

ACADÉMIE D'ORLÉANS-TOURS

UNIVERSITÉ DE TOURS

FACULTÉ DE PHARMACIE « Philippe-Maupas »

Année 2025-2026

N° 77

THÈSE D'EXERCICE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN PHARMACIE

Par

Isaure PILARD

PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT LE 10 OCTOBRE 2025

Épilepsie de l'enfant et entretiens pharmaceutiques : attentes et conception

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Nicolas ARLICOT, Professeur Universitaire, Pharmacien Praticien Hospitalier, Faculté de pharmacie et CHRU de Tours

Membres :

Madame le Docteur Charlène PERROUX, Directeur de Thèse, Pharmacien Assistant Hospitalier, CHRU de Tours

Monsieur le Docteur Pierre BREDELOUX, Maître de Conférences Universitaire, Enseignant Chercheur, Faculté de pharmacie de Tours

Monsieur le Docteur Victor MASSOT, Pharmacien Praticien Hospitalier, CHRU de Tours

Madame le Docteur Véronique METEIER, Pharmacien Attaché Hospitalier, CHRU de Tours

ANNEE : 2025 - 2026

Directeur : Pr Denys BRAND

Directeur Adjoint : M. Matthieu JUSTE

Assesseurs : M. Gildas PRIE, Mme Amélie FOUCAULT, Mme Emilie ALLARD-VANNIER, M. Bruno GIRAUDEAU, Mme Claire POUPLARD, Mme Audrey OUDIN, Mme GERMON Stéphanie

ENSEIGNANTS

18 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ

ALLARD-VANNIER	Emilie	PHARMACIE GALENIQUE
ALLOUCHI	Hassan	CHIMIE PHYSIQUE
BOUESOCQUE-DELAZE	Leslie	PHARMACOGNOSIE
BRAND	Denys	MICROBIOLOGIE
BRAIBANT	Martine	MICROBIOLOGIE
CHEVALIER	Stéphane	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
CHOURPA	Igor	CHIMIE ANALYTIQUE
CLASTRE	Marc	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
DENEVAULT	Caroline	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DIMIER-POISSON	Isabelle	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
DUMAS	Jean-François	BIOCHIMIE GENERALE ET BIOTHERAPIE
ENGUEHARD-GUEIFFIER	Cécile	CHIMIE THERAPEUTIQUE
MAHEO	Karine	PHYSIOLOGIE
MAUPOIL-DAVID	Veronique	PHARMACOLOGIE
MUNNIER	Émilie	PHARMACIE GALENIQUE
TAUBER	Clovis	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VELGE-ROUSSEL	Florence	IMMUNOLOGIE PARASITAIRE
VIAUD-MASSUARD	Marie-Claude	CHIMIE ORGANIQUE

6 PROFESSEURS D'UNIVERSITÉ ET PRATICIENS HOSPITALIERS

ANTIER	Daniel	PHARMACIE CLINIQUE
ARLICOT	Nicolas	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
EMOND	Patrick	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
GIRAUDEAU	Bruno	SANTÉ PUBLIQUE, BIOSTATISTIQUE & ÉPIDÉMIOLOGIE
LANOTTE	Philippe	MICROBIOLOGIE
POUPLARD	Claire	HEMATOLOGIE

2 PROFESSEURS ÉMERITES

BARIN	Francis	MICROBIOLOGIE
THIBAUT	Gilles	IMMUNOLOGIE

31 MAITRES DE CONFÉRENCES

AUBREY	Nicolas	BIOCHIMIE GENERALE & BIOTHERAPIE
BESSION	Pierre	PHYSIOLOGIE
BIRER-WILLIAMS	Caroline	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
BONNIER (disponibilité)	Franck	CHIMIE ANALYTIQUE
BORDY	Romain	PHARMACOLOGIE & TOXICOLOGIE
BREDELOUX	Pierre	PHARMACOLOGIE
DAVID	Stéphanie	PHARMACIE GALENIQUE
DEBIERRE-GROCKIEGO	Françoise	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
DELAZE	Pierre-Olivier	CHIMIE THERAPEUTIQUE
DOUZIECH-EYROLLES	Laurence	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE

GERMON	Stéphanie	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
GLEVAREC	Gaëlle	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
HERVE-AUBERT	Katel	CHIMIE ANALYTIQUE
JUSTE	Matthieu	PARASITOLOGIE & MYCOLOGIE MEDICALES, IMMUNITE ANTI-
LAJOIE	Laurie	IMMUNOLOGIE
LANNOY	Damien	GALENIQUE
LANOUE	Arnaud	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
MARC	Jillian	BIOMOLECULES ET BIOTECHNOLOGIES VEGETALES
MAVEL	Sylvie	CHIMIE THERAPEUTIQUE
ODIN	Audrey	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
POUPET	Cyril	BIOLOGIE CELLULAIRE & BIOCHIMIE VEGETALE
PASQUALIN	Côme	PHARMACOLOGIE
PRIE	Gildas	CHIMIE ORGANIQUE
SAHLI	Ramla	PHARMACOGNOSIE
SIEROCKI	Pierre	CHIMIE ORGANIQUE
SOUCE	Martin	CHIMIE ANALYTIQUE
VERCOUILLIE	Johnny	BIOPHYSIQUE & BIOINFORMATIQUE
VERGER	Alexis	PHARMACIE GALENIQUE
VERGOTE	Jackie	AFFAIRE REGLEMENTAIRE ET MANAGEMENT DE LA QUALITE
VIERRON	Emilie	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
ZHANG	Bei-Li	PHARMACOLOGIE

1 MAST

CAMUS GABRIEL	Mathilde	<i>Filière Officine</i>
---------------	----------	-------------------------

1 EAST

CHOTTIN	Emilie	<i>Pharmacologie</i>
SENECHAL	Olivier	<i>Pharmacologie</i>

5 MAITRES DE CONFÉRENCES ET PRATICIENS HOSPITALIERS

FOUCAULT-FRUCHARD	Laura	PHARMACIE CLINIQUE
FOUCAULT	Amélie	HEMATOLOGIE
MARLET	Julien	MICROBIOLOGIE
POUPIN	Pierre	SANTÉ PUBLIQUE, BIostatistique & ÉPIDÉMIologie
VEYRAT DUREBEX	Charlotte	BIOCHIMIE CLINIQUE

3 AHU (Assistant Hospitalier Universitaire)

BOULARD	Pierre	IMMUNOLOGIE
DOUEZ	Emmanuel	PHARMACIE GALENIQUE
TULOUP	Vianney	PHARMACIE CLINIQUE

2 ATER

DUSSART	Romain	CHIMIE ANALYTIQUE
PIATELLI	Emma	MICROBIOLOGIE - BACTERIOLOGIE

1 PRAG

WALTERS-GALOPIN	Susan	ANGLAIS
-----------------	-------	---------

1 CONTRAT D'ENSEIGNEMENT

THIERNEY	Mégane	ANGLAIS
----------	--------	---------

3 CHARG S DE RECHERCHE

EPARDAUD
MEVELEC
MOIRE

Mathieu	INRAE
Marie-No�lle	INRAE
Nathalie	INRAE



SERMENT DE GALIEN

En présence des Maitres de la Faculté, je fais le serment :

***D'honorer** ceux qui m'ont instruit(e) dans les préceptes de mon art et de leur témoigner ma reconnaissance en restant fidèle aux principes qui m'ont été enseignés et d'actualiser mes connaissances ;*

***D'exercer**, dans l'intérêt de la santé publique, ma profession avec conscience et de respecter non seulement la législation en vigueur, mais aussi les règles de Déontologie, de l'honneur, de la probité et du désintéressement ;*

***De ne jamais oublier** ma responsabilité et mes devoirs envers la personne humaine et sa dignité ;*

***En aucun cas**, je ne consentirai à utiliser mes connaissances et mon état pour corrompre les mœurs et favoriser des actes criminels ;*

***De ne dévoiler** à personne les secrets qui m'auraient été confiés ou dont j'aurais eu connaissance dans l'exercice de ma profession ;*

***De faire preuve** de loyauté et de solidarité envers mes collègues pharmaciens ;*

***De coopérer** avec les autres professionnels de santé ;*

***Que les Hommes m'accordent** leur estime si je suis fidèle à mes promesses. **Que je sois couvert(e) d'opprobre et méprisé(e)** de mes confrères si j'y manque.*

Date : 10 octobre 2025

L'étudiant Isaure PILARD

Le Doyen de la Faculté
Professeur Denys BRAND

Remerciements

À Monsieur le Professeur Nicolas ARLICOT,

Pour m'avoir fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse et pour m'avoir guidée avec bienveillance sur son format article, recevez l'expression de mon respect et de ma considération.

À Madame le Docteur Charlène PERROUX,

Je te remercie sincèrement pour ton accompagnement tout au long de cette thèse, pour tes conseils pertinents, ton écoute et le temps que tu m'as consacré. Merci également de m'avoir fait confiance en me proposant ce sujet. J'ai grandement apprécié travailler à tes côtés et te souhaite le meilleur pour la suite.

À Monsieur le Docteur Pierre BREDELOUX,

Pour avoir accepté de participer au jury de ma thèse et j'en suis très honorée.

À Monsieur le Docteur Victor MASSOT,

Merci de me faire le plaisir de participer au jury. Veuillez recevoir ma sincère gratitude.

À Madame le Docteur Véronique METEIER,

Merci pour les connaissances que tu m'as transmises et pour avoir accepté de participer au jury de ma thèse. J'ai été ravie de cette rencontre et d'avoir eu l'occasion de partager mon stage à tes côtés.

À Monsieur le Docteur Maximilien PERIVIER,

Je te remercie sincèrement pour ton engagement dans le développement des activités de pharmacie clinique, ainsi que pour avoir grandement facilité notre intégration au sein du service. J'adresse également mes remerciements à l'ensemble de l'équipe de neuropédiatrie pour leur accueil chaleureux et leur collaboration tout au long de ce travail.

Merci à tous les pharmaciens, préparateurs, co-internes et à l'ensemble des professionnels, rencontrés tout au long de mon internat. Je vous remercie pour ces trois années d'apprentissage et de formation.

À Nicolas Le JosSEC,

Merci pour ces années passées à tes côtés et pour tous les bons moments partagés. Je garderai en mémoire nos retrouvailles dominicales avec la Roxane, ainsi que nos innombrables séances de révision à la BU — autant de souvenirs précieux qui ont marqué mes études.

Au Squad,

Cela fait des années que je vous supporte depuis le lycée... et pourtant, vous occupez toujours une place si particulière dans mon cœur. Merci pour tous ces moments partagés, pour votre énergie, votre humour et votre présence. Ne changez rien, vous êtes formidables !

Une dédicace toute spéciale à ma chère Cam Cam : merci pour toutes ces années à la fac à tes côtés. Les souvenirs de la PACES resteront gravés à jamais. Encore MERCI !

A ma future belle-famille,

Merci pour l'accueil que vous m'avez fait dans votre famille et aux bons moments passés ensemble.

A Papou et Nannet,

Merci pour vos encouragements tout du long de mon parcours. J'espère que cette thèse vous rendra fiers.

A Clem et Mathouthou,

Merci pour votre soutien indéfectible. Clem, je ne te remercierai jamais assez pour tous ces moments partagés depuis notre enfance — entre "franginepanne", "crapouyou" et toutes nos aventures, je crois qu'on peut dire qu'on a vraiment bien ri. Je vous aime et vous souhaite le meilleur.

A mes parents,

Merci. Merci infiniment pour votre investissement dans ma scolarité, mais surtout pour tout l'amour que vous me portez. Je vous aime et vous suis reconnaissante pour toutes ces années. Une dédicace particulière à notre cher Yoda qui nous aura donné beaucoup de force.

A Meven,

Merci pour ton soutien sans faille, pour me pousser chaque jour à donner le meilleur de moi-même, pour m'avoir suivi à Tours et pour toutes les preuves d'amour que tu m'offres au quotidien. Je suis si heureuse d'avoir la chance de partager ma vie avec toi. Je t'aime.

Table des matières

LISTES DES FIGURES	10
LISTE DES TABLEAUX.....	10
LISTES DES ANNEXES.....	10
LISTE DES ABREVIATIONS	11
CADRE CONTEXTUEL.....	13
1. L'EPILEPSIE	13
1.1 Généralités.....	13
1.2 Retentissement de la maladie sur la qualité de vie.....	14
1.3 Prise en charge thérapeutique et spécificités en pédiatrie.....	15
1.4 Alternatives thérapeutiques.....	17
1.5 Centre d'expertise maladie rare	18
2. ENTRETIEN PHARMACEUTIQUE.....	18
2.1 Généralités.....	18
2.2 Spécificités en pédiatrie	19
2.3 Entretien pharmaceutique et épilepsie.....	19
3. INTERET ET OBJECTIF DE CE TRAVAIL	20
INTRODUCTION.....	21
MATERIELS ET METHODES	23
1. EVALUATION DES ATTENTES ET DES BESOINS DES NEUROPEDIATRES	23
2. EVALUATION DES ATTENTES ET DES BESOINS DES FAMILLES.....	23
3. MISE EN PLACE DES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES	24
3.1 Conception d'outils facilitant la conduite des entretiens pharmaceutiques.....	24
3.2 Cadre méthodologique de l'entretien pharmaceutique	25
3.3 Evaluation de la satisfaction des familles.....	26
4. CONSIDERATION ETHIQUE	26
RESULTATS.....	27
1. EVALUATION DES ATTENTES ET DES BESOINS DES NEUROPEDIATRES	27
1.1 Compétences et domaines d'intervention du pharmacien	27
1.2 Entretien pharmaceutique.....	28
2. EVALUATION DES ATTENTES ET DES BESOINS DES FAMILLES.....	28
2.1 Connaissances générales	29
2.2 Connaissances et gestion du traitement.....	29
2.3 Entretien pharmaceutique : vécus et désirs	30
3. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LA MISE EN PLACE DES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES ...	31
3.1 Bilan d'activité des entretiens pharmaceutiques	31
3.2 Evaluation de la satisfaction des familles.....	33
DISCUSSION	34
1. ATTENTES ET BESOINS GLOBAUX VIS-A-VIS DES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES.....	34
1.1 Les neuropédiatres.....	34
1.2 Les familles	35
1.3 Attentes communes : neuropédiatres et familles.....	36

2. RETOUR D'EXPERIENCE SUR LES ENTRETIENS PHARMACEUTIQUES.....	36
3. POINTS FORTS ET LIMITES DE L'ETUDE	37
4. PERSPECTIVES	38
CONCLUSION.....	40
DISCUSSION ET CONCLUSION GENERALE.....	41
BIBLIOGRAPHIE	44
ANNEXES.....	47

Listes des figures

Figure 1. Pertinence des interventions pharmaceutiques évaluée par les neuropédiatres	27
Figure 2. Thématiques souhaitées par les neuropédiatres dans le cadre d'un EP	28
Figure 3. Gestion de la crise épileptique rapportée par les parents	29
Figure 4. Thématiques souhaitées être abordées par les parents au cours de l'EP.....	31

Liste des tableaux

Tableau 1. Caractéristiques des patients ayant participé à l'étude.	32
--	----

Listes des annexes

Annexe 1. Questionnaire permettant d'identifier les besoins et attentes des neuropédiatres vis-à-vis des activités de pharmacie clinique	47
Annexe 2. Questionnaire visant à identifier les besoins et attentes des familles à propos des entretiens pharmaceutiques dans la prise en charge de l'épilepsie pédiatrique	55
Annexe 3. Extrait du tableau de synthèse des antiépileptiques.....	64
Annexe 4. Fiche de préparation de l'entretien	66
Annexe 5. Outil de conduite de l'entretien pharmaceutique	68
Annexe 6. Questionnaire de satisfaction des familles transmis à l'issu des entretiens pharmaceutiques.....	70
Annexe 7. Avis du comité d'éthique	72

Liste des abréviations

A

AAC	
Autorisation d'Accès Compassionnel	26
AAP	
Autorisation d'Accès Précoce	26
AESH	
Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap	13
AMM	
Autorisation de Mise sur le Marché	15

C

CCMR	
Centre de Compétence pour les Maladies Rares	17
CHRU	
Centre Hospitalier Régional Universitaire	18
CME	
Conciliation Médicamenteuse d'Entrée	26
CNIL	
Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés.....	25
CRM	
Centre de Référence pour les Maladies Rares	17

D

DEE	
Encéphalopathie Développementale et Epileptique	13
DPI	
Dossier Patient Informatisé	24

E

EEG	
Electroencéphalogramme	12
EI	
Effets Indésirables	15
EP	
Entretien Pharmaceutique.....	17
ETP	
Education Thérapeutique du Patient.....	26

G

GHS	
Groupe Homogène de Séjours	18

H

HC	
Hospitalisation Complète	24
HDJ	
Hospitalisation De Jour	24

I

IAM	
Interactions médicamenteuses	20
ILAE	
Ligue Internationale Contre l'Epilepsie	12
IP	
Intervention Pharmaceutique	22
IRM	
Imagerie par Raisonance Magnétique	13

N

NF1	
Neurofibromatose de type 1	27
NFS	
Numération Formule Sanguine.....	26

P

POCS	
Pointes Ondes Continues du Sommeil.....	28

R

RCP	
Résumé des Caractéristiques du Produit	15

S

SFPC	
Société Française de Pharmacie Clinique.....	17
SNV	
Stimulation du Nerf Vague.....	16
STB	
Sclérose Tubéreuse de Bourneville	28
SUDEP	
Sudden Unexpected Death in EPilepsy	12

Cadre contextuel

1. L'épilepsie

1.1 Généralités

L'épilepsie est une pathologie neurologique chronique caractérisée par la survenue d'au moins deux crises épileptiques spontanées, espacées de plus de 24 heures. Le terme « spontané » entend que les crises surviennent en dehors de tout facteur déclenchant aigu identifiable, tel qu'un trouble métabolique, une hyperthermie ou un traumatisme crânien. De plus, la définition clinique actuelle inclut les cas où une seule crise spontanée a été constatée, mais avec un risque de récurrence jugé élevé par le clinicien (1,2).

