

EPI

doc. MUDr. Irena Doležalová Ph.D., prof. MUDr. Milan Brázdil Ph.D.

Centrum pro epilepsie Brno, Fakultní nemocnice u svaté Anny a Lékařské fakulty
Masarykovy univerzity

Epilepsie

- onemocnění postihuje cca 1% populace
- typický projev jsou epileptické záchvaty, nicméně postižení mnohem širšího charakteru

Pacienti diskutují o vnímání epilepsie ze strany společnosti a upozorňují na nepochopení. Veřejnost vidí pouze záchvaty, a nikoli dalších oblasti života, které jsou významně ovlivněny.

Oblasti dopadu epilepsie mimo záchvaty

Poruchy paměti



Deprese



Sociální úzkost



Izolace



Migréna



"Epilepsie je neviditelné postižení. Když jsem byl poprvé diagnostikován, myslel jsem si, že je to jen fyzický problém. Ale jak jsem měl v průběhu času spoustu záchvatů, začal jsem si uvědomovat, že vedu další bitvu. Měl jsem ztrátu paměti, žádné sebevědomí, strach oznámit svůj problém ostatním. Nemohl důvěřovat svému tělu jak se zachová na veřejnosti, což vedlo k izolaci. Cítil jsem se sám, ale nemohl jsem s nikým mluvit a ostatní by tomu nerozuměli. “

– Twitter, pacient z Velké Británie

Epilepsie

- onemocnění postihuje cca 1% populace
- typický projev jsou epileptické záchvaty, nicméně postižení mnohem širšího charakteru

Centra vysoce specializované péče (CVSP):

- zřízena Ministerstvem zdravotnictví
- cílem je zajišťovat specializovanou péči pro pacienty s epilepsií
 - Diagnostika, včetně genetického vyšetření
 - Farmakologická léčba
 - Léčba operační
-

CVSP v roce 2022



- zajišťujeme péči i o komplikované slovenské pacienty

Koordinátor

- recentně zřízena
- Podporována CZECRIN



ERN EpiCARE

- Vytvořena v roce 2017



ERN COLLABORATIVE PLATFORM | CPMS | [CONTACT US](#) | [FAQ](#) | [INTRANET](#)



[About us](#) ▾

[EpiCARE projects](#) ▾

[For patients](#) ▾

[For clinicians](#) ▾

[Education & Training](#) ▾

[News & Events](#) ▾



EpiCARE History

ERNs history

In 2011, the European Parliament approved a written declaration that called “on the Commission and Council to **prioritise epilepsy as a major diseases that imposes a significant burden across Europe**, and take initiatives to encourage Member States to ensure equally quality in public healthcare for people with epilepsy, e.g. by stimulating the exchange of best practice”. That same year, the European Parliament adopted Directive 2011/24/EU on the application of patients’ rights in cross-border healthcare. As a result, this paved the way for the development of European Reference Networks (ERNs).

In 2013, DG-SANCO (now called **DG-SANTE**) funded two pilot projects to test the ERN concept, one covering complex epilepsies (coordinated by Prs. Helen Cross -UK- and Philippe Ryvlin -France and Switzerland-) , and more specifically **epilepsy surgery** and the other paediatric cancer. Rare and complex epilepsies were also part of another EU funded project (nEUroPed) coordinated by the University Hospitals of Lyon (HCL). **ERN policy entered into force in 2014 (2014/286/EU)**. A call for the designation of ERNs to cover the majority of rare and complex diseases followed. Some stakeholders were advocating for very large networks, such as one covering all neurological diseases, while others believed that more focused ERNs would be more effective.

Drawing on the richness of their experience with the epilepsy surgery

EpiCARE history

The ERN EpiCARE was launched in 2017, as part of the 24 ERNs labelled by the European Commission, coordinated by **Pr. Helen Cross** from the Great Osmond Street Hospital in London. Due to the brexit and their close cooperation, **Pr. Alexis Arzimanoglou** from the Hospices Civils de Lyon was elected as new coordinator from March 2019 on. The **coordination team** is composed of member from the Great Osmond Street Hospital and the Hospices Civils de Lyon.





