

Université de Limoges

ED 615 - Sciences Biologiques et Santé (SBS)

U1094 Neuroépidémiologie Tropicale

Thèse pour obtenir le grade de

Docteur de l'Université de Limoges

Santé publique, épidémiologie, environnement et sociétés

Présentée et soutenue par

Marion Vergonjeanne

Le 18 novembre 2021

**Epidémiologie de l'épilepsie dans les pays à revenus
faibles et intermédiaires : construire un outil référentiel
pour des méthodes validées et partagées**

Thèse codirigée par Pr. Pierre-Marie PREUX et Dr. Farid BOUMEDIENE

JURY :

Rapporteurs

Mme. Pascale SALAMEH, Professeur d'Epidémiologie, Université Libanaise

Mr. Arsène RATSIMBASOA, Professeur d'Epidémiologie, Université de Fianarantsoa

Examineurs

Mme. Alessandra NICOLETTI, Professeur de Neurologie, Université de Catane

Mr. Carlos KETZOIAN, Professeur de Neurologie, Université de Montevideo

Mr. Pierre-Emile BRUAND, Pharmacien, Département Global Health Programs,
Sanofi

Directeurs

Mr. Pierre-Marie PREUX, Professeur d'Epidémiologie, Université de Limoges

Mr. Farid BOUMEDIENE, Docteur en géo-épidémiologie, Université de Limoges



“Data collection is the first step toward better classification and understanding of the problems individuals with epilepsy and their families face. These data are critical to position us to make informed decisions on deploying limited resources ... [to] improve the life of individuals and their families We are dealing with a poorly addressed public health problem, and we urge you to help us better define its many dimensions and magnitude in order to begin to offer desperately needed solutions.”

Michelle Marciniak

Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding, 2012

Remerciements

Aux membres du jury,

Merci à mes directeurs de thèse :

A vous *Professeur Pierre-Marie Preux*, merci pour votre disponibilité, votre écoute et les précieux conseils apportés au cours de ces trois années de travail. Merci pour la confiance que vous m'accordez.

A toi *Farid Boumédiène*, merci pour ton investissement dans l'encadrement de ce travail et pour les séances de brainstorming qui ont permis de faire avancer le projet tout au long de ces 3 années.

Merci à mes rapporteurs et examinateurs,

Je suis reconnaissante de l'opportunité qui m'est donnée de présenter mon travail de thèse à un groupe d'experts internationaux reconnus dans les domaines de la neurologie, de l'épidémiologie et de la santé publique.

A vous *Professeure Salameh*, *Professeur Ratsimbasoa* et *Professeur Ketzoian* je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon jury et de juger mon travail de thèse.

A vous *Professeure Alessandra Nicoletti*, également merci d'avoir accepté de juger mon travail de thèse trois ans après notre séjour de formation Sicilien. Ça a été un grand plaisir de vous avoir rencontré !

A vous *Pierre-Emile*, merci pour avoir accepté de juger ce travail. Également, merci pour vos précieux conseils d'anglais et l'offre du taxi parisien lorsque j'avais encore une patte dans le plâtre.

A *Professeur Edgard Ngoungou*, merci pour votre aide précieuse lors des recherches bibliographiques. Ça a été un plaisir de vous revoir, vous accompagner en road-trip pharmacie – institut – hôtel. A bientôt sur Limoges et peut-être prochainement au Gabon !

A vous *Professeur Dumas*, je vous remercie pour votre accueil, votre gentillesse et tout ce que vous avez apporté à « Shine on You, Epilepsy ». Ça a été un honneur de réaliser la première valorisation de la docu-fiction à vos côtés !

A *Mme Tuillas*, je vous remercie pour vos précieux conseils et tout ce que j'ai appris au cours de nos discussions.

Mille mercis à notre *Maîtresse de conférences Mireille Verdier*, ma chère responsable de licence Biologie Cellulaire et Physiologie, aujourd'hui directrice de l'école Doctorale ; ainsi que *Professeur Bertrand Courtioux* et *Professeur Benoit Marin* pour m'avoir permis de retrouver la recherche scientifique.

Lors de mes débuts au sein de l'Institut, ça a été un plaisir de connaître les travaux des plus grands maintenant repartis dans différentes régions du monde. Merci à vous tous,

A *Tata Inès*, notre nouvelle neurologue !

A *Gilles*, le théoricien du biberon congolais... qui finalement sembla arriver plus tôt que prévu !

A *Joeffray*, mon conseiller en analyses anthropométriques.

A *Salmane*, notre grand sage !

A *Clotilde*, notre secrétaire « placard » organisatrice des réunions d'équipe, à qui j'ai finalement succédé.

A *Noudy* et *Nouna*, mes formatrices pour la conception de makis maison.

A toi *Azra*, nous nous sommes connues au cours du Master 1, puis retrouvées en cours de thèse !

Merci à toi *Emilie*, ou plutôt vais-je te donner mon titre... ! Mama Emilie ! Mille mercis pour tes précieux conseils depuis le M2. Ça a été un plaisir de travailler à tes côtés pour le projet de recherche CAPSES mais également depuis la conception jusqu'à la valorisation de notre fameux docu-fiction scientifico-ludique « Shine on You, Epilepsy ». Nous avons encore du chemin à parcourir et ce sera un grand plaisir de le réaliser à tes côtés.

Andrea et *Thibaut*, merci à vous deux pour tous les bons moments Limougeauds, Barcarésiens, Portugais et Siciliens passés à vos côtés depuis le M2. Promis la prochaine fois, je prendrai une plus grande valise que ma petite valisette verte (et sans lunette de plongée)!

A toi *Jaime*, notre B*** B*** pour tes de bons conseils tout autant professionnels que personnels !

A *Sedera*, notre concepteur de salade de fruits malgache !

Également, merci à vous autres, ça a été un plaisir de faire votre connaissance : *Antoine, Gwladys, Thierry, Lara, Amal, Lokman, Ferdinand, Thierno, Déo, Gustave, Freddy, Salvatore, Angeladine, Clément ... Bienvenue aux petits nouveaux pour leurs trois années d'aventures !*

Chère Reine Elisabeth, merci pour tout ce que tu as fait au cours de ces quatre dernières années ! Merci de m'avoir accordé ta confiance pour l'accès secret à la bibliothèque et la gestion du commando plantes pendant la fermeture estivale de la fac ! Je sais que l'heure de la retraite va bientôt sonner, mais ne t'inquiètes pas, je n'oublie pas notre sortie shopping !

Merci aux organisateurs des ateliers immunoludiques pour m'avoir initié à une journée découverte. Cette dernière m'a permis de retrouver la blouse blanche, les pipettes eppendorf, les microscopes mais surtout le plaisir et la curiosité de ces jeunes scientifiques en herbe.

Je vous remercie également, *Professeur Alexis Desmoulière*, sans qui je n'aurai pu réaliser un DCACE et poursuivre mes premiers pas dans l'enseignement. Merci également à ceux qui ont été à mes côtés pendant ces deux années : *Docteur Fabrice Billet, Laëtitia et Zeina*.

Merci à tous les membres de l'Unité de Nutrition et Neurologie pour m'avoir accueillie au cours de mon stage de Master 2 : *Professeur Philippe Couratier, Professeur Pierre Jésus, Docteur Phillippe Fayemendy, Professeur Desport, Sandrine, Huguette et Marie*.

Il y a plusieurs années maintenant mais je remercie tout de même l'UMR Infectiologie et Santé Publique (ISP) de Tours ; et plus particulièrement les membres de l'équipe Apicomplexes et immunité mucoale du pôle parasitologie qui m'ont permis de faire les premiers pas dans la santé publique.

A *Sandra Rebouissou* et *Valérie Laval*, merci pour nos moments d'échanges et vos conseils précieux pour la recherche.

Mille mercis à toute la famille,

Maman, Papa merci pour tout ce que vous avez fait pour que je puisse en arriver ici aujourd'hui. Encore merci, je ne saurai pas comment vous remercier suffisamment !

Petit frère, merci pour l'aide et le soutien apportés.

Manou, merci pour ton écoute et ta disponibilité même dans les moments les plus sombres. Nous allons enfin pouvoir prendre un peu de temps pour une promenade à cheval-d'or !

Papy Jean, merci pour tout ce que tu as fait lors des déménagements, sans toi je n'aurais pas suffisamment de place pour stocker mes ustensiles de cuisine.

Mamy et Papy, merci pour vos petits légumes du jardin et œufs frais du village.

Cathy, Gégé, Victor et Alexis, merci pour m'avoir accueilli lors de mes retours sur Limoges.

Mona, Soso et Béa ça a été un plaisir de vous connaître autour d'une passion commune, la danse. Croisons les doigts pour que l'aventure continue !

Également merci *Sonia, Laura, Kim, Mme Gardin, Mme Grappoli et Mme Bach*, vous qui m'avaient directement ou indirectement accompagnée au cours de ces trois années de thèse.

A ma petite cerise sur le gâteau,

Erwan, mon cœur, merci pour tout le bonheur que tu m'apportes au quotidien. Je ne sais comment te remercier pour ton jackpot d'heures de vaisselle, peut-être qu'un lave-vaisselle serait finalement le bienvenu. Merci pour tous les bons moments passés à tes côtés depuis que l'on se connaît. Mille mercis pour ton soutien au cours de cette dernière ligne droite ! Encore merci pour tout <3 私はあなたを愛しています

Ces trois années ont été des moments d'échanges et de partages essentiels pour continuer à apprendre, avancer sur le chemin de la vie et évoluer.

Droits d'auteurs

Cette création est mise à disposition selon le Contrat :

« **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** »

disponible en ligne : <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Liste des abréviations

BIE : Bureau International pour l'Epilepsie

CDE : Common Data Elements

CNEP : Crises non épileptiques psychogènes

CREDES : Guidance on Conducting and REporting DElphi Studies

CVI : Indice de Validité de Contenu

CVI-I : Indice de Validité de Contenu par Item

CVR : Ratio de Validité de Contenu

DALY : Disability-adjusted life years / Années de vie perdues à cause d'incapacités ou de mortalités prématurées

e-Delphi : Méthode Delphi électronique

EEG : Electroencéphalogramme

HAS : Haute Autorité de Santé

IC95% : Intervalle de confiance à 95%

IENT : Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

LAEP : Liverpool Adverse Event Profile

LICE : Ligue Internationale Contre l'Epilepsie

LSSS : Liverpool Seizure Severity Scale

MA-DIP : Méta-analyse sur données individuelles des participants

MAE : Médicaments Antiépileptiques

NDDI-E : Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy

NOS : Newcastle-Ottawa Scale

NSR : Neurostimulation réactive

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

PAANS : Association Panafricaine des Sciences Neurologiques

PATE : Public Attitude Toward Epilepsy

PedsQL™: Pediatric Quality of Life Inventory TM

PRFI : Pays à Revenus Faibles et Intermédiaires

QOLIE-31: Quality of life in epilepsy-31 inventory

RERENT : Réseau d'Etudes et de Recherches en Neurologie Tropicale

RGPD : Règlement Général sur la Protection des Données

RSM : Ratio Standardisé de Mortalité

SCP : Stimulation Cérébrale Profonde

Se : Sensibilité

SNV : Stimulation du Nerf Vague

Sp : Spécificité

SUDEP : Sudden Unexpected Death In Epilepsy / Mort subite inattendue en cas d'épilepsie

TAHA : Troubles de l'Attention avec Hyperactivité

TSA : Troubles du Spectre Autistique

VPN : Valeur Prédictive Négative

VPP : Valeur Prédictive Positive

Table des matières

Liste des abréviations.....	7
Liste des annexes	14
Introduction générale.....	15
Chapitre I. Cadre conceptuel de la recherche.....	17
I.1. Généralités sur l'épilepsie	17
I.1.1. Définitions	17
I.1.1.1. La crise d'épilepsie.....	17
I.1.1.2. La maladie épileptique	17
I.1.1.3. Le syndrome épileptique	18
I.1.1.4. Epilepsie active, résolue ou vie-entière	18
I.1.2. Classification des crises d'épilepsie et des épilepsies	19
I.1.3. Prise en charge de l'épilepsie	20
I.1.3.1. Démarche diagnostique	20
I.1.3.2. Démarche étiologique	21
I.1.3.3. Démarche thérapeutique.....	21
I.1.3.3.1. Thérapeutiques pharmacologiques.....	21
I.1.3.3.2. Thérapeutiques non-pharmacologiques.....	23
I.2. Epidémiologie de l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires.....	24
I.2.1. Indicateurs épidémiologiques	24
I.2.1.1. Incidence	24
I.2.1.2. Prévalence	26
I.2.1.3. Morbi-mortalité	26
I.2.1.4. Déficit de traitement	27
I.2.2. Prise en charge globale de l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires.....	29
I.2.2.1. L'épilepsie et ses comorbidités : une relation complexe	29
I.2.2.2. Les représentations socio-culturelles sur l'épilepsie et le stigma	31
I.2.2.3. Qualité de vie	33
I.2.2.4. Système de santé, infrastructures et démographie médicale	35
I.3. Les études épidémiologiques sur l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires	37
I.3.1. Difficultés méthodologiques	37
I.3.1.1. Difficultés d'identification des patients	37
I.3.1.2. Variations des définitions et classifications.....	38
I.3.1.3. Autres variations méthodologiques :	39
I.3.2. Recommandations pour des méthodes standardisées	40
I.3.2.1. Recommandations méthodologiques et protocole de l'OMS, 1978.....	40
I.3.2.2. Recommandations méthodologiques de la LICE, 1993 et 2011	41
I.3.2.3. Création du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » :	42
Chapitre II. Problématique de recherche	44
II.1. Justification	44
II.2. Objectifs des travaux de thèse	47
II.2.1. Principal	47
II.2.2. Spécifiques.....	47

Chapitre III. Aspects méthodologiques	48
III.1. Conception et validation d'outils de recherche	48
III.1.1. Développement d'items	49
III.1.1.1. Identification des domaines	49
III.1.1.2. Génération des items	50
III.1.1.3. Validation de contenu	50
III.2. « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	53
III.2.1. Retour sur le processus de développement de la version d'origine	53
III.2.2. La structure du questionnaire	53
III.3. Démarche méthodologique pour la mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	57
III.3.1. Identification des outils développés et validés dans les PRFI pour l'investigation de l'épilepsie	57
III.3.2. Deuxième bilan du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », après 20 ans d'utilisation	58
III.3.3. Développement et validation de la version mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	58
III.4. Analyses des données	59
Chapitre IV. Travaux de mise à jour du « Questionnaire pour l'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	60
IV.1. Outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires	60
IV.1.1. Méthodologie complémentaire	60
IV.1.1.1. Qualités métrologiques des outils de diagnostic	60
IV.1.1.2. Qualités métrologiques des outils de mesure, type échelles	62
IV.1.2. Article	65
IV.1.3. Annexes	85
IV.1.4. Discussion complémentaire	90
IV.2. Bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » de sa création à nos jours	94
IV.2.1. Article	95
IV.2.2. Annexes	107
IV.2.3. Discussion complémentaire pour la section dépistage	114
IV.3. Mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	117
IV.3.1. Contexte	117
IV.3.2. Méthodologie	117
IV.3.2.1. PHASE 1 : Développement de la nouvelle version du questionnaire	119
IV.3.2.2. PHASE 2 : Jugement de l'outil par des experts (e-Delphi)	120
IV.3.3. Résultats	126
IV.3.3.1. PHASE 1 : Développement de la nouvelle version du questionnaire	126
IV.3.3.2. ETAPE 2 : Jugement de l'outil par un consensus d'experts (Etude e-Delphi)	132
IV.3.4. Discussion	133
IV.3.4.1. Structure de la nouvelle version du questionnaire	133
IV.3.4.2. Mise à jour des sections de la version originale	133
IV.3.4.3. Nouvelles sections proposées	141

Chapitre V. Discussion générale	145
Conclusion	157
Perspectives.....	158
Références.....	159
Annexes	186

Table des illustrations

Figure 1: Classification des crises et des épilepsies (<i>Scheffer et al, 2017</i>)	20
Figure 2: Médicaments antiépileptiques de première ligne chez les adultes : des recommandations à la médecine personnalisée (<i>Perrenoud et Novy, Epileptologie, 2016</i>) ..	22
Figure 3: Prévalence de l'épilepsie idiopathique standardisée par âge et pour les deux sexes, pour 1000 (<i>Global Burden Disease 2016, 2019</i>)	26
Figure 4: Cadre conceptuel pour comprendre l'accès aux médicaments (<i>OMS, 2017</i>)	28
Figure 5: Qualité de vie chez les personnes avec une épilepsie (<i>Baker et al. 1993</i>)	33
Figure 6: La pyramide des soins de l'épilepsie dans les pays à faibles et moyens revenus (<i>Radhakrishnan, Nature Reviews Neurology, 2009</i>)	36
Figure 7 : Répartition des spécialistes en neurologie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. A : Nombre médian de spécialistes en neurologie pour 100 000 habitants par niveau de revenu. B : Pourcentage de pays avec neurologues en zones rurales et urbaines	36
Figure 8: Processus de développement et validation d'échelle de mesure (<i>Boateng et al, 2018</i>)	49
Figure 9 : Principales étapes de la méthode Delphi (<i>Booto Ekionea et al, 2011</i>)	52
Figure 10: Structure modulaire du "Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » (<i>Preux et al, 2000</i>)	54
Figure 11 : Vue générale de la méthode de mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	59
Figure 12 : Présentation des différentes formes de validité (<i>Bolarinwa, 2017</i>)	63
Figure 13 : Processus de mise à jour du "Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans le Pays Tropicaux"	118
Figure 14: Exemple d'une partie du formulaire d'évaluation.....	121
Figure 15: Structure de la version mise à jour proposée. Noire : section d'origine, orange : nouvelle section.....	127
Figure 16: Localisation géographique des experts participant au e-Delphi	132

Table des tableaux

Tableau 1: Comorbidités associées à l'épilepsie (<i>Repris de Thurman et al. 2011</i>)	30
Tableau 2 : Synthèse des résultats du premier tour (E-Delphi).....	134

Liste des annexes

Annexe 1. « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » version originale anglaise	187
Annexe 2. Documents supplémentaires associés à la revue systématique sur les outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires	202
Annexe 2.1. Tableau avec description des outils	202
Annexe 2.2. Tableau avec les processus de développement et validation des outils...	211
Annexe 3. Documents supplémentaires associés à l'étude sur le bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » de sa création à nos jours.	228
Annexe 3.1. Caractéristiques des études ayant utilisé le "Questionnaire pour l'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux".	228
Annexe 3.2. Processus d'investigation et description des participants issus des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	241
Annexe 3.3. Qualité des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », selon la Newcastle-Ottawa Scale (NOS)	252
Annexe 3.4. Comparaison de l'utilisation des sections entre les utilisateurs et la recherche bibliographique (n=41)	259
Annexe 4. Documents supplémentaires associés au développement et à la validation de la nouvelle version du questionnaire.....	260
Annexe 4.1. Notice d'information envoyée aux experts (<i>version française</i>)	260
Annexe 4.2. Bulletin de participation (<i>version française</i>).....	263
Annexe 4.3. Fiche de conformité RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données)	264
Annexe 4.4. Proposition de la version mise à jour du questionnaire	265
Annexe 4.5. Equivalence entre les questions de dépistage de la version d'origine et la version mise à jour	298
Annexe 4.6. Résultats du premier tour de l'étude E-Delphi.....	300

Introduction générale

L'épilepsie est une maladie neurologique caractérisée par « la présence transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau ». Ses conséquences peuvent être d'ordre neurologiques, psychologiques, cognitives ou encore sociales. Comme d'autres pathologies, l'épilepsie n'est pas seulement un fardeau pour les personnes touchées et leur entourage. En effet, cette maladie complexe a également un impact économique sur la société selon les besoins de santé, les décès prématurés et le manque de productivité. En 2016, elle représentait 0,5% de la charge mondiale des maladies. L'Organisation Mondiale de la Santé reconnaît l'épilepsie comme un problème majeur de santé publique. Elle touche environ 50 millions de personnes dans le monde, dont près de 80% vivent dans les pays à revenu faible ou intermédiaire où l'incidence est 2,8 fois plus importante que celle des pays à haut revenu. Bien que le contrôle des crises puisse être acquis pour environ 70% des personnes suivant un traitement adéquat, le déficit thérapeutique peut atteindre 50% dans la plupart des pays à revenu intermédiaire, jusqu'à 75% ou plus dans des pays à revenu faible.

Encore aujourd'hui, les données épidémiologiques sur l'épilepsie dans les pays à revenu faible et intermédiaire restent insuffisantes et les systèmes d'informations sanitaires nécessitent d'être renforcés. Selon le « Plan d'action mondiale intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques, 2022-2031 », des données solides, normalisées et accessibles sont essentielles pour bien comprendre l'ampleur du fardeau des troubles neurologiques, dont l'épilepsie. Les données sont primordiales pour informer les politiques de santé, orienter la planification et la mise en place de stratégies d'interventions spécifiques. Une des mesures relatives aux systèmes de données et d'information est de « fournir un appui concernant l'amélioration des techniques, des instruments et des méthodes de mesure afin d'améliorer la capacité de collecte, d'analyse et d'évaluation des services neurologiques ».

En 2000, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été publié au sein de la communauté scientifique. Cet outil a été créé comme un support pour

promouvoir la conduite d'enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie dans les zones tropicales et par conséquent promouvoir la disponibilité de données. Un premier travail de valorisation des données collectées avec cet outil a été réalisé en 2010. Aujourd'hui, le questionnaire n'est plus à jour avec les connaissances et les consensus actuels sur la maladie. De plus il n'existe qu'en format papier.

Ainsi, l'objectif de ce travail était de proposer une version mise à jour du questionnaire. Après des généralités, ce manuscrit présentera la méthodologie générale utilisée. Il se poursuivra avec les trois travaux successifs réalisés pour aboutir à la proposition de la nouvelle version du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » :

- L'identification des outils développés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires pour l'investigation de l'épilepsie.
- Le bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » au cours des 20 dernières années.
- Le développement et la validation du contenu de la nouvelle version de l'outil.

Chapitre I. Cadre conceptuel de la recherche

I.1. Généralités sur l'épilepsie

I.1.1. Définitions

L'épilepsie suscite des recherches depuis de nombreuses années. Principalement associée aux causes surnaturelles au cours du Moyen-âge, c'est grâce aux études cliniques et fonctionnelles du XIXème et XXème siècles que l'épilepsie a été identifiée comme une maladie d'origine neurologique avec altérations électriques. En 1973, le fondateur de l'épileptologie française, Henri Gastaut met à disposition le Dictionnaire de l'Epilepsie (1).

I.1.1.1. La crise d'épilepsie

Selon la dernière définition de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE), la crise d'épilepsie correspond à « la présence transitoire de signes et/ou symptômes dus à une activité neuronale excessive ou synchrone anormale dans le cerveau » (2).

I.1.1.2. La maladie épileptique

D'un point de vue conceptuel, la maladie épileptique est définie comme « un trouble cérébral caractérisé par une prédisposition durable à générer des crises, et par les conséquences neurobiologiques, cognitives, psychologiques et sociales de cette affection » (2).

C'est en 1993, lors de la mise en place de recommandations pour la conduite d'études épidémiologiques sur l'épilepsie avec des méthodologies standardisées, que la LICE a proposé une définition « opérationnelle » pouvant être facilement mise en pratique par les chercheurs et les cliniciens. L'épilepsie est alors définie comme « deux crises non provoquées dans un intervalle de temps supérieur à 24h » (3).

Cependant, certaines crises isolées avec un haut risque de récurrence peuvent être définies comme des épilepsies. Ainsi, l'épilepsie est maintenant définie comme une maladie cérébrale répondant à l'une des trois conditions suivantes :

- « (1) la survenue d'au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures ;

- (2) la survenue d'une crise non provoquée (ou réflexe) et probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées ;
- (3) le diagnostic d'un syndrome épileptique » (4).

I.1.1.3. Le syndrome épileptique

Un syndrome est défini comme un ensemble de signes cliniques et paracliniques qu'un patient est susceptible de présenter lors d'une maladie. Les syndromes épileptiques sont nombreux, hétérogènes et peuvent être identifiés selon : l'âge de la première crise, le type de crise prédominant, l'électroencéphalogramme (EEG) critique et inter-critique, les résultats des examens neurologiques et neuropsychologiques inter-critiques et le pronostic (5). La classification syndromique permet d'orienter le diagnostic étiologique et le traitement médicamenteux, mais aussi de s'informer sur l'apparition de comorbidités psychologiques et/ou psychiatriques, ainsi que l'évolution du pronostic.

