

Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux.

Coordonnateur : P. M. Preux

Rédacteurs : M. Druet-Cabanac, C. Debrock, P. Tapie, M. Dumas et le Comité de recherche sur l'épilepsie de l'Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale de Limoges.

Correspondant : Docteur Pierre-Marie Preux, Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale, Faculté de médecine, 2, rue du Docteur Marcland, 87 025 Limoges Cedex. Tél. : 05-55-43-58-20. Fax : 05-55-43-58-21. E-mail : ient@unilim.fr

Ce questionnaire, dont l'utilisation est soutenue par la Ligue internationale contre l'épilepsie (LICE - Commission des pays en développement, 1998-2002) est le fruit d'une collaboration entre :

- l'Institut d'épidémiologie neurologique et de neurologie tropicale de Limoges
- le Réseau d'étude sur l'épilepsie en Afrique sub-saharienne (REAS), émanation du Réseau d'études et de recherches en neurologie tropicale (RENT*)
- l'Association pan africaine des sciences neurologiques (PAANS)
- la Commission des maladies tropicales, 1993-1997 de la LICE.

questionnaire
épilepsie
pays tropical

Summary : The purpose of this questionnaire is to standardize information on the epilepsy studies. It was developed through collaborative work involving the Institute of Neurological Epidemiology and Tropical Neurology of Limoges (France), the Pan-African Association of Neurological Sciences and the International League Against Epilepsy (Commission on Tropical Diseases, 1993-1997).

questionnaire
epilepsy
tropical country

Introduction

Il est souvent difficile de comparer les résultats de différentes études réalisées dans les régions tropicales et sub-tropicales sur l'épilepsie, à cause du manque de données standardisées. Ce questionnaire cherche à corriger ce manque. Il a été initialement élaboré par les membres d'un Comité de recherche multidisciplinaire. Il a été discuté avec des experts internationaux et utilisé lors de recherches épidémiologiques et lors d'enquêtes hospitalières réalisées dans 7 pays africains (Bénin (2), Burkina-Faso (4), Cameroun (7), Libéria, République Centrafricaine (3), Egypte, Mauritanie (8), Togo, Zimbabwe), où il a montré son applicabilité et sa faisabilité. Plusieurs versions corrigées ont ainsi pu être réalisées.

La version finale qui a reçu l'approbation de tous a 4 grands objectifs: dépister les

patients atteints, décrire les formes cliniques, rechercher les étiologies et évaluer les traitements prescrits. Sa structure est modulaire et comprend les 9 sections suivantes: données démographiques, dépistage, confirmation de l'épilepsie, histoire naturelle de l'épilepsie, antécédents, examen clinique, examens complémentaires, étiologies et traitements anti-épileptiques. Il est possible d'utiliser dans une enquête une seule ou plusieurs parties de ce questionnaire. La saisie des données peut se faire sur le logiciel EpiInfo 5.01b (Centers for Diseases Control, Atlanta, États-Unis - version française: Epicentre, Paris, France) et suit les recommandations éthiques de confidentialité. Ce questionnaire existe en cinq langues: français, anglais, espagnol, arabe et vietnamien. Une version en portugais est en cours de préparation.

Structure du questionnaire

La plupart des questions devront être remplies avec les codes indiqués dans le questionnaire. Les autres questions sont des questions ouvertes et seront remplies en clair. Elles seront codées ultérieurement dans la colonne de droite, à l'intérieur des cases. Il s'agira donc d'un codage lors de la saisie, méthode qui a été choisie pour ces questions afin de permettre à l'enquêteur et à l'examineur de remplir plus précisément les différents items sans être limités par un code quelconque. Lorsque la question posée nécessite de répondre par une quantité et que celle-ci n'est pas connue, les cases doivent être laissées vides.