Les crises épileptiques résultent d'une activité neuronale excessive, anormale et hypersynchrone au sein du cortex cérébral. Selon l'étendue de cette décharge, les crises peuvent être classées en deux grands types : les crises généralisées, impliquant simultanément les deux hémisphères cérébraux, et les crises focales, limitées à un hémisphère mais susceptibles de se généraliser secondairement. La distribution épidémiologique suggère que 60 % des épilepsies sont focales, 30 % généralisées et 10 % d'étiologie indéterminée (1).

Les manifestations cliniques dépendent du siège cortical et du nombre de neurones impliqués. Dans les formes focales, les symptômes varient selon la localisation de la décharge épileptique : troubles moteurs, sensoriels, sensitifs ou encore du langage. À l'inverse, les crises généralisées peuvent se manifester par des absences (perte de contact avec immobilité et fixité du regard) ou par des crises tonico-cloniques généralisées, associées à une perte de connaissance, une chute, des convulsions, voire une morsure de la langue (3,4).

Les étiologies des épilepsies sont diverses et peuvent inclure des causes structurales, infectieuses, métaboliques, génétiques ou idiopathiques. Si la majorité des crises ne mettent pas directement en jeu le pronostic vital, des dangers peuvent survenir : traumatismes secondaires à une chute, perte de conscience dans des situations à risque (conduite, baignade), rhabdomyolyse, pneumopathie d'inhalation, séquelles neurologiques secondaire à l'hypoxie, ou encore la mort subite inexpliquée en épilepsie (SUDEP), survenant principalement durant le sommeil (5). Il convient de souligner qu'il n'existe pas une forme unique d'épilepsie, mais des épilepsies classées en syndromes par la Ligue Internationale Contre l'Épilepsie (ILAE) (6).

Le diagnostic repose sur une approche syndromique, intégrant l'âge d'apparition, la sémiologie des crises, les données de l'examen clinique et de l'électroencéphalogramme (EEG)

— examen fonctionnel permettant l'enregistrement de l'activité cérébrale — ainsi que les résultats des examens d'imagerie cérébrale (IRM, scanner), à la recherche d'une lésion structurale sous-jacente (7). Par ailleurs, les progrès récents en génétique ont permis d'identifier une origine génétique dans près de 50 % des épilepsies sévères de l'enfant, souvent intégrées dans le cadre plus large des encéphalopathies développementales et épileptiques (DEE) (8). Dans ces cas, l'épilepsie n'est qu'un aspect d'un tableau clinique plus global. Le recours à un test génétique offre une certitude de diagnostic et permet de mettre en place très tôt un traitement approprié.

En France, l'épilepsie concerne environ 700 000 personnes, ce qui en fait la troisième pathologie neurologique la plus fréquente, après les migraines et les démences. Elle touche particulièrement la population pédiatrique, puisque 50 % des cas débutent avant l'âge de 10 ans (7).

L'épilepsie pédiatrique constitue une pathologie particulièrement complexe en raison de son expression au sein d'une population vulnérable, caractérisée par l'immaturité physiologique et neurologique de l'enfant. Ainsi, certains syndromes peuvent se transformer au cours du développement, à l'instar du syndrome de West pouvant évoluer vers un syndrome de Lennox-Gastaut.

1.2 Retentissement de la maladie sur la qualité de vie

L'impact physiologique et social de l'épilepsie est significatif. Les crises, en particulier lorsqu'elles sont généralisées, génèrent une forte anxiété, souvent nourrie par la peur des séquelles ou de décès. La littérature rapporte que 30 à 48% des enfants épileptiques présentent des troubles du comportement. Les familles peuvent souffrir de stress, de tensions intrafamiliales ou d'épuisement moral (9). La qualité de vie est également altérée sur le plan scolaire : près d'un enfant sur deux présente des difficultés d'apprentissages et d'intégration scolaire (9). Celles-ci peuvent résulter de la fréquence des crises, des absences liées aux consultations médicales, ou encore des épisodes de décompensation. Des dispositifs d'accompagnement scolaire, tels que la mise en place d'un accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH), sont alors parfois nécessaires.

En dehors du contexte scolaire, la vie quotidienne de l'enfant est également affectée. Dans une démarche de prévention, certaines restrictions parentales peuvent être excessives et limiter l'enfant à ses activités ludiques et sociales. Par exemple, une interdiction stricte aux écrans peut être exercée alors qu'en pratique, peu de crises sont photoinduites.

1.3 Prise en charge thérapeutique et spécificités en pédiatrie

1.3.1 Traitement d'urgence

Sur le plan thérapeutique, la gestion de l'épilepsie comprend généralement un traitement de fond ainsi qu'un traitement d'urgence. Ce dernier est utilisé en cas d'état de mal épileptique et repose essentiellement sur l'administration de benzodiazépines à courte durée d'action comme le diazépam par voie intra-rectale (avant 6 mois) ou le midazolam par voie buccale (de 6 mois à 18 ans). Le traitement d'urgence, utilisé de façon ponctuelle, est généralement indiqué en cas de crise se prolongeant au-delà de 5 à 10 minutes, selon un protocole établi par le neuropédiatre. Si la première dose de benzodiazépine ne s'avère pas efficace, une seconde administration est recommandée. Lorsqu'une voie veineuse a pu être mise en place, l'administration intraveineuse de clonazépam ou de diazépam est à privilégier. En cas d'inefficacité des benzodiazépines à courte durée d'action, le recours à des antiépileptiques tels que le lévétiracétam, le valproate de sodium ou encore le phénobarbital sont possibles. Si l'épilepsie demeure réfractaire, des antiépileptiques à longue durée d'action peuvent être administrés : la phénytoïne est utilisée chez les enfants de moins de 5 ans, tandis que la phosphénytoïne est indiquée au-delà de cet âge. Un recours à une hospitalisation en réanimation pédiatrique est parfois indispensable pour prendre en charge le patient.

1.3.2 Traitement de fond

Le traitement de fond, lui, repose sur l'administration quotidienne, en monothérapie ou en polythérapie, de médicaments antiépileptiques, ou plus précisément de traitements anticrises, dans la mesure où leur action est uniquement symptomatique et non curative. L'objectif thérapeutique est double : réduire la fréquence et/ou l'intensité des crises tout en préservant une qualité de vie satisfaisante, notamment par la limitation des effets indésirables (EI). À ce jour, plus d'une vingtaine de molécules anticrises sont disponibles. Leur mode d'action repose principalement sur trois mécanismes :

- l'inhibition de l'activité glutamatergique, neurotransmetteur excitateur (ex : pérampantel)
- la potentialisation de l'activité du GABA, neurotransmetteur inhibiteur (ex : stiripentol)
- le blocage des canaux cationiques (Na^+ , Ca^{2+}) pour prévenir la dépolarisation neuronale et la libération de neuromédiateurs (ex : carbamazépine) (10).

Certaines molécules, comme le felbamate, peuvent combiner ces trois mécanismes d'action.

La stratégie thérapeutique doit être individualisée et élaborée en concertation avec le patient, sa famille et/ou son représentant légal, en tenant compte de multiples facteurs : type de

crise, diagnostic syndromique, âge, sexe, comorbidités, contraintes thérapeutiques et mode de vie. Plusieurs ajustements peuvent être requis pour identifier le traitement le plus efficace.

Dans environ 70 % des cas, une prise en charge médicamenteuse permet de stabiliser l'épilepsie. Toutefois, pour les 30 % restants, l'épilepsie est dite « pharmacorésistante » (11,12). Cette pharmacorésistance est définie par l'échec d'au moins deux molécules anticrises bien conduites et adaptées au syndrome épileptique. Ce taux demeure relativement stable malgré l'apparition de nouvelles molécules.

1.3.3 Spécificités en pédiatrie

Chez l'enfant, le choix thérapeutique est particulièrement complexe et repose sur une évaluation rigoureuse de la balance bénéfice/risque. Cette complexité est en grande partie liée à la faible disponibilité de formes pharmaceutiques pédiatriques, conséquence directe des difficultés à mener des essais cliniques dans cette population. Ainsi, près de 80 % des prescriptions médicamenteuses en pédiatrie sont réalisées hors autorisation de mise sur le marché (hors AMM), c'est-à-dire selon une posologie, une indication, ou une voie d'administration non conformes aux données du résumé des caractéristiques du produit (RCP) (13).

Des prescriptions hors AMM exposent à un risque accru d'erreurs médicamenteuses, d'EI et d'échecs thérapeutiques. En effet, l'enfant ne peut être assimilé à un adulte miniature : ses caractéristiques physiologiques, ainsi que ses profils pharmacocinétiques et pharmacodynamiques, diffèrent de ceux de l'adulte et nécessitent à ce titre des études spécifiques.

De plus, les posologies sont le plus souvent ajustées au poids corporel (exprimées en mg/kg), ce qui complexifie l'administration des traitements, en particulier lorsque les formes galéniques disponibles ne sont pas adaptées à la population pédiatrique. C'est notamment le cas chez les enfants de moins de 6 ans, qui ne sont pas en mesure de déglutir des comprimés ou des gélules.

En pratique, l'administration des médicaments nécessite donc fréquemment des manipulations telles que le fractionnement ou l'écrasement de comprimés, l'ouverture de gélules, la mise en suspension de poudres ou la réalisation de dilutions. Ces manipulations requièrent une éducation thérapeutique ciblée des parents, afin qu'ils soient en mesure de reproduire les préparations à domicile en garantissant la justesse de la dose administrée. Dans certains cas, les manipulations médicamenteuses sont initiées par les parents eux-mêmes, dans le but de faciliter l'administration du traitement à leur enfant. Toutefois, toutes les formes pharmaceutiques ne se prêtent pas à de telles adaptations. En effet, certaines gélules ne peuvent pas être ouvertes sans altérer la stabilité ou la biodisponibilité du principe actif, et certains comprimés ne sont pas conçus pour être écrasés, sous peine de compromettre leur efficacité, leur sécurité ou leurs propriétés galéniques (libération prolongée, enrobage gastro-résistant,

etc.). Ces pratiques non encadrées peuvent donc exposer à un risque d'inefficacité thérapeutique ou d'EI.

Par ailleurs, l'acceptabilité des traitements représente un défi supplémentaire. Le goût désagréable de certains médicaments, parfois amer, peut entraîner un refus de prise chez l'enfant (ex : lévétiracétam). Pour contourner ces difficultés, les parents sont parfois amenés à mélanger les médicaments à des aliments ou des boissons. Toutefois, ces pratiques ne sont pas toujours compatibles avec la stabilité ou la biodisponibilité des principes actifs. À titre d'exemple, le stiripentol ne doit pas être mélangé à un jus d'orange, en raison de sa dégradation en milieu acide, ce qui compromettrait son efficacité thérapeutique (14).

1.4 Alternatives thérapeutiques

En cas d'épilepsie pharmacorésistante, d'autres alternatives thérapeutiques non médicamenteuses peuvent être envisagées en complément ou en substitution des traitements pharmacologiques, notamment :

- La **neurochirurgie**, qui constitue à ce jour la seule option curative. Elle est envisagée principalement dans les épilepsies focales, lorsque le foyer épileptogène peut être localisé avec précision et qu'une résection chirurgicale est réalisable. Cette approche vise à supprimer la zone cérébrale responsable des décharges épileptiques tout en préservant les fonctions neurologiques essentielles.
- La **stimulation du nerf vague (SNV)**, technique consistant à implanter des électrodes autour du nerf vague gauche, connectées à un générateur placé en région thoracique. Ce dispositif délivre des impulsions électriques programmées vers le cerveau pour déstabiliser l'activité hypersynchrone et moduler ainsi l'activité neuronale anormale. En complément, un aimant externe permet de déclencher une stimulation manuelle en cas de perception d'une crise imminente. Cette technique peut cependant induire des EI tels qu'une modification transitoire du timbre de la voix, une toux, des troubles de la déglutition etc. (15)
- Le **régime cétogène**, approche thérapeutique diététique spécifique, caractérisée par une alimentation fortement enrichie en lipides et pauvre en glucides et en protéines. Par exemple, un ratio de 4:1 correspond à l'apport de 4 grammes de lipides pour 1 gramme de protéines et de glucides combinés. Bien que le mécanisme d'action du régime cétogène ne soit pas entièrement élucidé, il est établi que la restriction glucidique induit un état de cétose, dans lequel les corps cétoniques produits par la β -oxydation des acides gras remplacent le glucose en tant que principale source d'énergie cérébrale. Sur le plan neurochimique, ces corps cétoniques exerceraient un effet antiépileptique en favorisant la neurotransmission inhibitrice (via la potentialisation de l'activité du GABA) et en réduisant la neurotransmission excitatrice (par inhibition de l'action ou de la libération du glutamate). En raison de sa complexité, de sa charge restrictive sur le plan nutritionnel, et de ses risques potentiels (hypoglycémie, hypercétonémie, dyslipidémie, troubles gastro-intestinaux, lithiase

rénale, etc.), le régime cétogène est mis en œuvre exclusivement en milieu hospitalier, sous la surveillance étroite d'une équipe pluriprofessionnelle, incluant notamment un suivi diététique spécialisé (16).

1.5 Centre d'expertise maladie rare

Enfin, certaines formes d'épilepsie relèvent des maladies rares, définies comme affectant moins d'une personne sur 2 000 (17). C'est notamment le cas de pathologies telles que la sclérose tubéreuse de Bourneville, le syndrome de Dravet, le syndrome de West, le syndrome de Lennox-Gastaut ou encore les épilepsies myoclonono-atoniques. Ces maladies rares posent de nombreuses difficultés : délai d'accès au diagnostic, complexité du recours à une expertise médicale adaptée, manque d'informations claires pour les familles, ruptures de parcours de soins, sans oublier l'isolement ressenti par les patients et leurs proches. Pour améliorer et coordonner leur prise en charge, le dispositif national prévoit des centres de référence pour les maladies rares (CRMR) ainsi que des centres de compétence (CCMR). Un établissement est reconnu CCMR lorsqu'il est en mesure de justifier d'une file active d'au moins 25 patients par an. Ces centres assurent un suivi spécialisé et une prise en charge de proximité grâce à un maillage territorial, en lien étroit avec les CRMR dont ils dépendent. Le CHRU de Tours fait partie de ce réseau en tant que CCMR pour les épilepsies rares de l'adulte et de l'enfant. Il est rattaché à la filière « Défiscience », qui fédère et coordonne les centres de référence et de compétence dédiés aux maladies rares du neurodéveloppement, tant chez l'enfant que chez l'adulte (18).

2. Entretien pharmaceutique

2.1 Généralités

Selon la définition de la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC), un entretien pharmaceutique (EP) est un échange entre le patient (ou son entourage) et le pharmacien, visant à recueillir des informations cliniques et thérapeutiques, à renforcer les messages de prévention et d'éducation personnalisée sur le bon usage des médicaments (modalités de prise, EI, interactions, etc.).

Cet entretien, dont la durée varie généralement entre 30 et 60 min est conduit par un pharmacien et peut être réalisé dans des contextes variés : lors d'une hospitalisation conventionnelle ou de jour, en consultation externe, à domicile, au sein d'une officine ou encore dans une maison de santé (19).