I.1.1.4. Epilepsie active, résolue ou vie-entière

La Haute Autorité de Santé (HAS) a récemment proposé des recommandations de bonnes pratiques pour la prise en charge des enfants et adultes souffrant d'épilepsie (6). Concernant l'annonce diagnostique, elle considère l'épilepsie comme une des maladies chroniques et la définit comme « une pathologie rarement guérissable nécessitant des soins prolongés, le plus souvent à vie ». Lors des enquêtes épidémiologiques la prévalence de l'épilepsie peut être investiguée sous différents profils de la maladie. En effet, elle peut être exprimée en prenant en compte « tous les sujets ayant été diagnostiqués avec une épilepsie au cours de la vie, indépendamment du traitement antiépileptique et de la fréquence de crises », ce qui représente l'épilepsie vie-entière ou « life-time epilepsy » (3). Concernant l'épilepsie active, plusieurs définitions ont été proposées. Selon les recommandations de la LICE de 1993, l'épilepsie est considérée active chez « un sujet souffrant d'épilepsie ayant au moins une crise au cours des cinq dernières années, indépendamment du traitement antiépileptique » (3). En 2011, une nouvelle définition a été proposée et considère l'épilepsie active chez « les sujets

prenant régulièrement et de manière continue un traitement antiépileptique ou avec la survenue de la dernière crise au cours des cinq dernières années » (7). Dans certains travaux, la durée proposée peut être modifiée (ex : supérieure à un an) en raison de problèmes de mémorisation. En 2014, une définition a concerné la résolution de la maladie : « l'épilepsie est dite résolue chez les personnes présentant un syndrome épileptique âge-dépendant et qui ont dépassé l'âge correspondant, puis chez ceux qui n'ont pas eu de crises au cours des 10 dernières années sans avoir pris d'antiépileptiques depuis au moins 5 ans » (4).

I.1.2. Classification des crises d'épilepsie et des épilepsies

En 1964, la première classification moderne a été proposée par Gastaut. Après discussions avec plusieurs membres européens de la LICE, c'est en 1970 que la classification est valorisée pour une utilisation internationale (8,9). En 1981, l'apport de l'EEG dans la pratique clinique a encouragé la mise à jour de la classification des crises d'épilepsie (10). Ces dernières étaient classées comme « crises généralisées », « crises partielles simples », « crises partielles complexes », « crises partielles secondairement généralisées » ou « crises non classées ». En 1989, une révision de la classification des épilepsies et des syndromes épileptiques est proposée (11). En amont de la mise à jour globale de 2017, une étape intermédiaire avec changements mineurs a été proposée en 2010, à la fois pour la classification des crises d'épilepsie et la classification des épilepsies (12).

La dernière classification de 2017 inclut à la fois les crises d'épilepsie, les épilepsies et les syndromes épileptiques (5). Elle s'appuie toujours sur la sémiologie des crises, l'apport de l'EEG et les données d'imagerie. Toutefois, elle a été élaborée en prenant également en compte la disponibilité des ressources matérielles nécessaires au diagnostic d'une épilepsie. La classification est structurée en 3 niveaux (*Figure 1*). Les crises d'épilepsies sont classées au premier niveau selon la localisation du ou des foyer(s) épileptique(s) ; soit « crises à début focal », « crise à début généralisé » ou « crise à début inconnu ». Au second niveau, les épilepsies sont classées comme : « épilepsie focale », « épilepsie généralisée », « épilepsie focale et généralisée combinées » ou « épilepsie inconnue », une fois la maladie répondant à

l'une des trois conditions de la dernière définition de 2014. Enfin, les syndromes épileptiques sont répertoriés au dernier niveau. Tout au long de la classification, et si possible, les étiologies et les comorbidités doivent être renseignées.

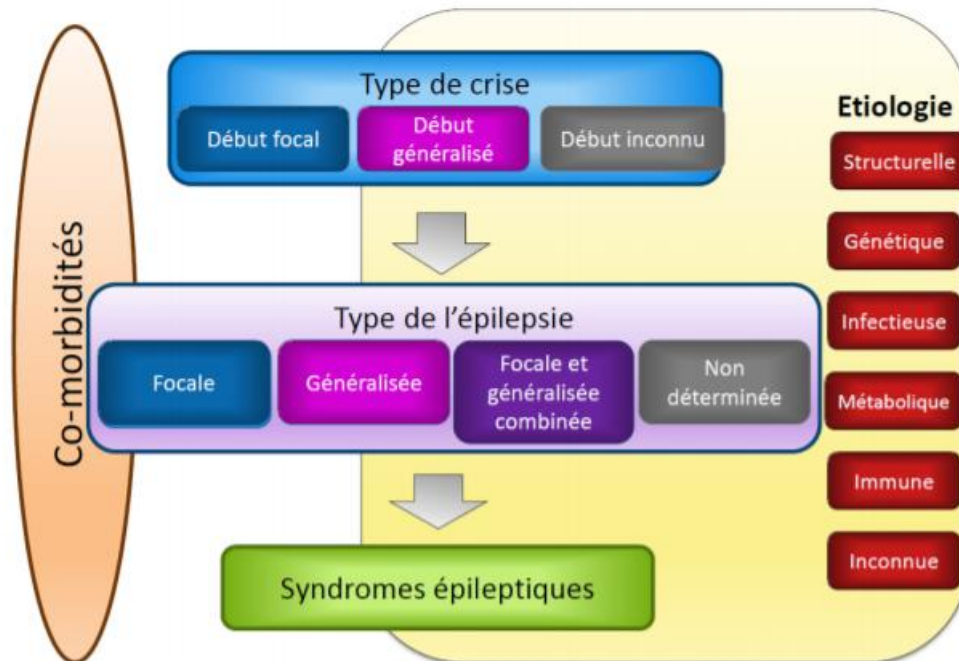


Figure 1: Classification des crises et des épilepsies (Scheffer et al, 2017)

I.1.3. Prise en charge de l'épilepsie

Selon les dernières recommandations de bonnes pratiques proposées par la Haute Autorité de Santé, l'objectif de la prise en charge globale correspond à « l'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs proches, dans toutes les dimensions (organiques, psychologiques, cognitives, affectives, sociales, professionnelles) » (6).

I.1.3.1. Démarche diagnostique

Le diagnostic de l'épilepsie est essentiellement clinique, il repose sur des arguments anamnestiques (ex : antécédents, description des événements en amont, lors et après la crise, etc.) et comporte plusieurs étapes (6,13). Le diagnostic peut être posé par un neurologue, un neuropédiatre ou un médecin formé à l'épileptologie (6). Le diagnostic est ainsi dépendant des compétences et de l'expérience du praticien, ainsi que de la qualité des informations qui sont fournies lors de l'interrogatoire. Les étapes correspondent au diagnostic différentiel, au

diagnostic positif d'une crise d'épilepsie non symptomatique aiguë puis du diagnostic positif d'une épilepsie (13). Concernant le diagnostic différentiel des crises généralisées, la présence de syncopes convulsives et de crises non épileptiques psychogènes (CNEP) doit être recherchée (6). Pour les crises focales, les diagnostics différentiels sont plutôt l'aura migraineuse, l'accident ischémique transitoire ou encore un malaise hypoglycémique. Lors du diagnostic positif d'une épilepsie, celui-ci doit être établi selon l'une des 3 conditions de la dernière définition de l'épilepsie proposée par la LICE (4). Enfin, le cas échéant, un diagnostic syndromique doit être réalisé, et ce en parallèle du diagnostic étiologique. L'objectif est de guider le pronostic et la démarche thérapeutique du patient.

I.1.3.2. Démarche étiologique

Le diagnostic étiologique de l'épilepsie consiste à rechercher la ou les cause(s) des crises d'épilepsies qui constituent alors des symptômes. Selon la classification de 2017, les étiologies sont classées en 6 catégories et ne sont pas indépendantes les unes des autres (5) (*Figure 1*). En effet, il est possible que certaines épilepsies aient une étiologie qui puisse être classée dans plusieurs catégories (ex : la Sclérose Tubéreuse de Bourneville qui est une malformation cérébrale génétique, à la fois classée dans les catégories structurelle et génétique). Selon les 6 catégories, les étiologies peuvent être de type : « Génétique », « Structurale », « Infectieuse », « Métabolique », « Immune » ou « Inconnue ».

I.1.3.3. Démarche thérapeutique

I.1.3.3.1. Thérapeutiques pharmacologiques

Une épilepsie n'est pas systématiquement associée à la prescription d'une thérapie. L'objectif du traitement est de réduire l'apparition des crises tout en conservant la meilleure tolérance possible afin d'améliorer la qualité de vie du patient et son entourage. Les médicaments antiépileptiques (MAE) montrent une bonne efficacité ; en effet, environ 70% des crises peuvent être contrôlées (14). Il existe actuellement un large choix de MAE. Bien qu'il n'y ait pas de différence en termes d'efficacité, les indications et les effets indésirables peuvent varier d'une molécule à l'autre. Ainsi, cela permet de guider le médecin pour choisir le traitement le

plus approprié à chaque patient (*Figure 2*) (15). Le traitement peut être orienté selon le sexe et l'âge du sujet, l'étiologie, la présence d'un syndrome épileptiques et/ou de comorbidités, puis les propriétés de la molécule (titration, effets indésirables, demi-vie, etc.) (13). Actuellement les MAE inclus dans la liste des médicaments essentiels de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) sont : la Carbamazépine, le Clonazepam, le Diazepam, l'Ethosuximide, la Lamotrigine, le Lorazepam, le Midazolam, le Phénobarbital, la Phénytoïne et l'Acide Valproïque (16).

Noms	Spectres	Voies d'élimination	Pharmaco-cinétique	A favoriser si	A éviter si	EI spécifiques
Acide valproïque (VPA)	Large	Hépatique	Inhibiteur enzymes hépatiques	Dépression Trouble bipolaire Migraine	Surpoids tremor grossesse, ostéoporose	Prise de poids Encéphalopathie à l'ammonium Ovaires polykystiques Térogène et effet cognitif A éviter chez les femmes en âge de procréer
Carbamazépine (CBZ)	Etroit	Hépatique	Inducteur enzymatique	Dépression Trouble bipolaire Névrémie trijumeau	Surpoids Ostéoporose CO	Hyponatrémie Rash cutané (testing génétique)
Gabapentine (GBP)	Etroit	Rénale	Clairance rénale, pas d'interaction	Anxiété Insomnie Douleur neuropathique Tremor		Somnolence
Lamotrigine (LTG)	Large	Hépatique et rénale	Clairance augmentée par CO Grossesse Interaction avec CO combinée	Dépression Trouble bipolaire CO (voir texte) Grossesse (adapter doses) Patients âgés	Insomnies (myoclonies)	Rash cutané (surtout si titration rapide et comédication de VPA)
Topiramate (TPM)	Large	Rénale > hépatique	A haute dose, inducteur ± inhibiteur enzymatique	Surpoids Migraine Tremor	Dépression Anorexie CO (selon dose) (Grossesse)	Anorexie Lithiase rénale Paresthésies Troubles psychiatriques et cognitifs (langage)
Oxcarbazépine (OXC)	Etroit	Hépatique	A haute dose, inducteur ± inhibiteur enzymatique	Dépression Trouble bipolaire	CO Ostéoporose	Hyponatrémie (OXC > CBZ)
Lévétiracétam (LEV)	Large	Rénale	Clairance augmentée avec la grossesse ± CO	CO Grossesse	Dépression Troubles psychiatriques Anxiété	EI psychiatriques
Prégabaline (PGB)	Etroit	Rénale	Clairance rénale Pas d'interaction	Anxiété Insomnie Jambes sans repos Douleurs neuropathiques	Surpoids	Somnolence Œdèmes
Zonisamide (ZNS)	Large	Rénale > hépatique	Interactions passives (le métabolisme est induit) Longue demi-vie, administration 1 x/j	Surpoids CO	Anorexie	Similaire au TPM mais moins d'EI psychiatriques
Lacosamide (LCS)	Etroit	Hépatique et rénale				
Pérampanel (PER)	Etroit / Large (?)	Hépatique	Longue demi-vie, administration 1 x/j			Somnolence Irritabilité

Figure 2: Médicaments antiépileptiques de première ligne chez les adultes : des recommandations à la médecine personnalisée (*Perrenoud et Novy, Epileptologie, 2016*)

I.1.3.3.2. Thérapeutiques non-pharmacologiques

Environ 36% des crises ne peuvent être contrôlées par un traitement médicamenteux (17). Selon la définition de la LICE, une épilepsie est considérée pharmaco-résistante en cas "d'échec d'essais adéquats de deux stratégies médicamenteuses tolérées et convenablement choisies et utilisées (que ce soit en monothérapie ou en association) pour obtenir une absence durable de crises" (18). Les patients avec une épilepsie pharmaco-résistante ont un risque plus élevé de décès prématuré, de dysfonctionnements psychosociaux et un impact négatif sur leur qualité de vie (19). Plusieurs thérapies non-pharmacologiques existent, les plus connues sont les régimes cétogènes, la neuromodulation et la chirurgie.

Les régimes cétogènes :

L'objectif est de remplacer le glucose, principal composant énergétique du cerveau, par des corps cétoniques. Entre 38 et 56% des patients voient une réduction de plus de 50% des crises et entre 7 et 32% bénéficient d'une réduction de plus de 90% des crises (20,21). Au cours des dernières années, les régimes cétogènes ont également montré un intérêt thérapeutique pour les pathologies d'ordre psychologique et psychiatrique (22). Ainsi, leur efficacité a commencé à être testée chez des personnes avec épilepsie associée à des symptômes dépressifs et/ou anxieux (23).

La neuromodulation :

La neuromodulation permet de stimuler par des impulsions électriques un nerf périphérique ou une zone du cerveau dans le but de contrecarrer la génération ou la propagation de potentielles crises d'épilepsie. Les trois principales techniques de neurostimulation sont : la neurostimulation réactive (NSR), la stimulation cérébrale profonde (SCP) et la stimulation du nerf vague (SNV) qui a été la première méthode approuvée (24,25). Il a été montré une réduction d'au moins 50% du nombre de crises et ce pour environ 50% des patients, une amélioration de la qualité de vie, ainsi qu'une diminution du nombre de morts subites (SUDEP) (26–28).

La chirurgie :

La chirurgie est proposée comme une des alternatives aux traitements médicamenteux chez les patients pharmaco-résistants (29). Le taux de rémission après intervention chirurgicale oscille entre 50 et 80% (30,31). La chirurgie nécessite la présence d'un personnel spécialisé et d'un matériel sophistiqué. Elle est donc principalement réalisée dans les pays à haut revenu. Lors d'une enquête menée dans le cadre de la campagne mondiale contre l'épilepsie avec l'OMS, la LICE et le Bureau International de l'Epilepsie (BIE), 65,7% des pays à haut revenus interrogés ont déclaré pouvoir exercer des chirurgies contre seulement 13,0% des pays à revenus faibles (32). Néanmoins, la pratique continue à se développer (33–35).

I.2. Epidémiologie de l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

Un grand nombre de pays classés pays à revenus faibles ou intermédiaires (tranche inférieure ou supérieure) par la Banque Mondiale, se situent dans la zone tropicale entre les tropiques du Cancer et du Capricorne.

I.2.1. Indicateurs épidémiologiques

Comme dit précédemment, l'épilepsie touche plus de 50 millions de personnes dans le monde et environ 80% vivent dans les pays à revenus faibles et intermédiaires (PRFI) (36).

I.2.1.1. Incidence

Selon une récente méta-analyse, l'incidence mondiale de l'épilepsie est de 61,40 pour 100 000 personnes-années (IC95%: 50,7-74,4) (37). Une analyse en sous-groupe a montré que l'incidence est de 139,0 personnes-années (IC95% : 69,4-278,2) dans les PRFI, soit 2,8 fois plus importante que dans les pays à haut revenu avec une incidence de 48,9 personnes-années (IC95% : 39,0-61,1). Une explication pourrait être une plus grande exposition à des facteurs de risque moins présents dans les pays industrialisés, tel que les infections du système nerveux central, les traumatismes crâniens ou encore les problèmes pré- péri- et postnataux (38,39). Des hétérogénéités sont également observées entre les PRFI. L'incidence élevée de traumatismes crâniens dans certaines régions pourrait être la conséquence d'insuffisances dans la sécurité routière (ex : port du casque) ou des attaques violentes lors

de conflits armés dans des zones où la pauvreté est présente (40). Les infections du système nerveux central sont parmi les principaux facteurs de risques d'épilepsie dans les PRFI (39). Dans les zones rurales où l'hygiène et les conditions sanitaires sont précaires, la neurocysticercose représente l'une des causes les plus fréquentes d'épilepsie parmi les infections du système nerveux central (41,42). Concernant les altérations pré- et périnatales, elles peuvent être dues à de mauvais soins prénataux et aux blessures subies pendant le travail (43). Une étude réalisée en Tanzanie a montré qu'elles étaient fortement associées à l'épilepsie (OR = 14,9 ; IC95% : 1,4-151,3) (44). En complément des accidents vasculaires cérébraux, les infections du système nerveux central, les traumatismes crâniens et les altérations pré- et périnatales correspondent aux causes évitables qui pourraient permettre de prévenir 25% des cas d'épilepsie (39). Pour cela, des interventions efficaces de prévention nécessitent d'être mises en place. Celles-ci auront pour mission de sensibiliser au dépistage des complications de la grossesse, lors du suivi jusqu'à l'accouchement ainsi qu'à vacciner contre certaines maladies comme la méningite et la rougeole. Ces interventions devront également inclure des sensibilisations visant à réduire la violence, les accidents de la route ou encore prévenir l'hypertension artérielle, l'hypercholestérolémie ou le diabète, précurseurs aux accidents vasculaires cérébraux. Il semble important qu'elles soient réalisées en zones rurales où les infrastructures de santé sont rares et où les ressources financières sont souvent insuffisantes pour permettre un recours aux soins.

Dans les pays à haut revenus, deux pics d'incidence montrent que l'épilepsie touche plutôt les enfants et les personnes âgées (45). Dans les PRFI, le pic d'incidence est surtout retrouvé chez les jeunes entre 10 et 20 ans (46,47). Une potentielle sous-estimation de l'épilepsie chez les personnes-âgées était déjà évoquée et pourrait se confirmer avec le vieillissement des populations. Dans les PRFI, il est difficile d'obtenir des indicateurs d'incidences fiables dû à la complexité à mettre en place et conduire des études prospectives (38).

I.2.1.2. Prévalence

La prévalence mondiale de l'épilepsie active est de 6,40 pour 1000 habitants (IC95%: 5,57-7,30) (37,45) (*Figure 3*). Dans les PRFI, cette prévalence est de 6,70 pour 1000 habitants (IC95% : 5,45-8,10), soit légèrement plus élevée que dans les pays à haut revenu avec une prévalence de 5,50 pour 1000 habitants (IC95% : 4,16-7,26). Des variations géographiques sont toutefois observées entre sous-continent. En effet, une prévalence de 6,0 pour 1000 a été déterminée en Asie (48), une prévalence de 9,4 pour 1000 concernant l'Afrique Sub-Saharienne (49), et une prévalence plus élevée de 17,8 pour 1000 en l'Amérique Latine (50).

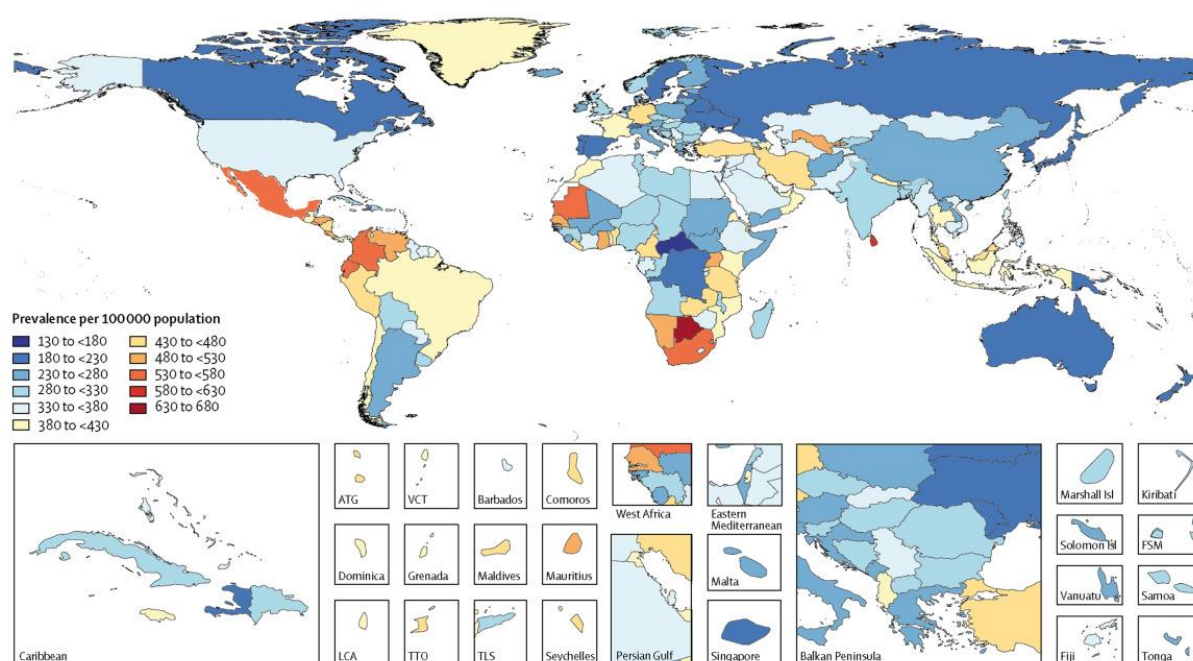


Figure 3: Prévalence de l'épilepsie idiopathique standardisée par âge et pour les deux sexes, pour 1000 (*Global Burden Disease 2016, 2019*)

I.2.1.3. Morbi-mortalité

En 2016, l'épilepsie comptait plus de 13 millions d'années de vie perdues à cause d'incapacités ou de mortalités prématurées (DALYs : Disability-adjusted life years) (45). Elle était responsable de 0,5% du fardeau mondial des maladies. Parmi les pathologies neurologiques, le taux d'années de vie perdues standardisé par âge se positionnait entre la seconde et huitième place selon les régions.

Au niveau mondial, il existe un risque de décès prématuré trois fois plus élevé chez les personnes souffrant d'épilepsie comparé à la population générale (51). Les principales causes identifiées sont, la mort subite inattendue en cas d'épilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy: SUDEP), l'état de mal épileptique (*status epilepticus*), le suicide et les blessures intentionnelles (52). Malgré la pauvreté des données, une incidence plus élevée et une prévalence pseudo-équivalente en PRFI comparées aux pays à haut revenus amènent à deux hypothèses : rémission de la maladie ou décès (38,53). En effet, le taux annuel de mortalité en PRFI est de 19,8 ‰ personnes souffrant d'épilepsie (IC95% : 9,7-45,1) et peut être expliqué par un nombre important d'états de mal épileptiques, les SUDEP et le manque de prévention concernant les causes pouvant promouvoir un décès (traumatismes crâniens, brûlures, noyades, etc.) (54). Lors d'une étude issue d'un programme mis en place par la LICE et l'OMS, le ratio standardisé de mortalité (RSM) était de 4,9 (IC95% : 4,0 – 6,1) chez les personnes souffrant d'épilepsie comparé à la population générale, et cela malgré la disponibilité de traitements (55). Entre 1990 et 2016, le taux standardisé de mortalité et le taux standardisé d'année de vie perdue ont significativement diminué dans les PRFI (45). Cela peut refléter une amélioration de l'accès aux structures de soins et aux MAE pour les patients, et ainsi un meilleur contrôle des crises associé à une réduction du risque de décès prématuré. En effet, le risque augmente davantage en cas d'absence de traitements antiépileptiques, ces derniers parfois non-disponibles, non-accessibles ou avec une efficacité réduite en PRFI (56,57).