Un code individu se situe en haut de chaque page. Il est constitué de la façon suivante: les trois premières

* Réseau d'études et de recherches en neurologie tropicale (RENT)

François Akani (Bouaké), Marcelin Andriantseheno (Mahajanga), Gilles Angibaud (Nouméa), Carlos Arbo Oze de Morvil (Asuncion), Berthe Assi (Abidjan), Gilbert Avodé (Cotonou), Zoulikha Ayed (Alger), Agnon Balogou (Lomé), Bebene Bandzouzi-Ndamba (Brazzaville), Mongi Ben Hamida (Tunis), Sylvie Bisser (Limoges), Félix Boa (Abidjan), Bernard Bouteille (Limoges), Fernand Boutros-Toni (Limoges), Jean-Christian Breton (Limoges), Alain Buguet (Grenoble), Raymond Cespuglio (Lyon), Ansoumane Condé (Conakry), Marcelo Cruz (Quito), Marie-Laure Dardé (Limoges), Caroline Debrock (Limoges), Massar Diagne (Dakar), Amadou Gallo Diop (Dakar), Louis Dongmo (Yaoundé), Gilles Dreyfuss (Limoges), Michel Druet-Cabanac (Limoges), Michel Dumas (Limoges), Bertin Enanga (Brazzaville), Agnès Fleury (Mexico), Mohamed Fredj (Tunis), Christian Giordano (Abidjan), Murielle Girard (Limoges), Eric Grunitzky (Lomé), Désiré Habonimana (Bujumbura), Dismand Houinato (Cotonou), Jacques Hugon (Limoges), Marie-Odile Jauberteau (Limoges), Jean Kaboré (Ouagadougou), Mahamane Keita (Bamako), Beugré Kouassi (Abidjan), Comlan Kpade (Lomé), Le Van Thanh (Hochiminh Ville), Waruingi Macharia (Nairobi), Gaston Mouanga (Brazzaville), Amel Mrabet (Tunis), Mahamudi Mussa (Kinshasa), Ibrahima Pierre Ndiaye (Dakar), Mansour Ndiaye (Dakar), Daniel Ndo (Yaoundé), Emile Ndzanga (Libreville), Alessandra Nicoletti (Catane), Nguyen Chuong (Hanoi), Nguyen Thi Hung (Hochiminh Ville), Philippe Nubukpo (Lomé), Léopold Nzisabira (Bujumbura), Pierre-Marie Preux (Limoges), Redda T. Haimanot (Addis Abeba), Arturo Reggio (Catane), Renato Ruberti (Nairobi), Serge Sainte-Foie (Basse Terre), Jean-Yves Salle (Limoges), Chan Samleng (Phnom Penh), Didier Smadja (Fort de France), Thérèse Sonan (Abidjan), François Tabaraud (Limoges), Philippe Tapie (Limoges), Alain Tehindrazanarivo (Antananarivo), Hamidou Traoré (Nouakchott), Moussa Traoré (Bamako), Maryse Tuillas (Limoges), Jean-Claude Vernant (Fort de France), Philippe Vincendeau (Bordeaux), Mohamed Yahyaoui (Rabat), Melaku Zenebe (Addis Abeba), Jean-Médard Zola (Brazzaville)

cases concernent le code du pays dans lequel se situe l'enquête; les deux cases suivantes concernent l'année de l'enquête; les deux suivantes concernent le lieu précis de l'enquête au sein du pays et les quatre dernières cases sont destinées à recevoir le numéro d'identification de l'individu pendant l'enquête. Ceci permet de réaliser plusieurs enquêtes au sein d'un même pays ou dans des pays différents avec, à chaque enquête, la possibilité d'inclure jusqu'à 9999 sujets. Grâce au code individu, les modules suivants de l'enquête peuvent être séparés et rester donc totalement anonymes.

Données démographiques

Cette partie comporte l'ensemble des données permettant de retrouver un individu (l'adresse doit être définie très précisément: localité, préfecture, pays, téléphone...), ses activités professionnelles et la durée de séjour dans la région de l'enquête. Pour la question D17, la définition du milieu urbain/rural peut varier en fonction des zones d'enquête: la définition habituelle en France place le seuil à 2000 habitants. Bien qu'elle soit imparfaite, nous proposons d'utiliser cette définition. En fonction du contexte, cette définition peut néanmoins être modifiée. Différents items ont été regroupés à la fin de ce module afin de répondre aux exigences éthiques et de sécurité informatique. Les réponses aux questions "ethnie et religion" sont facultatives. Si elles sont jugées embarrassantes, l'enquêteur aura la possibilité de ne pas les poser ou de les poser à la fin de l'entretien.