Cette activité vise à renforcer l'autonomie du patient dans sa prise en charge, à répondre à ses interrogations et à garantir une adhésion thérapeutique optimale. Un élément clé de la

pratique est la rédaction systématique d'un compte rendu, qui doit être intégré au dossier médical du patient afin d'assurer la continuité et la traçabilité des soins.

En établissement de santé, les EP ciblés ne sont pas soumis à une réglementation spécifique, contrairement aux officines où les EP sont encadrées et rémunérées à l'acte. Ainsi, à l'hôpital, ces entretiens ne font pas l'objet d'une valorisation directe. Toutefois, lorsqu'ils s'intègrent dans une consultation pluriprofessionnelle, l'activité pharmaceutique peut être valorisée de manière indirecte, notamment par la facturation d'un groupe homogène de séjours (GHS) dit « intermédiaire » si trois interventions coordonnées par un professionnel médical sont réalisées, ou d'un GHS dit « plein » lorsque quatre interventions ou plus sont effectuées (20).

2.2 Spécificités en pédiatrie

La prise en charge de l'épilepsie chez l'enfant s'inscrit dans une dynamique tripartite impliquant l'enfant, ses parents et les professionnels de santé. Cette configuration particulière, caractéristique de la prise en charge pédiatrique, exige une adaptation constante de la communication : il est nécessaire d'expliquer la maladie ainsi que la prise en charge à l'enfant (discours adapté à l'âge et au niveau de compréhension), tout en assurant une information claire et accessible aux parents, qui deviennent des acteurs essentiels de la prise en charge au quotidien. Le rôle de l'entourage familial est central, à la fois dans la surveillance clinique — en tant qu'observateur privilégié des manifestations épileptiques — et dans l'évaluation de la réponse thérapeutique et de la tolérance aux traitements.

Il convient également de souligner que la place des parents évolue en fonction de l'âge de l'enfant : chez le jeune enfant en bas âge, la dépendance est totale, et l'objectif principal est d'accompagner les parents dans le suivi de la maladie, la gestion des traitements et la prise en charge globale. À mesure que l'enfant grandit, la place du parent évolue vers un rôle de soutien. L'enfant, de plus en plus autonome, deviendra l'acteur principal de sa prise en charge.

2.3 Entretien pharmaceutique et épilepsie

Chez l'enfant, les EP se sont principalement développés dans des domaines tels que la diabétologie et la cancérologie, tandis qu'ils restent encore peu exploités en neuropédiatrie. Dans ce contexte, une démarche conjointe a émergé entre les neuropédiatres du centre hospitalier régional universitaire (CHRU) de Tours, désireux de mobiliser l'expertise pharmaceutique pour accompagner les enfants atteints d'épilepsies, souvent pharmacorésistantes, et l'équipe pharmaceutique, souhaitant renforcer son implication dans le parcours de soins et dans la dynamique du service. Cette collaboration a conduit à l'initiation d'EP spécifiquement dédiés aux enfants présentant une épilepsie complexe.

Dans le but d'initier de manière optimale la mise en place de ces EP, nous avons entrepris d'identifier si d'autres établissements français avaient déjà développé ce type de démarche en pédiatrie, et plus particulièrement dans le cadre de l'épilepsie. Cette investigation visait à établir d'éventuels contacts, à tirer parti de retours d'expérience concrets, et à consolider notre propre méthodologie. Pour ce faire, un questionnaire a été adressé à 34 hôpitaux pédiatriques répartis sur l'ensemble du territoire. Au-delà de son objectif initial, cette enquête nous a également permis de dresser un état des lieux de la pharmacie clinique en pédiatrie à l'échelle nationale.

Un peu plus de 40% des établissements ont répondu (14/34). Parmi eux, tous réalisent une analyse pharmaceutique, six des EP (17,7%), cinq (14,7%) des conciliations médicamenteuses à l'entrée et trois (8,8%) des conciliations à la sortie.

Au final, seuls deux hôpitaux (5,9%) ont déclaré proposer des EP en neuropédiatrie.

Ces résultats soulignent la faible représentation des activités de pharmacie clinique en pédiatrie, en particulier dans les services spécialisés tels que la neuropédiatrie, alors même que cette population est particulièrement vulnérable.

3. Intérêt et objectif de ce travail

L'objectif de cette thèse est double : d'une part, identifier les attentes et les besoins des neuropédiatres ainsi que des familles concernant les EP réalisés auprès d'enfants atteints d'épilepsies rares ou complexes ; d'autre part, proposer un retour d'expérience sur la mise en place de ces entretiens au sein du CHRU de Tours.

Introduction

L'épilepsie est une affection neurologique fréquente, se manifestant par la survenue répétée de crises épileptiques ou par un risque élevé de récurrence de celles-ci. Ces crises résultent d'une activité électrique anormale et hypersynchrone des neurones corticaux, entraînant une large variété de manifestations cliniques : motrices, sensorielles, sensibles, psychiques ou végétatives (1,2). En France, environ 700 000 personnes sont touchées par cette maladie, faisant de l'épilepsie la troisième pathologie neurologique la plus courante après la migraine et les démences. La prévalence est particulièrement élevée chez les enfants puisque 50 % des cas concernent des patients de moins de 10 ans (7).

Chez ces jeunes patients, les crises persistent dans 20 à 30 % des cas malgré l'administration de traitements adaptés (11,12). Ce phénomène, appelé épilepsie pharmacorésistante, peut conduire à une polythérapie, augmentant ainsi les risques d'effets indésirables (EI), d'interactions médicamenteuses (IAM) et compromettant l'adhésion thérapeutique du patient. Par ailleurs, les enfants constituent une population fragile exposée à des prescriptions hors autorisation de mise sur le marché (AMM) avec le plus souvent, un non-respect de l'âge minimal, de la voie d'administration et des doses. Ces prescriptions hors AMM s'expliquent par l'absence de spécialité pédiatrique disponible devant la difficulté à réaliser des essais cliniques chez l'enfant (21,22). Au domicile, les erreurs d'administration par un proche sont fréquentes et sont favorisées par des formes galéniques inadaptées au patient (déglutition non acquise avant l'âge de 6 ans pour une majorité) (23,24). Les parents doivent ainsi s'adapter afin d'administrer une dose exacte pour une posologie prescrite en mg/kg (écrasement de comprimé, ouverture de gélule, dilution etc.).

Par ailleurs, l'émergence de nouveaux antiépileptiques (mis récemment sur le marché ou disponibles en accès dérogatoires) tels que la fenfluramine ou le cannabidiol requièrent une surveillance renforcée.

Ainsi, les épilepsies pharmacorésistantes requièrent une prise en charge multidisciplinaire dans laquelle le pharmacien hospitalier peut jouer un rôle déterminant. Celui-ci concerne à la fois l'accompagnement des enfants et de leurs familles dans la gestion des traitements au domicile, afin de renforcer l'adhésion thérapeutique, et la facilitation du lien entre l'hôpital et la ville afin d'assurer la continuité des soins.

Dans ce contexte, la volonté partagée entre les neuropédiatres, désireux de s'appuyer sur l'expertise pharmaceutique, et l'équipe pharmaceutique, souhaitant s'intégrer davantage dans le parcours de soin du patient, a permis d'initier la mise en place d'entretiens pharmaceutiques

(EP) auprès d'enfants atteints d'épilepsies pharmacorésistantes et/ou rares. De plus, la Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) promeut ces échanges entre pharmacien et patient, permettant de transmettre des informations et des conseils personnalisés sur le bon usage des médicaments (modalités de prise, gestion des EI, IAM, etc.). Les pharmaciens veillent également à garantir la bonne compréhension de leur prise en charge par les patients et/ou leur famille, afin de minimiser le risque iatrogène (19).

Objectif

L'objectif de ce travail a consisté à identifier les attentes et besoins des neuropédiatres, ainsi que des familles vis-à-vis des EP réalisés en épilepsie et de procéder à un retour d'expérience sur la mise en place de ces EP au sein de notre établissement.

Matériels et méthodes

1. Evaluation des attentes et des besoins des neuropédiatres

Une étude multicentrique à destination des neuropédiatres (internes, assistants et séniors) a été réalisée via un questionnaire composé de 16 questions (cf. Annexe 1). Ce questionnaire, diffusé entre mars et avril 2025 via une plateforme en ligne, était structuré en deux sections distinctes :

1. **Compétences et domaines d'intervention du pharmacien**, visant à identifier les types d'interventions pharmaceutiques (IP) jugés pertinents ou non, tels que l'analyse pharmaceutique, la conciliation médicamenteuse, et les EP.
2. **Entretien pharmaceutique**, explorant les modalités souhaitées de mise en place, notamment l'éligibilité des patients, les thèmes abordés, ainsi que la restitution des résultats des EP.

2. Evaluation des attentes et des besoins des familles

Une étude monocentrique a été menée sur le même schéma, avec un questionnaire (cf. Annexe 2) composé de 26 questions, structuré en plusieurs sections :

- **Connaissances générales des parents**, incluant la définition de l'épilepsie, les facteurs favorisant la survenue des crises, et la gestion des crises épileptiques.
- **Les traitements**, avec une évaluation des connaissances des parents sur les traitements de fond et de crise de l'enfant, l'observance, ainsi que les situations à risque de non-observance.
- **Les besoins et attentes des patients**, qui ont été évalués en abordant les difficultés rencontrées à domicile en lien avec l'administration des médicaments ou avec l'approvisionnement. Une question a également été posée sur l'expérience antérieure du patient en matière d'EP relatif à l'épilepsie, ainsi que de son souhait éventuel de bénéficier d'un tel entretien. En cas d'intérêt exprimé, le patient était invité à préciser les thèmes qu'il souhaiterait aborder, ainsi que son intérêt, ou non, pour la réception de documents supports.

Ce questionnaire a été proposé aux familles entre mars et juin 2025.

Critères d'inclusion :

- Patient de 0 à 17 ans hospitalisé pour un suivi d'épilepsie en neuropédiatrie ;
- Tout type d'épilepsie inclus ;
- Non opposition de la famille (père/mère/tuteur légal).

Critères d'exclusion :

- Non maîtrise de la langue française ;
- Parent indisponible ;
- Suspicion d'épilepsie sans diagnostic encore avéré.

3. Mise en place des entretiens pharmaceutiques

3.1 Conception d'outils facilitant la conduite des entretiens pharmaceutiques

Un **tableau de synthèse des antiépileptiques** a été élaboré, recensant les principales molécules susceptibles d'être rencontrées au cours des EP. Pour chaque molécule, les éléments suivants ont été renseignés : forme galénique, indication, conditions de dispensation, posologie, modalités d'administration, EI, ainsi que les conduites à tenir en cas d'oubli de prise ou de vomissement post-administration. Ce travail s'est appuyé sur l'analyse des RCP ainsi que sur des échanges avec les laboratoires pharmaceutiques afin de compléter les données manquantes (cf. Annexe 3).

Une **fiche de préparation de l'entretien** a également été développée (cf. Annexe 4). Elle regroupait les informations à collecter en amont de l'EP :

- Informations du patient : nom, prénom, date de naissance
- Informations de l'officine : coordonnées, échanges réalisés
- Antécédents médicaux
- Historique médicamenteux
- Traitement en cours (modalités d'administration, dernière ordonnance)

Un **outil de conduite d'EP a été conçu** (cf. Annexe 5) afin de garantir une approche reproductible lors des entretiens. Il incluait plusieurs sections clés : l'évaluation de l'observance du patient, l'analyse des modes d'administration des traitements, l'identification et le délai d'apparition des EI, l'évaluation de la maîtrise des traitements d'urgence et l'automédication. Enfin, l'outil se terminait par un espace dédié aux questions posées par la famille lors de l'EP.

Un **kit de démonstration pour l'administration du diazépam en intrarectal** a également été créé à des fins éducatives, à destination des parents. Il comprenait une canule rectale, une seringue Luer de 5 mL, et une ampoule de diazépam 10 mg/2 mL. De même, nous avions à disposition un dispositif de démonstration du **midazolam en solution buccale** obtenu auprès du laboratoire Neuraxpharm Pharmaceuticals.

Enfin, un **tableau de recueil d'indicateurs** a été mis en place pour assurer un suivi quantitatif et qualitatif de l'activité. Les données collectées incluaient, pour chaque patient : l'âge, le type d'hospitalisation, le type d'épilepsie, les traitements rencontrés, le nombre de médicaments prescrits, la durée consacrée à l'EP (préparation, réalisation, compte rendu), ainsi que l'identité du professionnel ayant mené l'entretien. Un champ libre permettait également de consigner les IP, les éventuelles difficultés rencontrées, ou tout autre élément jugé pertinent.

3.2 Cadre méthodologique de l'entretien pharmaceutique

Sur une période de deux mois (mars à avril 2025), la méthodologie des EP dédiés à l'épilepsie a été testée auprès des patients.

Les patients éligibles étaient identifiés et adressés à la pharmacie par l'équipe médicale, accompagnés de la date prévue d'hospitalisation. Ces patients étaient répartis en deux groupes selon leur modalité de prise en charge : hospitalisation complète (HC) ou hospitalisation de jour (HDJ). L'envoi anticipé de ces listes permettait la préparation de l'EP en amont de l'admission. Une priorité était donnée aux patients en HDJ, du fait de la durée plus courte de leur hospitalisation et de la difficulté potentielle à intégrer l'EP dans leur parcours de soins.

La préparation de l'EP s'est appuyée sur le dossier patient informatisé (DPI) et le tableau de synthèse des antiépileptiques, qui servaient de base pour compléter la fiche de préparation.

Le jour de l'EP, un échange avec l'équipe médicale permettait de déterminer le créneau le plus approprié. L'entretien était ensuite réalisé dans un espace confidentiel dédié, en suivant le support de conduite standardisé, par un interne en pharmacie hospitalière ou par le pharmacien référent du service.

A l'issue de l'EP, les informations recueillies auprès des familles et patients pouvant conduire à une adaptation du traitement étaient discutées avec le médecin référent du patient. En parallèle, le compte rendu de l'EP était publié dans le DPI.

3.3 Evaluation de la satisfaction des familles

La satisfaction a été évaluée après l'EP, par les parents des patients, à l'aide d'un questionnaire comportant 4 questions portant sur des thèmes tels que la durée, la clarté des informations et les bienfaits de l'entretien (cf. Annexe 6).

4. Considération éthique

Une demande d'autorisation à la commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) a été adressée, ainsi qu'une autorisation au groupe éthique clinique de notre établissement. (cf. Annexe 7).

Résultats

1. Evaluation des attentes et des besoins des neuropédiatres

Sur la période de mars à avril 2025, 26 réponses ont été recueillies avec la répartition suivante : 18 séniors (dont 14 n'exerçant pas dans notre établissement), 5 internes et 3 chefs de clinique ou assistants spécialistes.

1.1 Compétences et domaines d'intervention du pharmacien

Parmi les actions jugées pertinentes dans leur pratique, les neuropédiatres citent en premier lieu l'analyse pharmaceutique (n=20 ; 76,9%), suivi de la conciliation médicamenteuse de sortie (n=19 ; 73,1%) et l'éducation thérapeutique du patient (ETP) (n=18 ; 69,2%). L'EP ciblé est évoquée par 16 neuropédiatres (61,5%), la conciliation médicamenteuse d'entrée (CME) par 10 (38,5%) et l'EP dans le cadre de consultation pluri-professionnelle par 5 (19,2%).

La pertinence des IP a été notée de 1 (pas utile) à 4 (très utile). Les résultats détaillés sont présentés en *Figure 1*.