I.2.1.4. Déficit de traitement

Le déficit thérapeutique est défini comme « la différence entre le nombre de sujets atteints d'épilepsie active (au moins deux crises non provoquées survenues des jours différents durant l'année écoulée) et le nombre de sujets correctement soignés pour des crises dans une population donnée et à un moment donné, exprimé en pourcentage » (58). Dans les PRFI, il a été estimé que 56% (IC95% : 31%-100%) des personnes souffrant d'épilepsie ne sont pas traités ; une majorité de 73% (IC95% : 50%-100%) vit en zones rurales comparée à 46% (IC95% : 34%-64%) en zones urbaines (59). Les MAE disponibles en PRFI sont

principalement de première génération. Lors d'une enquête réalisée par l'OMS, le phénobarbital était inclus dans la liste des médicaments essentiels pour 95% des pays interrogés. Il était suivi par la carbamazépine (93%), l'acide valproïque (87%) et la phénytoïne (86%) (60). Le phénobarbital semble être le médicament le plus utilisé en raison de son faible coût alors qu'il présente des effets indésirables et montre une efficacité réduite vis-à-vis de certains types de crises (38,61). Malgré la prescription d'une thérapie, certains patients arrêtent la prise du traitement. Ce phénomène est nommé le déficit thérapeutique secondaire et peut être dû à une incapacité à payer les médicaments ou une méconnaissance quant aux conséquences potentielles lors de l'arrêt d'un traitement antiépileptique (62).

Certaines causes de nonaccès sont spécifiques à l'épilepsie comme le stigma associé à la maladie. Il a également été démontré qu'une mauvaise connaissance de la maladie et des traitements par les personnels médicaux peuvent avoir un impact sur le déficit thérapeutique (63). Un environnement culturel avec une faible adhérence à la médecine occidentale et plutôt tourné vers la médecine traditionnelle tient un rôle important dans l'accès aux soins. Récemment, un cadre conceptuel a été proposé par l'OMS afin de comprendre les déterminants et les barrières à l'accès aux soins (*Figure 4*) (64). Il peut être appliqué pour différentes maladies, à différents niveaux (local, national, international), et on y retrouve des barrières déjà identifiées lors d'études sur les MAE en PRFI : la disponibilité, l'accessibilité et la qualité (57,59,65,66).



Figure 4: Cadre conceptuel pour comprendre l'accès aux médicaments (OMS, 2017)

Améliorer l'accès aux médicaments essentiels figure parmi les Objectifs du Développement Durable des Nations Unis (67). Cela s'accompagne d'un cadre stratégique mis en place par l'OMS, ayant pour objectifs de cibler les barrières et de renforcer l'accès à tous produits de santé de qualité pour les populations d'ici 2030 (68).

I.2.2. Prise en charge globale de l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

Au fur et à mesure des années, les professionnels de santé et chercheurs ont déterminé que la prise en charge médicamenteuse est essentielle pour le contrôle des crises ; mais dans certains cas celle-ci n'est pas suffisante pour permettre une bonne qualité de vie. En effet, l'impact de la présence de comorbidités et/ou de stigma(s) sur la qualité de vie des patients nécessitent d'être pris en compte.

I.2.2.1. L'épilepsie et ses comorbidités : une relation complexe

Plus de 50% des personnes avec une épilepsie ont une ou plusieurs comorbidités associées. Les plus connues sont les comorbidités psychiatriques et somatiques (Tableau 1) (69–71). La dépression est significativement associée à l'épilepsie avec un rapport de cote à 2,7 (IC95% : 2,1-3,7), et elle est retrouvée chez environ 23,0% des personnes avec une épilepsie (72,73). L'anxiété est la seconde comorbidité psychiatrique la plus rencontrée et peut toucher 20,2% (IC95% : 15,3-26,0) des personnes avec une épilepsie (73). Ces comorbidités psychiatriques ont un impact sur la qualité de vie et la survenue des crises (manque de sommeil, faible adhésion thérapeutique) (74,75). Outre les comorbidités psychiatriques, des maladies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer peut être associée à l'épilepsie (rapport de cote = 11,7 ; IC95% : 2,1 – 65,2) (76). Une récente méta-analyse rapporte une prévalence de 16% (IC95% : 14%-19%) concernant la survenue de crises d'épilepsie chez des sujets souffrant d'une maladie d'Alzheimer (77).

Les comorbidités somatiques sont nombreuses telles que l'asthme, les allergies, la fatigue chronique, l'arthrite, les maladies métaboliques et cardiovasculaires (diabète, accidents vasculaires cérébraux) ou encore la migraine qui touche environ 19,0% (IC95% : 16,8-21,3)

des personnes avec une épilepsie comparativement à la population générale (10,1% ; IC95% : 9,6-10,3) (Tableau 1) (78). Les comorbidités somatiques ont également un impact sur la qualité de vie des patients et sont associées à un coût et un nombre de visites de santé plus importants (79).

Tableau 1: Comorbidités associées à l'épilepsie (*Repris de Thurman et al. 2011*)

Catégories	
Troubles psychiatriques	Troubles de l'humeur, anxiété, schizophrénie, trouble de l'usage de l'alcool (TUA), trouble de l'attention avec hyperactivité (TDAH), troubles psychotiques, etc.
Troubles somatiques	Accidents vasculaire cérébraux, maladies cardiovasculaires, diabète, migraine, asthme, maladie cœliaque, ostéoporose, ostéopénie, etc.
Maladies infectieuses	Neurocysticercose Eventuellement Onchocercose et Toxocarose
Troubles cognitifs	Troubles cognitifs et d'apprentissage
Handicaps	Pertes d'audition et de vision
Accidents	Accidents et blessures
Troubles nutritionnels	Malnutrition

Chez les enfants les comorbidités sont classées en trois catégories : neurologiques et cognitives (ex : déficiences intellectuelles, troubles du sommeil, etc.), psychologiques et comportementales (ex : troubles du spectre autistique (TSA), troubles de l'attention avec hyperactivité (TDAH), etc), puis physiques (ex : troubles rénaux et/ou hépatiques, réactions allergiques, etc.) (80).

Différents mécanismes d'association entre l'épilepsie et les comorbidités ont été étudiés. Certaines hypothèses reposent sur la présence de facteurs communs à l'épilepsie et à la comorbidité, mais aussi sur le fait que l'épilepsie ou les MAE pourraient augmenter le risque de développer une ou plusieurs comorbidités (81).

Il est encore difficile de savoir si les prévalences de comorbidités diffèrent entre les PRFI et les pays à hauts revenus en cause d'un manque de données (82). Une récente méta-analyse a identifié 109 études réalisées dans 39 PRFI (83). Quatre groupes de comorbidités associées à l'épilepsie ont été identifiés. Les comorbidités les plus représentées étaient les maladies infectieuses et parasitaires (44% des études), suivi par les comorbidités somatiques (37%),

psychosociales (11%), puis psychiatriques (8%). Les comorbidités les plus étudiées ont été la Neurocysticercose avec une prévalence chez les personnes vivant avec une épilepsie de 23% (IC95% : 18-29), les traumatismes crâniens (9%, IC95% : 5-15), la malnutrition (16%, IC95% : 14-20), et la discrimination sociale (34%, IC95% : 28-40). Peu d'études concernaient les comorbidités psychiatriques : l'anxiété (n=10) et la dépression (n=5).

Au sein de la nouvelle classification des crises et des épilepsies proposée par la LICE, l'identification des comorbidités permet un diagnostic précoce et une meilleure prise en charge globale, multidisciplinaire et spécifique pour chaque patient (5).

I.2.2.2. Les représentations socio-culturelles sur l'épilepsie et le stigma

Au cours des siècles, l'épilepsie a été considérée comme une maladie à origines multiples, soit surnaturelle (« la maladie sacrée »), lunaire (« la maladie de la lune ») ou encore une possession démoniaque en lien avec le nom grec originaire d'épilepsie : *epilambahein*, qui signifie « saisir, attaquer ». Malheureusement certaines de ces croyances existent encore aujourd'hui. Les croyances et mythes les plus connus sont la possession par le démon ou la punition par le divin, la contagiosité de la maladie et la folie associée à l'épilepsie (84). Dans les régions où les croyances culturelles restent fortes, les attitudes envers les personnes avec une épilepsie sont négatives (85). Ces dernières sont également retrouvées chez les personnes ayant une faible connaissance sur l'épilepsie et sans contact proche avec une personne souffrant d'épilepsie (86). Cette méconnaissance instaure un stigma social pouvant avoir plus d'impact sur les personnes avec épilepsie que les crises elles-mêmes (87). Une bonne connaissance de l'origine neurologique de la maladie peut aider le patient et sa famille à s'orienter vers une thérapeutique médicamenteuse en supplément ou en substitution d'une médecine traditionnelle (38). Ainsi, les connaissances vis-à-vis de la maladie sont des éléments clés sur lequel il faut agir pour réduire le stigma, les attitudes négatives vers les personnes souffrant d'épilepsie et améliorer l'accès aux soins.

En 1963, Goffman définit le stigma comme « un attribut profondément discréditant » (88). Aujourd'hui, trois niveaux de stigma ont été identifiés : le stigma intériorisé (*internalized/felt*),

le stigma interpersonnel (*interpersonal*) et le stigma institutionnel (*institutionalized*) (89). Les caractéristiques de ces trois stigma sont les suivantes (89,90) :

- Le stigma intériorisé / perçu est caractérisé comme ressenti par la personne malade ; il reflète les sentiments, les croyances et peurs d'être considéré différent.
- Le stigma interpersonnel se produit au cours des interactions sociales, aussi bien amicales, professionnelles que familiales ; la personne est considérée différente et ce de manière négative à cause de sa maladie.
- Enfin, le stigma institutionnel reflète les expressions indirectes d'une considération différente des personnes malades en tant que groupe dans la société.

Un niveau élevé de stigma peut être retrouvé chez des personnes ayant des difficultés à accepter leur maladie, ayant peur de la survenue d'une crise d'épilepsie en public ou encore avec une épilepsie de longue durée et/ou un mauvais contrôle des crises (91,92). Le stigma peut également dépendre de facteurs socio-démographiques, psychologiques ou encore du contexte culturel. Il peut avoir un impact sur la qualité de vie des patients avec épilepsie (90,93,94).

Une récente revue systématique a recensé les mauvaises croyances à l'origine du stigma au travers de 23 études réalisées dans 11 pays de l'Afrique Sub-Saharienne (95). Les études ont été réalisées avec différentes populations d'études : professionnels de santé, étudiants en santé, professeurs / enseignants, la population générale et les patients eux-mêmes. Les croyances ciblaient aussi bien l'intégration du patient dans la société, la cause et la nature de la maladie, que les méthodes de prise en charge et traitements possibles. La principale recommandation a été de promouvoir la mise en place de stratégies d'intervention visant à sensibiliser la population générale, les professionnels de santé mais également les patients et leur entourage sur l'épilepsie (96–98). Ceci afin de réduire le stigma, ce dernier étant un frein à l'accès aux soins dans ces pays où les croyances culturelles restent fortement ancrées.

I.2.2.3. Qualité de vie

Selon la définition de l'OMS, la qualité de vie est définie comme « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeur dans lesquels il vit en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large, influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau de dépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement » (99). Plusieurs modèles de qualité de vie chez les personnes souffrant d'épilepsie ont été proposés (100). Lors d'une étude en 1993, Baker et al. ont utilisé un modèle qui considère l'épilepsie dans sa globalité ainsi que les dimensions physiques, mentales et sociales incluses dans la définition de la santé de l'OMS (*Figure 5*) (101).

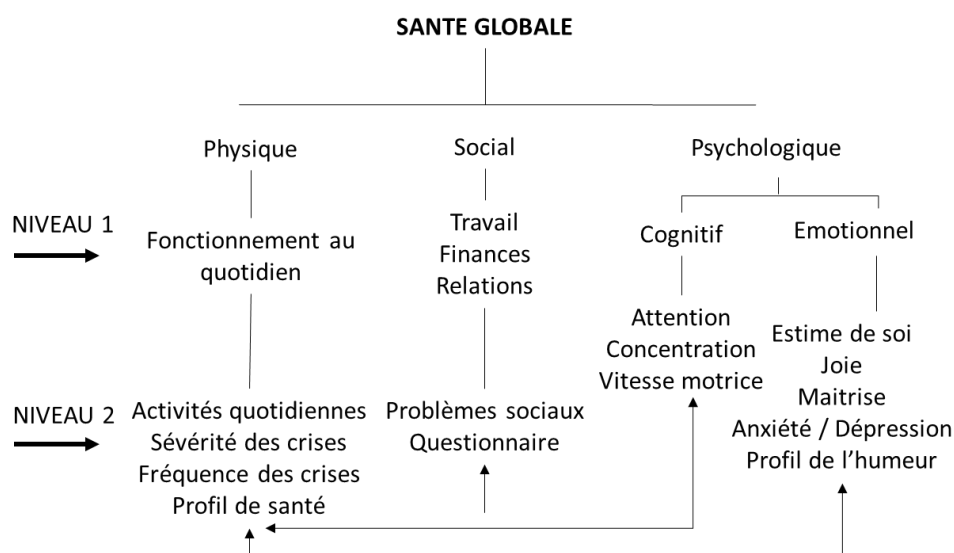


Figure 5: Qualité de vie chez les personnes avec une épilepsie (*Baker et al. 1993*)

Pour les personnels de santé, la qualité de vie est maintenant reconnue comme une information importante de la part du patient (102). La fréquence des crises a un impact négatif sur la qualité de vie des patients, et ce plus particulièrement chez les sujets avec une épilepsie pharmaco-résistante (103). D'autres facteurs ont été identifiés et peuvent être de nature socio-démographiques (ex : l'âge, le revenu, la profession, le niveau d'éducation, le statut marital) et médicale (la durée de la maladie, le type de crise ou la sévérité, l'absence de traitement ou

les effets secondaires des médicaments) (104). Comme vu précédemment, les comorbidités psychiatriques et le stigma peuvent avoir un impact majeur sur la qualité de vie des personnes avec épilepsie (105). Ainsi au cours de ces dernières années, de nouveaux modèles quantitatifs prenant en compte ces divers facteurs impactant la qualité de vie ont été conçus. Ces facteurs peuvent être la dépression, l'anxiété, les connaissances vis-à-vis de la maladie, les attitudes vers les patients, le stigma ou encore les MAE ; ils sont mesurés à l'aide d'échelles de mesure spécifiques et valides (106,107). Le Quality of life in epilepsy-31 inventory (QOLIE-31) est une échelle spécifique de mesure de la qualité de vie chez les personnes souffrant d'épilepsie (108). Au cours d'un travail de recherche visant à identifier les études dans lesquelles le QOLIE-31 a été utilisé entre 2000 et 2015, seulement 30% d'études ont été identifiées dans les pays à revenus faibles ou intermédiaires inférieurs (109). Les pays à hauts revenus avaient des scores de qualité de vie significativement plus élevés que dans les pays à faibles revenus. Ce faible niveau de qualité de vie peut être expliqué par une faible disponibilité des ressources matérielles (médicaments), financières (réalisation de suivi et campagnes de sensibilisation) et/ou humaines (neurologues, formations des médecins et personnels de santé en soins primaires). Même si le même instrument, le QOLIE-31, a été utilisé au cours de ces études, la comparaison doit être interprétée avec précaution en raison de différentes méthodologies.

En 2014, une méta-analyse avait pour objectif d'identifier les facteurs impactant la qualité de vie chez les enfants avec une épilepsie (110). Les résultats ont montré que la durée de la maladie, le type de crises, leurs fréquences et sévérités, le nombre d'antiépileptiques et leurs effets secondaires, la présence de comorbidités et l'anxiété parentale étaient négativement et significativement corrélés à la qualité de vie. La qualité des études incluses était supérieure dans celles menées dans les pays développés comparé à celles des pays en développement ($p=0,04$). Au début des années 2000, deux études réalisées en Afrique de l'Ouest avaient identifié qu'une fréquence plus importante des crises et le manque d'un traitement adéquat étaient deux facteurs plus retrouvés chez les personnes vivant avec une épilepsie et un score

de qualité de vie faible (111,112). Selon une étude réalisée en Colombie, une analyse par régression linéaire a montré que la dépression ($p < 0,001$), les somnolences diurnes sévère ($p = 0,030$), les épilepsies avec une étiologie structurale/métabolique ($p = 0,021$), les épilepsies pharmaco-résistantes ($p = 0,015$) et les épilepsies avec réponses insuffisantes aux médicaments ($p = 0,007$) affectaient significativement la qualité de vie des patients (113). Au cours des dernières années, le nombre d'études sur la qualité de vie des personnes vivant avec une épilepsie en PRFI a augmenté (114–117). Cela va permettre d'enrichir les données existantes puis de proposer des stratégies d'interventions.

I.2.2.4. Système de santé, infrastructures et démographie médicale

Dans les PRFI, les infrastructures sont insuffisantes et inégalement réparties (118). Les ressources humaines, financières et matérielles pour la santé sont également limitées comparativement à celles des pays à haut revenus (119). Une enquête réalisée par l'OMS et le BIE a montré que 89% des personnes souffrant d'épilepsie vivant en pays à hauts revenus avaient accès à un spécialiste, contre seulement 56% dans les pays à faibles revenus (32). Lors d'une récente enquête, le nombre de spécialistes en neurologie était de 0,1 pour 100 000 habitants en pays à faibles revenus comparé à 7,1 pour 100 000 en pays à hauts revenus (60). Cette tendance se retrouve à la fois pour les neurologues, les neurochirurgiens et neuropédiatres (*Figure 6A*). Le plus grand déficit en spécialistes se retrouve en Afrique et en Asie du Sud-Est. Deux tiers des personnes des PRFI, vivent en zones rurales alors que les spécialistes exercent principalement en zones urbaines, dans la capitale ou alentours (*Figure 6B*) (120). Ainsi, beaucoup des personnes souffrant d'épilepsie sont prises en charge par des professionnels de santé en soins primaires, soit par des médecins généralistes ou par des professionnels paramédicaux (ex : infirmier(e)s, sage-femmes, etc.) (*Figure 6*) (118). De plus, les examens complémentaires de type EEG, imagerie par résonance magnétique (IRM) sont principalement réalisés dans les hôpitaux spécialisés et dans certains cas peuvent être financièrement inaccessibles pour le patient. Le nombre de pays avec des recommandations pour la prise en charge des maladies neurologiques augmentent en parallèle du revenu du

World Bank income group	Adult neurologists		Neurosurgeons		Child neurologists	
	Number of responding countries	Median	Number of responding countries	Median	Number of responding countries	Median
Low-income	23	0.03	23	0.02	18	0.002
Lower-middle-income	29	0.13	28	0.11	27	0.02
Upper-middle-income	32	1.09	28	0.6	25	0.1
High-income	30	4.75	29	1.24	23	0.39
Global	114	0.43	108	0.34	93	0.05

■ % de pays avec des neurologues dans la capitale
■ % de pays avec des neurologues dans d'autres zones urbaines
■ % de pays avec des neurologues en zones rurales

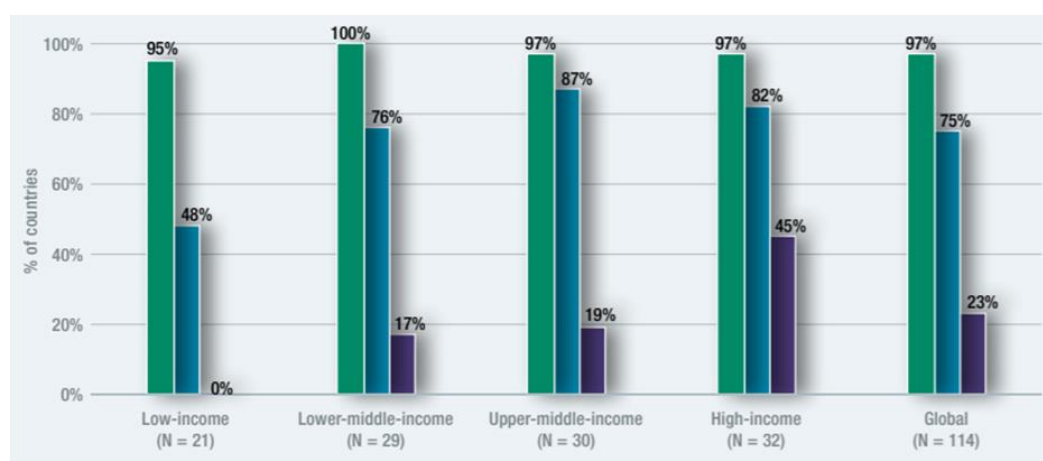


Figure 7 : Répartition des spécialistes en neurologie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires. A : Nombre médian de spécialistes en neurologie pour 100 000 habitants par niveau de revenu. B : Pourcentage de pays avec neurologues en zones rurales et urbaines

Niveaux de soins

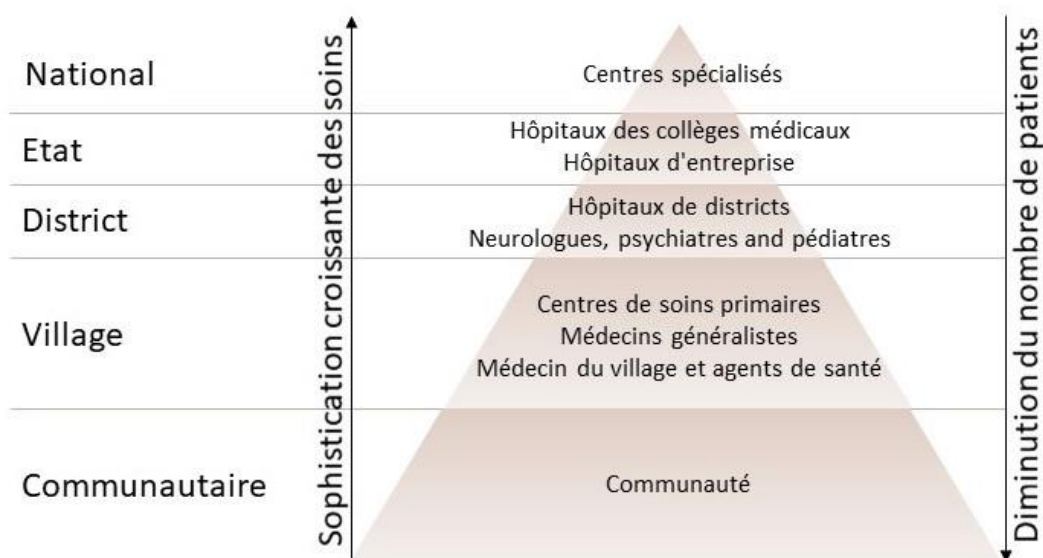


Figure 6: La pyramide des soins de l'épilepsie dans les pays à faibles et moyens revenus (Radhakrishnan, Nature Reviews Neurology, 2009).

pays, soit 23% pour les pays à faibles revenus et 44%, 68% et 79% pour les pays à revenus intermédiaires (tranche inférieure et supérieure) et haut, respectivement (60). Promouvoir l'implémentation des recommandations de prise en charge est actuellement un objectif pour l'OMS, la LICE et le BIE, afin d'améliorer la qualité de prise en charge des personnes vivant avec une épilepsie (84).

I.3. Les études épidémiologiques sur l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

I.3.1. Difficultés méthodologiques

D'une étude à l'autre, des variations sont retrouvées quant aux estimations des différents indicateurs épidémiologiques : prévalence, incidence, taux de mortalité ou encore le déficit de traitement. Ces variations peuvent être dues aux différentes localisations géographiques, aux différentes périodes d'études, aux difficultés locales rencontrées (ex : représentations socio-culturelles, système de soins et/ou démographie médicale), mais également aux choix méthodologiques établis. Ces différences entre les études épidémiologiques sur l'épilepsie conduites dans les PRFI étaient déjà identifiées depuis les années 1980.

I.3.1.1. Difficultés d'identification des patients

Dans les années 1980, des problèmes étaient déjà soulevés concernant l'identification des personnes présentant une épilepsie au sein des systèmes de santé (121). Ainsi, il avait été proposé de réaliser l'identification des sujets indépendamment du système médical. Pour contrer cette difficulté d'identification, des enquêtes épidémiologiques avec des méthodes d'échantillonnage spécifiques pouvaient être conduites (ex : ex échantillonnages en grappe) en population générale avec une identification en porte-à-porte afin de préserver la représentativité (47,122). La méthode de capture-recapture peut également être mise en place afin d'inclure des sources d'identifications supplémentaires et ainsi compléter l'enquête en porte-à-porte par des ressources médicales et des informateurs clés par exemple (122–124). Le questionnaire de dépistage est un outil standardisé principalement utilisé pour l'identification des personnes avec une épilepsie lors des enquêtes en population générale.

L'outil nécessite d'être testé et validé dans les conditions locales en amont de la passation (121,122). Afin de réduire la variabilité inter-investigateurs et maintenir des recueils de données standardisées, il est important que les enquêteurs soient formés à la passation du questionnaire (46). Le design d'étude et l'adaptation culturelle de l'outil sont des éléments importants à considérer dans les PRFI où les croyances vis-à-vis de l'épilepsie ainsi que le stigma persistent encore. De façon à s'adapter au maximum au contexte socioculturel du lieu d'enquête et rassurer les sujets à la participation à l'étude, et ainsi promouvoir la réunion de bonnes conditions pour le déroulement de l'enquête (46,121).