Dépistage

Il comporte l'ensemble des données permettant d'assurer le dépistage de l'épilepsie. Il est inspiré du questionnaire de dépistage recommandé par l'OMS. Il est très important que les enquêteurs qui assureront le dépistage des sujets suspects d'épilepsie soient bien sensibilisés et aient une bonne connaissance des différents types de crise d'épilepsie. À la fin de ce module, si une des réponses est oui, le questionnaire doit être poursuivi et le patient examiné par l'équipe médicale.

Confirmation de l'épilepsie

Ce module doit être rempli par un médecin. Celui-ci doit préciser la description clinique du ou des malaise(s) (émission de bave, urine...). Il doit permettre de déterminer si le ou les malaise(s) du sujet sur lequel porte l'enquête est ou sont lié(s) à une situation particulière ou à

une affection intercurrente, s'il s'agit d'une crise isolée ou si le sujet est atteint d'une maladie épileptique. Si le diagnostic d'épilepsie est confirmé, le questionnaire devra être poursuivi.

Histoire naturelle de l'épilepsie

Ce module doit permettre de décrire la variété, l'ancienneté des crises d'épilepsie présentées par le sujet enquêté. Il doit, également, permettre de rechercher les facteurs déclenchant ces crises. La question N1 recherche une épilepsie active, c'est-à-dire un sujet ayant présenté au moins une crise dans les cinq dernières années, quel que soit son traitement. La Ligue internationale contre l'épilepsie a publié dans *Epilepsia* un article regroupant la définition de l'épilepsie active, les différentes classifications des crises, ainsi que les recommandations pour la réalisation des études épidémiologiques (1).

Antécédents

Cette section doit permettre la recherche des antécédents familiaux d'épilepsie ou d'affections neurologiques ainsi que des antécédents personnels pouvant expliquer cette épilepsie. Les antécédents personnels recherchés concernent le déroulement de la grossesse de la mère du sujet interrogé, sa naissance (accouchement), son développement psychomoteur, ses affections infantiles, les séquelles neurologiques imputables à ces affections et le délai d'apparition de ces séquelles. La fratrie est définie par tous les frères et sœurs nés de la même mère que le sujet interrogé. Les liens de consanguinité et les antécédents familiaux sont à rechercher au sein de la même famille au sens strict.

Une grossesse sera considérée anormale si la mère a eu des hémorragies, des poussées d'hypertension artérielle, des contractions précoces, une menace d'accouchement prématurée... Un accouchement sera considéré comme long s'il dépasse 12 heures lorsque la mère est primipare, 6 heures si elle est multipare.

Un enfant est considéré comme prématuré dans ce questionnaire si la mère a accouché avant la 35^e semaine d'aménorrhée. Le développement psychomoteur doit être apprécié en fonction de l'âge aux différentes acquisitions: position assise, marche, langage...

Une rougeole est considérée comme sévère lorsque le sujet a présenté des complications neurologiques ou pulmonaires. Une encéphalite est diagnostiquée par l'association de troubles de la conscience, de signes

neurologiques focaux et de fièvre. Une encéphalopathie se présente sous forme de troubles de la conscience associés à des troubles neurologiques. Une méningite est caractérisée par un syndrome méningé associé à de la fièvre. Un coma prolongé est un coma de plus de 24 heures.

Pour les questions P47 à P49, il faut rechercher si le sujet est amené à s'occuper par ses activités quotidiennes ou professionnelles d'animaux, ou si ces animaux vivent dans le foyer du sujet. La consommation excessive d'alcool est définie par l'ingestion par jour de plus de 30cl d'alcool pur par les femmes et de plus de 40 cl par les hommes. Sera considéré comme drogué tout sujet utilisant de façon périodique des toxiques illégaux, substances chimiques naturelles ou synthétiques, entraînant un état de dépendance physique et/ou psychique.

Examen clinique

L'état général du sujet est à apprécier par l'enquêteur; il est défini par: *mauvais* s'il existe une perte de poids avec une asthénie entraînant des difficultés dans les activités de la vie de tous les jours; *moyen* s'il existe une asthénie sans perte de poids et sans difficultés dans les activités de la vie de tous les jours; *bon* s'il n'existe pas de perte de poids ni d'asthénie.