About us

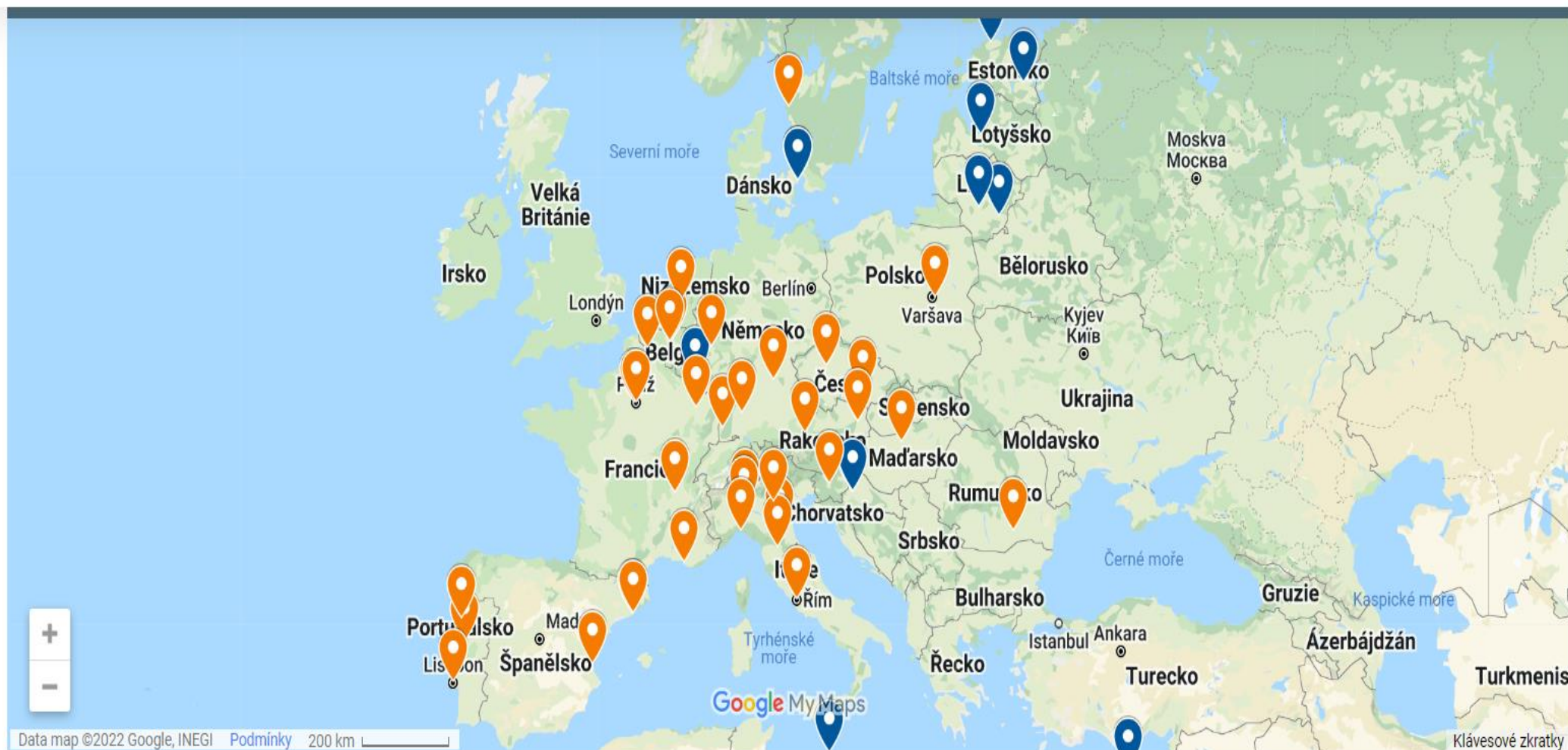
EpiCARE projects ▾

For patients ▾

For clinicians ▾

Education & Training ▾

News & Events ▾



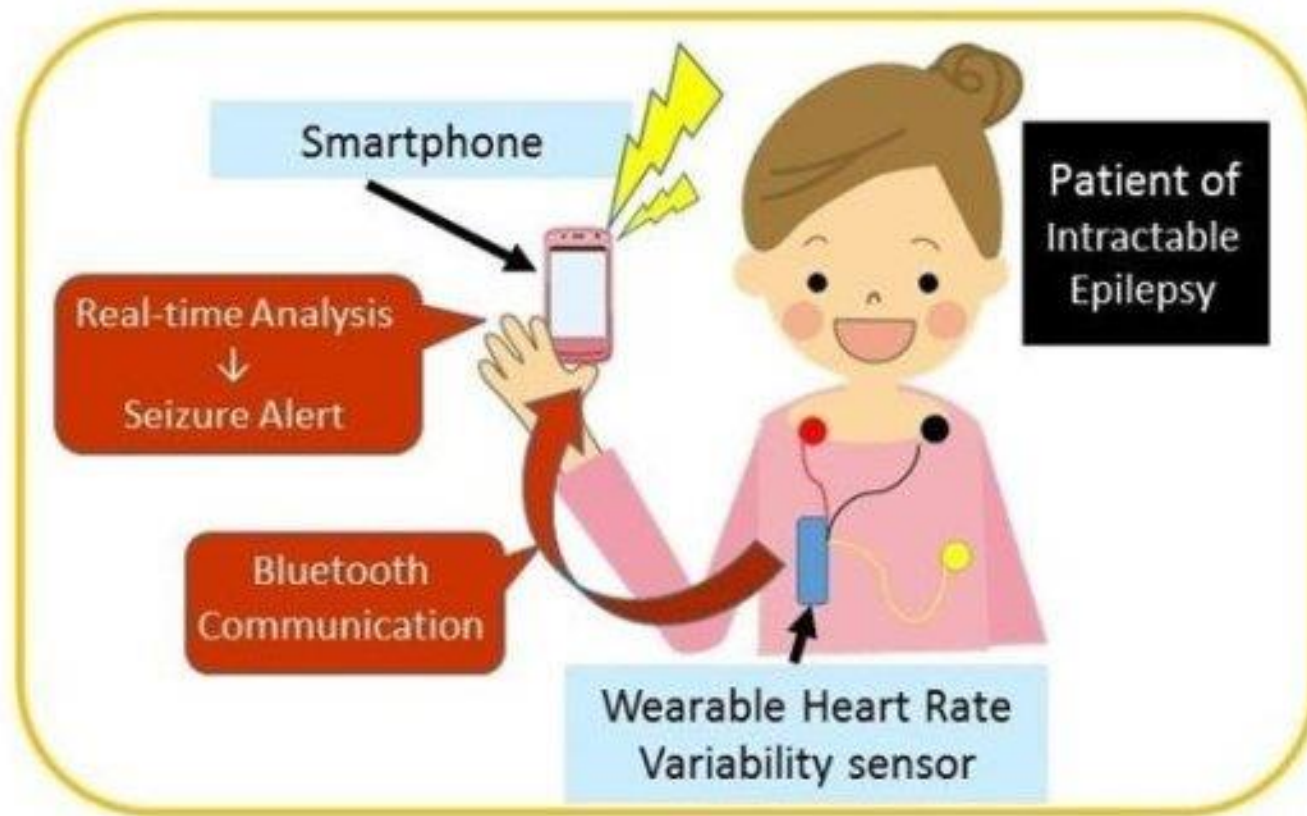
Čím se v současnosti zabýváme

- Analýza a pokročilé zpracování invazivního EEG
 - intenzivní spolupráce s ÚPT Brno (ing. Petr Klimes Ph.D., ing. Pavel Jurák CSc.) a FNUSA-ICRC (ing. Jan Cimbálník Ph.D.)
- Neurodegenerace u epilepsie
- Možnosti detekce epileptických záchvatů
- Predikce efektu vagové stimulace (VNS)

Možnosti ambulantní detekce epileptických záchvatů

- otestovat detekční systém firmy **Empatica Embrace2** na skupině **dospělých i dětských pacientů s epilepsií (záchvaty GTCS/FBTCS)**
 - v současnosti je k dispozici množství komerčně vyráběných detekčních systémů
 - **větší práce jsou dostupné** pouze při testování pacientů **na VEEG jednotce**, kde **prokázal systém Embrace2 uspokojivé výsledky** (95% sensitivita a 0,07 falešných hlášení za 8 hodin – Onorati et al., 2017)
- vyhodnotit cost x benefit pro pacienta a rodinné příslušníky, také možné benefity pro ošetřujícího neurologa

Jak fungují detektory...



<https://www.sciencedaily.com/releases/2016/04/160401091917.htm>



EDA Sensor

Measures sympathetic nervous system activity.



3-Axis Accelerometer

High sensitivity motion detection across 3 axes: X,Y, and Z.



Gyroscope

Measures rotational speed.