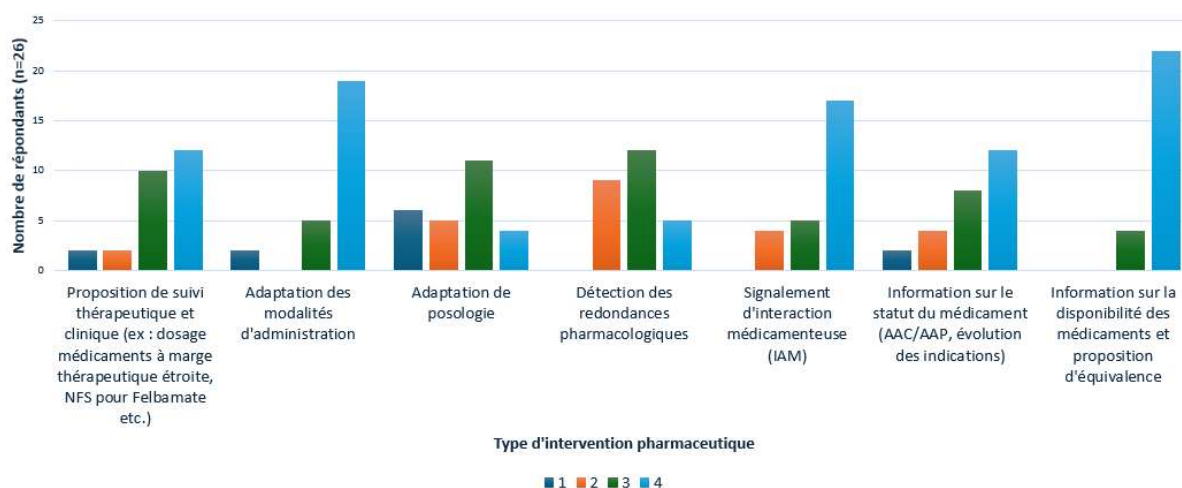


Figure 1. Pertinence des interventions pharmaceutiques évaluée par les neuropédiatres

Relevance of pharmaceutical interventions assessed by pediatric neurologists

NFS : numération formule sanguine ; AAC : autorisation d'accès compassionnel ; AAP = autorisation d'accès précoce

1.2 Entretien pharmaceutique

Tous les répondants (n=26), se sont déclarés favorables à la mise en place d'EP. Il est à noter que 100 % des aidants sollicités ont accepté de participer à l'étude. La majorité (n=20 ; 76,9%) préconise leur réalisation sur demande d'un avis médical, 15 (57,7%) lors de l'instauration d'un nouveau traitement, 6 (23,1%) lors de modification thérapeutique.

Les thématiques que les neuropédiatres souhaitent voir aborder au cours des EP sont détaillées en *Figure 2*.

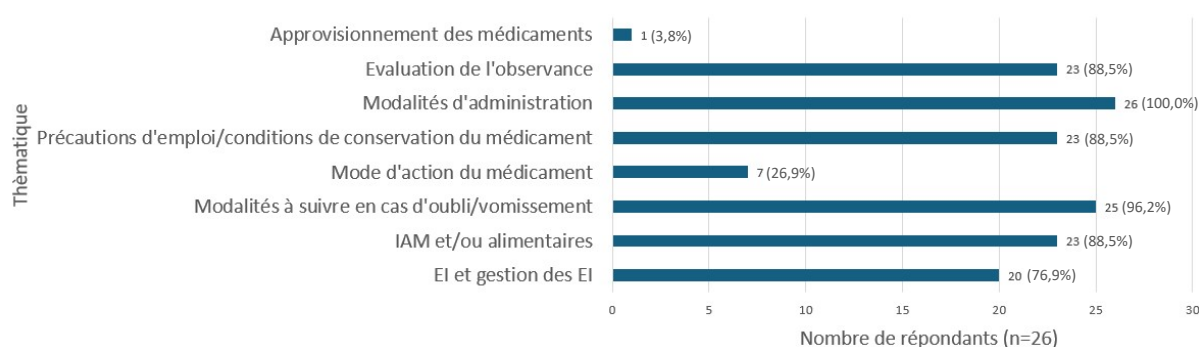


Figure 2. Thématiques souhaitées par les neuropédiatres dans le cadre d'un EP
Topics desired by pediatric neurologists during the pharmaceutical review

Les pathologies neurologiques pour lesquelles la mise en place d'un EP est jugée pertinente concernent principalement l'épilepsie (n=25 ; 96,2 %), la migraine (n=5 ; 19,2 %) et la neurofibromatose de type 1 (NF1) (n=3 ; 11,5%). De plus, 6 praticiens (23,1%) souhaitent que les EP soient systématiques pour tout patient hospitalisé en neuropédiatrie. Parmi les partisans des EP pour l'épilepsie, 69,2 % (n=18) jugent prioritaire leur réalisation dans le cadre d'épilepsies pharmacorésistantes et 15 neuropédiatres (60 %) souhaitent que le pharmacien explicite les modalités d'administration des traitements d'urgence (midazolam intrabuccal, diazépam intrarectal).

Enfin, au sein de l'équipe locale (n=9), tous souhaitent que le compte rendu de l'EP soit intégré au DPI. Sept (77,8%) d'entre eux souhaitent un échange direct au sein du service tandis que deux (22%) préfèrent un retour téléphonique.

2. Evaluation des attentes et des besoins des familles

Vingt-deux parents ont complété le questionnaire ; parmi eux, 19 (90,5 %) étaient des mères, 2 (9,5 %) des pères et 1 (4,5 %) un tuteur légal d'un enfant placé en foyer. Quatre questionnaires incomplets ou ne répondants pas aux critères d'inclusion ont été retirés de l'étude.

2.1 Connaissances générales

Les pathologies rapportées chez leur enfant incluaient : 2 syndromes de West, 1 Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB), 4 cas de Pointes-Ondes Continues du Sommeil (POCS), 6 épilepsies pharmaco-résistantes et 1 épilepsie myoclonono-atonique. Cinq familles déclaraient ne pas connaître le type précis d'épilepsie et 5 ont mentionné un autre type, tel que « l'épilepsie frontale ».

Les parents ont exprimé leur propre compréhension de l'épilepsie à travers des termes tels que « décharge électrique », « secousses musculaires incontrôlées », « court-circuit neuronal », « perte d'autonomie » ou encore « coupure avec le monde réel ». La crise épileptique à elle été décrite par les expressions suivantes : « absence », « yeux qui partent », « convulsions », « ça fait peur », ou encore « pic anormal dans le cerveau ».

Enfin, parmi les répondants, 15 (68,2 %) déclaraient connaître certains facteurs déclencheurs des crises, notamment le sommeil, le stress, ou encore l'exposition aux stroboscopes.

La gestion des crises rapportée par les familles est présentée en *Figure 3*.

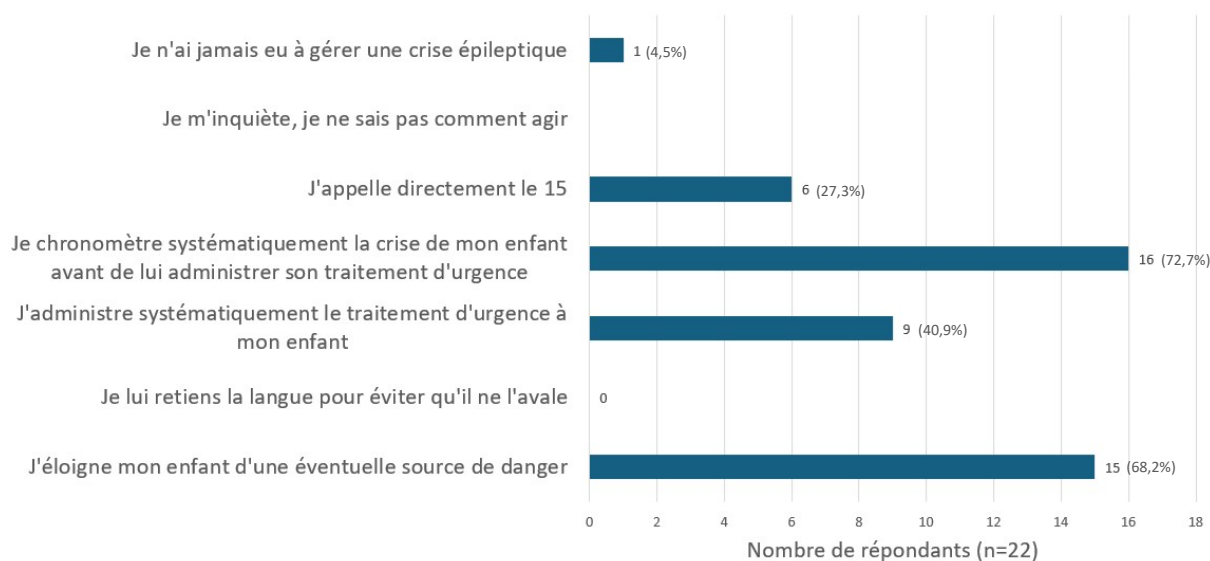


Figure 3. Gestion de la crise épileptique rapportée par les parents
Management of epileptic seizures reported by parents

2.2 Connaissances et gestion du traitement

Neuf parents (40,9 %) ont déclaré que leur enfant ne prenait qu'un seul traitement, 6 (27,3 %) ont rapporté deux traitements, 4 (18,2 %) trois traitements, 2 (9,1 %) quatre traitements et 1 (4,5 %) six traitements de fond.

En moyenne, les parents ont estimé leur niveau de connaissance du traitement d'urgence

à 3,73/5 ($\pm 0,87$) et celui du traitement de fond à 3,09/5 ($\pm 1,15$).

Des oublis de prise de traitement ont été rapportés occasionnellement par 2 parents (9,1 %), rarement par 7 (31,8 %) et jamais par 13 (59,1 %). Les principales raisons évoquées étaient : des oublis liés à des circonstances particulières (vacances, fêtes, week-end) pour 7 familles (77,8 %), un planning quotidien incompatible avec les horaires de prise pour 2 familles (22,2 %), la difficulté de l'enfant à déglutir le comprimé pour 1 famille (11,1 %) et le refus de l'enfant en raison du goût du médicament pour 1 famille (11,1 %).

Pour l'administration quotidienne, 6 parents sur 22 (27,3 %) ont déclaré avoir des difficultés lors de l'administration du traitement à leur enfant, et 3 parents (13,6 %) ont indiqué avoir déjà rencontré des difficultés pour se procurer le traitement.

Par ailleurs, 16 parents (72,7 %) ont déclaré ne pas connaître les conduites à tenir en cas d'oubli de prise ou de vomissement du traitement.

Concernant le traitement d'urgence, 9 parents (40,9 %) ont affirmé l'avoir déjà utilisé lors d'une crise épileptique. Parmi eux, 4 (44,4 %) ont rencontré des difficultés lors de son administration.

2.3 Entretien pharmaceutique : vécus et désirs

Six familles (27,2 %) ont déclaré avoir déjà bénéficié d'un entretien spécifique sur le traitement de leur enfant, toujours réalisé par un médecin (et pour l'une d'elle également par un pharmacien). Les thèmes abordés lors de ces entretiens portaient principalement sur l'utilisation du traitement d'urgence ($n=5$; 83,3%), les EI du médicament ($n=3$; 50%), les facteurs favorisant la survenue de crises ($n=2$; 33,3 %), le mode d'administration ($n=2$; 33,3 %), les IAM ($n=1$; 16,7 %) et l'automédication ($n=1$; 16,7 %). Aucun support n'a été remis, mais tous se sont déclarés satisfaits.

Enfin, 16 parents (72,7 %) ont dit être intéressés par la mise en place d'un EP ciblé. Les thèmes souhaitant être abordés sont présentés en *Figure 4*.

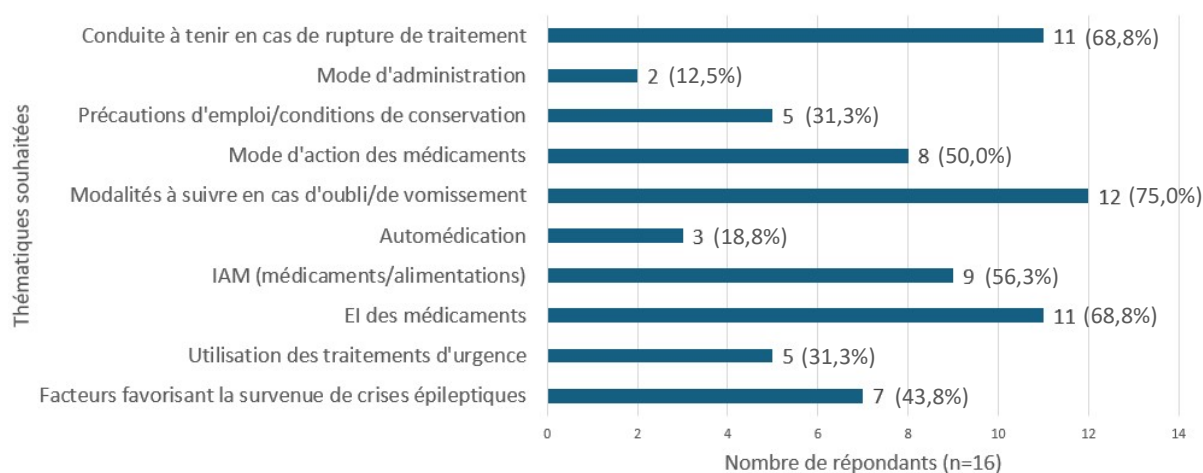


Figure 4. *Thématiques souhaitées être abordées par les parents au cours de l'EP*
Topics parents would like to be addressed during the EP session

Parmi les 16 familles intéressées par la mise en place d'un EP, 12 (75 %) ont souhaité recevoir des fiches conseils pratiques sur les traitements de leur enfant, 6 (37,5 %) un plan de prise personnalisé, tandis que 4 familles (25 %) n'ont pas désiré recevoir de support écrit.

Enfin, dans les commentaires libres, certains parents ont exprimé le souhait d'obtenir davantage d'informations sur le régime cétogène. D'autres ont partagé leur inquiétude face aux crises épileptiques de leur enfant en définissant la crise épileptique par « ça fait peur ».

3. Retour d'expérience sur la mise en place des entretiens pharmaceutiques

3.1 Bilan d'activité des entretiens pharmaceutiques

Entre mars et avril 2025, 30 patients ont été adressés à la pharmacie par les neuropédiatres. Parmi eux, 19 EP ciblés ont pu être réalisés, soit un taux de réalisation de **63,3 %**. Certains EP n'ont pas pu être menés à bien en raison de report ou d'annulation d'hospitalisation, ou faute de disponibilité de l'équipe pharmaceutique, notamment pour les hospitalisations de très courte durée (hospitalisation pour EEG de longue durée) ou lorsqu'un autre professionnel de santé (infirmier, médecin, diététicien) assurait déjà un entretien et/ou examen avec le patient.

Tableau 1. Caractéristiques des patients ayant participé à l'étude
Characteristics of the study patients

N°	Type d'hospitalisation	Age (années)	Syndrome	Nombre de lignes de traitements	Durée préparation entretien (minutes)	Durée entretien (minutes)	Durée compte rendu d'entretien (minutes)
1	HDJ	2	Syndrome de West	6	40	20	30
2	HC	7	Epilepsie myoclonico-astatique pharmacorésistante avec POCS	5 + 1 traitement d'urgence	120	NR	NR
3	HC	6	STB	5 + 1 traitement d'urgence	60	40	60
4	HC (34)	12	Epilepsie pharmacorésistante associant des POCS + Absences atypiques	5 + SNV	150	30	30
5	HC (34)	10	Epilepsie focale d'origine inconnue, pharmacorésistante	2 + 1 traitement d'urgence	30	35	30
6	HC (34)	10	Épilépsie généralisée avec POCS	3 + 1 traitement d'urgence	40	25	30
7	HDJ	3	Épilépsie pharmacorésistante	4 + 1 traitement d'urgence	NR	NR	NR
8	HDJ	1	Syndrome de West	4	NR	NR	NR
9	HC	10	POCS	3 + 1 traitement d'urgence	20	25	20
10	HDJ	0	Epilepsie génétique - mutation KCNQ2	2	30	25	30
11	HC	3	Syndrome de West	2 + 1 traitement d'urgence	30	25	30
12	HC	13	Epilepsie d'origine génétique - ATCD : POCS	2 + 1 traitement d'urgence	60	NR	NR
13	HDJ	2	Épilépsie génétique pharmacorésistante (mutation CDKL5)	3 + 1 traitement d'urgence	90	NR	NR
14	HC	3	Épilépsie myoclonotonique	3 + 1 traitement d'urgence	40	25	30
15	HC	5	Syndrome de Landau-Kleffner	1 + 1 traitement d'urgence	NR	NR	NR
16	HC	14	Épilépsie focale qui se généralise. Diagnostic non connu	2 + 1 traitement d'urgence	25	35	35
17	HDJ	4	Épilépsie sur maladie mitochondriale - mutation gène WARS2	2 + 1 traitement d'urgence + régime cétogène	35	20	30
18	HDJ	9	Epilepsie pharmacorésistante séquellaire d'encéphalopathie anoxo-ischémique	9 + 1 traitement d'urgence + régime cétogène	15	NR	NR
19	HDJ	4	Épilépsie myoclonico-atonique	3 + 1 traitement d'urgence	36	25	30
20	HDJ	4	Syndrome de Dravet	3 + 1 traitement d'urgence + régime cétogène	30	25	25
21	HDJ	1	Épilépsie généralisée - Diagnostic non connu	2 + 1 traitement d'urgence	30	NR	NR
22	HDJ	13	Épilépsie pharmacorésistante secondaire à un double cortex.	3 + régime cétogène	30	35	30
23	HC	2	Syndrome de West pharmacorésistant	4 + 1 traitement d'urgence	40	40	45
24	HC	14	NR	NR	NR	NR	NR
25	HDJ	1	Syndrome de West - Suspicion STB	NR	NR	NR	NR
26	HDJ	8	STB	1 + 1 traitement d'urgence	30	20	30
27	HDJ	0	Épilépsie lésionnelle sur lissencéphalie	3 + 1 traitement d'urgence	30	20	25
28	HDJ	2	Diagnostic inconnu	1 + 1 traitement d'urgence	20	15	20
29	HDJ	16	Épilépsie idiopathique	1	25	NR	NR
30	HDJ	6	Mutation gène PNPLA8	6 + régime cétogène	35	15	20

SNV : Stimulateur du nerf vague ; SNV : Vagus Nerve Stimulation
 NR : Non réalisé

Chez les patients rencontrés, le nombre moyen de traitements de fond prescrits était de 3,1 ($\pm 1,5$). Parmi eux, 14 patients (73,7 %) disposaient d'un traitement d'urgence, 4 (21,1 %) bénéficiaient d'un régime cétogène et 1 patient (5,3 %) était porteur d'un SNV. La durée moyenne de préparation des EP était de 43,6 minutes ($\pm 31,8$ min), celle de l'entretien de 26,3 minutes ($\pm 7,6$ min) et celle de la rédaction du compte rendu de 30,5 minutes ($\pm 9,1$ min).