I.3.1.2. Variations des définitions et classifications

La définition de l'épilepsie :

Le diagnostic de l'épilepsie est essentiellement clinique. Des variations ont été retrouvées quant aux définitions et aux critères (ex : crises uniques) utilisés pour la confirmation du diagnostic des patients (46,121). Dans le cas où la personne perd connaissance au cours de sa crise, la présence d'un témoin est une aide précieuse pour le médecin lors de la démarche diagnostique (125).

Epilepsie active et / ou vie entière :

Au cours d'étude de prévalence, l'épilepsie active et / ou à vie peuvent être investiguées (36). Des différences ont été retrouvées quant à la définition de l'épilepsie active (121). En effet, dans certains travaux, la durée d'estimation peut être réduite en raison de problèmes de mémorisation.

La classification des crises d'épilepsie :

La classification du type de crises est complexe et peut s'appuyer sur l'utilisation de l'EEG. Les crises focales pourraient être sous-estimées (126–129). Un bon nombre d'entre elles seraient secondairement généralisées et classées comme crises généralisées. En effet, des études montrant une proportion plus importante de crises focales sont réalisées avec des services médicaux assez sophistiqués et dépendent également de la compétence des

enquêteurs (121). Ainsi, de même que la passation des questionnaires de dépistage, il est important que les spécialistes (ex : neurologues) et médecins soient formés à la classification des crises d'épilepsie ainsi qu'à la confirmation du diagnostic de l'épilepsie avec l'utilisation d'une définition standardisée (130,131).

I.3.1.3. Autres variations méthodologiques :

Taille d'échantillon :

La taille d'échantillon est un paramètre important qu'il est nécessaire de calculer en amont de la réalisation de l'enquête. Dans les cas où la taille d'échantillon est inférieure au nombre de sujets nécessaires, un manque de puissance statistique en résulte. Ce phénomène est observé dans bon nombre d'études et a un impact sur l'estimation des indicateurs épidémiologiques (ex : prévalence) (131)

Version originale *versus* modifiée de l'outil :

Lors de certaines études, l'utilisation d'un outil peut être énoncé mais il arrive que l'instrument ne soit pas utilisé dans sa version originale. L'utilisation d'une version modifiée d'un outil remet en question la validité de l'instrument et équivaut à l'utilisation d'un outil encore non validé dans les conditions socio-culturelles du lieu d'étude (131).

Version papier *versus* électronique :

Une étude a réalisé une comparaison entre l'utilisation du format papier et du format numérique. La qualité des données reste équivalente entre les deux formats, toutefois, une réduction du coût a été identifiée pour le format numérique (132). Le format papier peut avoir l'avantage d'être utilisé dans les zones où l'accès à internet est limité ou absent. Cependant, le format papier a aussi montré des inconvénients tels que la présence d'erreurs de saisie (dus à l'absence de masque de saisie) ou encore un accès difficile aux données d'études à long terme (ex : perte des données) (130).

I.3.2. Recommandations pour des méthodes standardisées

Ces différences méthodologiques ont un impact sur l'estimation des indicateurs épidémiologiques mais limitent aussi la comparaison des données entre les études. Les difficultés méthodologiques ont également un impact sur le déficit de traitement, car la prise en charge nécessite en premier lieu une identification des personnes souffrant d'épilepsie puis une confirmation de leur diagnostic. Ainsi, des méthodologies standardisées et valides nécessitent d'être appliquées dans les PRFI que ce soient pour les études à profils descriptifs, analytiques et interventionnels.

I.3.2.1. Recommandations méthodologiques et protocole de l'OMS, 1978

En 1978, l'OMS propose des recommandations afin d'améliorer la prévention, le contrôle et la prise en charge des maladies neurologiques, dont l'épilepsie, dans les pays en développement (133). Au sein de ces pays, de nombreuses données sur l'épilepsie sont issues d'études en milieu hospitalier, avec de petits échantillons de patients, spécifiques et non-représentatifs de la population générale. Ainsi, parmi les recommandations, la mise en place d'études épidémiologiques multicentriques en population générale avec l'utilisation de méthodologies standardisées est encouragée. Cela permet de déterminer les prévalences de l'épilepsie dans différents pays en développement au travers d'échantillons larges et représentatifs, puis d'estimer l'étendue de la maladie par rapport aux pays développés, en prenant en compte les étiologies potentielles et le facteur héréditaire. En parallèle, un protocole pour aider à la conduite des études de prévalence pour les maladies neurologiques dans les pays en développement a été créé (134,135). Le protocole est conçu de manière à ce que les enquêtes se déroulent en deux étapes : un dépistage en population générale avec une approche en porte-à-porte et un examen neurologique. Tenant compte du faible nombre de spécialistes, la première section du protocole a été construite afin que le dépistage puisse être assuré par des professionnels de santé en soins primaires, formés à la passation du questionnaire afin de ne pas altérer la qualité des données. Les sujets dépistés positifs étant considérés « suspects », sont retenus pour la seconde étape correspondant à l'examen neurologique avec un neurologue pour la confirmation ou le rejet du diagnostic. Le questionnaire de dépistage a été

réalisé afin de détecter la présence de plusieurs maladies neurologiques : accidents vasculaires cérébraux, épilepsie, neuropathies périphériques, troubles extrapyramidaux, migraine, troubles de la vision, etc. Lors d'une enquête réalisée par Osuntokun et al. dans une zone rurale du Nigeria, la sensibilité et la spécificité du questionnaire étaient respectivement de 95% et 80% (134).

I.3.2.2. Recommandations méthodologiques de la LICE, 1993 et 2011

En 1993, la LICE propose des recommandations méthodologiques spécifiquement pour la conduite des enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie (3). Malgré la mise en place d'études sur l'épilepsie, des méthodologies différentes étaient observée d'une étude à l'autre. Ainsi, l'objectif de ces recommandations était de promouvoir la standardisation des collectes de données afin de faciliter la comparaison entre les études. Les recommandations étaient organisées en 4 axes :

- Les définitions des crises d'épilepsie et des épilepsies
- La classification des types de crise
- Les facteurs de risques
- La mesure des indicateurs épidémiologiques

La section « définition » énonce clairement les définitions standardisées à utiliser concernant : la crise d'épilepsie, l'épilepsie, l'état de mal épileptique, l'épilepsie active, l'épilepsie en rémission (avec et sans traitement), ainsi que des événements particuliers comme les convulsions fébriles et les crises du nourrisson.

En raison de la non utilisation ou mauvaise utilisation de la classification des crises proposée par la LICE en 1981, la section « classification des types de crise » reprenait les différentes indications énoncées dans le document de 1981 afin d'en promouvoir une bonne utilisation (10).

La section « facteurs de risque » reprenait la catégorisation des épilepsies selon la nature de la cause : épilepsies provoquées, épilepsies non provoquées, épilepsies idiopathiques et épilepsies cryptogéniques.

Enfin, la section « mesure des indicateurs épidémiologiques » fournissait des définitions opérationnelles pour qu'ils soient correctement définis et mesurés au cours des futures études (ex : la prévalence instantanée, la prévalence sur une période donnée, le taux d'incidence, l'incidence cumulée, le ratio standardisé de mortalité, etc.).

En 2011, une nouvelle version des recommandations méthodologiques a été publiée par la LICE, toujours dans le but de « promouvoir la cohérence des définitions et des méthodes afin d'améliorer les futures études épidémiologiques basées sur la population, de faciliter la comparaison entre les populations et d'encourager la collecte de données utiles à la promotion de la santé publique » (7). Les recommandations reprennent des éléments énoncés dans les recommandations de 1993, tels que les définitions des crises et des épilepsies ainsi que la classification des crises. Ces nouvelles recommandations incluent également de nouveaux concepts associés à l'épilepsie comme la prise en charge des comorbidités, la qualité de vie des patients ou encore l'impact et la charge de l'épilepsie sur les proches des personnes avec épilepsie.

I.3.2.3. Création du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » :

En septembre 1994, quatre mois après que l'épilepsie ait été choisie comme sujet de recherche par l'Association Panafricaine des Sciences Neurologiques (PAANS), le deuxième Congrès International de Neurologie Tropicale s'est déroulé à Limoges. Cette rencontre se comportait une table ronde sur l'épilepsie dans les pays tropicaux et la réunion annuelle de la Commission des Maladies Tropicales de la LICE. Pour la mise en place d'études épidémiologiques, les participants ont jugé important de mettre à disposition un support pour contrer deux problèmes de recherche courant lors des études neuroépidémiologiques en zone tropicale :

- La faible disponibilité des données
- La non-standardisation des méthodes employées et des collectes de données

Cet outil de recherche a pour objectif d'initier la mise en place d'études épidémiologiques sur l'épilepsie dans les pays tropicaux avec des collectes de données standardisées, afin que les données collectées au travers des différentes études puissent être agrégées ou comparées et ainsi approfondir les connaissances de la maladie épileptique dans les pays tropicaux.

Le questionnaire a été développé pour répondre à 4 objectifs : dépister les personnes souffrant d'épilepsie, décrire les formes cliniques, déterminer les étiologies et évaluer le(s) traitement(s). L'outil a été construit de manière à pouvoir être utilisé lors d'enquêtes en milieu hospitalier et en population générale. Il a été développé sous forme de sections tout en prenant en compte les processus de diagnostic, étiologique et de prise en charge. Ainsi, il peut être utilisé de manière flexible en accord avec les objectifs spécifiques de chaque étude épidémiologique et la disponibilité des ressources locales.

Chapitre II. Problématique de recherche

II.1. Justification

Les données sont au cœur de la Santé Publique et peuvent provenir de différentes sources que sont les enquêtes en population générale, les registres ou encore les dossiers cliniques ou médico-administratifs. Des déficiences dans les collectes réduisent l'acquisition de données fiables et valides pour décrire, comprendre ou encore proposer des stratégies d'intervention de type prévention ou prise en charge vis-à-vis de l'épilepsie (136). Dans le rapport « Agir contre l'épilepsie : un impératif de santé publique », récemment publié par l'OMS, la LICE et le BIE, « le manque de données sur la maladie épileptique et en soins de santé » a été mentionné (84). En plus d'une amélioration de l'accès au diagnostic, aux soins primaires, et aux MAE (avec une protection financière), associée à une implémentation de recommandations sur l'épilepsie et de normes de soins, le manque de données correspond à un challenge supplémentaire afin de d'améliorer la prise en charge dans les prochaines années.

Promouvoir le recueil de données épidémiologiques sur l'épilepsie est nécessaire, mais encore faut-il que ces données soient collectées de manière rigoureuse. Le deuxième problème identifié consiste à l'utilisation de différentes méthodes pour assurer la collecte des données. La fiabilité des données et les résultats obtenus peuvent varier, limitant ainsi la comparaison entre les études.

Dans les années 1930, les premières études de prévalence sur l'épilepsie n'utilisaient pas de méthodes standardisées pour le diagnostic des patients (137). Ce problème avait été mis en évidence, discuté et a suscité la mise en place de recommandations par l'OMS et la LICE pour promouvoir l'utilisation de méthodes standardisées et valides (mesure d'indicateurs épidémiologiques, méthodes d'identification des patients, définitions, etc.) lors des études épidémiologiques sur l'épilepsie (3,7,10,11). Malheureusement, ce problème reste d'actualité. En effet, dans le rapport « Agir contre l'Epilepsie : un impératif de santé publique » de 2019, il

est mentionné que des données de meilleure qualité sont nécessaires pour prioriser la prise en charge de l'épilepsie dans les agendas de Santé Publique (84).

Deux actions ont ainsi été recommandées lors de la 68ème Assemblée Mondiale de la Santé « Charge mondiale de l'épilepsie et nécessité d'une action coordonnée au niveau des pays pour influencer sur ses conséquences sanitaires et sociales et sensibiliser l'opinion publique » (84,138). Ces deux actions à mener sont :

- Renforcer les systèmes d'information et de surveillance de santé
- Améliorer l'investissement dans la recherche sur l'épilepsie en renforçant la collecte de données fiables grâce à la mise au point d'outils de recherche standardisés et valides, plus particulièrement dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

En 2000, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été créé pour promouvoir la disponibilité de données sur l'épilepsie grâce à des collectes standardisées. Le questionnaire développé en accord avec les recommandations de la LICE. Il a également été élaboré et validé par un consensus d'experts internationaux sur l'épilepsie dans les pays tropicaux. Cela en fait un outil standardisé et valide, conçu avec une structure modulaire pour qu'il soit simple d'utilisation et qu'il puisse s'adapter aux objectifs de chaque étude épidémiologique. Cependant, il y a près de 20 ans que le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été créé. Celui-ci n'est plus à jour et cela pour plusieurs raisons. En effet, le questionnaire n'est plus en accord avec les consensus et les connaissances actuelles sur l'épilepsie. Il ne peut collecter certaines données, tels que des définitions, les types de crises ou d'épilepsie en accord avec les dernières recommandations de la LICE. Il ne peut pas non plus collecter de données relatives à des thématiques de recherche émergentes, comme la qualité de vie, les comorbidités, l'adhésion thérapeutique, les connaissances vis-à-vis de la maladie, etc. De plus, le questionnaire est essentiellement disponible sous format papier alors que la révolution numérique a ouvert de formidables opportunités pour les soins cliniques et la recherche collaborative à grande échelle sur l'épilepsie (139). Ainsi, il nous a semblé nécessaire d'entreprendre une mise à jour du

questionnaire afin de proposer une nouvelle version en accord avec les connaissances actuelles sur l'épilepsie et les derniers consensus, puis qu'il soit disponible en format numérique. L'enjeu étant de maintenir la mise à place d'enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie en PRFI afin de fournir des indicateurs sur le fardeau de la maladie, les facteurs de risques, les conséquences ou encore l'accès aux soins, puis de faire remonter leurs résultats auprès des acteurs de politiques de santé.

II.2. Objectifs des travaux de thèse

II.2.1. Principal

- Proposer une nouvelle version du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » selon les connaissances et recommandations actuelles, puis dans un format numérique applicable sur le terrain.

II.2.2. Spécifiques

Afin de répondre à cet objectif, il a été nécessaire :

- d'identifier les outils développés et validés au sein des PRFI pour l'étude de l'épilepsie et positionner la version d'origine du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » parmi ces outils.
- de dresser un bilan de l'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » au cours des 20 dernières années.
- de développer une version actualisée et numérique du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », validée par des experts internationaux de l'épilepsie dans les PRFI.

Chapitre III. Aspects méthodologiques

En amont de présenter en détails les travaux réalisés pour répondre à ces objectifs, nous allons aborder les éléments méthodologiques qui ont été nécessaires, ainsi que le cheminement suivi tout au long de la mise à jour du questionnaire.

III.1. Conception et validation d'outils de recherche

D'après Kember et Leung, un questionnaire est défini comme un outil de collecte de données composé d'un groupe de questions auxquelles il faut apporter des éléments de réponse (140). Concernant les échelles, elles sont définies comme des instruments permettant de mesurer des concepts sous-jacents, comme des comportements, des actions qui ne peuvent être mesurées avec un seul item (141). Un outil diagnostique a pour objectif d'évaluer l'apport d'un signe clinique, d'un élément biologique ou d'un examen morphologique pour le diagnostic d'une maladie (142). Ainsi, les échelles et les outils de diagnostic contiennent des items et sont des questionnaires. Cependant, un questionnaire n'est pas systématiquement à visée de mesure ou de diagnostic et peut être conçu pour seulement recueillir des données brutes.

Plus d'un millier d'échelles sont développées dans les domaines de la santé, de la psychologie ou encore de la sociologie (143). Un grand nombre de ces outils pose problème en raison d'une validation incomplète. Le développement d'un outil repose sur une démarche planifiée qui nécessite à la fois de bonnes connaissances concernant le vocabulaire et les analyses statistiques. Récemment, un guide regroupant ces différentes étapes a été développé de manière à accompagner les chercheurs lors de la conception et la validation des échelles (143). Le guide mis au point par Boateng et al, propose trois phases à suivre pour le développement et la validation des outils : le développement des items, le développement de l'outil et son évaluation (*Figure 8*). Bien qu'il s'agisse principalement d'un outil de recueil de données sans visée de mesure ou de diagnostic, la mise à jour du « Questionnaire d'Investigation d'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a tout de même suivi les étapes d'identification des domaines, génération d'items et la validité du contenu de la première phase : « Développement d'items » (*Figure 8*).

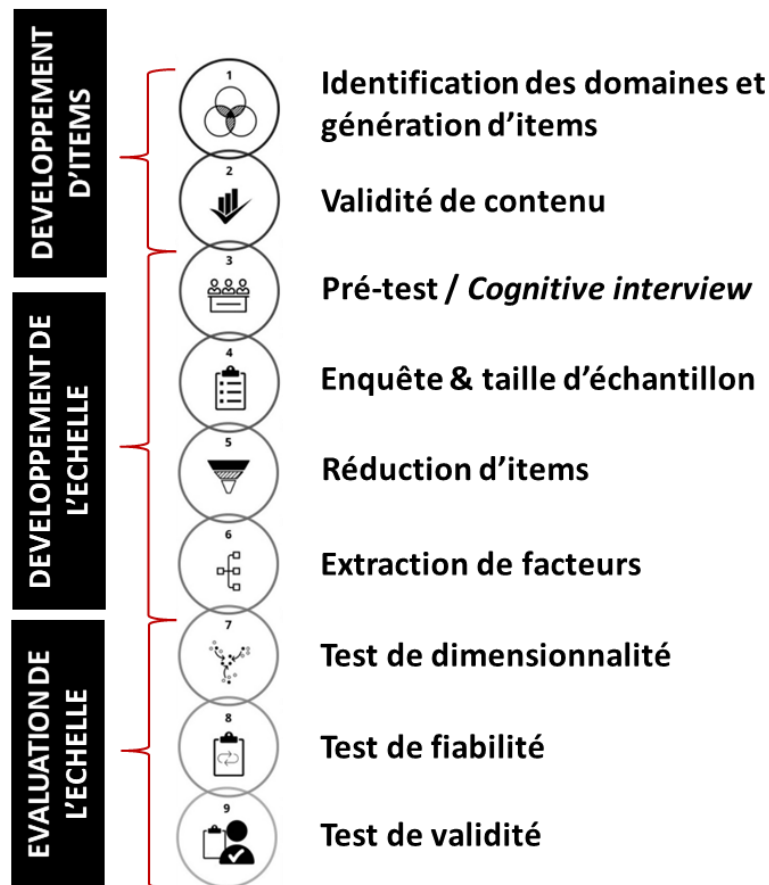


Figure 8: Processus de développement et validation d'échelle de mesure (Boateng et al, 2018)

III.1.1. Développement d'items

L'ingénierie psychométrique consiste à proposer une vue d'ensemble de la démarche à mettre en place, de la construction jusqu'à la validation de l'outil. Il est nécessaire de définir l'objectif de l'outil, délimiter l'arrière-plan conceptuel, tenir compte de la population cible, des enquêteurs, puis définir les différentes étapes à entreprendre. Le fil conducteur de cette ingénierie psychométrique repose avant tout sur un plan de développement d'items composé de plusieurs étapes (Figure 8).

III.1.1.1. Identification des domaines

Un domaine correspond à une dimension qu'un instrument doit mesurer. Un domaine peut être un concept, un attribut ou un comportement non observé correspondant à la ou à l'une

des cibles de l'outil (ex : l'estime de soi, l'interaction sociale et le bien-être physique sont différents domaines de la qualité de vie) (143,144).

La revue de la littérature est une méthode permettant l'élaboration d'une vision globale des différents domaines pouvant potentiellement être inclus dans les futurs questionnaires. Cette étape permet de guider la sélection des domaines d'intérêt, et ainsi cadrer le champ théorique des outils avant de choisir les items qui les composeront (143,145). Des experts peuvent être sollicités afin de vérifier et juger la pertinence des nouveaux domaines proposés.

III.1.1.2. Génération des items

Un item est l'unité de mesure élémentaire, qui peut correspondre à un problème ou à une question (145). Il s'agit d'une « demande faite pour obtenir une information ou vérifier des connaissances » (146).

Au cours de cette étape, deux méthodes peuvent être mise en place : déductive et/ou inductive (147). La méthode déductive est principalement réalisée au travers de la revue de littérature et des outils déjà existants. Elle permet une identification fine des items issus des domaines recherchés lors de l'étape précédente. La méthode inductive peut être réalisée au travers d'entretiens, de groupes de discussion dans le but de faire émerger des questions-réponses par les participants eux-mêmes.

Il ne faut pas hésiter à inclure des items même s'ils ne correspondent pas totalement aux domaines ciblés. En effet, les prochaines étapes d'évaluation de l'outil sont justement destinées à ne retenir que les items les plus pertinents (*Figure 8*). Pour ce faire, il est recommandé que le nombre d'items proposés soit au moins deux fois plus important que la taille de l'outil désiré (148,149).

III.1.1.3. Validation de contenu

La validité de contenu se définit par la pertinence et la représentativité des éléments qui composent l'instrument en vue de ce qu'il doit mesurer (150). Selon Lynn, 1986, trois étapes sont nécessaires pour déterminer et quantifier une validité de contenu :

- i) le développement de l'instrument
- ii) le jugement des experts et la quantification des réponses
- iii) la révision et la reconstruction (151).

Les jugements des experts sur la validité du contenu de l'outil peuvent être quantifiés via des méthodes statistiques comme le ratio de validité de contenu, l'indice de validité de contenu ou le coefficient Kappa de Cohen (152–155).

La validation de contenu d'un outil peut également être conduite avec une méthode Delphi (143). Il s'agit d'une méthode de consensus développé par la RAND Corporation dans le but d'accompagner la prise de décision tout en utilisant des outils d'analyse et de recherche (156). L'objectif est de rassembler, synthétiser les connaissances d'experts, souvent géographiquement éloignés, afin d'aboutir à un consensus. Les trois caractéristiques de la méthode Delphi sont :

- i) l'anonymat
- ii) la rétroaction
- iii) l'analyse quantifiée des réponses (157) (*Figure 9*).

Ainsi, elle remplace les confrontations et les débats par des interrogations individuelles et séquentielles conduites avec des questionnaires (156). La méthode Delphi est déjà utilisée dans de différents domaines, dont la santé dans le cadre de l'élaboration des campagnes de promotion de la santé, de recommandations de bonnes pratiques avec la création d'outils d'information, d'éducation et de communication (158). Cette méthode est de plus en plus utilisée lors de développement d'outils et plus particulièrement lors de l'étape de la validation de contenu (159–161).

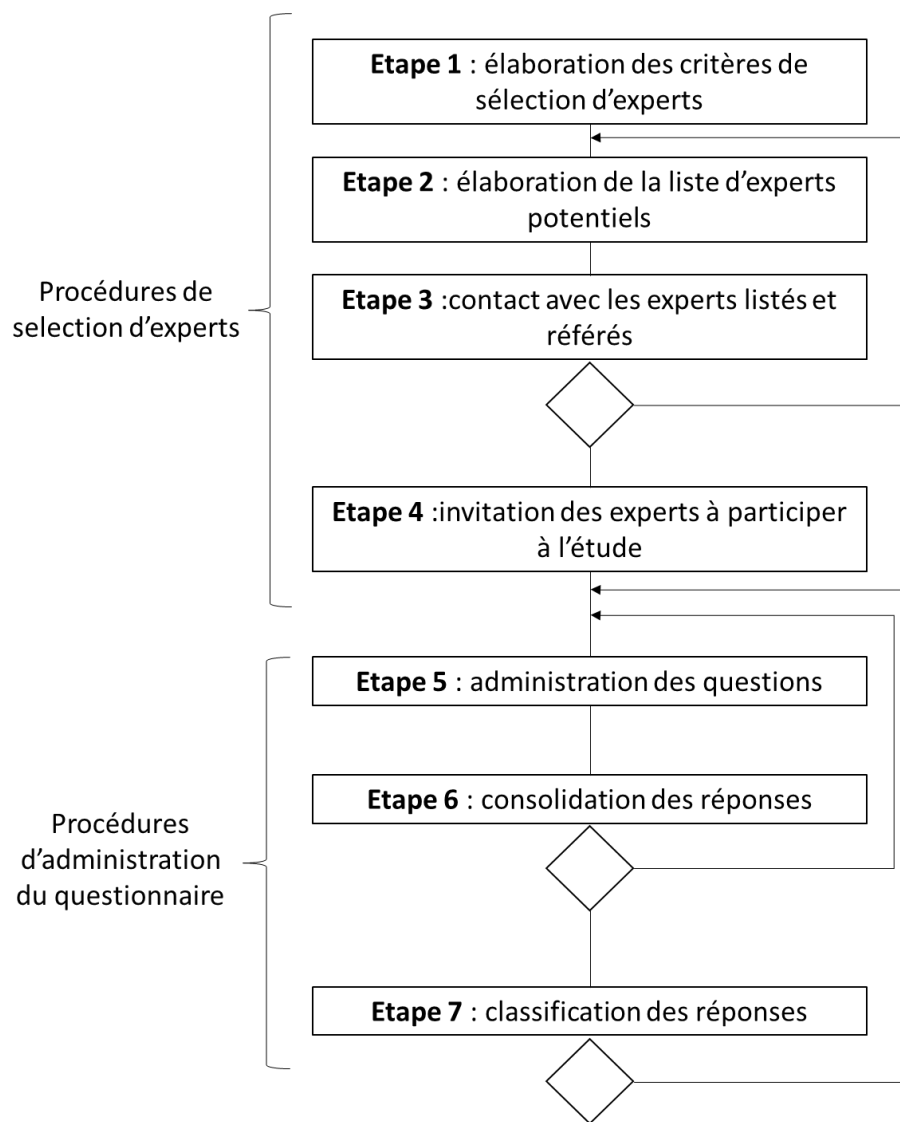


Figure 9 : Principales étapes de la méthode Delphi (Booto Ekionea et al, 2011)

III.2. « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

Nous allons présenter plus en détail l'outil à mettre à jour, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux ».