Peripheral Temperature Sensor

Measures skin temperature.



embrace

Peace of mind for people living with epilepsy

- Seizure Detection
- Geolocalized Alerts
- Sleep Monitoring
- Activity Tracking

Milan Black S-XL	Boston Blue S-XL
Seoul Grey XS-L	Flamingo Pink XS-L
Sky Blue XS-L	

Important info before you buy



<https://www.empatica.com/>

Vstupní data

– Studii započalo celkem 30 pacientů

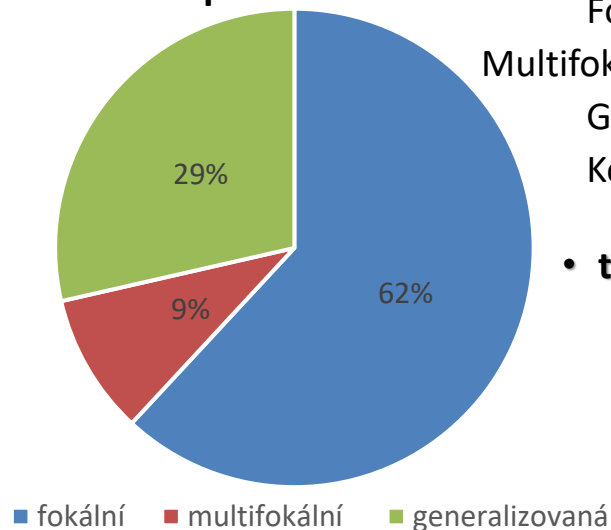
- **22 dospělých** (12 mužů, 10 žen)

- věkové rozhraní 19 – 61 let

- **8 dětských** (5 chlapců, 3 dívky)

- věkové rozhraní 8 – 17 let

Epilepsie - dospělí



typ epilepsie (dle záchvatů a EEG)

Fokální	13/21	3/8
Multifokální	2/21	0/8
Generalizovaná	6/21	4/8
Kombinovaná	0/21	1/8

• typ epilepsie (etiologicky)

• Strukturální	9/21 (42,8%)	3/8
• Neznámá	6/21 (28,6%)	2/8
• Genetická	5/21 (23,8%)	3/8
• Infekční	1/21 (5,2%)	0/8

- typ epilepsie (syndromologicky)

- genetická generalizovaná (IGE)	4/21	0/8
- L-G syndrom	3/21	2/8
- L-K syndrom (event. ESES)	1/21	1/8
- nelze (nezařazeno)	13/21	3/8
- DS (event. DS + spektrum)	0/21	2/8

Hodnocení studie (dospělí pacienti):

- Studii započalo **22 pts**
 - úspěšné dokončení studie u **11 pts (tj. 50%)**
(*důvody ukončení studie dříve*: 3 – nedetekuje Z, 3 – hodně fal. Z, 5 – bez udání důvodu)
- Celkové hodnocení spokojenosti:
 - pozitivně 4/11
 - neutrálně 4/11
 - negativně 3/11
- Splnil detektor očekávání (pacienti x **pečovatelé**):
 - ano 5/11 **7/11**
 - ne 6/11 **4/11**
 - » pokud ano, v čem konkrétně...
 - větší pocit jistoty a bezpečí
 - vědění, co se s pacientem děje... pokud hlášen Z, zavoláno (kontrola) a opět pocit většího klidu
- Doporučili by detektor i ostatním pacientům? Uvažují o zakoupení? (pacienti x **pečovatelé**)
 - ano 6/11 **7/11**
 - ne 5/11 **4/11**
- Snížily se obavy z dalšího Z, lepší kvalita života (subjektivně)? (pacienti x **pečovatelé**)
 - ano, mírně 4/11 **4/11**
 - možná 1/11 **2/11**
 - ne 6/11 **5/11**

Hodnocení studie (děti):

- Studii započalo **8 pts**
 - úspěšné dokončení studie u **6 pts (tj. 75%)**
(*důvody ukončení studie dříve: 2 – bez udání důvodu*)

- **Celkové hodnocení spokojenosti:**

- pozitivně 5/6
- negativně 1/6

- **Splnil detektor očekávání:**

- ano 3/6
- ne 3/6

- **Doporučili by detektor i ostatním pacientům?**

- ano 6/6

Z pozorování: - rodiče dětí byli vděční, za možnost detektor vyzkoušet a zjistit, zda nemohou udělat ještě něco navíc pro své dítě, co by zlepšilo kvalitu života jim i dítěti..