Au total, 16 problèmes ont été relevés au cours de ces EP : deux pour une indication non traitée (absence de traitement d'urgence ou arrêt inapproprié), trois pour des inobservances (rupture d'approvisionnement ou non-respect volontaire de la prescription suite à des EI), deux

pour une administration inadaptée (forme galénique ou horaires de prise inappropriés) et huit pour des problèmes liés à l'administration (méconnaissance de l'utilisation du traitement d'urgence, stiripentol non pris à distance des produits laitiers, valproate de sodium mélangée à une alimentation chaude, usage inapproprié de midazolam intranasal non commercialisé en France ou prise de paracétamol buvable en régime cétogène). Enfin, une non-conformité réglementaire a été relevée avec l'utilisation de valproate de sodium sans attestation d'information partagée chez une adolescente de 13 ans.

3.2 Evaluation de la satisfaction des familles

Dix-neuf questionnaires de satisfaction ont été recueillis à l'issue des EP. Les parents interrogés se sont déclarés globalement satisfaits de la durée de l'entretien, avec une note moyenne de 4,8/5 ($\pm 0,4$). La satisfaction concernant le contenu de l'entretien est équivalente, atteignant également 4,8/5 ($\pm 0,4$). Aucune famille n'a exprimé le souhait d'aborder des thèmes supplémentaires.

Dans la rubrique « Commentaires/Suggestions », plusieurs parents ont indiqué qu'ils auraient souhaité que cet EP soit proposé dès l'instauration du traitement antiépileptique. Une famille a particulièrement apprécié la démonstration de l'utilisation du traitement d'urgence et le temps consacré aux explications sur la prise en charge. Une autre a souligné l'intérêt de l'EP pour actualiser ses connaissances sur le traitement de son enfant. À l'inverse, une famille a estimé que l'EP présentait un intérêt limité, car elle était déjà très familière avec le traitement de son enfant et a jugé son contenu redondant avec les informations fournies lors des précédents échanges médicaux et diététiques.

Discussion

1. Attentes et besoins globaux vis-à-vis des entretiens pharmaceutiques

Notre étude a mis en évidence un intérêt commun, tant du côté des neuropédiatres que des familles, pour la mise en place d'EP ciblés dans l'épilepsie pédiatrique. En effet, 96,2 % des neuropédiatres et 72,7 % des familles y étaient favorables.

1.1 Les neuropédiatres

Les résultats ont mis en lumière l'intérêt porté à l'expertise pharmaceutique dans le cadre de la neuropédiatrie. Il convient néanmoins de souligner un biais méthodologique : les résultats obtenus auprès des neuropédiatres ont montré un intérêt largement plus marqué pour l'épilepsie que pour les autres pathologies proposées. Ce décalage peut s'expliquer par le fait que la diffusion du questionnaire a principalement ciblé des neuropédiatres spécialisés dans la prise en charge des épilepsies. Par ailleurs, la diffusion en ligne, sans envoi individualisé, n'a pas permis de déterminer le nombre exact de neuropédiatres ayant eu accès au questionnaire, ni par conséquent d'estimer le taux de participation à l'étude.

Du fait du caractère multicentrique de notre travail, ces résultats ont suggéré que cette attente ne se limitait pas à notre établissement, mais reflétait une tendance plus générale. À notre connaissance, aucune autre étude n'a spécifiquement évalué les attentes des neuropédiatres vis-à-vis des activités de pharmacie clinique en neuropédiatrie, limitant les possibilités de comparaison directe. Toutefois, les résultats publiés par Curatolo et al. ont confirmé que leur service de neuropédiatrie se montrait particulièrement demandeur de ce type d'intervention : la mise en place d'EP auprès d'enfants traités par antiépileptiques a conduit à une augmentation de 21 % du nombre d'IP. Leur impact clinique a été jugé modéré, avec un taux d'acceptation par les médecins de 92 % (25). Plus largement, nous avons identifié davantage de littérature portant sur d'autres pathologies pédiatriques chroniques, notamment en oncologie. Dans ce contexte, les soignants se sont déclarés également satisfaits des EP, en soulignant qu'ils contribuaient à optimiser la prise en charge des enfants, à rassurer les parents, à améliorer l'adhésion, la sécurité et le bon usage des médicaments, tout en représentant un gain de temps pour les équipes médicales (26).

1.2 Les familles

Du côté des familles, l'intérêt exprimé a témoigné d'un besoin d'informations complémentaires et d'accompagnement dans la gestion des traitements quotidiens. Actuellement, les informations sur les médicaments sont majoritairement délivrées par le médecin, mais ces entretiens ne sont pas systématiques : seules 27,2 % des familles ont indiqué en avoir bénéficié. L'implication du pharmacien clinicien permettrait de compléter et de renforcer les informations délivrées par le médecin, tout en évaluant la compréhension et la rétention des messages par le patient. Dans le même sens, Holappa et al. ont montré que les parents recouraient principalement aux médecins, aux brochures d'informations, aux infirmiers et aux pharmaciens pour obtenir des renseignements sur les traitements de leurs enfants, ces sources étant considérées comme les plus fiables (27).

De plus, trois quarts des parents ont exprimé le souhait de disposer de supports écrits, ce qui met en évidence une attente en matière d'outils pratiques et durables venant renforcer l'information orale. Cet aspect est particulièrement pertinent puisque, selon le cône de Dale, le patient ne retiendrait que 20% de ce qu'il a entendu.

Ces résultats coïncident avec d'autres études (28,29) qui ont montré que les parents et enfants avaient besoins d'informations supplémentaires sur l'épilepsie. Ces besoins ne se limitaient pas à la gestion des traitements médicamenteux : les familles souhaitent acquérir une meilleure compréhension de la maladie, connaître les bonnes pratiques pour gérer les crises, et voulaient recevoir des conseils pour adapter au mieux leur vie quotidienne et la scolarité de leur enfant. Par ailleurs, il est intéressant de noter que, pour la majorité des familles, les demandes d'informations supplémentaires ne portaient pas sur les modalités d'administration du traitement d'urgence, bien qu'elles souhaitaient davantage d'éléments sur la conduite à tenir lors d'une crise. Ces observations concordent avec nos résultats, selon lesquels les familles connaissaient déjà les protocoles d'utilisation du traitement d'urgence : 72,7% chronométraient systématiquement la crise avant d'administrer le traitement.

Enfin, un autre point mérite d'être souligné : une grande majorité des familles souhaitaient également être informées sur la conduite à tenir en cas de rupture de traitement. Ce besoin fait écho aux difficultés concrètes rencontrées sur le terrain, puisque 13,6 % des répondants rapportaient avoir déjà été confrontés à un problème d'approvisionnement médicamenteux. Ce résultat souligne l'importance d'anticiper ce type de situation et montre l'importance du lien ville/hôpital. Actuellement, les familles sollicitent principalement l'équipe médicale, alors que le pharmacien pourrait constituer une aide pertinente en assurant une veille sur les tensions d'approvisionnement et en alertant les prescripteurs en cas de rupture potentielle. Ce rôle, encore peu développé en pratique, apparaît comme un axe d'amélioration prioritaire.

1.3 Attentes communes : neuropédiatres et familles

Par ailleurs, plusieurs attentes apparaissent convergentes entre familles et neuropédiatres, en particulier sur des thématiques sensibles telles que les conduits à tenir en cas d'oubli ou de vomissement, les EI et les IAM.

Comparativement à notre étude, B. Desnous et al. ont rapporté que les EI des antiépileptiques figuraient parmi les principales préoccupations des parents avec les IAM. En revanche, la question de la conduite à tenir en cas d'oubli de traitement n'apparaît pas, dans leur travail, comme une thématique prioritaire, contrairement à ce que nous avons observé. Cette divergence peut s'expliquer par la manière dont les thématiques ont été regroupées : dans notre étude, la conduite à tenir en cas d'oubli a été abordée conjointement avec celle en cas de vomissements, situations dans lesquelles plus de 70 % des parents ont déclaré ne pas savoir comment réagir. De plus, il convient de souligner que les deux études ne s'inscrivaient pas dans le même cadre : notre travail portait spécifiquement sur les besoins et attentes des familles vis-à-vis des EP, centrés sur le médicament, tandis que l'étude de B. Desnous et al. s'intégrait dans une démarche ETP, à visée plus globale. Cette différence de perspective peut également expliquer les divergences observées dans les priorités exprimées.

Plus largement, nos résultats ont mis en évidence que les familles étaient particulièrement demandeuses d'informations pratiques concernant la gestion de situations telles que les ruptures de traitement, les oublis de prise ou les vomissements. Ces contextes, bien que distincts, ont en commun de conduire à une non-prise médicamenteuse, source d'inquiétude majeure pour les parents, qui redoutent alors une perte de protection et une augmentation du risque de crise. Cette préoccupation rejoint celle des médecins, qui ont souligné la nécessité d'expliquer les modalités à suivre en cas d'oubli et/ou de vomissement, ainsi que l'importance de l'évaluation de l'observance thérapeutique. En effet, comme l'a montré l'étude de Jones et al., la non-observance contribue à l'augmentation du nombre de crises et s'accompagne d'un niveau d'anxiété plus élevé chez les patients dont l'épilepsie est insuffisamment contrôlée (30). Par ailleurs, l'évaluation de l'observance permet d'objectiver si une inefficacité thérapeutique résulte d'une pharmacorésistance ou d'une inobservance. Le pharmacien clinicien peut alors identifier les causes de cette inobservance et proposer des leviers adaptés pour améliorer l'adhésion au traitement.

2. Retour d'expérience sur les entretiens pharmaceutiques

Cette expérience a permis de confirmer la faisabilité et la pertinence de la standardisation des EP dans le cadre de la prise en charge de l'épilepsie pédiatrique. La trame utilisée a permis de couvrir l'ensemble des thématiques jugées pertinentes à chaque entretien, sans omission, tout en facilitant la rédaction structurée du compte rendu dans le DPI.

L'analyse du temps consacré à chaque phase des EP a permis de montrer que cette activité prenait un temps considérable. L'écart-type particulièrement élevé pour la phase de préparation peut s'expliquer par plusieurs facteurs : la finalisation progressive du tableau de synthèse des antiépileptiques, l'appropriation progressive de la méthodologie et la variabilité du nombre de traitements à analyser en fonction des patients.

Par ailleurs, le recueil de la satisfaction a montré des résultats très favorables avec une note moyenne de 4,8/5 ($\pm 0,4$) attribuée par les familles, aussi bien sur la durée de l'entretien que sur le contenu de celui-ci. Au-delà de l'aspect éducatif, les EP ont permis d'identifier des problèmes non visibles via la validation pharmaceutique seule (administration, observance, forme galénique, EI etc.) renforçant ainsi leur valeur ajoutée.

Cependant, les résultats ont mis en évidence certaines limites organisationnelles : bien que le pharmacien soit présent dans le service, sa présence n'était pas continue. Une amélioration de la communication entre le service et l'équipe pharmaceutique apparaît nécessaire pour diminuer le nombre d'EP prévus et non réalisés. Les résultats ont également suggéré que ces entretiens trouvent tout leur intérêt lors de l'instauration d'un nouveau traitement, idéalement juste avant la sortie du patient, ce qui suppose que le pharmacien puisse se rendre disponible à ce moment clé.

De plus, des obstacles liés au contexte de la pédiatrie ont été relevés. Du fait de leur jeune âge, les enfants ne sont pas toujours autonomes dans la gestion de leur traitement, rendant l'implication parentale indispensable. Or, bien souvent, un seul des deux parents assiste aux EP, généralement en raison de contraintes professionnelles. L'information transmise par le pharmacien n'est alors pas systématiquement relayée au second parent. Par ailleurs, notamment, en cas de séparation, les discours des parents peuvent diverger sur la gestion des traitements, la tolérance voire l'efficacité du traitement.

3. Points forts et limites de l'étude

L'étude s'est inscrite dans un contexte de développement récent des EP ciblés, encore peu documentés en neuropédiatrie. Elle répondait à un besoin réel identifié sur le terrain : renforcer l'accompagnement pharmaceutique des familles face à des traitements complexes, chroniques et à risques.

Le recueil et la confrontation des attentes des neuropédiatres et des familles constituent l'un des points forts de cette étude en permettant de croiser les perceptions des différents acteurs impliqués. Par ailleurs, l'intégration d'un retour d'expérience représente un apport méthodologique pertinent. Il a permis d'objectiver les premiers effets bénéfiques des EP, tout en identifiant les obstacles rencontrés lors de leur mise en œuvre. En outre, le caractère

multicentrique du recueil des attentes des neuropédiatres a favorisé un taux de participation satisfaisant, contribuant à une représentation plus globale de leurs attentes.

Parmi les limites, on relève la taille modeste de l'échantillon concernant les attentes des familles ainsi que son caractère monocentrique, limitant la généralisation des résultats. Un biais lié au moment de l'interrogation des familles par rapport à l'initiation des traitements est également présent. En effet, celles-ci sont plus ou moins familières avec la prise en charge, et leurs attentes peuvent évoluer au fil du temps.

De plus, l'utilisation d'un questionnaire pour évaluer les besoins et les attentes des familles constitue également une limite, dans la mesure où ce format peut restreindre la liberté de réponse, même si quelques espaces étaient dédiés à des commentaires libres. La réalisation d'entretiens semi-dirigés aurait probablement permis d'explorer plus en profondeur certaines thématiques. En particulier, le questionnaire n'a pas permis d'évaluer la fréquence des difficultés rencontrées par les familles, qu'il s'agisse de problèmes d'approvisionnement, d'administration du traitement de fond ou du traitement d'urgence, ni permis d'identifier la nature des problèmes rencontrés lors de l'administration du traitement d'urgence. Toutefois, le recours au questionnaire présente l'avantage d'un gain de temps et permet une standardisation des réponses. De plus, le questionnaire utilisé a été validé par l'équipe de neuropédiatrie, garantissant ainsi sa pertinence.

4. Perspectives

Ainsi, les perspectives de ce travail sont de développer et pérenniser les EP dédiés à l'épilepsie pédiatrique. Actuellement, tous les EP ont été réalisés pour des patients hospitalisés dans le cadre d'un GHS complet et, à ce titre, ne sont pas valorisés. La pérennisation de cette activité nécessiterait donc un temps pharmacien dédié, dont l'allocation dépend de la démonstration des bénéfices des EP. Ainsi, des études prospectives supplémentaires, évaluant leurs impacts cliniques et économiques semblent indispensables. Permettent-ils d'améliorer l'observance des traitements, de diminuer l'anxiété des parents face à la gestion des crises, ou encore d'optimiser la qualité de vie des patients et de leurs familles ? Contribuent-ils à réduire les hospitalisations ? Il serait également pertinent de recueillir l'avis des neuropédiatres : les EP permettent-ils un gain de temps, aident-ils à distinguer inefficacité thérapeutique et problème d'observance, ou facilitent-ils l'étiquetage d'une épilepsie pharmacorésistante ?