III.2.1. Retour sur le processus de développement de la version d'origine

Le développement du questionnaire a nécessité la mise en place d'une collaboration multidisciplinaire (épidémiologistes, neurologues, épileptologues, parasitologues, etc.) et internationale (Afrique, Amérique du Sud et Asie du Sud-Est) afin de mettre en évidence les différents points de vue sur la maladie et les besoins spécifiques à chaque sous-continent. Le processus de développement de l'outil a débuté par une revue de la littérature et l'élaboration d'un plan détaillé aboutissant à une version préliminaire qui a été présentée et discutée avec des experts internationaux spécialisés sur l'épilepsie en zone tropicale. L'applicabilité du questionnaire et la validation de la section « Dépistage » ont été réalisées au sein du Service d'Explorations Fonctionnelles du Système Nerveux au Centre Hospitalier de Limoges. Entre 1996 et 1999, l'outil a été mis en pratique dans 12 pays d'Afrique :

- Cinq pays (République Centrafricaine, Burkina-Faso, Togo, Egypte et Mauritanie) ont testé le questionnaire afin d'apporter des améliorations et d'aboutir à la version d'origine publiée en 2000 par Preux et al (162,163).
- En amont de la publication, il a été utilisé lors d'enquêtes épidémiologiques au Bénin, au Burundi, au Cameroun, au Kenya, au Libéria, au Mali et au Zimbabwe

En 2004, la section « Dépistage » a été de nouveau validée lors d'une enquête au Centre Neuropsychiatrique de Nouakchott en Mauritanie (164). Après la double passation en insu des 236 sujets auprès des investigateurs (5 questions) et du neurologue, la sensibilité et spécificité des 5 questions pour dépister les personnes souffrant d'épilepsie étaient de 95,1 % (IC95% : 87,3-98,4) et 65,6 % (IC95% : 57,5–72,9), respectivement.

III.2.2. La structure du questionnaire

Le questionnaire est composé de 9 sections, intitulées : « Données socio-démographiques », « Dépistage », « Confirmation », « Histoire Naturelle », « Antécédents », « Examen clinique »,

« Examens complémentaires », « Etiologies, « Traitements » (Figure 10). Cette structure modulaire a été proposée afin de pouvoir sélectionner le ou les sections à faire passer en fonction des objectifs d'étude. Elle a également été proposée afin de faciliter la passation de l'outil par différents profils d'investigateurs lors des enquêtes en population générale.

Au total, le questionnaire est constitué de 216 items. Ces derniers peuvent être des questions qualitatives à choix unique ou multiple, des questions quantitatives ou des questions ouvertes. Pour chaque item, la méthode à employer pour coder des modalités de réponses est indiquée dans le questionnaire.

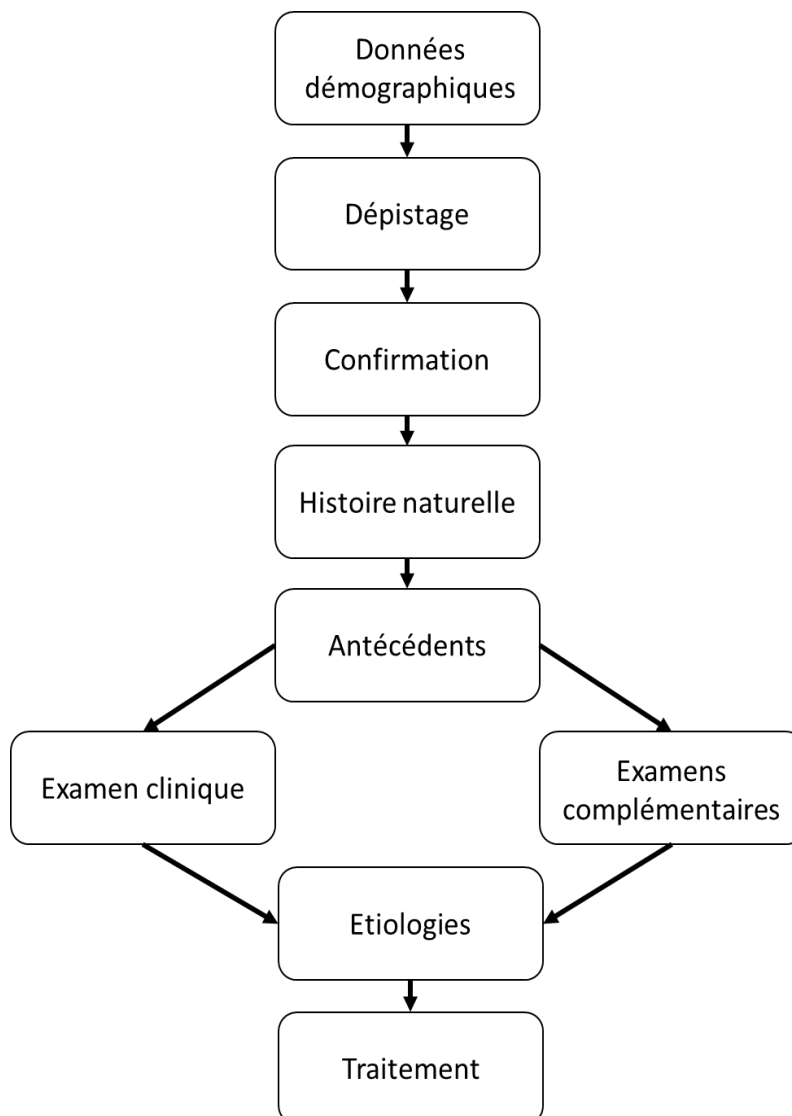


Figure 10: Structure modulaire du "Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » (Preux et al, 2000)

Section « Données socio-démographiques » :

Cette première section permet de collecter les données socio-démographiques des sujets enquêtés (ex : numéro d'identification, âge, genre, etc). Ceci a son importance lors des analyses statistiques mais également pour retrouver les sujets lors d'enquêtes avec un suivi des patients. La passation des sections « Données socio-démographiques » et « Dépistage » peut être réalisée par des personnels santé en soins primaires. Cependant, il est nécessaire que les investigateurs soient formés spécifiquement pour la passation du questionnaire.

Section « Dépistage » :

Dans le but de repérer les personnes souffrant d'épilepsie, cette section comporte 5 questions inspirées du questionnaire de dépistage de l'OMS (135). Les modalités de réponses sont « Oui » ou « Non ». Une fois les 5 questions posées, si au moins une réponse est « Oui », le sujet est alors considéré comme « suspect ». Le sujet sera orienté vers un examen plus approfondi avec un médecin formé ou un spécialiste (ex : neurologue, neuropédiatre, épiléptologue, etc.) qui poursuivra la passation des prochaines sections du questionnaire.

Section « Confirmation » :

Au sein de cette section, les médecins formés ou spécialistes doivent confirmer ou rejeter le diagnostic d'épilepsie chez les personnes identifiées comme suspectes. Les patients sont invités à décrire le contexte de déroulement des crises. Les professionnels de santé doivent discerner si la crise d'épilepsie est en relation avec une situation particulière, puis écarter les diagnostics différentiels afin de poser le diagnostic. Lors des enquêtes épidémiologiques, les sujets dont le diagnostic répond à la définition : « deux crises non provoquées dans un intervalle supérieur à 24 heures » sont ainsi diagnostiqués comme des personnes souffrant d'épilepsie (3,4).

Section « Histoire Naturelle » :

Une fois le diagnostic confirmé, il est possible de poursuivre l'enquête et de rechercher si cette épilepsie est active, quel a été l'âge de survenu de la première crise ou encore apporter des

clarifications dans le cas où le sujet présente plusieurs types de crises. Il est également possible de classer le(s) type(s) de crise(s) grâce à la classification des crises d'épilepsie de 1981 (10), puis de renseigner les facteurs déclencheurs des crises.

Section « Antécédents » :

La section « Antécédents » est riche en information pour les enquêtes épidémiologiques à visée étiologiques. Elle permet de recueillir des renseignements concernant les antécédents familiaux (épilepsie ou autres maladies neurologiques) ou personnels du sujet partant de la période fœtale jusqu'à son stade de développement. Il est également possible de renseigner si le sujet a des contacts avec des animaux ou des substances toxiques.

Section « Examen clinique » :

Cette section est destinée à recueillir les données cliniques issues de l'examen général et neurologique du sujet.

Section « Examens complémentaires » :

La section « Examens complémentaires » est un support précieux pour le diagnostic étiologique. Elle comprend des sous-sections correspondant au bilan biologique sanguin, sérologique et microbiologique, puis à la neuro-imagerie et à l'EEG. Cette section peut également paraître complexe et difficile à appliquer en fonction de la disponibilité des ressources locales. Si l'EEG est disponible, il est un appui pour la classification des crises d'épilepsie (section « Histoire Naturelle »).

Section « Etiologies » :

L'étiologie peut être renseignée au sein de cette section. Cette démarche inclut la certitude (certaine, suspecte ou ne sait pas) et le caractère (idiopathique, symptomatique ou cryptogénique) attribués à l'étiologie. Il est également possible d'apporter des précisions, dans le cas où des méthodes fines ont été employées pour le diagnostic étiologique.

Section « Traitements » :

La section « Traitements » permet de recueillir les informations relatives au(x) traitement(s) antiépileptique(s). Il est possible de renseigner si le sujet est sous traitement(s), le type de traitement (médicamenteux, traditionnel ou mixte), le dosage ainsi que l'efficacité appréciée par le sujet, l'entourage et le médecin.

Ainsi, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » est le résultat d'une réflexion entre plusieurs partenaires :

- L'Association Panafricaine des Sciences Neurologiques (PAANS)
- L'Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale (IENT)
- Le Réseau d'Etudes et de Recherches en Neurologie Tropicale (RERENT)
- La Commission des Maladies Tropicales et la Commission des Pays en Développement de la LICE.

L'utilisation du questionnaire est soutenue par la LICE.

III.3. Démarche méthodologique pour la mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

Un rationnel des étapes réalisées pour la mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays tropicaux » est présenté ci-dessous :

III.3.1. Identification des outils développés et validés dans les PRFI pour l'investigation de l'épilepsie

La première étape de ce travail a été de réaliser une revue systématique de la littérature afin de répertorier l'ensemble des outils qui ont été développés et validés dans les PRFI pour l'investigation de l'épilepsie. Cette revue a permis de positionner le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » parmi les autres outils et ainsi d'identifier de nouvelles thématiques voire d'autres outils qui pourraient être proposés lors de l'étape de mise à jour. Cette étude s'inscrit principalement dans l'étape « Identification des domaines » (*Figure 11*).

III.3.2. Deuxième bilan du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », après 20 ans d'utilisation

La seconde étape fut la réalisation du bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux ». Il a été nécessaire d'identifier et de répertorier l'ensemble des études épidémiologiques qui ont utilisé l'outil entre 2000 et 2019. Ainsi, un état des lieux sur où, quand, comment et pourquoi le questionnaire été utilisé a pu être établi grâce aux documents de valorisation des études (articles scientifiques, thèses, mémoires) mais également grâce à une enquête avec les investigateurs eux-mêmes. Ce travail a permis de mettre en avant à la fois les points forts et faibles de l'outil, puis d'identifier les éléments (sections, variables, modalités de réponses) qui devront être améliorés, mis à jour, ajoutés ou simplement conservés. Cette étude s'inscrit dans les étapes « Identification des domaines » et « génération d'items » (*Figure 11*).

III.3.3. Développement et validation de la version mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

En supplément des deux études précédentes, la littérature scientifique et des groupes de discussion organisés par thématique (ex : qualité de vie, étiologies, histoire naturelle, etc) ont été des sources d'information supplémentaires pour la réalisation de la nouvelle version du questionnaire (*Figure 11*). Une fois les différents domaines identifiés et les items générés, la validité apparente d'une première ébauche du questionnaire a été jugée par deux concepteurs. Les modifications suggérées ont été apportées et la seconde ébauche a été traduite et rétro-traduite par des traducteurs professionnels bilingues (français-anglais) afin d'être disponible en version française et anglaise lors du e-Delphi. Ce dernier se réalise en version électronique avec des experts multidisciplinaires sur l'épilepsie dans les PRFI. La pertinence de chaque item proposé dans la nouvelle version du questionnaire est jugée et seuls les items avec un consensus global sont conservés.

III.4. Analyses des données

Les données collectées lors de chaque étude ont été stockées dans une base de données Microsoft Office 365 Access hébergée sur le serveur de l'Université de Limoges. Les traitements des données seront précisés pour chaque étude.

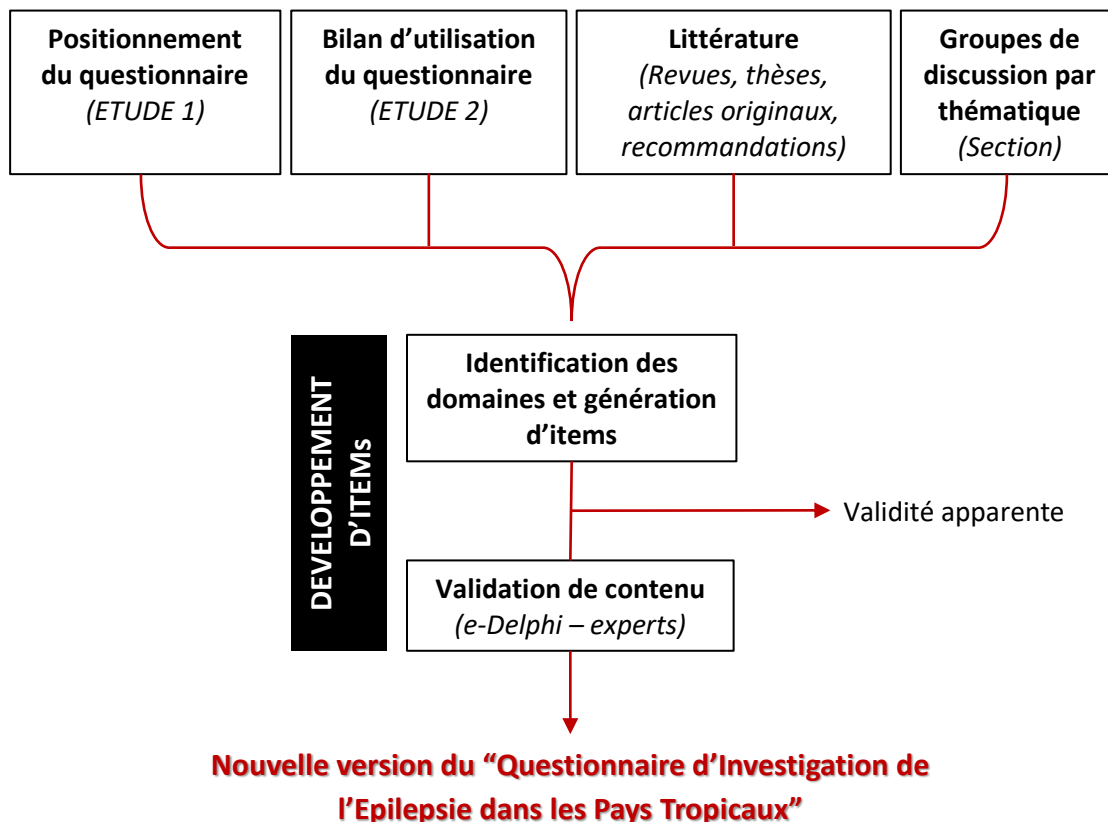


Figure 11 : Vue générale de la méthode de mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

Chapitre IV. Travaux de mise à jour du « Questionnaire pour l'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

Après avoir énoncé les éléments méthodologiques généraux, nous allons aborder les trois travaux qui ont permis de débiter la mise à jour du questionnaire à commencer par la revue systématique sur les outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les PRFI.

IV.1. Outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

L'objet de cette étude était d'identifier l'ensemble des outils pour l'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les PRFI. Le but était de positionner le « Questionnaire pour l'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » parmi les autres outils et d'identifier les ressemblances et différences afin de préparer sa mise à jour.

IV.1.1. Méthodologie complémentaire

Une fois les outils identifiés, les processus de développement étaient investigués en se référant au guide proposé par Boateng et al, (143)(Figure 8). Les méthodes employées pour évaluer la validité et la fidélité des outils étaient étudiées. Ces dernières correspondent aux qualités métrologiques d'un outil et sont des paramètres importants à prendre en compte lors de la conception d'un instrument. Avant d'énoncer les qualités métrologiques des échelles de mesure, nous allons brièvement rappeler celles associées aux outils de diagnostic.

IV.1.1.1. Qualités métrologiques des outils de diagnostic

Les outils de diagnostic peuvent être de type qualitatif (ex : positif / négatif) ou quantitatif (ex : la glycémie, le cholestérol, etc.). Ainsi, des méthodes spécifiques sont employées lors de la mesure des performances diagnostiques. Celles mises en place pour les outils diagnostiques qualitatifs seront essentiellement décrites. Dans ce cas, deux paramètres intrinsèques à l'outil sont mesurés : la sensibilité et la spécificité. Elles informent sur la validité interne de l'instrument.

La sensibilité correspond à la probabilité que le test soit positif si la personne testée est malade. Elle s'exprime selon la formule suivante :

$$Se = \frac{\text{Nombre de vrais positifs}}{(\text{Nombre de vrais positifs} + \text{faux négatifs})}$$

La spécificité correspond à la probabilité que le test soit négatif si la personne testée est saine. Elle s'exprime selon la formule suivante :

$$Sp = \frac{\text{Nombre de vrais négatifs}}{(\text{Nombre de vrais négatifs} + \text{faux positifs})}$$

En supplément de la sensibilité et la spécificité, deux paramètres extrinsèques à l'outil peuvent également être mesurés : la valeur prédictive positive et la valeur prédictive négative. Ces dernières informent sur la validité externe de l'instrument et sont dépendantes de la prévalence de la maladie étudiée.

La valeur prédictive positive est la probabilité que la personne testée soit malade si le test est positif et elle s'exprime selon la formule suivante :

$$VPP = \frac{\text{Sensibilité} \times \text{Prévalence}}{\text{Sensibilité} \times \text{Prévalence} + (1 - \text{Spécificité})(1 - \text{Prévalence})}$$

La valeur prédictive négative correspond à la probabilité que la personne testée soit saine si le test est négatif. La formule est la suivante :

$$VPN = \frac{\text{Spécificité} (1 - \text{Prévalence})}{\text{Spécificité} (1 - \text{Prévalence}) + (1 - \text{Sensibilité})(\text{Prévalence})}$$

L'indice de Youden permet d'informer sur la qualité du test et peut être calculé pour chaque couple Sensibilité-Spécificité : Indice de Youden = Sensibilité + Spécificité - 1

En parallèle de la validité, la reproductibilité est un autre paramètre important pour la fiabilité d'un outil. Elle peut être mesurée au cours du temps, intra- ou interopérateurs. Également connu sous le terme de fidélité, elle sera décrite plus en détails dans la prochaine partie dédiée aux qualités métrologiques des outils de mesure, type échelles.

IV.1.1.2. Qualités métrologiques des outils de mesure, type échelles

Un outil de mesure de type échelle, possède principalement trois qualités métrologiques : sa validité, sa fidélité et sa sensibilité.

La sensibilité d'un instrument équivaut à « sa capacité à discriminer les répondants » (145).

La sensibilité peut être étudiée par différentes méthodes comme l'étude des distributions des items, les paramètres de position et dispersion (ex : moyenne et écart-type). Ainsi, un instrument sensible doit inclure essentiellement des items avec une variance forte.

La fidélité peut également être connue sous le terme de reproductibilité. Elle est définie comme « la qualité d'un outil à donner des scores identiques ou très proches lorsque les situations expérimentales varient » (165). Lors de l'évaluation de la fidélité d'un instrument, il est possible d'étudier 4 paramètres :

- La stabilité : « la constance ou la stabilité dans les réponses quand un instrument est appliqué plusieurs fois à des sujets ».
- L'homogénéité / consistance ou cohérence interne : « l'instrument doit-être unidimensionnel et mesurer un seul concept ».
- La fidélité interobservateurs ou interjuges : « le degré de similarité entre deux observateurs ou plus mesurant le même phénomène ».
- La fidélité par équivalence : « le degré de similarité entre deux versions ou formes parallèles ou plus d'un instrument de mesure ».

La validité est quant à elle définie comme « le degré auquel l'instrument mesure ce qu'il est supposé mesurer, c'est à dire le concept » (165). Une échelle de mesure nécessite à la fois d'être valide, sensible et fidèle. Un outil qui ne mesure pas le concept réel désiré (non valide) ne présente aucun intérêt même s'il est sensible aux changements et fidèle. Il existe différents critères de validité comme le montre la figure suivante (*Figure 12*) :

- *Validité apparente (Face validity)* : elle correspond à « un jugement subjectif sur la valeur apparente de l'outil » (165).

- *Validité de contenu (Content validity)* : il s'agit du « degré pour lequel les éléments d'une méthode d'évaluation reflètent bien et sont représentatifs d'un construit utilisé pour un objectif spécifique d'évaluation » (166).