Le retard mental est à apprécier en fonction du Quotient Intellectuel du sujet. La définition précise est la suivante: retard léger lorsque le QI est entre 70 et 90; retard moyen quand le QI est entre 50 et 70 et retard profond lorsque le QI se trouve en dessous de 50. Un QI n'est toutefois pas indispensable et le retard peut être évalué globalement par le médecin.

Examens complémentaires

Ce module est relativement complexe et ne doit pas être considéré comme obligatoire ou limitant pour une enquête. Ce module est divisé en cinq parties: bilan biologique, neuro-imagerie, bilans électroencéphalographique, sérologique et microbiologique (si les moyens techniques le permettent).

Tous les examens para-cliniques qui auront pu être réalisés seront codifiés et pourront être un apport important dans la recherche de l'étiologie.

Étiologies

Ce module doit préciser le caractère de l'épilepsie:

- idiopathique: épilepsie identifiée sur des éléments électro-cliniques, le plus souvent héréditaire,

- symptomatique: épilepsie en rapport avec des lésions cérébrales anciennes fixées, stables ou non évolutives ou épilepsie en rapport avec une affection cérébrale en cours d'évolution,
- cryptogénique: épilepsie non classable comme idiopathique ou symptomatique, sans composante génétique.

Traitements anti-épileptiques

Cette section doit permettre l'évaluation des thérapeutiques anti-épileptiques, de préciser le traitement des sujets qu'il soit traditionnel, médicamenteux classique ou mixte, la régularité des prises et d'apprécier l'efficacité des traitements. Si des dosages médicamenteux sont effectués, ces dosages et leurs résultats pourront être indiqués dans ce module.

Remerciements

Les auteurs remercient les nombreux experts qui ont bien voulu donner leur avis sur ce

questionnaire, particulièrement : P.R.M. de BITTENCOURT (Brésil), N. BHARUCHA (Inde), P. LOISEAU (France), J. ENGEL (Etats-Unis), P. JALLON (Suisse), R. SHAKIR (Royaume-Uni), H. MEINARDI (Pays-Bas), G. FARNARIER (France), Le VAN THANH (Viet-Nam), O. BADEMOSI (Arabie Saoudite), J. MIELKE (Zimbabwe), B. ADAMOLEKUN (Zimbabwe), S. JAIN (Inde), A. CARPIO (Equateur). Les auteurs remercient également le Professeur M. CRUZ, le Professeur J.-C. BRETON, le Docteur M. WARUINGI et le Docteur C. ARBO OZE DE MORVIL pour leur aide précieuse dans la réalisation des traductions.

Références bibliographiques

1. COMMISSION ON EPIDEMIOLOGY AND PROGNOSIS - International League Against Epilepsy. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. *Epilepsia*, 1993, **34**, 592-596.
2. DEBROCK C, PREUX PM, HOUINATO D, DRUET-CABANAC M, KASSA F *et al.*-

Estimation of the prevalence of epilepsy in the Benin region of Zinvié using capture-recapture method. Soumis à *Int J Epidemiol*, version révisée.

3. DRUET-CABANAC M, PREUX PM, BOUTELLE B, BERNET-BERNADY P, DUNAND J *et al.*- Onchocerciasis and epilepsy: a case-control study in Central African Republic. *Am J Epidemiol*, 1999, **149**, 565-570.
4. KABORE JK, CABORE JW, MELAKU Z, DRUET-CABANAC M & PREUX PM - Epilepsy in a focus of onchocerciasis in Burkina Faso. *Lancet*, 1996, **347**, 836.
5. PREUX PM - Epilepsy in tropical countries. *EpiGraph*, 1998, **2**, 2.
6. PREUX PM & DUMAS M - Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries. *Epicadec News*, 1998, **12**, 24.
7. PREUX PM, TIEMAGNI F, FODZO L, KANDEM P, NGOUAFONG P *et al.*- Antiepileptic therapies in the MIFI province in Cameroon. Soumis à *Epilepsia*, version révisée.
8. TRAORE H, DIAGANA M, DEBROCK C, BA A, ALQAD B & PREUX PM - Approche socio-culturelle de l'épilepsie en Mauritanie. *Méd Trop*, 1998, **58**, 365-368.

NDRL : Un exemplaire en français de ce questionnaire est publié en encart dans ce numéro. Des versions en anglais, espagnol, vietnamien et arabe sont également disponibles sur notre site internet <http://www.pasteur.fr/socpatex>