Bien que de telles études restent à mener dans notre établissement, les données de la littérature convergent vers la pertinence d'une éducation active des aidants, assurée par le pharmacien clinicien, concernant les traitements antiépileptiques. Ma et al. ont ainsi montré qu'une intervention éducative du pharmacien améliorait l'adhésion thérapeutique des enfants traités par valproate, celle-ci étant objectivée par le dosage de la valproatémie (31). De leur côté, Chen et al. ont mis en évidence que l'éducation thérapeutique renforçait significativement

les connaissances des aidants sur l'épilepsie et augmentait leur confiance dans l'administration du traitement à leur enfant (32). Enfin, Jarad et al. ont rapporté que l'intervention du pharmacien contribuait à améliorer l'observance des patients et qu'une meilleure adhésion pouvait être corrélée à une amélioration de la qualité de vie. Leur étude a également montré que l'éducation dispensée favorisait le signalement des EI par les aidants et renforçait leur satisfaction quant aux informations reçues sur les traitements (33).

Par ailleurs, d'un point de vue méthodologique, il semblerait également judicieux de programmer des mises à jour régulières du tableau de synthèse des antiépileptiques, en veillant à l'enrichir progressivement. Par exemple, l'intégration d'informations complémentaires telles que la teneur en sucres de chaque médicament pourrait constituer une aide précieuse pour déterminer leur compatibilité avec un régime cétogène. Cette démarche apparaît d'autant plus importante que le contenu des RCP évolue avec le temps, rendant nécessaire un suivi constant afin de garantir la fiabilité et la pertinence de l'outil.

Enfin, pour répondre pleinement à l'ensemble des besoins identifiés, il apparaît nécessaire d'ajuster notre organisation en ciblant en priorité les patients pour lesquels un traitement antiépileptique vient d'être instauré. Une fois cette approche stabilisée, il sera possible d'élargir progressivement l'éventail des patients, avec pour objectif d'assurer un suivi pharmacologique continu tout en adaptant le discours aux enfants en croissance, qui deviennent progressivement plus autonomes et acteurs de leur propre prise en charge.

Conclusion

L'épilepsie pédiatrique, pharmacorésistante dans 20 à 30 % des cas, concerne une population fragile, souvent exposée à des prescriptions hors AMM, dans un contexte où les antiépileptiques sont en constante apparition. En collaboration avec les neuropédiatres, cette étude avait pour objectif de préciser leurs attentes ainsi que celles des familles, afin d'adapter au mieux la mise en place des EP et d'en proposer un retour d'expérience.

Les résultats ont confirmé l'intérêt manifeste des EP, tant du côté des neuropédiatres que des familles, particulièrement au moment de l'instauration du traitement, en insistant particulièrement sur l'observance, les modalités d'administration, la conduite à tenir en cas de nausées ou vomissements, les interactions médicamenteuses et alimentaires, ainsi que la gestion des EI. Néanmoins, plusieurs freins organisationnels et logistiques ont été identifiés, notamment l'absence actuelle de supports écrits adaptés remis aux familles. Une collaboration renforcée avec les neuropédiatres apparaît essentielle pour intégrer pleinement les EP dans le parcours de soins qui reste à optimiser.

Enfin, cette étude a souligné la nécessité de poursuivre les travaux prospectifs visant à évaluer l'impact clinique et économique des EP dans cette population, afin de confirmer leur utilité et soutenir la pérennisation de cette activité au sein du service de neuropédiatrie.

Discussion et Conclusion Générale

L'épilepsie constitue une pathologie chronique fréquente en pédiatrie, caractérisée par une grande hétérogénéité clinique et étiologique, ainsi que par une diversité des modalités de prise en charge. L'enfant atteint d'épilepsie représente une population particulièrement vulnérable, confrontée à plusieurs difficultés spécifiques. Les formes galéniques disponibles peuvent être inadaptées à l'âge, entraînant des contraintes de manipulation ou d'administration. Les prescriptions hors AMM sont fréquentes, et les posologies, calculées individuellement en mg/kg, nécessitent une vigilance accrue. Par ailleurs, la prise en charge repose souvent sur l'implication des parents, induisant une organisation tripartite centrée sur l'enfant, ses parents et les soignants.

Environ 20 à 30% des épilepsies demeurent pharmacorésistantes, imposant une prise en charge complexe et souvent une polythérapie. Le retentissement de la maladie ne se limite pas aux aspects médicaux : il affecte significativement la qualité de vie de l'enfant et de sa famille.

Dans ce contexte, le pharmacien peut intervenir au sein du parcours de soins et ne pas se limiter à la gestion des stocks des médicaments. Des EP auprès d'enfants épileptiques peuvent être proposés. Ils ont pour objectifs d'évaluer, auprès de l'enfant lorsque cela est possible et de ses parents ou aidants, la connaissance du traitement et de son suivi, d'apprécier l'adhésion thérapeutique au sein du binôme enfant-parents, et d'accompagner ces derniers dans l'appropriation et la bonne gestion de la médication au quotidien. Selon Kaboli PJ et al., l'intervention du pharmacien clinicien a démontré un impact positif sur l'observance, les connaissances des patients, la pertinence des prescriptions et la réduction des durées d'hospitalisation (34). En pédiatrie, le pharmacien est compétent pour détecter les erreurs médicamenteuses et sa participation aux visites de service permet une meilleure détection des erreurs (35). Toutefois, la pratique de la pharmacie clinique en neuropédiatrie reste peu développée à l'échelle nationale.

C'est dans ce contexte que neuropédiatres et pharmaciens ont conjointement entrepris de développer des EP spécifiquement dédiés à l'épilepsie pédiatrique. L'objectif de cette thèse était multiple : identifier les attentes des neuropédiatres, les besoins des familles et proposer un retour d'expérience sur la mise en place de ces EP au sein de notre établissement.

Nos résultats ont montré un intérêt commun des neuropédiatres et des familles pour les EP dans l'épilepsie pédiatrique. Pour les médecins, ces entretiens constituent un moyen d'évaluer l'observance, élément clé pour différencier une pharmacorésistance d'une inobservance, et permettent de sécuriser la prise en charge thérapeutique. Du côté des familles, la demande portait surtout sur des informations pratiques concernant la conduite à tenir en cas d'oubli, de vomissements ou de rupture d'approvisionnement, autant de situations génératrices d'angoisse car associées à un risque accru de crises. Les attentes ont été également convergentes

sur la nécessité d'aborder les EI et les IAM. Dans ce contexte, l'implication du pharmacien clinicien apparaît comme un appui précieux pour compléter les informations délivrées par le médecin, accompagner les familles dans la gestion quotidienne des traitements et renforcer la coordination entre ville et hôpital.

Cette expérience a montré que la standardisation des EP en épilepsie pédiatrique était faisable, pertinente et bien accueillie par les familles. Au-delà de leur dimension éducative, ces entretiens ont permis d'identifier des difficultés non visibles par la seule validation pharmaceutique. Néanmoins, leur mise en œuvre ont demandé un temps considérable et ont été fortement conditionné par la disponibilité du pharmacien, limitant parfois leur réalisation. Leur intérêt est apparu particulièrement marqué lors de l'instauration d'un nouveau traitement, idéalement avant la sortie d'hospitalisation.

Cette étude a souligné l'intérêt des EP en neuropédiatrie, en apportant un éclairage croisé entre attentes médicales et parentales, et en intégrant un retour d'expérience concret. Elle a confirmé leur valeur ajoutée pour l'accompagnement des familles. Toutefois, certaines limites méthodologiques ont été relevées : notamment la taille restreinte et le caractère monocentrique de l'échantillon familial, ainsi que l'usage d'un questionnaire, outil certes standardisé, mais limitant l'exploration en profondeur des difficultés rencontrées.

Le CHRU de Tours, en tant que CCMR pour les épilepsies rares de l'adulte et de l'enfant, offre un cadre favorable à cette activité, avec une file active d'environ 15 patients par mois. Tous les EP ont été réalisés pour des patients hospitalisés dans le cadre d'un GHS complet et à ce titre, n'ont pas été valorisés. Ainsi, la pérennisation de cette activité nécessitera un temps pharmacien dédié, dont l'allocation dépendra de la démonstration de bénéfices cliniques et économiques. Des études prospectives visant à évaluer ces impacts semblent donc souhaitables.

De plus, tous les besoins n'ont pas pu être couverts : seuls 63,3 % des patients adressés ont bénéficié d'un EP, soulignant la nécessité d'optimiser l'organisation. Les résultats ont suggéré de prioriser les patients pour lesquels un nouvel antiépileptique était instauré. Une fois la méthodologie et l'organisation stabilisées, l'objectif serait que chaque enfant épileptique bénéficie d'un suivi pharmacologique continu, adapté à l'évolution de la maladie et à l'autonomie croissante de l'enfant, bien que certains enfants présentent des troubles cognitifs liés à l'épilepsie.

La comparaison de nos résultats à la littérature a également révélé que les besoins des familles dépassaient le cadre des médicaments. Les travaux de Marquayssat et al. ont montré l'intérêt des familles pour des informations concernant les dispositifs médicaux de stimulation du nerf vague. L'étude a confirmé la faisabilité de tels EP et leur contribution à l'amélioration des connaissances parentales sur le SNV (36). À moyen terme, il paraît donc pertinent d'envisager l'intégration de cette activité au CHRU de Tours.

Par ailleurs, comme le souligne l'étude menée par Desnous et al., les familles souhaitent une meilleure compréhension de la maladie, des conseils pratiques pour gérer les crises et des recommandations pour adapter la vie quotidienne et la scolarité de l'enfant. À plus long terme, il serait donc pertinent de développer un programme d'ETP pédiatrique intégrant pleinement la pharmacie. Un tel programme offrirait aux familles une information structurée sur la maladie et ses traitements, tout en constituant un espace d'échange et de partage d'expériences. Des outils existants, tels que la malette épilepsie proposée par Edu Neurol, pourraient être mobilisés. Si certains centres hospitaliers ont déjà initié de tels projets, l'implication de la pharmacie y reste encore limitée.

Bien que l'ETP soit complexe, mobilisant plusieurs professionnels (médecins, infirmiers, diététiciens...), et non valorisé financièrement, son intégration représenterait une valeur ajoutée significative. À ce jour, aucun ETP pédiatrique impliquant la pharmacie n'existe au CHRU de Tours ; un tel projet pourrait renforcer la qualité de la prise en charge et constituer un modèle reproductible dans d'autres pathologies chroniques pédiatriques.

Bibliographie

1. Qu'est ce que l'épilepsie ? [Internet]. LFCE: Ligue Française contre l'Epilepsie. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.epilepsie-info.fr/quest-ce-que-lepilepsie/>
2. Épilepsies de l'enfant et de l'adulte [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.cen-neurologie.fr/second-cycle/epilepsies-de-lenfant-et-de-ladulte>
3. Milh M, Ticus I, Villeneuve N, Hugonencq C, Mancini J, Chabrol B. Convulsions et épilepsie de l'enfant : de la crise au diagnostic. Arch Pédiatrie. 1 févr 2008;15(2):216-22.
4. Les symptômes des crises d'épilepsie [Internet]. Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.fondation-epilepsie.fr/comprendre-epilepsie/symptomes/>
5. Epilepsieliga-Flyer_SUDEP_F.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://www.epi.ch/wp-content/uploads/Epilepsieliga-Flyer_SUDEP_F.pdf
6. Traduction_-ILAE_Classification-Epilepsies_Scheffer_2017-full.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://www.epilepsie-info.fr/wp-content/uploads/2020/01/Traduction_-ILAE_Classification-Epilepsies_Scheffer_2017-full.pdf
7. L'épilepsie [Internet]. Epilepsie France. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.epilepsie-france.com/epilepsie/>
8. Epilepsie-Liga-Flyer-Genetik-F.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.epi.ch/wp-content/uploads/2024/09/Epilepsie-Liga-Flyer-Genetik-F.pdf>
9. Auvin S. Particularités de la prise en charge des enfants ayant une épilepsie. Presse Médicale. 1 mars 2011;40(3):287-92.
10. Anti-épileptiques : Les Points essentiels [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://pharmacomedicale.org/medicaments/par-specialites/item/anti-epileptiques-les-points-essentiels>
11. Épilepsies de l'enfant | Hôpital Fondation Rothschild [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.fo-rothschild.fr/patient/loffre-de-soins/epilepsies-de-lenfant>
12. VIDAL [Internet]. 2024 [cité 2 août 2025]. Recommandations Épilepsie de l'adulte. Disponible sur: <https://www.vidal.fr/maladies/recommandations/epilepsie-de-l-adulte-1679.html>
13. Juárez-Hernández JE, Carleton BC. Paediatric oral formulations: Why don't our kids have the medicines they need? Br J Clin Pharmacol. oct 2022;88(10):4337-48.
14. Diacomit-epar-product-information_fr.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://www.ema.europa.eu/fr/documents/product-information/diacomit-epar-product-information_fr.pdf

15. Le stimulateur du nerf vague chez l'enfant épileptique [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://www.chusj.org/getmedia/bd78b2b8-51a6-4084-9e54-bbaab64f053c/depliant_F-1106_stimulateur-du-nerf-vague-enfant-epileptique_FR.pdf.aspx?ext=.pdf
16. Dozières-Puyravel B, Auvin S. Régime cétogène dans les épilepsies de l'enfant. *Prat Neurol - FMC*. 1 sept 2017;8(3):132-43.
17. Les centres de référence et de compétence Maladies rares en Nouvelle-Aquitaine [Internet]. 2022 [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://www.nouvelle-aquitaine.ars.sante.fr/les-centres-de-reference-et-de-competence-maladies-rares-en-nouvelle-aquitaine>
18. Centres de référence et de compétence [Internet]. Défiscience. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: <https://defiscience.fr/la-filiere/centres-de-reference-et-de-competence/>
19. Sfpc_les_entretiens_pharmaceutiques.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://sfpc.eu/wp-content/uploads/2019/08/sfpc_les_entretiens_pharmaceutiques.pdf
20. Notice_technique_n_cim-mf-579-7-2020_nouveautes_financement_2020.pdf [Internet]. [cité 2 août 2025]. Disponible sur: https://www.atih.sante.fr/sites/default/files/public/content/3936/notice_technique_n_cim-mf-579-7-2020_nouveautes_financement_2020.pdf
21. Toujours trop de médicaments prescrits aux enfants hors AMM · Inserm, La science pour la santé [Internet]. Inserm. [cité 3 août 2025]. Disponible sur: <https://www.inserm.fr/actualite/toujours-trop-medicaments-prescrits-enfants-hors-amm/>
22. Le Nguyen MH, Jeannin M, Limat S, Clairet AL. État des lieux des prescriptions hors AMM en pédiatrie. *Pharm Clin*. 1 déc 2022;57(4):e53.
23. Miller MR, Robinson KA, Lubomski LH, Rinke ML, Pronovost PJ. Medication errors in paediatric care: a systematic review of epidemiology and an evaluation of evidence supporting reduction strategy recommendations. *Qual Saf Health Care*. avr 2007;16(2):116-26.
24. You MA, Nam SM, Son YJ. Parental Experiences of Medication Administration to Children at Home and Understanding of Adverse Drug Events. *J Nurs Res JNR*. sept 2015;23(3):189-96.
25. Curatolo N, Galvez D, Prot-Labarthe S, Perrier-Cornet E, Brion F, Bourdon O. P297 - Entretien pharmaceutique à l'admission : Quel impact pour l'enfant traité par antiépileptiques ? *Arch Pédiatrie*. 1 juin 2010;17(6, Supplement 1):124.
26. Grivel C, Lievre C, Gaugain E, Guerineau D, Nizet P, Corbineau E, et al. Impact de la mise en place d'entretiens pharmaceutiques en oncologie pédiatrique. *Pharm Clin*. 1 déc 2022;57(4):e181.
27. Holappa M, Ahonen R, Vainio K, Hämeen-Anttila K. Information sources used by parents to learn about medications they are giving their children. *Res Soc Adm Pharm RSAP*. 2012;8(6):579-84.
28. Barriere S. Évaluation des besoins et des attentes des familles en termes de suivi et de prise

en charge d'une épilepsie en pédiatrie au CHU de Clermont-Ferrand. 17 oct 2022;98.

29. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. Évaluation des besoins en éducation thérapeutique auprès des parents d'enfants et d'adolescents ayant une épilepsie. *Rev Neurol (Paris)*. 1 janv 2013;169(1):67-75.
30. Jones RM, Butler JA, Thomas VA, Peveler RC, Prevett M. Adherence to treatment in patients with epilepsy: associations with seizure control and illness beliefs. *Seizure*. oct 2006;15(7):504-8.
31. Ma M, Peng Q, Gu X, Hu Y, Sun S, Sheng Y, et al. Pharmacist impact on adherence of valproic acid therapy in pediatric patients with epilepsy using active education techniques. *Epilepsy Behav EB*. sept 2019;98(Pt A):14-8.
32. Chen C, Lee DSH, Hie SL. The impact of pharmacist's counseling on pediatric patients' caregiver's knowledge on epilepsy and its treatment in a tertiary hospital. *Int J Clin Pharm*. oct 2013;35(5):829-34.
33. Jarad S, Akour A, Khreisat WH, Elshammari AK, Madae'en S. The Role of Clinical Pharmacist in Pediatrics' Adherence to Antiepileptic Drugs. *J Pharm Technol JPT Off Publ Assoc Pharm Tech*. oct 2022;38(5):272-82.
34. Kaboli PJ, Hoth AB, McClimon BJ, Schnipper JL. Clinical pharmacists and inpatient medical care: a systematic review. *Arch Intern Med*. 8 mai 2006;166(9):955-64.
35. Drovandi A, Robertson K, Tucker M, Robinson N, Perks S, Kairuz T. A systematic review of clinical pharmacist interventions in paediatric hospital patients. *Eur J Pediatr*. août 2018;177(8):1139-48.
36. Marqueyssat GS, Valton L, Civade E, Laborde C. Évaluation de la pertinence de l'entretien pharmaceutique éducatif sur les connaissances et la satisfaction de patients ayant bénéficié d'une implantation d'un neurostimulateur du nerf vague. *Ann Pharm Fr*. 1 janv 2024;82(1):163-73.

Annexes

Annexe 1. Questionnaire permettant d'identifier les besoins et attentes des neuropédiatres vis-à-vis des activités de pharmacie clinique

Prise en charge pharmaceutique des patients épileptiques : satisfaction et attentes des neuropédiatres

Dans le cadre de ma thèse d'exercice, je mène une analyse des pratiques de pharmacie clinique en France, et plus particulièrement en neuropédiatrie.

Cette étude vise à initier une réflexion sur les différentes activités de pharmacie clinique actuellement déployées dans votre service. Les objectifs sont doubles : d'une part, ajuster les interventions pharmaceutiques pour mieux répondre à vos attentes et besoins ; d'autre part, contribuer à l'optimisation de la prise en charge thérapeutique des patients.

Ce questionnaire s'adresse aux neuropédiatres. Les parties 3 et 4 s'adressent uniquement aux praticiens de Clocheville.

Le questionnaire se compose de 16 questions réparties en 4 parties. La durée est estimée à 5 minutes.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous accorderez à ce questionnaire.

Les réponses seront anonymisées.

** Indique une question obligatoire*

1. Vous êtes *

Une seule réponse possible.

- ☐ Interne
- ☐ Chef de clinique ou assistant spécialiste
- ☐ Sénior

Partie 1 - Compétences et domaines d'intervention

La Société Française de Pharmacie Clinique (SFPC) définit les missions du pharmacien clinicien (Source : [Bonnes-Pratiques-de-pharmacie-Clinique-2022.pdf](#))

2. Lesquelles vous sont ou vous seraient utiles dans votre pratique ? *

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Analyse de prescription
- ☐ Conciliation médicamenteuse à l'entrée
- ☐ Conciliation médicamenteuse à la sortie (lien avec l'officine)
- ☐ Entretien pharmaceutique ciblé
- ☐ Entretien pharmaceutique réalisé dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire (où au moins 3 professionnels différents interviennent : médecin, pharmacien, IDE, autre)
- ☐ Séance éducative d'ETP dans le cadre d'un programme validé par l'ARS
- ☐ Aucune

3. Lors de l'analyse pharmaceutique des prescriptions, plusieurs informations peuvent être transmises. Parmi les propositions suivantes, lesquelles vous semblent pertinentes et/ou vous sont utiles dans votre pratique ?

★

Echelle : 1 (pas utile) à 4 (très utile)

Plusieurs réponses possibles.

	1	2	3	4
Proposition de suivi thérapeutique et clinique (ex : dosage des médicaments à marge thérapeutique étroite, NFS pour Felbamate...)	☐	☐	☐	☐
Adaptation des modalités d'administration (ex : proposition de préparation si forme non adaptée)	☐	☐	☐	☐
Adaptation de la posologie	☐	☐	☐	☐
Détection des redondances pharmacologiques	☐	☐	☐	☐
Signalement des interactions médicamenteuses	☐	☐	☐	☐
Information sur le statut du médicament (ex : AAC/AAP, évolution des indications d'AMM)	☐	☐	☐	☐

Information sur la
disponibilité des
médicaments et
proposition
d'équivalence en
cas de rupture

☐ ☐ ☐ ☐

Partie 2 - L'entretien pharmaceutique

Un entretien pharmaceutique est un échange entre le patient, son aidant (en pédiatrie) et le pharmacien

4. Lors de cet échange, plusieurs thèmes peuvent être abordés. Lesquels vous semblent pertinents ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Effets indésirables et gestion des effets indésirables
- ☐ Interactions médicamenteuses et/ou alimentaires
- ☐ Modalités à suivre en cas d'oubli/vomissements
- ☐ Mode d'action des médicaments
- ☐ Précautions d'emploi/conditions de conservation du médicament
- ☐ Modalités d'administration (par exemple : à prendre en dehors des repas, pendant les repas, avec ou sans lait)
- ☐ Evaluation de l'observance
- ☐ Autre : _____

5. Souhaiteriez-vous que des patients du service bénéficient d'un entretien pharmaceutique ?

*

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non (Si non, passez-directement à la partie 3 du questionnaire)

6. Si vous souhaitez que des patients bénéficient d'un entretien pharmaceutique, à quel moment souhaiteriez-vous qu'il soit réalisé ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ A l'instauration d'un nouveau traitement
- ☐ Lors de modification de traitement
- ☐ Sur demande médicale
- ☐ Autre : _____

7. Si vous souhaitez que des patients bénéficient d'un entretien pharmaceutique, pour quelles pathologies désirez vous qu'il soit réalisé ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Epilepsie
- ☐ Migraine
- ☐ NF1
- ☐ Pour tout patient hospitalisé en neuropédiatrie
- ☐ Autre : _____

8. Si vous avez coché épilepsie à la question précédente, pour quel type d'épilepsie désirez vous réaliser des entretiens pharmaceutiques ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Epilepsie "simple"
- ☐ Epilepsie pharmaco-résistante (ex : Dravet, West, Lennox-Gastaut)
- ☐ Pour tout patient épileptique
- ☐ Autre : _____

9. Si vous souhaitez que des entretiens pharmaceutiques soient réalisés dans le cadre de l'épilepsie, désirez-vous que le pharmacien explique les modalités du traitement anti-crise (midazolam, diazépam)

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non

10. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Comment souhaiteriez-vous que le pharmacien vous restitue l'entretien pharmaceutique ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Compte-rendu publié dans le DPP
☐ Compte-rendu adressé par courriel
☐ Par téléphone
☐ Echange direct avec médecin/interne dans le service
☐ Autre : _____

11. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Actuellement, le pharmacien réalise déjà des entretiens chez des patients sous Koselugo pour traiter la neurofibromatose de type 1. Êtes vous satisfait de ces entretiens ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
☐ Non, pourquoi :

Partie 3 - Communication et disponibilité

Uniquement pour les praticiens de Clocheville

12. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Comment jugez-vous la qualité des interventions pharmaceutiques ?

Echelle : 1 (mauvais) à 4 (très bon)

Plusieurs réponses possibles.

	1	2	3	4
Communication des pharmaciens	☐	☐	☐	☐
Réactivité des pharmaciens	☐	☐	☐	☐
Disponibilité des pharmaciens	☐	☐	☐	☐
Pertinence des interventions des pharmaciens	☐	☐	☐	☐

13. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Quel moyen de communication vous semble-t-il être le plus approprié ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Téléphone
- ☐ Echange dans le service
- ☐ Autre : _____

14. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : A quel moment est-il préférable de réaliser ces interventions pharmaceutiques ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Milieu de matinée
- ☐ Fin de matinée
- ☐ Début d'après-midi
- ☐ Fin d'après-midi

Partie 4 - Satisfaction globale

Uniquement pour les praticiens de Clocheville

15. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Globalement, êtes vous satisfaits des activités de pharmacie clinique réalisées par les pharmaciens ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non, pourquoi :

16. **Répondre uniquement si praticien de clocheville** : Globalement, êtes-vous satisfaits des échanges avec les pharmaciens cliniciens ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non, pourquoi :

Merci pour votre participation !

Prise en charge pharmaceutique des patients épileptiques : satisfaction et attentes des parents d'enfants atteints d'épilepsie

Dans le cadre de ma thèse d'exercice, je réalise un état des lieux des besoins des parents d'enfants atteints d'épilepsie.

Cette démarche vise à initier une réflexion sur les activités de pharmacie clinique, dont l'objectif est de contribuer à l'optimisation de la prise en charge des patients en intégrant de manière ciblée les attentes et besoins exprimés par les familles.

Ce questionnaire s'adresse à tous les parents ayant un enfant atteint d'épilepsie et étant hospitalisé au CHU de Clocheville dans ce contexte. Chaque parent peut participer. Si tel est le cas, le questionnaire sera rempli séparément.

Le questionnaire se compose de 27 questions réparties en 3 parties. La durée estimée est de 10 minutes.

Je vous remercie d'avance pour le temps et l'attention que vous accorderez à ce questionnaire.

Les réponses seront **anonymisées**.

1. Je suis :

Une seule réponse possible.

☐ Le papa

☐ La maman

2. Mon enfant :

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Initiale (NOM/Prénom) :
- ☐ Date de naissance :
- ☐ Age :
- ☐ Age lors de l'annonce du diagnostic de l'épilepsie :

3. Il a été diagnostiqué à mon enfant :

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Un syndrome de Dravet
- ☐ Un syndrome de Lennox Gastaut
- ☐ Un syndrome de West
- ☐ Une épilepsie liée à la Sclérose tubéreuse de Bourneville
- ☐ Une épilepsie à Pointes-Ondes Continues du Sommeil (POCS)
- ☐ Une épilepsie pharmaco-résistante
- ☐ Une épilepsie myoclonono-atonique
- ☐ Une épilepsie liée à la mutation du gène ATP1A3 (Hémiplégie alternante de l'enfance)
- ☐ Un syndrome de Sturge-Weber
- ☐ Je ne sais pas
- ☐ Autre : _____

Partie 1 - Connaissances générales

4. Pouvez-vous définir avec vos propres mots ce qu'est l'épilepsie ?

5. Pouvez-vous définir avec vos propres mots ce qu'est une crise d'épilepsie ?

6. Connaissez-vous les facteurs favorisant la survenue d'une crise épileptique ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui, lesquels :

☐ Non

7. Votre enfant fait une crise d'épilepsie, que faites-vous ?

Plusieurs réponses possibles.

☐ J'éloigne mon enfant d'une éventuelle source de danger

☐ Je lui retiens la langue pour éviter qu'il ne l'avale

☐ J'administre systématiquement le traitement d'urgence à mon enfant

☐ J'administre le traitement d'urgence selon le protocole

☐ Je chronomètre systématiquement la crise de mon enfant avant de lui administrer son traitement d'urgence

☐ J'appelle directement le 15

☐ Je m'inquiète, je ne sais pas comment agir

☐ Je n'ai jamais eu à gérer une crise épileptique

Partie 2 - Les traitements

8. Combien de traitements (hors traitement d'urgence) prend votre enfant ?

9. Comment évaluez-vous vos connaissances sur le traitement d'urgence de votre enfant ?

Echelle : 1 (mauvaises) à 5 (très bonnes)

1 2 3 4 5

☆ ☆ ☆ ☆ ☆

10. Comment évaluez-vous vos connaissances sur le traitement de fond de votre enfant ?

Echelle : 1 (mauvaises) à 5 (très bonnes)

1	2	3	4	5
☆	☆	☆	☆	☆

11. Dans la vie quotidienne, il arrive d'oublier son traitement. Combien de fois, le traitement de fond de votre enfant est-il oublié ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Souvent (plus d'un oubli par semaine)
- ☐ Occasionnellement (un ou plusieurs oublis par mois)
- ☐ Rarement (moins d'un oubli par mois)
- ☐ Jamais

12. S'il arrive que le traitement soit oublié, dans quelle situation, cela arrive-t-il ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Difficultés d'approvisionnement à la pharmacie (rupture)
- ☐ Il nous arrive simplement d'oublier le traitement (vacances, fêtes, WE...)
- ☐ Mon enfant n'arrive pas à prendre son traitement (comprimés ou gélules trop grosses à avaler)
- ☐ Mon enfant n'aime pas le goût de ses médicaments
- ☐ Notre planning de vie ne coïncide pas toujours avec le traitement (ex : activités extrascolaires..)
- ☐ Autre : _____

13. Connaissez-vous les modalités à suivre en cas d'oubli de prise et/ou de vomissements ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non

14. Concernant le traitement de crise, avez-vous déjà utilisé le traitement d'urgence face à une crise épileptique ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui, le ou lequel(s) :

☐ Non

15. Si vous avez déjà utilisé le traitement d'urgence face à une crise épileptique, avez-vous déjà rencontré des difficultés lors de l'administration de celui-ci ?

Une seule réponse possible.

☐ Oui, la ou laquelle(s) :

☐ Non

Partie 3 - Besoins et attentes

16. Lorsque votre enfant est sorti de l'hôpital, pensez-vous avoir été correctement orienté (ex : traitement à récupérer exclusivement à hôpital ?)

Une seule réponse possible.

☐ Oui

☐ Non, pourquoi (ex : manque d'informations sur les modifications de traitement, mauvais lien ville/hôpital...) :

17. Rencontrez-vous des difficultés lors de l'administration des traitements à votre enfant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non, pourquoi (ex : goût désagréable, dilutions à réaliser...) :

18. Rencontrez-vous ou avez-vous rencontré des difficultés lors de l'approvisionnement des traitements de votre enfant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui, lesquelles :
- ☐ Non

Un entretien pharmaceutique est un échange entre un patient (ou aidant) et un membre de l'équipe pharmaceutique pour recueillir des informations et renforcer les messages de conseil et de prévention (par exemple, prévention de certaines interactions médicamenteuses)

19. Avez-vous déjà bénéficié d'un entretien sur les traitements de votre enfant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non

20. Si vous avez déjà bénéficié d'un entretien sur les traitements de votre enfant, par qui était mené cet entretien ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ IDE
☐ Pharmacien
☐ Médecin
☐ Autre : _____

21. Si vous avez déjà bénéficié d'un entretien sur les traitements de votre enfant, quels étaient les thèmes abordés ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Facteurs favorisant la survenue de crise épileptique
☐ Utilisation des traitements d'urgence
☐ Effets indésirables des médicaments
☐ Interactions médicamenteuses (médicaments/alimentation)
☐ Automédication
☐ Modalités à suivre en cas d'oubli/de vomissements
☐ Mode d'action des médicaments
☐ Précautions d'emploi/conditions de conservation
☐ Mode d'administration
☐ Conduite à tenir en cas de rupture de traitement
☐ Autre : _____

22. Si vous avez déjà bénéficié d'un entretien sur les traitements de votre enfant, des documents supports vous ont-ils été remis ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui, le ou lequel(s) :
☐ Non

23. Si vous avez déjà bénéficié d'un entretien sur les traitements de votre enfant, avez-vous été satisfait de celui-ci ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non, pourquoi :

24. Seriez-vous intéressé par la mise en place d'un entretien pharmaceutique ciblé au CHU (Clocheville) sur les traitements de votre enfant ?

Une seule réponse possible.

- ☐ Oui
- ☐ Non, pourquoi :

25. Si vous êtes intéressé par la mise en place d'un entretien pharmaceutique pour votre enfant, quels thèmes souhaiteriez vous que le pharmacien aborde ?

Plusieurs réponses possibles.

- ☐ Facteurs favorisant la survenue de crise épileptique
- ☐ Utilisation des traitements d'urgence
- ☐ Effets indésirables des médicaments
- ☐ Interactions médicamenteuses (médicaments/alimentation)
- ☐ Automédication
- ☐ Modalités à suivre en cas d'oubli/de vomissements
- ☐ Mode d'action des médicaments
- ☐ Précautions d'emploi/conditions de conservation
- ☐ Mode d'administration
- ☐ Conduite à tenir en cas de rupture de traitement
- ☐ Autre : _____

26. Souhaiteriez-vous recevoir des documents supports sur les traitements de votre enfant ? Si oui, le ou les quel(s) ?

Plusieurs réponses possibles.