- 2/6 upravili monitoraci – pouze na noc (vzhledem k výskytu nočních záchvatů, přes den dítě navíc pod neustálým dohledem; dále se snížila četnost fal. hlášení a rodiče pozorují u sebe zlepšenou kvalitu spánku)

- vždy upozornit pacienty, že detektor neohlásí záchvat dříve!
- pokud má pacient indikované záchvaty (GTCS/FBTCS) je vhodné detektor vyzkoušet, zda vyhovuje jeho individuálním potřebám a požadavkům.

Spolupráce CZECRIN a Centra pro epilepsie Brno

- u 1/3 pacientů přetrvávají epileptické záchvaty i přes adekvátní léčbu farmakologickou
- existence **vagové stimulace (VNS)**



U 50-60% pacientů dochází k významné redukci epileptických záchvatů po implantaci VNS



V současnosti neexistuje reálná možnost predikce efektu VNS.

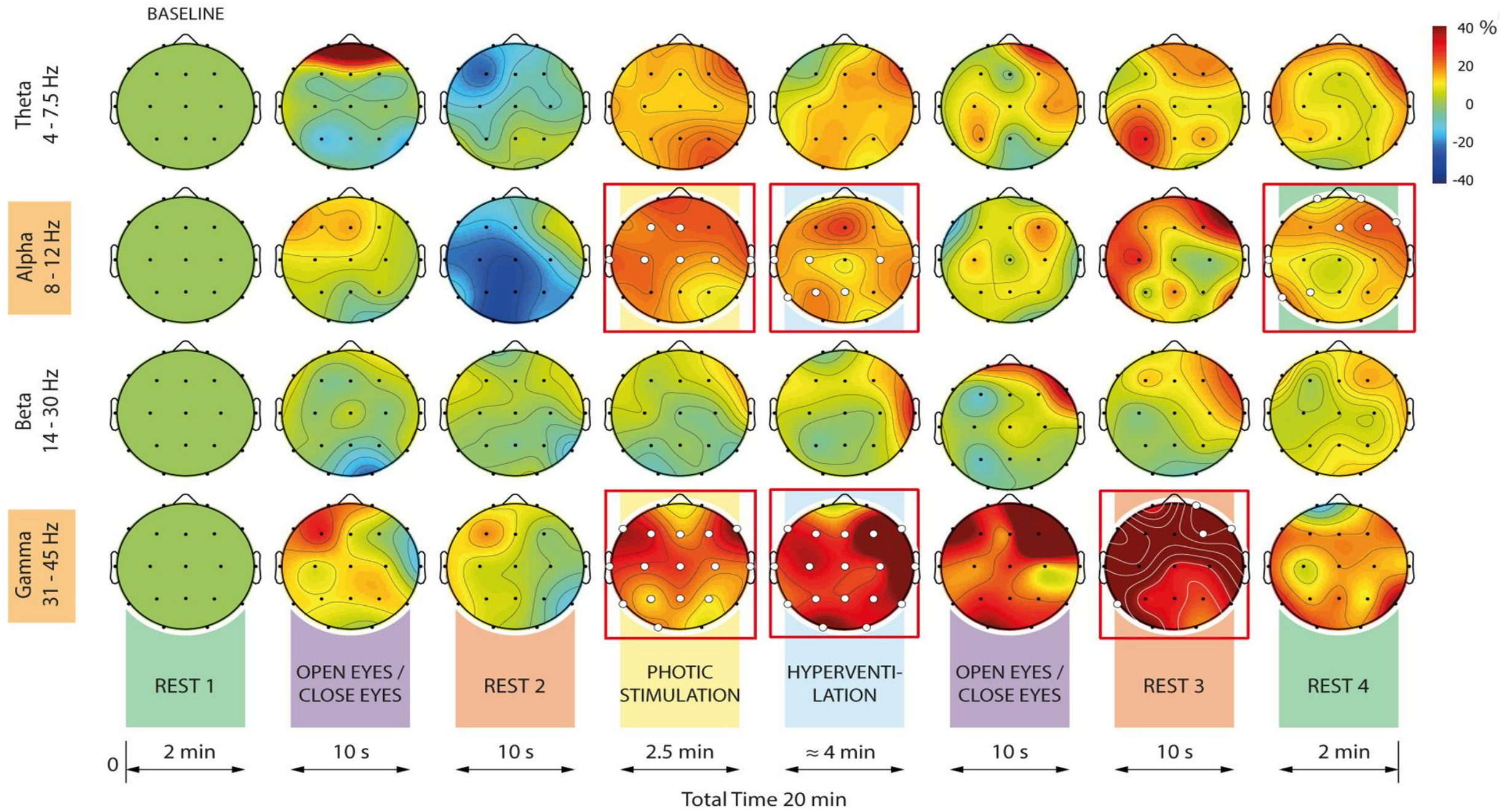


EEG Reactivity Predicts Individual Efficacy of Vagal Nerve Stimulation in Intractable Epileptics

