IDÉE

Moyens

- Participation financière de la **Région Rhône-Alpes** à hauteur de **500k€** pour la construction d'une partie du secteur recherche et du centre de ressources de l'Institut
- Récolte de fonds dès 2004 auprès de GSK, Janssen-Cilag, Pfizer, Sanofi-Aventis et UCB pharma, ayant permis à ce jour de récolter **1,1 M€** abondés par le **Ministère de la recherche** à hauteur de **800 k€**.
- Organisation d'une **campagne de levées de fonds** en collaboration avec les associations de patients
- **Recherche de subventions d'autres industriels**
- **Recherche de partenaires privés** pouvant apporter des aides financières ou en matériel et équipement
- Aide sollicitée auprès du **Grand Lyon** pour le financement des **espaces de valorisation industrielle**

Revenus

- Dons déjà affectés en compte de réserve
- Versements faits par des entreprises et des particuliers
- Subventions de l'État et des collectivités locales
- Autres

Création officielle de la Fondation IDÉE le 5 Juillet 2007

La Fondation IDÉE a été officiellement créée le 5 juillet 2007 à l'Hôtel de Ville de Lyon, en présence des quatre porteurs du projet IDÉE et des fondateurs de la Fondation lors de la 6ème conférence de la Fondation Rhône-Alpes Futur : "Les Neurosciences en Rhône-Alpes : une IDÉE sur l'épilepsie".

Hormis les quatre Neurologues porteurs du projet IDÉE, différents invités ont apporté leur témoignage et commentaires au cours de cette conférence³. Dans l'ordre d'intervention: **Sylvie Guillaume** – Adjointe aux affaires sociales, à la santé, aux handicaps et aux relations avec les Hospices Civils de Lyon à la Mairie de Lyon, **Richard Douge** – Président de la Fondation Rhône-Alpes Futur, **Alain Collombet** – Directeur Général adjoint des Hospices Civils de Lyon, **Claude Feuerstein** – Professeur de physiologie, coordinateur du Cluster n° 11 handicap, vieillissement, neurosciences, **François Mauguière** – Professeur de neurologie, porteur du projet Neurodis, **Valérie Pineau-Valencienne** – Ancienne patiente épileptique, **Bertrand de Toffol** – Professeur de neurologie, Président de la Ligue Française Contre l'Épilepsie, **Pierre Chatelain** – Professeur de pédiatrie, Responsable du pôle Pédiatrie des Hospices Civils de Lyon, **Sylvie Troy** – Directeur médical Aire Thérapeutique Système Nerveux Central/ Douleur, Pfizer, **Anne de Cassini** – Directeur Business Unit Système Nerveux Central, UCB Pharma.

Plus de 100 personnes - médecins, chercheurs, patients et famille de patients, institutionnels, industriels, enseignants, ... - sont venues assister à cet évènement.

³ Les actes de la conférence sont disponibles sur <http://www.rhone-alpes-futur.org>

HISTORIQUE DU PROJET DE CRÉATION DE L'INSTITUT DES ÉPILEPSIES DE L'ENFANT ET DE L'ADOLESCENT ET PROCHAINES ETAPES

- 1994** Création par Claudio Munari (Grenoble) et Christian Sainte-Rose (Neurochirurgie Pédiatrique Hôpital Necker-Enfants Malades à Paris) en collaboration avec les porteurs du projet d'un réseau multidisciplinaire de chirurgie des épilepsies de l'enfant
- 1999** Publication du premier numéro de la revue internationale d'épileptologie, *EPILEPTIC DISORDERS*
- Décembre 2003** Naissance du projet IDÉE et présentation par les porteurs à plusieurs centres hospitalo-universitaires, à la LFCE et aux associations de patients
- Décembre 2004** Décision de l'implantation lyonnaise d'IDÉE; La direction des Hospices Civils de Lyon (HCL) s'engage à réaliser le projet dans l'année qui va suivre son approbation par le Ministère de la Santé; Promesses de dons de l'industrie à la hauteur de 1,1M€;
- 2005** Préparation du dossier par les HCL en collaboration avec les porteurs; évaluation très favorable du projet par de nombreuses structures hospitalo-universitaires en Europe et aux Etats-Unis, sollicitées par les porteurs du projet; soutien des associations, de la LFCE et de nombreux députés.
- Décembre 2005** L'ARH Rhône-Alpes donne un avis très favorable à la création de l'Institut; Le dossier finalisé est présenté par l'ARH, les HCL, et les porteurs du projet au Ministère de la Santé et à la DHOS; collecte de dons (1,1 M€) et abondement du Ministère de la Recherche (0,8M€)
- Mars 2006** Approbation du projet IDÉE par le Ministre de la Santé, M. Xavier BERTRAND
- Juillet 2006** L'Inserm labellise "Centre Thématique de Recherche et de Soins" les projets de recherche liés à la création d'IDÉE et centrés sur "Développement cognitif et Épilepsie"
- Septembre-Novembre 2006** Changement de la Direction de l'ARH Rhône-Alpes et des HCL
- Décembre 2006** Attribution par la DHOS, avec l'accord de la nouvelle direction de l'ARH Rhône-Alpes, d'une première ligne budgétaire de fonctionnement annuel de 300.000 € destinée à la montée en puissance du projet dès 2007, dans l'attente de la construction du bâtiment IDÉE par les HCL
- Février 2007** Revalorisation substantielle du remboursement (T2A) appliqué aux bilans pré-chirurgicaux de l'épilepsie, après sollicitation du Ministère de la Santé par les porteurs du projet IDÉE et les équipes de la Fondation Rothschild et de Necker-Enfants Malades
- Septembre 2007** la Direction des HCL sollicite une nouvelle présentation du dossier au Ministère de la Santé avant de s'engager dans la construction du bâtiment promise en 2005
- L'ouverture de l'Institut est attendue pour fin 2009-début 2010. Cependant, pour faire face à une partie des besoins urgents dans la prise en charge des épilepsies de l'enfant, particulièrement celles pouvant bénéficier d'un traitement chirurgical, et tenant compte de l'engagement de la DHOS et de l'ARH Rhône-Alpes, les porteurs du projet ont accepté de démarrer une partie des activités d'IDÉE dès Mars 2008, dans le nouvel Hôpital Femme-Mère-Enfant (HFME) localisé à proximité immédiate du futur bâtiment dédié à IDÉE