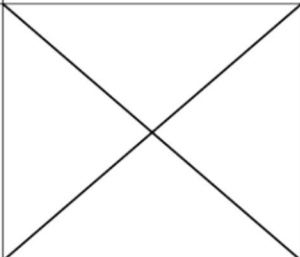
- ☐ Plan de prise personnalisé (document papier personnel complété à partir de l'ordonnance médicale qui reprend tous les médicaments de votre enfant à prendre selon les différents moments de la journée)
- ☐ Fiches conseils pratiques sur les traitements de votre enfant (indication, posologie, administration, oubli..)
- ☐ Je ne souhaite pas recevoir de document
- ☐ Autre : _____

27. Commentaire libre : précision, ressenti, avis etc.

Merci de votre participation

Annexe 3. Extrait du tableau de synthèse des antiépileptiques

Antiépileptique	Formes disponibles	Indication AMM	Condition de dispensation : officine/rétrocession 	Posologie
Cannabidiol (EPIDYOLEX®)	1 - Solution buvable 100 mg/mL	* Traitement adjuvant des crises d'épilepsie associées à une sclérose tubéreuse de Bourneville (STB) chez les patients de 2 ans et plus uniquement en cas d'épilepsie pharmacorésistante * En association au clobazam dans le traitement des crises d'épilepsie associées au syndrome de Lennox-Gastaut (SLG) ou au syndrome de Dravet (SD), chez les patients de 2 ans et plus	Prescription réservée aux spécialistes en neurologie ou en neuropédiatrie. Disponible en officine	- Dose initiale : 2,5 mg/kg 2 fois/ jour (5 mg/kg/jour) - Dose d'entretien : 5 mg/kg 2 fois/jour (10 mg/kg/jour) - Dose maximale : 10 mg/kg 2 fois/jour (20 mg/kg/jour) Max : 25 MKJ
Stiripentol (DIACOMIT®)	1- Gélules 250MG 2- Poudre pour suspension buvable (sachet) 250MG	Diacomit est indiqué en association au valproate de sodium et au clobazam dans le traitement des convulsions tonico-cloniques généralisées chez des patients atteints d'une épilepsie myoclonique sévère du nourrisson (EMSN, syndrome de Dravet) et insuffisamment contrôlées par l'association clobazam/valproate de sodium.	Officine Prescription initiale hospitalière (pédiatrie/neuro)	Début à 20 mg/kg/jour pendant 1 semaine, puis 30 mg/kg/jour pendant 1 semaine. Dose reco : 50mg/kg/j

Antiépileptique	Modalité administration 	Condition de conservation 	Effets indésirables (très fréquent / fréquent)	Oubli de prise / Vomissement 	Autre Inducteurs/inhibiteurs enzymatiques Durée maximale de prescription +/- autres informations utiles
Cannabidiol (EPIDYOLEX®)	Dispositif d'aide à l'administration (fournit) : * 2 seringues de 1 mL avec des graduations de 0,05 mL (chaque palier de 0,05 mL correspond à 5 mg de cannabidiol) * 2 seringues de 5 mL avec des graduations de 0,1 mL (chaque palier de 0,1 mL correspond à 10 mg de cannabidiol) *Si la dose calculée est de 100 mg (1 mL) ou moins, la plus petite seringue de 1 mL devra être utilisée. *Si la dose calculée est supérieure à 100 mg (1 mL), la plus grande seringue de 5 mL devra être utilisée. L'alimentation peut augmenter les niveaux de cannabidiol. En cas de prise avec des aliments, une composition alimentaire similaire doit être envisagée, si possible. Retirer le capuchon muni d'une protection enfant. Mettre en place l'adaptateur. Introduisez l'embout de la seringue adaptée dans l'adaptateur de flacon et retournez le flacon. Tirer sur le piston de façon à prélever la bonne quantité. S'il y a une bulle d'air, remettre le liquide dans le flacon et reprélever le bon volume. Mettre la seringue contre la joue et pousser doucement. Ne diriger pas le médicament à l'arrière de la bouche ou dans la gorge.	Température ambiante Utiliser dans les 12 semaines suivant la première ouverture du flacon.	Infections Hémato : diminution hémoglobine, diminution hématocrite Baisse de l'appétit, perte de poids Affections psychiatriques : irritabilité, agressivité Affections du système nerveux : somnolence, léthargie, crise d'épilepsie Troubles digestifs : diarrhée, vomissement, nausée Affections hépatobiliaires : ASAT, ALAT, GGT augmentée Eruption cutanée Créatinine augmentée Troubles généraux : fièvre, fatigue	En cas d'oubli d'une ou de plusieurs doses, les doses oubliées ne doivent pas être compensées. L'administration se poursuivra selon le calendrier d'administration habituel. En cas d'oubli de doses pendant plus de 7 jours, une nouvelle titration jusqu'à la dose thérapeutique sera nécessaire.	Substrat CYP2C19 et CYP3A4. Inhibiteur puissant du CYP3A4 et léger du CYP1A2 (attention IAM) Surveillance systématique : transaminases et bilirubine totale doivent être contrôlés 1 mois, 3 mois et 6 mois après l'instauration du traitement par cannabidiol, et périodiquement par la suite ou selon l'indication clinique.
Stiripentol (DIACOMIT®)	Ne jamais prendre à jeun car l'acidité dégrade le stiripentol. Prendre pendant le repas ou à proximité. 1- Produits laitiers : à éviter (retarde l'absorption) 2 - Jus de fruit : à éviter car acides 3 - Autres : possibilité d'administrée dans des gelées, lait de soja, purée, pâte à tartiner..	Sachet réutilisable. Stable pendant 24H avec de l'eau	Anorexie, diminution de l'appétit, insomnie, somnolence	La dose oubliée doit être prise aussi vite que possible. Si trop proche de la prochaine dose (pas de donnée exacte connue), ne pas la prendre. Ne pas doubler les doses.	

Annexe 4. Fiche de préparation de l'entretien



Fiche entretien - Epilepsie complexe

Patient	████████████████████ DDN = ██████████
Pharmacie d'officine	████████████████████
Echange pharmacie d'officine	██
Antécédent(s) personnel(s)	→ Epilepsie sur maladie mitochondriale avec mutation gène WARS2 /atrophie cérébrale
Historique des traitements	→ Keppra (avril 2023 à juillet 2023) → Tégrétol : mars 2023 et arrêté en avril 2023 → Clonazépam (RIVOTRIL) : 1 goutte matin et soir (puis arrêt)
Traitement en cours	→ Lamotrigine : 35mg matin et soir (augmentation progressive) → Clobazam (LIKOZAM) : 2.8MG matin et soir (augmentation progressive) → Buccolam → Ketocal/dextrine maltose
Modalité d'administration	→ Lamotrigine : 35mg matin et soir (comprimé de 25MG et de 3x5MG ?) Sous forme de comprimé. Peuvent être croquer, dissouts dans petit volume d'eau. Pas de données transmises par le labo en cas d'oubli de prise ou de vomissement (pic plasmatique atteint au bout de 2.5H). EI : Aggressivité, irritabilité Céphalées Somnolence, sensations vertigineuses, tremblements, insomnie, agitation Nausées, vomissements, diarrhée, sécheresse buccale Eruption cutanée Arthralgies Fatigue, douleurs, douleur du dos → Clobazam (LIKOZAM) : 2.8MG matin et soir (augmentation progressive) Attention médicament rérocedable (voir avec famille comment ca s'est passé). Seringue de 5ml avec adapteur. 1 mg/ml Peut être pris avec ou sans nourriture. Conservation pendant 28 jours du flacon. EI : Perte d'appétit, somnolence, diarrhée, fatigue → KETOCAL A administrer avec de l'eau tiède. Préparer max 24H avant administration, à conserver au frigo. Remuer avant utilisation.

Ordonnances de sortie (Vérfié)

CHRU
Hôpitaux de Tours

N° FINESS [REDACTED]
[REDACTED]

CENTRE HOSPITALIER REGIONAL ET UNIVERSITAIRE DE TOURS

Hôpital Clocheville - 37044 TOURS Cedex 9

POLE ENFANT

Service de Neurologie Pédiatrique

Chef de Service : [REDACTED]

[REDACTED]
[REDACTED]
N°RPPS [REDACTED]

Identification du patient

[REDACTED]

Chef de Service

Page 1 sur 1

V° RPPS :

[REDACTED]
[REDACTED]

Prescriptions relatives au traitement de l'affection de longue durée reconnue (liste ou hors liste)

(AFFECTION EXONÉRANTE)

1- CLONAZEPAM 1 goutte le soir pendant 1 mois puis arrêt

2- LAMICTAL, comprimés

16 mg le matin et 20 mg le soir pendant 15 jours puis
20 mg matin et soir pendant 15 jours puis
20 mg le matin puis 25 mg le soir pendant 15 jours puis
25 mg matin et soir pendant 15 jours puis
25 mg le matin et 30 mg le soir pendant 15 jours puis
30 mg matin et soir pendant 15 jours puis
30 mg le matin et 35 mg le soir pendant 15 jours puis
35 mg matin et soir au long cours

3- LIKOZAM

2,6 mg matin et soir pendant 15 jours puis
2,8 mg matin et soir au long cours

4- KETOCAL 15 boîtes par mois

5- DEXTRINE MALTOSE 3 boîtes par mois

6- BUCCOLAM (Midazolam buccal) : 5 mg (cinq milligrammes), 4 (quatre) seringues
pré-remplies.

Injecter le contenu d'une seringue entre la joue et la gencive en cas de crise tonico-clonique
généralisée (perte de connaissance + raideur et/ou mouvements anormaux) durant plus de
5 mn, après appel du 15.
Cf PAI.

Tours, le 10/10/2024

Signature [REDACTED]

Nombre de médicaments : 6

Sauf mention contraire, les médicaments prescrits peuvent être substitués par votre pharmacien.

Dernière
ordonnance

Avant entretien s'assurer que la fiche de préparation soit complétée.

Nom :
Prénom :
Age :
IEP :

Durée de l'entretien :

- ☐ Traitement souvent oublié (plus d'un oubli par semaine)
- ☐ Traitement occasionnellement oublié (un ou plusieurs oublis par mois)
- ☐ Traitement rarement oublié (moins d'un oubli par mois)
- ☐ Traitement jamais oublié

.....

=====

- ☐ La forme galénique est-elle adaptée ?
☐ Y a-t-il des problèmes de goût ?
☐ Le traitement est-il associé à de l'alimentation, si oui avec quoi ?
☐ Le nombre de médicaments à administrer est-il trop conséquent ou reste-t-il acceptable ?

[illegible]

Epilepsie complexe : questionnaire satisfaction post entretien

1. Nom de l'enfant

2. Prénom de l'enfant

3. Date de naissance de l'enfant

4. Etes-vous satisfait de la durée de l'entretien ?

1 : pas du tout satisfait - 5 : très satisfait

1 2 3 4 5



5. Etes-vous satisfait du contenu de l'entretien ?

1 : pas du tout satisfait - 5 : très satisfait

1 2 3 4 5



6. Y a-t-il d'autre(s) sujet(s) que vous auriez aimé aborder ?

7. Avez-vous des commentaires ou suggestions à nous faire ?

Annexe 7. Avis du comité d'éthique



**GROUPE ETHIQUE D'AIDE A LA RECHERCHE CLINIQUE POUR LES PROTOCOLES DE
RECHERCHE NON SOUMIS AU COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES
ETHICS COMMITTEE IN HUMAN RESEARCH**

AVIS

Responsable de la recherche : Isaure PILARD

Titre du projet de recherche : Épilepsie de l'enfant et entretiens pharmaceutiques : attentes et conception

N° du projet : 2025 041

Le groupe éthique d'aide à la recherche clinique donne un avis

- ☒ FAVORABLE
- ☐ DÉFAVORABLE
- ☐ SURSIS A STATUER
- ☐ DÉCLARATION D'INCOMPÉTENCE

au projet de recherche n° 2025 041

A Tours, le 08/07/2025

Dr Thomas Léonard
Président du Groupe Ethique Clinique

ENGAGEMENT DE NON PLAGIAT

Je, soussigné (e) **Isaure PILARD**

Déclare être pleinement conscient(e) que le plagiat de documents ou d'une partie d'un document publiés constitue une violation des droits d'auteur ainsi qu'une fraude caractérisée. (*Décret n°92-657 du 13 juillet 1992*)

En conséquence, je m'engage à citer toutes les sources que j'ai utilisées pour écrire ce mémoire.

Signature :



SIGNATURES DU DIRECTEUR DE THESE ET DU DOYEN

N° Étudiant : 22213493

N° Thèse : 77

Nom et Prénom : PILARD Isaure

Sujet : Epilepsie de l'enfant et entretiens pharmaceutiques : attentes et conception

Tours, le : 10 octobre 2025

Le(s) Directeur(s) de Thèse :
Nom(s) et signature(s)

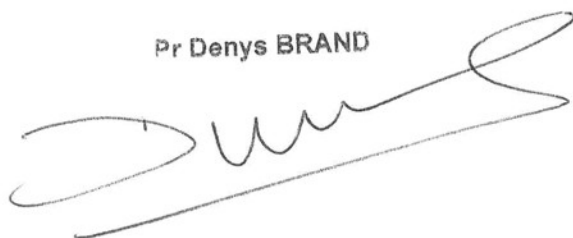



Charlène PERROUX
N° RPPS: 10102071205
CHRU Tours - Hôpital Clocheville
Pharmacie
37044 TOURS CEDEX 9

Vu et Transmis :
Le Doyen

Le directeur de la Faculté
des Sciences Pharmaceutiques

Pr Denys BRAND



PILARD Isaure

N°77

Epilepsie de l'enfant et entretiens pharmaceutiques: attentes et conception

RÉSUMÉ

Objectif. - L'épilepsie est une pathologie chronique fréquente en pédiatrie dont la prise en charge peut être compliquée par une galénique inadaptée ou des prescriptions hors autorisation de mise sur le marché. Environ 30 % des épilepsies sont pharmacorésistantes, nécessitant parfois une polythérapie et une prise en charge complexe. L'objectif de ce travail était d'évaluer les attentes des neuropédiatres et des familles vis-à-vis des entretiens pharmaceutiques dédiés à l'épilepsie pédiatrique et de proposer un retour d'expérience sur leur mise en place.

Méthode. - Deux questionnaires distincts ont été adressés aux familles et aux neuropédiatres pour identifier leurs besoins. Parallèlement, une méthodologie d'entretien pharmaceutique, incluant outils de préparation, trame de conduite et supports éducatifs, a été conçue et testée sur deux mois. Un questionnaire de satisfaction parentale à l'issue de l'entretien a complété le retour d'expérience.

Résultats. - Notre étude montre un fort intérêt des neuropédiatres (96,2 %) et des familles (72,7 %) pour les entretiens pharmaceutiques, en particulier lors de l'instauration d'un nouveau traitement. L'expérimentation au cours de laquelle 19 entretiens pharmaceutiques ont été réalisés, a confirmé la faisabilité et la pertinence de ces entretiens, avec une forte satisfaction parentale. Le retour d'expérience a également mis en évidence des freins organisationnels et des difficultés propres à la pédiatrie

Conclusion. - Ces résultats appellent à développer et à pérenniser les entretiens pharmaceutiques en neuropédiatrie, et à mener des études prospectives afin d'en démontrer l'impact clinique et économique.

MOTS-CLÉS : Entretien pharmaceutique, Epilepsie, Pédiatrie

JURY

PRESIDENT : Monsieur le Professeur Nicolas ARLICOT, Professeur Universitaire, Pharmacien Praticien Hospitalier, Faculté de pharmacie et CHRU de Tours

MEMBRES

Madame le Docteur Charlene PERROUX, Directeur de Thèse, Pharmacien Assistant Hospitalier, CHRU de Tours

Monsieur le Docteur Pierre BREDELOUX, Maître de Conférences Universitaire, Enseignant Chercheur, Faculté de pharmacie de Tours

Monsieur le Docteur Victor MASSOT, Pharmacien Praticien Hospitalier, CHRU de Tours

Madame le Docteur Véronique METEIER, Pharmacien Attache Hospitalier, CHRU de Tours

DATE ET LIEU DE SOUTENANCE : 10 octobre 2025 à l'Université de Tours, Faculté de pharmacie