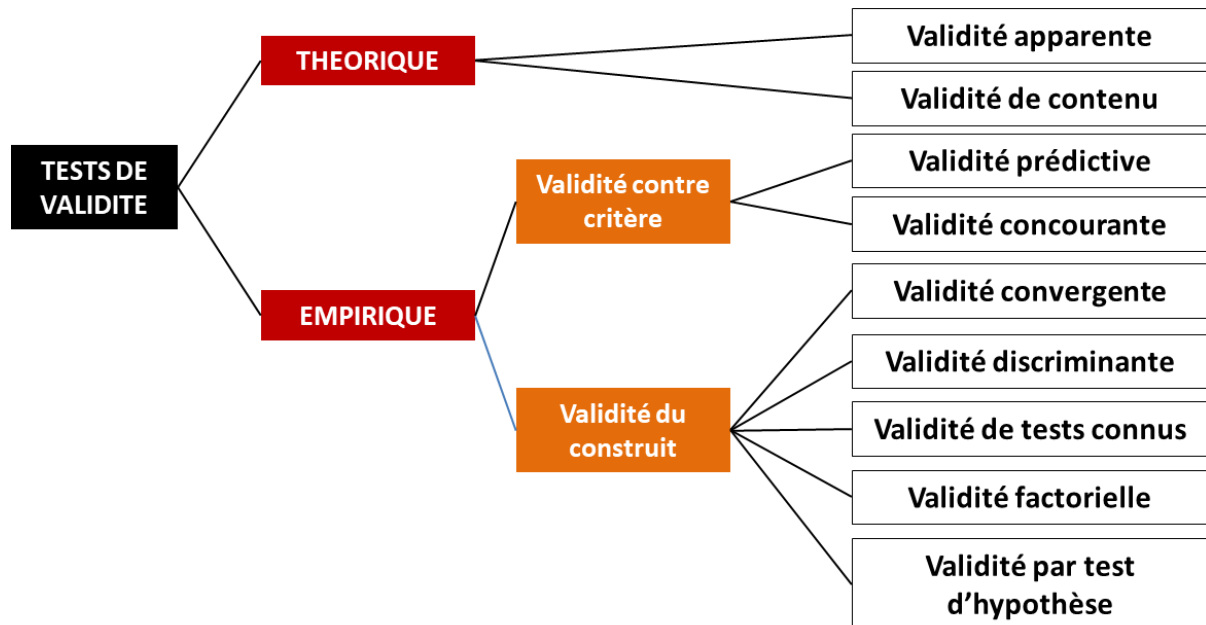


Figure 12 : Présentation des différentes formes de validité (Bolarinwa, 2017)

- *Validité contre critère (Criterion-related validity)* : elle repose sur « le degré d'association entre des instruments indépendants susceptible de mesurer le même phénomène ou concept » (165). Il s'agit de rechercher des liens entre les résultats de l'instrument à tester et des critères auparavant établis. Ces critères peuvent être des indicateurs en relation avec ce que l'instrument doit mesurer ou des résultats issus d'un outil de référence pour le(s) concept(s) que l'outil à tester doit mesurer. Dans le cas où les résultats issus de l'instrument à tester et du ou des critères sont concomitants, on parle de *validité concurrente (Concurrence validity)*. On parle de *validité prédictive (predictive validity)* lorsque les résultats de l'outil à tester sont obtenus en amont (semaines, mois, années) de ceux issus du critère (ex : instrument de référence) (145).
- *Validité du construit (Construct validity)* : il s'agit de « la validation du corps théorique sous-jacent à la mesure et la vérification des hypothèses d'associations » (167). Cette

forme de validité est plus difficilement observable et repose sur la recherche de liens entre l'instrument et des modèles théoriques au travers d'analyses internes ou comparatives. Dans le cas où deux évènements ou variables sont fortement corrélées on parle de *validité convergente* (*convergent validity*). A l'inverse, on parle de *validité discriminante* ou *divergente* (*discriminant validity*) lorsque deux évènements ou variables sont faiblement ou nullement corrélées. La *validité des tests connus* (*known group validity*) implique la passation de l'outil à tester au sein d'au moins deux groupes de sujets connus (168). Il est attendu que les résultats issus de l'outil seront plus élevés ou plus faibles dans un groupe comparé à l'autre. Le terme de *validité factorielle* (*factorial validity*) est employé lors de l'utilisation de méthodes d'analyses factorielles (exploratoire et/ou confirmatoire) (168,169). Elles sont principalement utilisées lorsque qu'un outil est composé de plusieurs dimensions ou domaines. Enfin, une cinquième forme de validité est nommée *validité par tests d'hypothèse* (*hypothesis-testing validity*) (169). Dans ce cas, la validité du construit est jugée au travers d'hypothèses à vérifier, et plus particulièrement l'analyse du degré de relation entre deux concepts mesurables.

La validité du construit est la plus importante parmi ces différentes formes de validités. Elles peuvent être mesurées lors de différentes étapes au cours de la conception d'un instrument (*Figure 8*). Dans le cas où un outil nécessite d'être révisé pour être disponible dans une ou plusieurs langues, afin d'être applicable à d'autres contextes culturels, il est tout d'abord indispensable de vérifier qu'une version équivalente à celle désirée n'existe pas. Si non, il est nécessaire de redémarrer le processus de développement et de validation à partir des premières étapes. Ce processus correspond à la *validité transculturelle*.

IV.1.2. Article

L'article a été soumis au journal Epilepsy Research (facteur d'impact à 3,045 en 2020) et il s'intitule :

Instruments for investigation of epilepsy in low- and middle-income countries: a systematic review

Instruments for investigation of epilepsy in low- and middle-income countries: a systematic review

Marion Vergonjeanne^{1*}, Emilie Auditeau¹, Clémence Thébaut¹, Farid Boumediene¹ and Pierre-Marie Preux¹

¹INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France

***Corresponding author:**

Corresponding author: INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, 2 rue du Dr Marcland, Limoges, France. marion.vergonjeanne@unilim.fr

Abstract: 318 words

Body text: 2 735 words

Abbreviations:

GAD: Generalized Anxiety Disorder

IENT: Institute of Epidemiology and Tropical Neurology

LAEP: Liverpool Adverse Events Profile

LMICs: Low- and Middle-Income Countries

NDDI-E: Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy

PATE: Public Attitudes Toward Epilepsy

QOLIE: Quality Of Life Inventory for Epilepsy

Highlights:

Many tools on epilepsy were developed and validated in low- and middle-income countries

The diversity of topics is beneficial for an overall management of patients

Some tools are available in several versions due to cultural adaptations

Validation processes were heterogeneous, even for several versions of the same tool

Objective: Systematic reviews were conducted on the existence of screening tools for epilepsy, quality of life or comorbidities tools, but not specifically in low- and middle-income countries. The purpose of this study was to identify the different tools developed and validated in low- and middle-income countries for the investigation of epilepsy. This to facilitate research in these regions and to identify needs in areas where few instruments are available.

Methods: This review was conducted according to the PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses) guidelines. PubMed, Embase, MedLine, Google Scholar, Web of Science, SciELO, Neurology Asia, African Journal of Neurological Sciences and Institute of Epidemiology and Tropical Neurology bibliographic databases were investigated. Articles were included according to the following criteria: (1) to be validation studies on tool for the investigation of epilepsy, (2) to be conducted in a low- or middle-income country, (3) to be published between 1980 and 2021, and (4) to be written in English, French, Spanish or Portuguese language. The characteristics of the tools were collected as well as the validation methods used. Frequency of use of the tools was estimated.

Results: Ninety-three articles were retained, corresponding to 91 tools from 44 countries. The main tools targeted quality of life (n=30), comorbidities (n=19) and screening (n=13). Instruments were mainly developed and validated in Asia (n= 43), then in Central and South America (n= 24). The IENT (Institute of Epidemiology and Tropical Neurology) questionnaire was developed in several tropical countries (Africa, South East Asia and Latin America). The development and validation methods were heterogeneous from one tool to another and some tools (e.g., QOLIE-31, NDDI-E, PATE, etc.) were culturally adapted.

Conclusion: This review identifies geographic specificities regarding the creation, validation and use of tools for the investigation of epilepsy available in low- and middle-income countries. It could help investigators in the choice of tools in their future epidemiological studies on epilepsy in this context.

Keywords: Epilepsy, Management, Low- and middle-income countries, Tools, Development, Validation

1. Introduction

Epilepsy is a chronic noncommunicable disease affecting about 50 million people over the world (Ngugi et al., 2010). According to the Global Burden of Diseases study, epilepsy was considered to be the second leading neurological cause of years lived with disabilities, which is still important cause of morbidity and mortality despite a decrease of the disease burden from 1990 to 2016 (GBD 2016 Epilepsy Collaborators, 2019). Epilepsy and comorbidities are often associated. However, the direction of the relationship is not always clear, explaining the complexity of the disease and the need to set-up an earlier multidisciplinary management (Keezer et al., 2016). They generate a huge burden not only on patients, but also on their family (Tedrus et al., 2018). Management of epilepsy can be complex and include prevention wherever possible, a correct diagnosis, initiation of an appropriate treatment for epilepsy and comorbidities, and a careful follow-up in order to suppress seizures and improve quality of life (Epilepsy: A Public Health Imperative. 2019).

Nearly 80% of people live with epilepsy in low- and middle- income countries (LMICs), where prevalence and incidence are higher compared to high-income countries (Fiest et al., 2017). In LMICs, around 75% of people with epilepsy do not have an adequate treatment (Meyer et al., 2010). A limited access to antiepileptic drugs and an absence of specialists in rural areas can promote difficulties in access to health care (WHO Atlas, 2017). Expand access to primary care was mentioned in order to improve epilepsy care. For this, primary care providers and non-medically trained providers play an important role in the management of epilepsy in LMICs. In this particular context, guidelines are necessary to apply a standard methodology, which involve adequate instruments. Ideal tool would require to be brief, cheap, inexpensive and easy to use in rural setting. Equally, validity, reliability and cultural adaptation are important aspects concerning the quality of an instrument (Boateng et al., 2018; Guillemin et al., 1993). Some authors have already summarized tools that can be used on different aspects of epilepsy as screening (Keezer et al., 2014), and anxiety or depression related to epilepsy (Gill et al., 2017; Leone et al., 2005; Wang et al., 2019). However, these studies focus on instruments which are not developed and validated specifically in LMICs.

The purpose of this study is to identify instruments developed and validated in LMICs for the investigation of epilepsy.

2. Methods

A systematic review in two steps was performed using the Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA) guidelines (Page et al., 2021).

2.1. STEP I: Validation studies of tools

2.1.1. Identification of studies

Studies were identified through indexed (PubMed, Embase, MedLine, Google Scholar and Web Of Science), and non-indexed databases (African Journal of Neurological Sciences, Scielo, Neurology Asia and Institute of Epidemiology and Tropical Neurology database's) (Bramer et al., 2017). Bibliographic search was conducted in June 2021. Search strategies included key words or MeSH terms related to: epilepsy, low- or middle-income countries, epidemiology, tools and validity (*Appendix A*). Manual search was also carried out based on the reference lists of all studies included in this review.

2.1.2. Selection of studies

Articles were included according to the following criteria: (1) validation studies of a tool for the investigation of epilepsy, (2) validation in a low- or middle-income country, (3) studies published between 1980 and 2021, and (4) studies in English, French, Spanish or Portuguese language. In contrast, were not included: (1) reviews, editorials, abstracts, case reports, (2) validation studies of tools not on epilepsy (ex: neurological diseases or neurodevelopmental disorders), and (3) not published studies. Two reviewers independently assessed titles, abstracts and full texts (EA and MV). Disagreements on the eligibility of studies were resolved by consensus (FB). The selection process was done using Rayyan[®] software (Qatar Computing Research University) (Ouzzani et al., 2016).

2.1.3. Data extraction

Data were collected using a pre-established standardized form (MV) and peer-reviewed (PMP). For each study, following information were extracted: publish year, country, study site, population target, topic of the tool, language and details on the steps of the validation process (translation, back-translation, pre-testing, validity type, reliability type, gold standard, etc.) based on the best practices model proposed by Boateng et al., (2018). This model aims to advice on the different steps to follow to develop and validate scales in health, social and

behaviour research. This model is composed of nine steps: “Identification of domain and item generation”, “Content validity”, “Pre-testing”, “Sampling and survey administration”, “Item reduction”, “Extraction of factors”, “Tests of dimensionality”, “Tests of reliability” and “Tests of validity”. Data were collected and preserved in Access® and references were managed using Zotero®.

2.1.4. Data synthesis and analysis

In case where more than one article refers to a same tool (e.g. different validation steps or sub-scales), all publications were included and grouped in a single tool validation’s study. Low-, lower middle- and upper middle-income countries were categorized according to the World Bank 2019 fiscal year classification.

2.2. STEP II: Frequency of use of developed and validated tools

2.2.1. Identification and selection of studies

The frequency of use of the tools was investigated through a citation search in Web Of Science and Google scholar. Articles were selected according to the following steps: reading of title, abstract and full-text. Articles mentioning the use of a tool were retained. Articles reported on the same population, same time period and same study location were considered as one study.

2.2.2. Data extraction, synthesis and analysis

For each study, the publication year and number of uses were collected. In addition, sites of use were collected concerning the screening tools. The usage ratio was calculated as the number of uses over the number of years since the publication of the tool.

2.3. Statistical analysis

Analysis of qualitative variables was relied on numbers and proportions. Analysis was performed using STATA® version 11 (StataCorp, College Station, Texas) and the cartography with QGIS® software version 2.6.1.

3. Results

3.1. Instruments developed and validated in LMICs to investigate epilepsy

The study selection process is detailed in *Figure 1*. After gathering papers from indexed, non-indexed and manual research, 1722 articles were obtained. After screening the titles and abstracts, 103 were included. However, after attention to details in the full-texts, 10 of them were excluded. Finally, we included 93 articles corresponding to 91 tools validation studies (*Appendix B*).

Instruments were mainly developed and validated in Asia ($n= 43$), then in Central and South America ($n= 24$) (*Figure 2*). Only three tools were created in low-income countries (Tanzania, Rwanda and Uganda), 19 in lower middle-income countries and 69 in upper middle-income countries, including in China ($n= 19$) and in Brazil ($n= 14$), with a high number and diversity. The IENT questionnaire has been developed by experts from different countries over the world, including African where few instruments have been developed and validated.

The tools have been developed to investigate different aspects related to epilepsy (*Figure 3, Appendix A*). Thirteen screening tools were developed and validated, regarding comorbidities' ($n= 19$) and quality of life's scales ($n= 30$). Some tools have been found in several versions due to different cultural adaptations (e.g. QOLIE-10: Turkish and Chinese versions; NDDI-E: Brazilian, Chinese, Serbian, Argentinian versions). Few instruments based on diagnosis, self-management or seizure severity have been created. Among all these instruments, the IENT questionnaire was the only data collection tool developed to promote a standardized data collection during investigation of epilepsy in tropical countries.

The period of development and validation of tools in LMICs for the investigation of epilepsy really started around 2005 (*Figure 3*). It began with a trend towards the creation of Quality of Life tools for about ten years. Around 2015, this trend turned towards tools dedicated to psychiatric comorbidities associated with epilepsy and continues to this day. More recently, some diagnosis and self-management instruments were developed and validated. Some tools were developed more than 20 years ago such as the first Ecuadorian screening tool and the standardized IENT questionnaire.

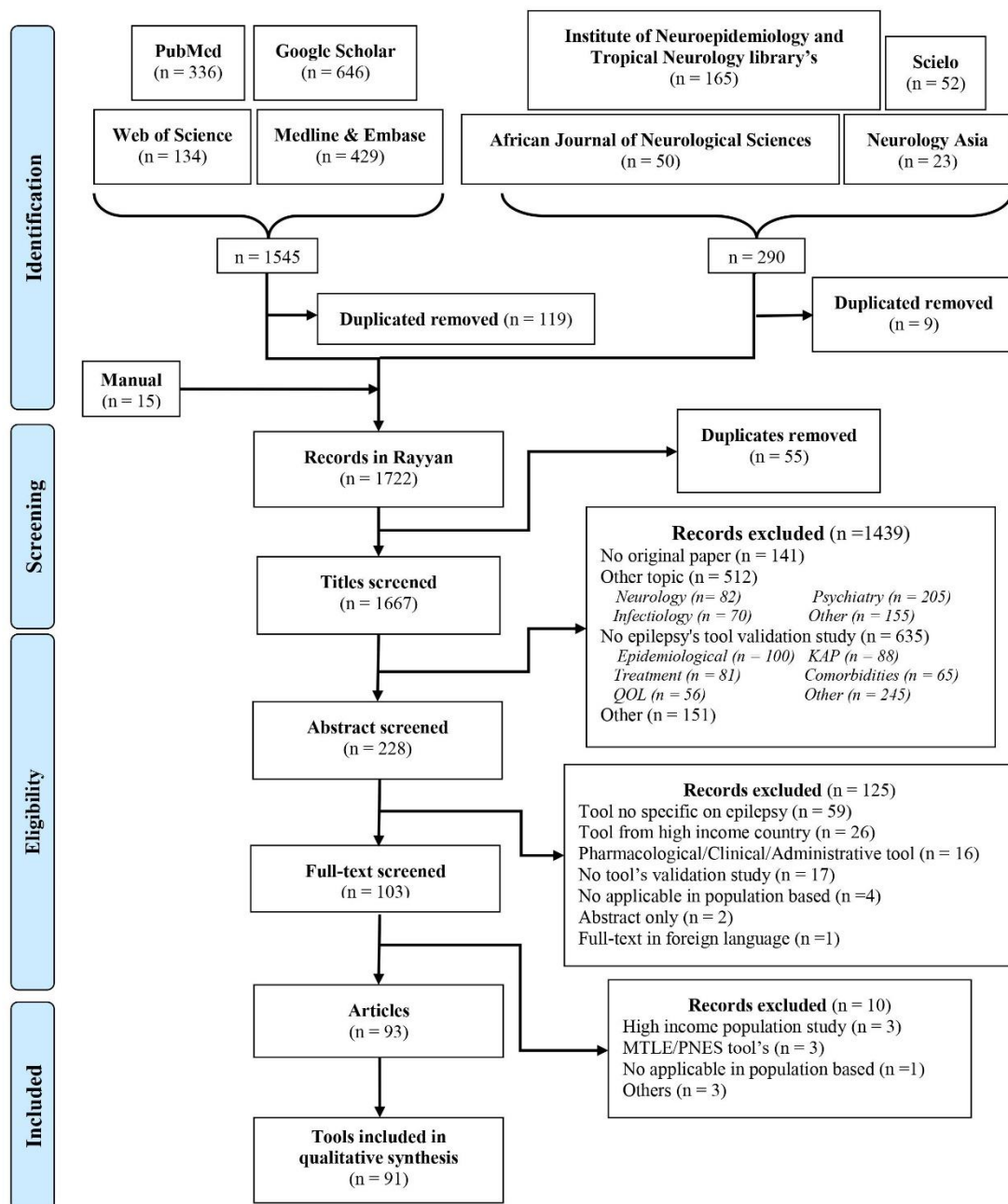


Figure 1: Flowchart of articles

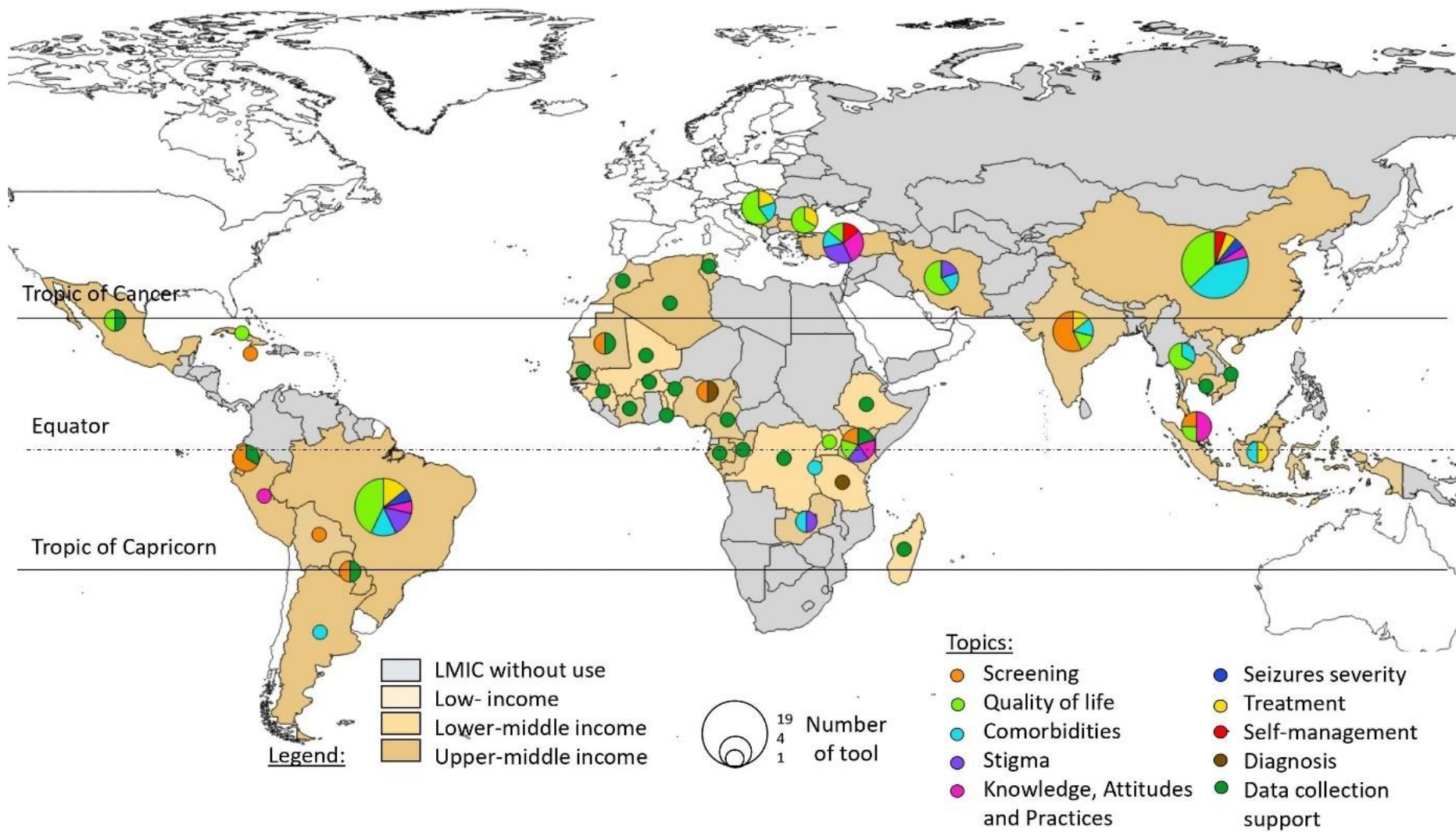


Figure 2: Topics of tools developed and validated in low- and middle-income countries for investigation of epilepsy (n=91)

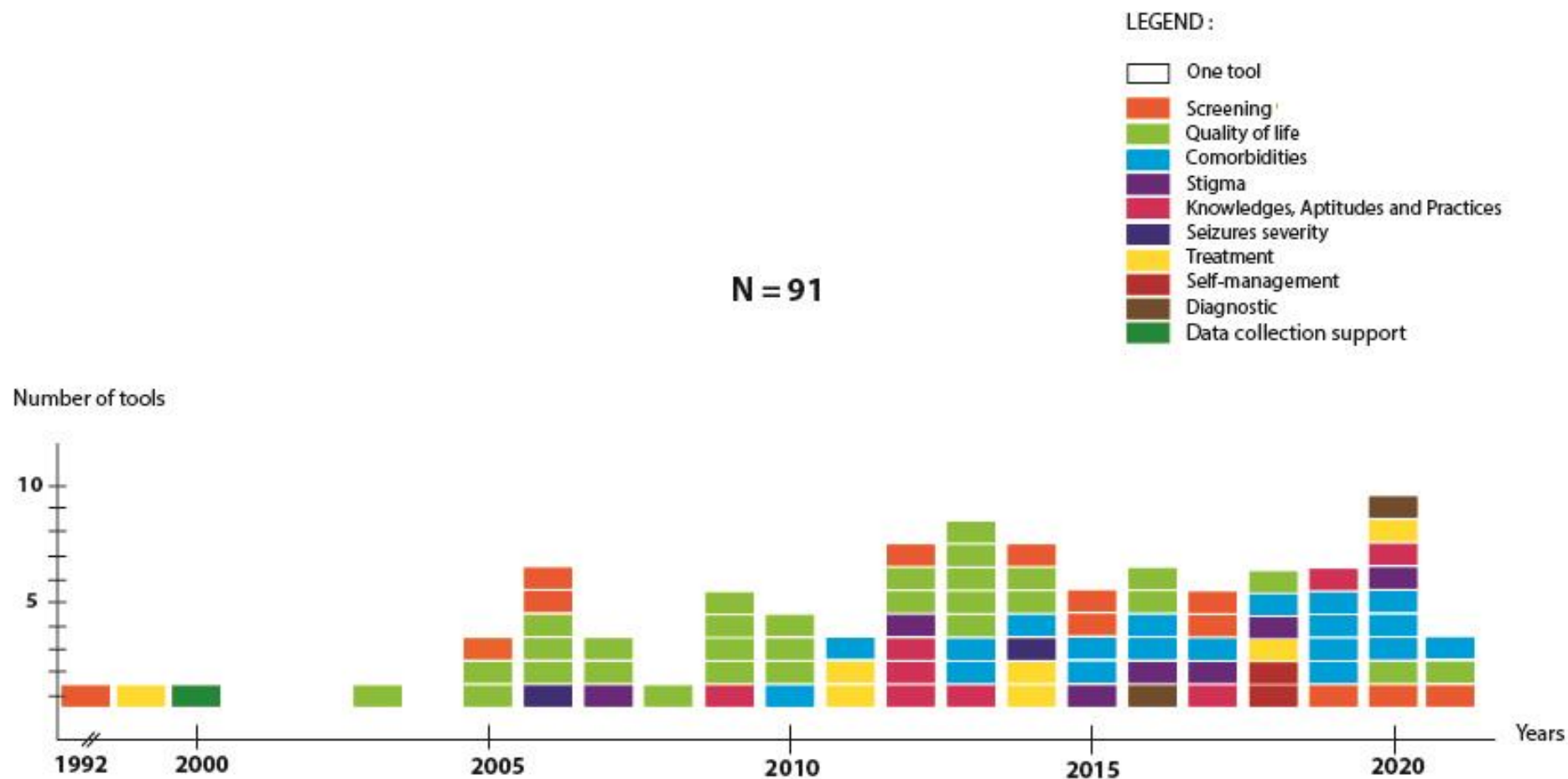


Figure 3: Chronology of the development and validation of the tools (n=91)

The validation processes have been heterogeneous (*Appendix C*). They differed for an instrument from one version to another. Only 58.2% (53/91) of tools were pretested during their development. Reliability was the psychometric properties the most evaluated (72.5%: 66/91), more especially internal consistency (92.4%: 61/66), following by test-retest (40.9%: 27/66). Regarding the development of scales (n=76), 42.1% of studies have used factorial analysis. Construct validity alone was used in 47.3% of studies, criterion validity alone in 1.3% and 6.6% of studies have mixed construct and criterion validities. Diagnostic type validation (sensitivity, specificity and predictive values) was mainly employed for comorbidities (89.5%: 17/19) and screening tools (100%: 15/15).