Milan Brázdil^{1,2*}, Irena Doležalová¹, Eva Koritáková³, Jan Chládek^{2,4}, Robert Roman², Martin Pail¹, Pavel Jurák⁴, Daniel J. Shaw² and Jan Chrastina¹

¹ Departments of Neurology and Neurosurgery, Medical Faculty of Masaryk University, Brno Epilepsy Center, St. Anne's University Hospital, Brno, Czechia, ² Behavioral and Social Neuroscience Research Group, CEITEC–Central European Institute of Technology, Masaryk University, Brno, Czechia, ³ Institute of Biostatistics and Analyses, Faculty of Medicine, Masaryk University, Brno, Czechia, ⁴ Institute of Scientific Instruments, The Czech Academy of Sciences, Brno, Czechia

Difference of Relative POWER (%), Responders - Non-Responders



Statistický model

- sestaven statistický model predikující
efektivitu VNS na základě
předimplantačních dat

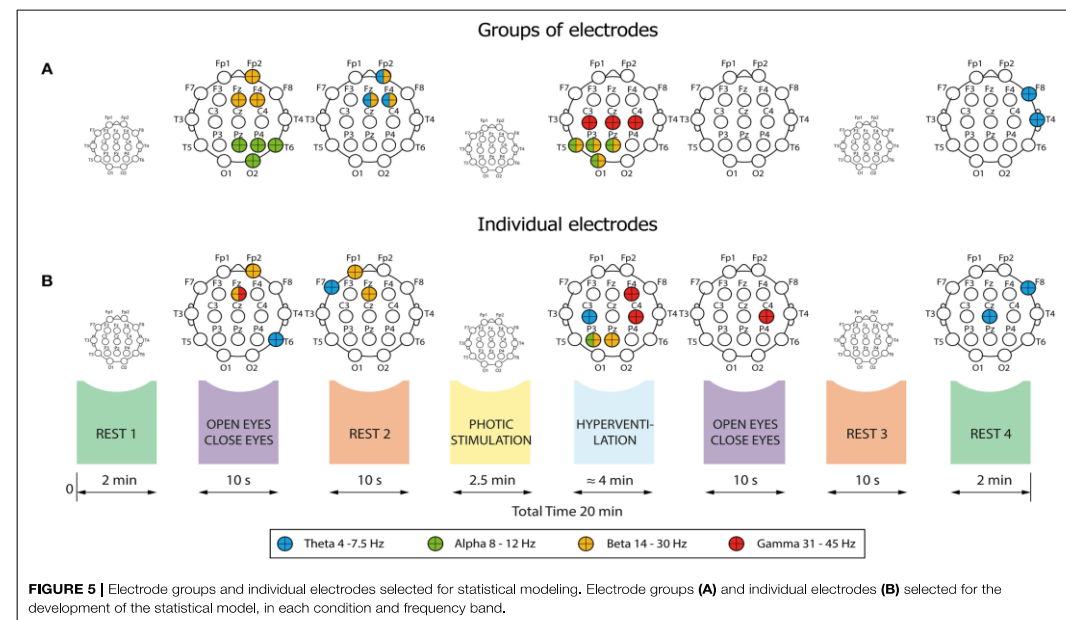


TABLE 2 | Classification performance indices for electrode group variables.

Cohort 1–60 patients					Cohort 2–22 patients			
	Accuracy	Sensitivity	Specificity	<i>p</i>	Accuracy	Sensitivity	Specificity	<i>p</i>
LR	86.7	88.6	84.0	<0.001	86.4	83.3	90.0	0.006
SVM	75.0	62.9	92.0	0.004	77.3	58.3	100.0	0.043
LDA	65.0	48.6	88.0	0.147	45.5	16.7	80.0	0.879

Snaha realizovat prospektivní multicentrickou studii

- VNS je sice užívanou metodou pro léčbu farmakorezistentní epilepsie, nicméně v každém centru se implantuje cca do 10 pacientů/rok
- žádost o HORIZON 2020 – ve spolupráci s CZECHRIN - neúspěšná
- Budeme žádat znovu v rámci další vhodné výzvy 😊