Among the 91 tools, only 10 were developed and validated in rural areas. Three instruments were validated in both rural and urban areas. Only 11% of the tools were developed and validated in population-based. These were Knowledge, Attitudes and Practices (n=6), medication (n=1) and screening (n=3) instruments. A majority of screening tools were developed in hospital-based or using an affected-case versus unaffected-control design (11/15).

3.2. Frequency of use of these instruments developed and validated in LMICs to investigate epilepsy

Among the 91 tools identified in the first step, 50 have been used since their creation (*Appendix D*). A greater number of quality of life scales were used (n=13). However, the usage ratio (number of use / years of existence) remains low with a maximum of 0.2 for the Brazilian QOLIE-31. Among the 7 comorbidity tools, the most used were the Chinese versions of the GAD-7 and the NDDI-E, with a usage ratio of 0.7 and 0.8 respectively. Concerning stigma, the Stigma Scale Epilepsy was the most used (Brazilian, Kenyan or Turkish versions). The Public Attitudes Toward Epilepsy scale (n=4) was the main tool applied to assess knowledge and attitudes in the general population. The data collection support has been used regularly since its creation in 2000, including a usage ratio of 1.3 (27/21).

Among the 13 epilepsy screening tools identified in the first step, 8 of them have been used (*Figure 4, Appendix D*). The Ecuadorian screening tool developed by Placencia, had the highest usage ratio at 1.4 (41/29), and has been used on all three sub-continent of the tropical area. The screening tool validated by Diagana et al. shows consistent use with a usage-ratio of

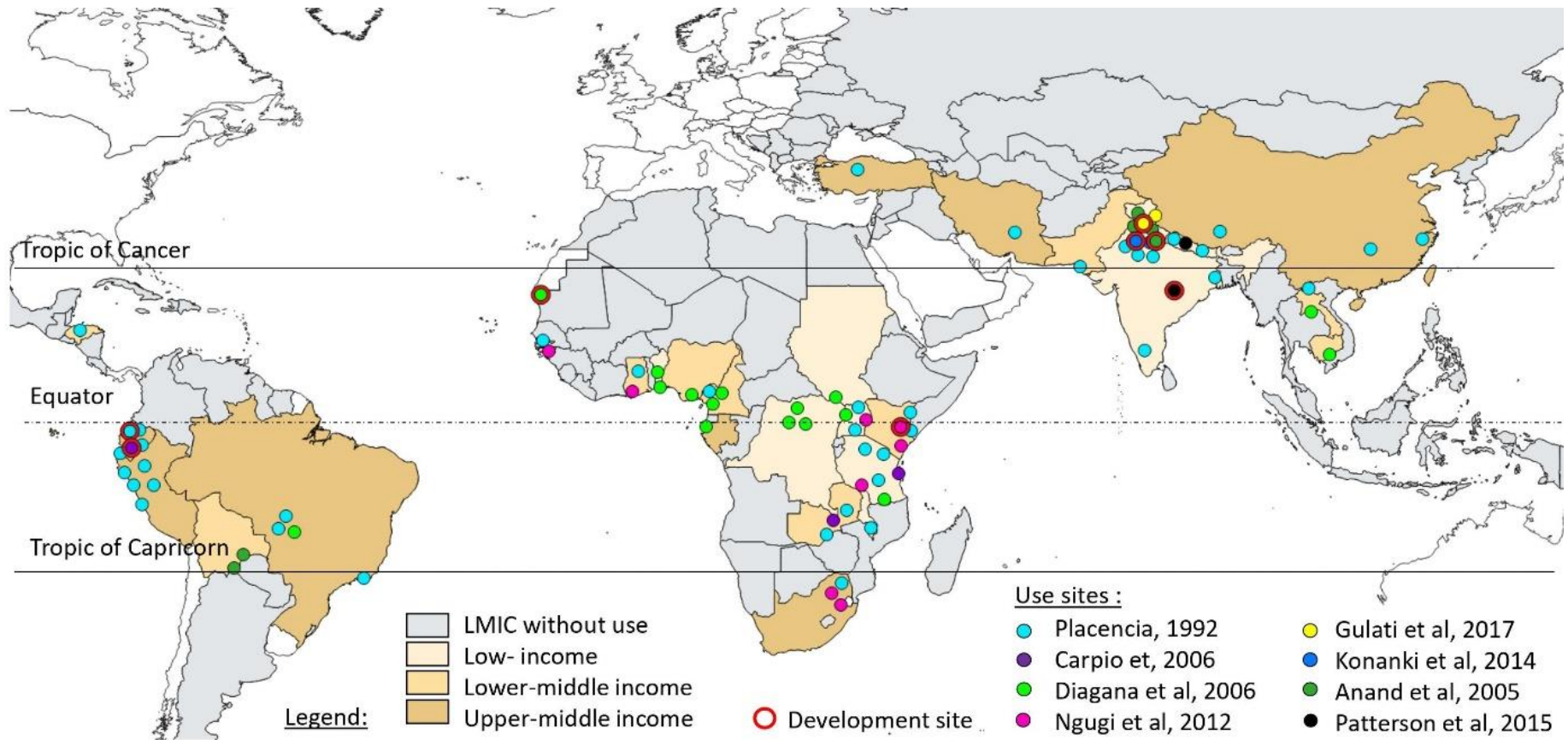


Figure 4: Use of screening tools identified for the investigation of epilepsy in low- and middle-income countries

1 (15/15) and it was used mainly in sub-Saharan African countries. The third screening tool used in Africa was the one developed by Ngugi et al. for epilepsy associated with convulsive seizures. Four screening tools have been developed and validated in India, but are less used with usage ratios between 0.1 and 0.3.

4. Discussion

This systematic review has shown that a large number of tools has been developed and validated in LMICs for the investigation of epilepsy. These tools are intended to assess or measure different concepts related to epilepsy, such as quality of life, presence of comorbidities, knowledge, attitudes and practices, etc. The development and validation processes have been heterogeneous and few tools have been developed on the African continent.

In fact, 14 tools have been developed in Africa. This can be explained by the regular use of sufficient tools already developed. The IENT questionnaire which has been developed in various African countries, has been regularly used since its creation (usage-ratio=1.3). Also, the screening part validated in Mauritania by Diagana et al. is mainly used on the African continent. The use of the same tool allows to maintain a standard approach for data collection, identification of people with epilepsy, measure of concept, etc. The few numbers of tools developed on this continent could also be explained by the availability of tools in French or English versions, already designed in high income countries (Cramer et al., 1998; Picot et al., 2004). Indeed, several tools developed in LMICs have already been created in some high-income countries (e.g. Spanish QOLIE-10, U.S. English QOLIE-31, French NDDI-E, Italian LAEP, Danish PATE, etc) (Cramer et al., 1998; Jensen & Dam, 1992; Micoulaud-Franchi et al., 2015; Romoli et al., 2018; Viteri et al., 2008). However, cultural adaptation of a tool is an important step in making it applicable to a population according to its cultural context (Guillemin et al., 1993).

Over the last twenty years, the development of different topics of tools seems to show that medical care workers are increasingly moving towards a global management of patients with epilepsy. Epilepsy is a complex disease whose quality of life does not only depend on seizure control, but also on the presence of comorbidities, side effects of medication, stigma, etc (Micoulaud-Franchi et al., 2017; Mroueh et al., 2020). In recent years, self-management

tools are being developed with the vision to involve the patient in the management of the disease (Pandey et al., 2019).

Some countries have developed a large number of tools, as Brazil (n=14) and China (n=19). This allows to provide a wide range of culturally adapted tools on different topics, targeting different populations such as children and/or adolescents and/or adults (e.g. QOLIE31 and QOLIE-AD-48), suitable for a study location, etc. Despite multiple tools to measure the same concept may limit reproducibility and comparability between studies, these are criteria on which researchers base their choice of survey instruments. In addition, Brazil and China are two upper-middle income countries, which may explain the large number of tools, as development and validation is a costly and time-consuming process (Boateng et al., 2018).

Recommendations have been created to assist in the development and validation of tools (Boateng et al., 2018), as well as for cultural adaptation, which remains an important step and does not only consist of a translation but a global re-validation (Guillemin et al, 1993; Beaton et al, 2000). Overall, the development and validation processes are heterogeneous. However, the steps of translation, back-translation and reliability assessment are found for a majority of tools. For future validations, it would be interesting to be informed about the methods used during validations of the tool in other versions (e.g., Thai, Brazilian, Serbian, Indian, Bulgarian versions of QOLIE-31), and try to base on them to be as reproducible as possible (e.g., pre-test, number of subjects needed, study population, types of validations, gold standard, etc.). Also, many of these validations have been done in hospital-based, except for some screening tools and general population attitude scales. The affected-case versus unaffected-control design was mostly used. However, patients in hospital often have more severe forms and are more likely to be positive to the test, which may overestimate the sensitivity (Giuliano et al., 2019; Mulherin & Miller, 2002). Field validation is more complex, costly and time consuming. It requires a screening of a large sample of the population including in rural areas, where specialists are rare and yet necessary to confirm the diagnosis in a second step (Giuliano et al., 2017; Ngugi et al., 2012; Placencia et al., 1992). Therefore, for screening tools, field validation provides more accurate psychometric values and allows a better estimation of the prevalence of the disease during prevalence studies in general population (Giuliano et al., 2019). After the development and validation stages, it would be

interesting to train primary care professionals to use these tools. The objective is to promote better access to care to improve the management of people with epilepsy at the primary care level (Konipo et al., 2021; Sham et al., 2020).

This study has some limits. Some tools may not have been included in the review due to indexing problems or no clear mention of tool development and / or validation in the title or abstract during the selection process. The grey literature was not included in the estimation of use, which may have underestimated the frequency of use. Also, it was not identified whether the uses of the tools were dependent on the designer(s) or other investigators. This study also has strengths. For the search strategy, international and local bibliographic databases were investigated. Regarding the development and validation processes, they were explored in globality according to the stages carried out (Boateng et al., 2018) and not only judged according to psychometric values. Also, the interest of using screening tools after the development step was explored.

5. Conclusion

Systematic reviews were conducted on the existence of screening tools for epilepsy, quality of life or comorbidities tools. However, this study is the first systematic review including the different topics of tools for investigation of epilepsy specifically developed and validated in LMICs. This review could help investigators in the choice of tools in their future epidemiological studies on epilepsy.

Declaration of conflict of interest

The authors declare that there is no conflict of interest. We confirm that we have read the Journal's position on issues involved in ethical publication and affirm that this report is consistent with those guidelines.

Funding

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

Registration

This review has not been registered on PROSPERO.

References

- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. 2000. Guidelines for the Process of Cross-Cultural Adaptation of Self-Report Measures: *Spine*, 25, 3186-3191. <https://doi.org/10.1097/00007632-200012150-00014>
- Boateng, G. O., Neilands, T. B., Frongillo, E. A., Melgar-Quinonez, H. R., & Young, S. L. 2018. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Frontiers in Public Health*, 6. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00149>
- Bramer, W. M., Rethlefsen, M. L., Kleijnen, J., & Franco, O. H. 2017. Optimal database combinations for literature searches in systematic reviews: A prospective exploratory study. *Systematic Reviews*, 6, 245. <https://doi.org/10.1186/s13643-017-0644-y>
- Cramer, J. A., Perrine, K., Devinsky, O., Bryant-Comstock, L., Meador, K., & Hermann, B. 1998. Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia*, 39, 81-88. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1998.tb01278.x>
- Epilepsy: A public health imperative. Summary. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHO/MSD/MER/19.2). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO (p. 171). (s. d.).
- Fiest, K. M., Sauro, K. M., Wiebe, S., Patten, S. B., Kwon, C.-S., Dykeman, J., Pringsheim, T., Lorenzetti, D. L., & Jetté, N. 2017. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*, 88, 296-303. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003509>
- GBD 2016 Epilepsy Collaborators. 2019. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2016: A systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18, 357-375. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30454-X](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30454-X)

- Gill, S. J., Lukmanji, S., Fiest, K. M., Patten, S. B., Wiebe, S., & Jetté, N. 2017. Depression screening tools in persons with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsia*, 58, 695-705. <https://doi.org/10.1111/epi.13651>
- Giuliano, L., Cicero, C. E., Crespo Gómez, E. B., Padilla, S., Bruno, E., Camargo, M., Marin, B., Sofia, V., Preux, P.-M., Strohmeyer, M., Bartoloni, A., & Nicoletti, A. 2017. A screening questionnaire for convulsive seizures: A three-stage field-validation in rural Bolivia. *PLOS ONE*, 12, e0173945. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173945>
- Giuliano, L., Cicero, C. E., Crespo Gómez, E. B., Sofia, V., Zappia, M., & Nicoletti, A. 2019. A screening questionnaire for generalized tonic-clonic seizures: Hospital-based validation vs field-validation method. *Epilepsia Open*, 4, 339-343. <https://doi.org/10.1002/epi4.12315>
- Guillemin, F., Bombardier, C., & Beaton, D. 1993. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: Literature review and proposed guidelines. *Journal of Clinical Epidemiology*, 46, 1417-1432. [https://doi.org/10.1016/0895-4356\(93\)90142-N](https://doi.org/10.1016/0895-4356(93)90142-N)
- Jensen, R., & Dam, M. 1992. Public Attitudes Toward Epilepsy in Denmark. *Epilepsia*, 33, 459-463. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1157.1992.tb01691.x>
- Keezer, M. R., Bouma, H. K., & Wolfson, C. 2014) The diagnostic accuracy of screening questionnaires for the identification of adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*, 55, 1772-1780. <https://doi.org/10.1111/epi.12811>
- Keezer, M. R., Sisodiya, S. M., & Sander, J. W. 2016. Comorbidities of epilepsy: Current concepts and future perspectives. *The Lancet Neurology*, 15, 106-115. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(15\)00225-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(15)00225-2)
- Konipo, F. dite N., Dolo, H., Daou, M., Coulibaly, Y. I., Diallo, H., Sangare, M., Coulibaly, S. Y., Sangare, M., Doumbia, S., & Maiga, Y. M. 2021. Using community health workers as an

alternative approach for epidemiological research on epilepsy in six health districts in Mali. *Epilepsy & Behavior*, 117, 107842. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2021.107842>

Leone, M. A., Beghi, E., Righini, C., Apolone, G., & Mosconi, P. 2005. Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. *Epilepsy Research*, 66, 23-44. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2005.02.009>

Meyer, A.-C., Dua, T., Ma, J., Saxena, S., & Birbeck, G. 2010. Global disparities in the epilepsy treatment gap: A systematic review. *Bulletin of the World Health Organization*, 88, 260-266. <https://doi.org/10.2471/BLT.09.064147>

Micoulaud-Franchi, J.-A., Bartolomei, F., Duncan, R., & McGonigal, A. 2017. Evaluating quality of life in epilepsy: The role of screening for adverse drug effects, depression, and anxiety. *Epilepsy & Behavior*, 75, 18-24. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.016>

Micoulaud-Franchi, J.-A., Barkate, G., Trébuchon-Da Fonseca, A., Vaugier, L., Gavaret, M., Bartolomei, F., & McGonigal, A. 2015. One step closer to a global tool for rapid screening of major depression in epilepsy: Validation of the French NDDI-E. *Epilepsy & Behavior*, 44, 11-16. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.12.011>

Mroueh, L., Boumediene, F., Jost, J., Ratsimbazafy, V., Preux, P.-M., Salameh, P., & Al-Hajje, A. 2020. Quality of life and stigma in Lebanese people with epilepsy taking medication. *Epilepsy Research*, 167, 106437. <https://doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2020.106437>

Mulherin, S. A., & Miller, W. C. 2002. Spectrum Bias or Spectrum Effect? Subgroup Variation in Diagnostic Test Evaluation. *Annals of Internal Medicine*, 137, 598. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-137-7-200210010-00011>

Ngugi, A. K., Bottomley, C., Chengo, E., Kombe, M. Z., Kazungu, M., Bauni, E., Mbuba, C. K., Kleinschmidt, I., & Newton, C. R. 2012. The validation of a three-stage screening methodology for detecting active convulsive epilepsy in population-based studies in

health and demographic surveillance systems. *Emerging Themes in Epidemiology*, 9, 8.

<https://doi.org/10.1186/1742-7622-9-8>

Ngugi, A. K., Bottomley, C., Kleinschmidt, I., Sander, J. W., & Newton, C. R. 2010. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy : A meta-analytic approach: Estimation of the Burden of Epilepsy. *Epilepsia*, 51, 883-890. <https://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2009.02481.x>

Ouzzani, M., Hammady, H., Fedorowicz, Z., & Elmagarmid, A. 2016. Rayyan—A web and mobile app for systematic reviews. *Systematic Reviews*, 5, 210. <https://doi.org/10.1186/s13643-016-0384-4>

Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., Moher, D. 2021. The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>

Pandey, D. K., Levy, J., Serafini, A., Habibi, M., Song, W., Shafer, P. O., & Loeb, J. A. 2019. Self-management skills and behaviors, self-efficacy, and quality of life in people with epilepsy from underserved populations. *Epilepsy & Behavior*, 98, 258-265. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.07.042>

Picot, M.-C., Crespel, A., Daurès, J.-P., Baldy-Moulinier, M., & El Hasnaoui, A. 2004. Psychometric validation of the French version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31): Comparison with a generic health-related quality of life questionnaire. *Epileptic Disorders: International Epilepsy Journal with Videotape*, 6, 275-285.

Placencia, M., Sander, J. W. A. S., Shorvon, S. D., Ellison, R. H., & Cascante, S. M. 1992. Validation of a screening tool questionnaire for the detection of epileptic seizures in

epidemiological studies. Brain, 115, 783-794.

<https://doi.org/10.1093/brain/115.3.783>

Romoli, M., Eusebi, P., Siliquini, S., Bedetti, C., Calabresi, P., & Costa, C. 2018. Liverpool Adverse Events Profile: Italian validation and predictive value for dropout from antiepileptic treatment in people with epilepsy. *Epilepsy & Behavior*, 81, 111-114.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.01.028>

Sham, L., Ciccone, O., & Patel, A. A. 2020. The COVID-19 pandemic and Community Health Workers: An opportunity to maintain delivery of care and education for families of children with epilepsy in Zambia. *Journal of Global Health*, 10, 020329.
<https://doi.org/10.7189/jogh.10.020329>

Tedrus, G. M. A. S., Pereira, R. B., & Zoppi, M. 2018. Epilepsy, stigma, and family. *Epilepsy & Behavior*, 78, 265-268. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.08.007>

Viteri, C., Codina, M., Cobaleda, S., Lahuerta, J., Barriga, J., Barrera, S., Morales, M. D., & grupo de investigadores del estudio de validación del cuestionario QOLIE-10. 2008. Validation of the Spanish version of the QOLIE-10 quality of life in epilepsy questionnaire. *Neurologia*, 23, 157-167.

Wang, Z., Luo, Z., Li, S., Luo, Z., & Wang, Z. 2019. Anxiety screening tools in people with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsy & Behavior*, 99, 106392.
<https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2019.06.035>

WHO Atlas: Country resources for neurological disorders (second edition). Geneva: World Health Organization; 2017. (s. d.).

IV.1.3. Annexes

Appendix 1 : Stratégies de recherche

PubMed:

((«epilepsy» OR «seizures» OR «convulsion») AND («Belize» OR «Costa Rica» OR «El Salvador» OR «Guatemala» OR «Honduras» OR « Mexico» OR «Nicaragua» OR «Panama» OR «Bolivia» OR «Brazil» OR «Colombia» OR «Ecuador» OR «Guyana» OR «Paraguay» OR «Peru» OR «Suriname» OR «Venezuela» OR «Cuba» OR «Dominica» OR «Dominican Republic» OR «Grenada» OR «Haiti» OR «Jamaica» OR «St. Lucia » OR «St. Vincent and the Grenadines» OR «Cameroon» OR «Central African Republic» OR «Chad» OR «Congo Dem Rep» OR «Congo» OR «Equatorial Guinea» OR «Gabon» OR «São Tomé and Principe» OR «Benin» OR «Burkina Faso» OR «Cabo Verde» OR «Côte d'Ivoire» OR «Gambia» OR «Ghana» OR «Guinea» OR «Guinea-Bissau» OR «Liberia» OR «Mali» OR «Mauritania» OR «Niger» OR «Nigeria» OR «Senegal» OR «Sierra Leone» OR «Togo» OR «Algeria» OR «Egypt» OR «Libya» OR «Morocco» OR «Tunisia» OR «Burundi» OR «Comoros» OR «Djibouti» OR «Eritrea» OR «Ethiopia» OR «Kenya» OR «Madagascar» OR «Malawi» OR «Mauritius» OR «Mozambique» OR «Rwanda» OR «Somalia» OR «Sudan» OR «South Sudan» OR «Tanzania» OR «Uganda» OR «Zambia» OR «Zimbabwe» OR «Angola» OR «Botswana» OR «Lesotho» OR «Namibia» OR «South Africa» OR «Swaziland» OR «Belarus» OR «Ukraine» OR «Russian» OR «Albania» OR «Bosnia and Herzegovina» OR «Bulgaria» OR «Kosovo» OR «Macedonia» OR «Moldova» OR «Montenegro» OR «Romania» OR «Serbia» OR «Armenia» OR «Azerbaijan» OR «Georgia» OR «Iran» OR «Iraq» OR «Jordan» OR «Lebanon» OR «Syria» OR «Turkey» OR «Gaza» OR «Yemen» OR «Kazakhstan» OR «Kyrgyz Republic» OR «Uzbekistan» OR «Tajikistan» OR «Turkmenistan» OR «China» OR «Korea» OR «Mongolia» OR «Afghanistan» OR «Bangladesh» OR «Bhutan» OR «India» OR «Maldives» OR «Nepal» OR «Pakistan» OR «Sri Lanka» OR «Cambodia» OR «Indonesia» OR «Lao» OR «Malaysia» OR «Myanmar» OR «Philippines» OR «Thailand» OR «Vietnam» OR «American Samoa» OR «Fiji» OR «Kiribati» OR «Marshall Islands» OR «Micronesia» OR «Nauru» OR «Papua New Guinea» OR «Samoa» OR «Solomon Islands» OR «Timor-Leste» OR «Tonga» OR «Tuvalu» OR «Vanuatu» OR « Central America » OR «South America» OR «West Indies » OR «latin america» OR «Africa» OR «Indian Ocean Island» OR «Europe, Eastern» OR «Transcaucasia» OR «Asia, Western» OR «Asia, Central» OR «Far East» OR «Asia, Southeastern» OR «Pacific Islands» OR « tropical medicine » OR «developing countries» OR «low middle income countries») AND («epidemiology» OR «public health» OR «epidemiological studies») AND («surveys and questionnaires» OR «survey» OR «questionnaire» OR «interview» OR «tool» OR «scale») AND (valid*))

Bibliographic database IENT: questionnaire ET épilepsie

Neurology Asia: questionnaire AND epilepsy

Sielo: epilepsia AND valid*

African Journal of Neurological Sciences (AJNS) :

No search strategy (read all titles and select documents on epilepsy)

Google Scholar: Epilepsy AND (questionnaire OR tool) AND LMIC AND valid*

Embase et Medline :

((‘central america’ OR ‘south america’ OR ‘west indies’ OR ‘latin america’ OR ‘africa’ OR ‘indian ocean island’ OR ‘eastern europe’ OR ‘transcaucasia’ OR ‘asia’ OR ‘far east’ OR ‘pacific islands’ OR ‘tropical medecine’ OR ‘developing country’ OR ‘low income country’ OR ‘middle income country’) AND epilepsy AND questionnaire)

Web of sciences

Recherche 1 : ALL=(epilepsy OR seizure* OR convulsion) (*n* = 226 276)

Recherche 2 : ALL=(epidemiology OR public health OR epidemiological studies) (*n* = 1 010 619)

Recherche 3 : ALL=(surveys and questionnaires OR survey OR questionnaire OR interview OR tool OR scale) (*n* = 5 503 361)

Recherche 4 : ALL=(valid*) (*n* = 1 695 742)

Recherche 5 : ALL=(Belize OR Costa Rica OR El Salvador OR Guatemala OR Honduras OR Mexico OR Nicaragua OR Panama OR Bolivia OR Brazil OR Colombia OR Ecuador OR Guyana OR Paraguay OR Peru OR Suriname OR Venezuela OR Cuba OR Dominica OR Dominican Republic OR Grenada OR Haiti OR Jamaica OR St. Lucia OR St. Vincent and the Grenadines OR Cameroon OR Central African Republic OR Chad OR Congo Dem Rep OR Congo OR Equatorial Guinea OR Gabon OR São Tomé and Príncipe OR Benin) (*n* = 2 194 594)

Recherche 6 : ALL=(Burkina Faso OR Cabo Verde OR Côte d'Ivoire OR Gambia OR Ghana OR Guinea OR Guinea-Bissau OR Liberia OR Mali OR Mauritania OR Niger OR Nigeria OR Senegal OR Sierra Leone OR Togo OR Algeria OR Egypt OR Libya OR Morocco OR Tunisia OR Burundi OR Comoros OR Djibouti OR Eritrea OR Ethiopia OR Kenya OR Madagascar OR Malawi OR Mauritius OR Mozambique OR Rwanda OR Somalia OR Sudan OR South Sudan OR Tanzania OR Uganda) (*n* = 1 110 389)

Recherche 7 : ALL=(Zambia OR Zimbabwe OR Angola OR Botswana OR Lesotho OR Namibia OR South Africa OR Swaziland OR Belarus OR Ukraine OR Russian OR Albania OR Bosnia and Herzegovina OR Bulgaria OR Kosovo OR Macedonia OR Moldova OR Montenegro OR Romania OR Serbia OR Armenia OR Azerbaijan OR Georgia OR Iran OR Iraq OR Jordan OR Lebanon OR Syria OR Turkey OR Gaza OR Yemen OR Kazakhstan OR Kyrgyz Republic OR Uzbekistan OR Tajikistan) (*n* = 4 712 579)

Recherche 8 : ALL=(Turkmenistan OR China OR Korea OR Mongolia OR Afghanistan OR Bangladesh OR Bhutan OR India OR Maldives OR Nepal OR Pakistan OR Sri Lanka OR Cambodia OR Indonesia OR Lao OR Malaysia OR Myanmar OR Philippines OR Thailand OR Vietnam OR American Samoa OR Fiji OR Kiribati OR Marshall Islands OR Micronesia OR Nauru OR Papua New Guinea OR Samoa OR Solomon Islands OR Timor-Leste OR Tonga OR Tuvalu OR Vanuatu) (*n* = 9 423 240)

Recherche 9 : ALL=(Central America OR South America OR West Indies OR latin america OR Africa OR Indian Ocean Island OR Europe, Eastern OR Transcaucasia OR Asia, Western OR Asia, Central OR Far East OR Asia, Southeastern OR Pacific Islands OR tropical medicine OR developing countries OR low middle income countries) (*n* = 1 518 405)

Recherche 10 : #4 AND #3 AND #2 AND #1 (*n* = 213)

Recherche 11 : #10 AND #5 (*n* = 37)

Recherche 12 : #10 AND #6 (*n* = 22)

Recherche 13 : #10 AND #7 (*n* = 22)

Recherche 14 : #10 AND #8 (*n* = 44)

Recherche 15 : #10 AND #9 (*n* = 55)

Appendix 2 : Ratios d'utilisation des outils

Authors	Publication year	Years of existence	Number of use	Ratio use / years of existence
SCREENING (n = 8)				
Placencia et al, 1992	1992	29	41	1,4137931
Diagana et al, 2006	2006	15	15	1
Ngugi et al, 2012	2012	9	7	0,77777778
Patterson et al, 2015	2015	6	2	0,33333333
Anand et al, 2005	2005	16	5	0,3125
Gulati et al, 2017	2017	4	1	0,25
Konanki et al, 2014	2014	7	1	0,14285714
Carpio et al, 2006	2006	15	2	0,13333333
QUALITY OF LIFE (n=13)				
Da Silva et al. 2006 – (Brazilian QOLIE-31)	2006	15	3	0,2
Mollaoglu et al. 2016 – (Turkish QOLIE-10)	2016	5	1	0,2
Viteva et al. 2010 – (Bulgarian QOLIE-89)	2010	11	2	0,18181818
Zhao et al. 2009 - (Chinese QOLIE-89)	2009	12	2	0,16666667
Barbosa et al. 2008 – (Brazilian QOLIE-AD-48)	2008	13	2	0,15384615
Batista et Nunes, 2006 – (Brazilian QoL scale)	2006	15	2	0,13333333
Stevanovic et al. 2005 – (Serbian QOLIE-AD-48)	2005	16	2	0,125
Todorova et al. 2013 – (Bulgarian QOLIE-31)	2013	8	1	0,125
Gao et al. 2013 – (Chinese QWB-SA)	2013	8	1	0,125
Martinovic et al. 2010 – (Serbian QOLIE-31)	2010	11	1	0,09090909
Wang et al. 2009 - (Chinese – QOLIE-AD-48)	2009	12	1	0,08333333
Maia Filho et al. 2007 – (Brazilian QVCE-50)	2007	14	1	0,07142857
Yam et al. 2005 – (Chinese HRQOL)	2005	16	1	0,0625
COMORBIDITIES (n= 7)				
Tong et al. 2016 – (Chinese GAD-7)	2016	5	4	0,8
Tong et al. 2015 – (Chinese NDDI-E)	2015	6	4	0,66666667
Araujo Filho et al. 2010 (Brazilian IDDI)	2010	11	4	0,36
Guo et al. 2015 – (Chinese NDDI-E)	2015	6	2	0,33333333
Lin et al. 2017 – (Persian HADS)	2017	4	1	0,25
Mbewe et al. 2013 – (Zambian Anxiety-Depression scale)	2013	8	1	0,125
De Oliveira et al. 2011 – (Brazilian IDTN-E)	2011	10	1	0,1
STIGMA (n= 4)				
Fernandes et al. 2007 – (Brazilian SSE)	2007	14	16	1,14285714
Mbuba et al. 2012 - (Kilifi SSE)	2012	9	9	1
Baybas et al. 2017 – (Turkish SSE)	2017	4	3	0,75
Aydemir et al. 2018 – (Turkish perceived SSE)	2018	3	1	0,33333333
KNOWLEDGE, APTITUDES & PRACTICES (n=7)				
Akturk et al, 2020 – (Turkish PATE)	2020	1	1	1
Lim et al. 2012 – (English PATE)	2012	9	5	0,55555556
Yue et al. 2017 - (Chinese PATE)	2017	4	2	0,5

Mbuba et al. 2012 – (<i>Kilifi EBAS</i>)	2012	9	3	0,33333333
Lim et al. 2013 – (<i>Malay PATE</i>)	2013	8	2	0,25
Mendoza et al. 2012 – (<i>Brazilian KAP scale</i>)	2012	9	2	0,22222222
Zanni et al. 2009 - (<i>Brazilian EBAS</i>)	2009	12	2	0,16666667
TREATMENT (n=6)				
Sokic et al, 2020 – (<i>Serbian LAEP</i>)	2020	1	1	1
Martins et al. 2011 – (<i>Brazilian LAEP</i>)	2011	10	9	0,9
Yang et al. 2014 - (<i>Chinese Morisky scale</i>)	2014	7	6	0,85714286
Kuzmanova et al. 2014 – (<i>Bulgarian LAEP</i>)	2014	7	2	0,28571429
Ferrari et al. 2011 – (<i>Brazilian EMTCI</i>)	2011	10	1	0,1
Pal et al. 1999 – (<i>Bengali CPRS-48</i>)	1999	22	1	0,04545455
SELF-MANAGEMENT (n=2)				
Aydemir et al. 2018 – (<i>Turkish concealment scale</i>)	2018	3	1	0,33333333
Xiao et al, 2018 – (<i>Chinese C-ESMS</i>)	2018	3	1	0,33333333
SEIZURE SEVERITY (n=2)				
Gao et al. 2014 – (<i>Chinese LSSS</i>)	2014	7	1	0,14285714
Da Silva et al. 2006 – (<i>Brazilian SSQ</i>)	2006	15	1	0,06666667
DATA COLLECTION SUPPORT (n=1)				
Preux et al. 2000	2000	21	27	1,28571429

IV.1.4. Discussion complémentaire

D'autres revues systématiques ont été réalisées afin d'identifier des d'outils de recherche pour l'investigation de l'épilepsie. Certaines études ont pour objectifs d'identifier les questionnaires pour dépister les adultes avec une épilepsie (170), identifier les outils pour dépister les troubles dépressifs (171) ou encore pour évaluer la qualité de vie (172). Parmi ces revues systématiques, notre étude a été la première à considérer l'ensemble des instruments pouvant être utilisés pour l'investigation de différents concepts liés à l'épilepsie chez les adultes et les enfants (ex : stigma, qualité de vie, adhésion thérapeutique, la sévérité des crises, etc.), et ce spécifiquement dans les PRFI.

Au cours de cette étude, nous avons vu que de nombreux outils ont été développés. Le développement d'un nouvel outil a un intérêt seulement dans le cas où il n'existe pas encore d'instrument pour étudier le concept visé. Un trop grand nombre d'outils conçus pour un même objectif renforcerait la difficulté de comparaison entre les études. Néanmoins, nous avons vu que parmi ces instruments, certains sont déjà connus par la communauté scientifique et ont été adaptés et validés en plusieurs versions linguistiques. C'est le cas pour le NDDI-E, outil de dépistage des troubles dépressifs qui était disponible en versions Argentine, Brésilienne, Chinoise, Serbe et Turque, par exemple (173–177). Plusieurs versions étaient également disponibles pour des outils mesurant la qualité de vie (ex : QOLIE-31), les attitudes de la population générale envers les personnes avec une épilepsie (ex : PATE), ou encore les effets secondaires associés aux traitements antiépileptiques (ex : LAEP). Il serait intéressant de promouvoir la validation culturelle de ce type d'instruments afin d'augmenter leur disponibilité, promouvoir leur utilisation dans de futures études épidémiologiques et ainsi lever un frein lors de la comparaison des résultats entre les études.

Lors de l'estimation du ratio d'utilisation, il a été noté que certains outils de dépistage ont été utilisés en version originale et modifiée. Dans 50% des cas, les questionnaires de Anand et al. (2/4) et Placencia (18/36) ont été utilisés en version modifiée. Dans ce cas, le contenu de l'outil diffère de la forme originale et pourrait influencer les valeurs psychométriques de l'outil

(sensibilité et spécificité). Il serait intéressant de réaliser une nouvelle revue systématique sur les études de prévalence de l'épilepsie dans les PRFI et réaliser une analyse en sous-groupe afin de comparer les prévalences estimées selon l'outil utilisé, ainsi que sa version (originale ou modifiée).

En 2014, une revue systématique sur les outils de dépistage de l'épilepsie chez les adultes a été réalisée (170). Neuf outils ont été identifiés ; ils avaient été développés dans les pays à hauts revenus et dans les PRFI. Des hétérogénéités ont déjà été identifiées entre les outils concernant le type d'épilepsie investigué (épilepsie active ou à vie), la méthode et le lieu de sélection des participants, le « gold standard » utilisé, etc. Les auteurs recommandent des études de validation de questionnaires de dépistage de meilleure qualité et que ces outils validés soient utilisés lors des études de terrain. Au cours de notre revue systématique, de nouvelles différences entre les questionnaires de dépistage ont été identifiées. De nouveaux questionnaires ont été développés spécifiquement pour les enfants et les adolescents (178–180). Entre ces trois outils, l'âge de la population d'étude diffère : 2 à 9 ans (178), 3 à 15 ans (180), et 1 mois à 18 ans (179). Suite aux questionnaires de Anand et al. et Ngugi et al. un nouveau questionnaire de dépistage pour les épilepsies associées à des crises convulsives a été développé en Bolivie (181–183). Depuis 2014, il est le seul questionnaire de dépistage à avoir été développé en population générale dans un PRFI (183).

Lors des enquêtes épidémiologiques, la passation des questionnaires de dépistage se réalise principalement en deux étapes. Cette méthode a été comparée à une passation en trois étapes (182,183). Pour cette dernière, la première étape consiste en la passation d'une ou deux questions de dépistage, spécifiques à des crises convulsives, au membre le plus âgé de chaque ménage. En deuxième étape, les membres identifiés avec des antécédents de convulsions sont interrogés en face-à-face par des professionnels de santé communautaires. Enfin, les sujets positifs à l'étape précédente, sont orientés vers l'examen clinique. Cette méthode de passation a montré des avantages comme la réduction du temps nécessaire pour les entretiens, ainsi que les coûts nécessaires pour la réalisation des examens cliniques

comparé à l'approche en deux étapes (182). Au cours de la validation d'un questionnaire avec une approche en trois étapes en Bolivie, les paramètres psychométriques ont été comparés en appliquant les deux méthodes de passation (183). La sensibilité était légèrement plus élevée pour l'approche en deux étapes ($Se_{2steps} = 72,4\%$ [IC95% : 52,8–87,3] *versus* $Se_{3steps} = 68,0\%$ [IC95% : 46,5–85,0]). Les valeurs des spécificités étaient équivalentes entre les deux méthodes de passation ($Sp_{2steps} = 99,6\%$ (IC95% : 99,3–99,8) *versus* $Sp_{3steps} = 99,8\%$ (IC95% : 99,5–99,9)). Ces dernières étaient également élevées ce qui permet de diminuer le nombre de faux positifs et ainsi réduire le nombre de sujets à examiner par les spécialistes. Concernant les deux outils développés avec une approche en trois étapes, les sensibilités étaient différentes et plus faibles que les spécificités ($Se_{Ngugi} = 48,6\%$ [IC95% : 31,4–66,0] *versus* $Se_{Giuliano} = 76,3\%$ [IC95% : 59,8–88,6]). Plusieurs explications peuvent être suggérées, la première concerne la personne qui devrait être interrogée lors de la première étape. Dans l'étude de validation réalisée par Giuliano et al. où la sensibilité était la plus élevée, les mères et les épouses représentaient 61,3% des répondants par procuration, suivi des pères et maris (32,2%) puis d'autres membres de la famille (6,5%). Ces résultats rejoignent ceux d'une étude réalisée à Mexico et dont l'objectif était de déterminer s'il était pertinent d'interroger le chef de famille en première intention (184). La méthode classique avec le questionnaire individuel avait permis de détecter 88,9% des cas (16/18), contre seulement 66,7% (12/18) des cas identifiés avec le questionnaire chef de famille. Ainsi, il serait plus intéressant de questionner les mères ou épouses qui restent principalement au domicile, qui apportent plus d'attention sur l'état de santé des membres de la famille et à qui ces derniers sont les plus enclin à se confier (183,184). La stigmatisation et le niveau de connaissances vis-à-vis de l'épilepsie peuvent apporter d'autres explications. La sensibilité plus faible trouvée lors de l'étude de Ngugi et al. pourrait être expliquée par un haut niveau de stigma perçu chez les sujets faux négatifs (182). Dans l'étude de validation de Giuliano et al. une bonne sensibilisation aux crises convulsives connues sous le nom « *manu-manu* » en langue indigène Guarani pourrait expliquer une sensibilité plus élevée (183). Cependant, la présence de stigma dans la zone d'étude ne peut être écartée. Selon les auteurs, la sensibilité légèrement supérieure obtenue pour l'approche

en deux étapes ne justifie pas le temps et les coûts économisés avec l'approche en trois étapes. Cependant, cette dernière n'a été développée que pour les épilepsies associées à des crises convulsives, qui sont facilement détectables par l'entourage des patients.

Au sein de cette revue, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » (hors section dépistage) a été le seul outil identifié comme support de collecte de données sans viser un dépistage, un diagnostic ou une mesure de type échelle. Il semble donc bien s'agir du seul formulaire de collecte de données publié et valorisé pour les enquêtes épidémiologiques sur l'épilepsie dans les pays tropicaux au cours des 20 dernières années.

TAKE HOME MESSAGE :

- Quatre-vingt-onze outils développés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires pour l'investigation de l'épilepsie
- Des outils développés pour différentes thématiques liées à l'épilepsie (ex : qualité de vie, sévérité des crises, traitements, etc.).
- Peu d'outils développés en Afrique
- Les processus de développement et validation étaient hétérogènes

Après avoir identifié les ressemblances et différences entre le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » et les autres outils développés et validés dans les PRFI pour l'investigation de l'épilepsie, un bilan spécifique à l'utilisation du questionnaire au cours des deux dernières décennies a été effectué.

IV.2. Bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » de sa création à nos jours.

Un premier bilan d'utilisation, publié en 2011, avait démontré que le questionnaire était utilisé au cours de 13 études épidémiologiques au sein de 12 pays africains, entre 1994 et 2004 (185). Cependant, ce travail n'inventorie que les études ayant utilisé le questionnaire au cours des 10 premières années et seulement sur le continent Africain. Ainsi, l'objectif de notre étude a été de décrire où, quand, comment et pourquoi le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été utilisé au cours des 20 dernières années. L'enjeu de cette étude était de recueillir les raisons d'utilisation de l'outil et les opinions des utilisateurs vis-à-vis du questionnaire afin que celles-ci puissent apporter des éléments de mise à jour.

L'article a été publié dans le journal *Neuroepidemiology* (facteur d'impact à 3,282 en 2020) et il s'intitule :

Epidemiology of Epilepsy in Low- and Middle- Income Countries: Experience of a Standardized Questionnaire over the Past Two Decades.

Citation :

Vergonjeanne M, Auditeau A, Erazo D, Luna J, Gelle T, Gbessemehlan A et al. Epidemiology of Epilepsy in Low- and Middle- Income Countries: Experience of a Standardized Questionnaire over the Past Two Decades. *Neuroepidemiology*. 2021. DOI: 10.1159/000517065

Epidemiology of Epilepsy in Low- and Middle-Income Countries: Experience of a Standardized Questionnaire over the Past Two Decades

Marion Vergonjeanne Emilie Auditeau Daniells Erazo Jaime Luna
Thibaut Gelle Antoine Gbessemehlan Farid Boumediene Pierre-Marie Preux
QUINET Collaboration

INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges, France

Keywords

Epidemiology · Epilepsy · Standardized tool · Questionnaire · Low- and middle-income countries

Abstract

Introduction: Epilepsy affects >50 million people worldwide, with 80% of them living in low- and middle-income countries (LMICs). Studies with a standardized methodology are required to obtain comparable data on epilepsy and implement health policies in order to reduce the treatment gap and improve the diagnosis and management of epilepsy. In 2000, following the guidelines of the International League Against Epilepsy (ILAE), the “questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries” (IENT questionnaire) was developed to promote epidemiological surveys on epilepsy using a standard methodology. This study aims to describe how, when, where, and why the IENT questionnaire has been used through epidemiological studies on epilepsy over the last 2 decades and to acquire users’ opinions about the tool. **Methods:** Studies that used the IENT questionnaire were searched through international and local bibliographic databases, including the gray literature. An online survey was carried out, including a snowball effect. Original research studies were included. Characteristics of the studies and

populations and general information on the instrument and its use were collected. **Results:** Eighty-two documents were selected referring to 61 studies that were mostly carried out on the African continent ($n = 54$). Most of them aimed to determine the prevalence ($n = 31$) and associated factors ($n = 28$) of epilepsy in LMICs. Among the 61 studies, 35 were population-based, and 30 included both adults and children. A methodological heterogeneity was found between studies, and in cases where the IENT questionnaire alone did not ensure complete data collection, other tools were used concomitantly ($n = 40$). **Discussion/Conclusion:** Over the last 2 decades, the IENT questionnaire has been continuously used in different LMICs. This result favors its promotion and updating, with the inclusion of new topics related to epilepsy (e.g., comorbidities, quality of life, and stigma), current ILAE guidelines, and digital versions.

© 2021 S. Karger AG, Basel

Introduction

Epilepsy is a chronic noncommunicable disease affecting >50 million people worldwide [1]. Nearly 80% of people with epilepsy (PWE) live in low- and middle-income countries (LMICs), where the prevalence and incidence

are higher than in high-income countries [2]. In LMICs, around 75% of PWE lack adequate treatment [3]. Unavailability of drugs has been identified as one of the factors responsible for the treatment gap [4]. However, methodological factors, including a lack in identification of PWE and/or failure in the diagnosis of epilepsy, are also involved [5].

In LMICs, methodological challenges encountered in conducting neuroepidemiological surveys are numerous and can be related to logistics, human (e.g., lack of specialists), or funding difficulties [5, 6]. In epidemiological studies on epilepsy, case ascertainment depends on the specialized healthcare workforce (lack of specialists and confirmatory technical facilities), local beliefs about the disease, and definitions and classifications of epilepsy used. Methodological differences between studies can be found regarding identification of cases (sampling methods and definition used), nature of epilepsy (active and/or lifetime), target population (number of subjects, inclusion and noninclusion criteria, and location), data collection (local or multisource), or tools used (original or modified). Consequently, these methodological differences limit comparison between primary studies and promote heterogeneity in meta-analysis [1, 2, 7]. It is essential to use replicable neuroepidemiological methods, including standardized data collection, to obtain comparable data on the burden of epilepsy, outcomes, risk factors, or access to care, in order to inform healthcare policies for improving management of epilepsy in LMICs [5, 8].

In 2000, the “questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries” (IENT questionnaire) was published [9]. It consists of 9 sections: “demographic data,” “screening,” “confirmation,” “natural history,” “past medical history,” “clinical examination,” “paraclinical investigations,” “etiology,” and “treatment.” The IENT questionnaire meets 4 objectives: (i) to screen, (ii) to identify clinical forms of epilepsy, (iii) to determine etiologies, and (iv) to describe treatment. In 2011, a first review of the use was done, but without updating the tool [10]. Currently, an update based on current knowledge of epilepsy and new technologies is needed [8, 11]. To initiate this update, this article aims to provide an assessment of the use of the IENT questionnaire from its development until now and to collect the opinions of users regarding a future tool.

Materials and Methods

Identification of Studies

Two complementary approaches were used to search for studies using the IENT questionnaire as shown in Figure 1.

Bibliographic Search

Published studies and gray literature using the IENT questionnaire were searched in international ($n = 2$) and local ($n = 4$) bibliographic databases (shown in Fig. 1). Depending on the database, different strategies were implemented (see online suppl. Material 1; see www.karger.com/doi/10.1159/000517065 for all online suppl. material). A list of the studies contained in the first assessment of the questionnaire in 2011 was drawn up and was consulted after reading the full texts in case those documents had not yet been identified (manual search) [12].

Complementary Author Survey

Authors who used the IENT questionnaire and were identified through the bibliographic search were contacted (shown in Fig. 1). They were asked to mention colleagues who may have used the tool (snowball effect). These new authors were contacted to participate in the survey, and their research studies were searched in the bibliographic databases. It was conducted between September and October 2019 using LimeSurvey® software.

Selection of Studies

All original research studies using the IENT questionnaire were included, without language restriction. Single abstracts, conference proceedings, nonaccessible full texts, and studies on neurological diseases other than epilepsy were not included (shown in Fig. 1). The selected documents may have been published articles or theses. They were identified as referring to the same study if the study period, the location, and the sample were the same. References were exported to Zotero®, and the selection process was done with Rayyan QCRI (Qatar Computing Research Institute, Data Analytics Medical) [13]. The quality of documents was assessed using the Newcastle-Ottawa scale.

Data Collection

The following data were collected for each study: characteristics of the study (period, location, design, definition, and classification of epilepsy used), characteristics of the population (age, inclusion criteria, case ascertainment, sample size, and number of suspected and confirmed PWE), sections of the IENT questionnaire used, and supplemental tools (shown in Fig. 1). Use of sections was expressed with a dichotomous variable (yes/no). We considered that a section was used if at least one variable composing it was described in the text (e.g., mean age of the population, referring to the “age of the participant” variable in the “demographic data” section). Opinions about the tool and detail of use were collected through the author survey. LMICs were categorized according to the World Bank Classification, 2019 [14].

Statistical Analysis

Data were stored on a server at Limoges University. For descriptive analysis, quantitative variables were expressed as means and standard deviations or medians and interval interquartile ranges (IQR). Qualitative variables were expressed as numbers and proportions. Analysis was performed using STATA® version 11 (StataCorp, College Station, TX, USA) and the cartography with QGIS® software.

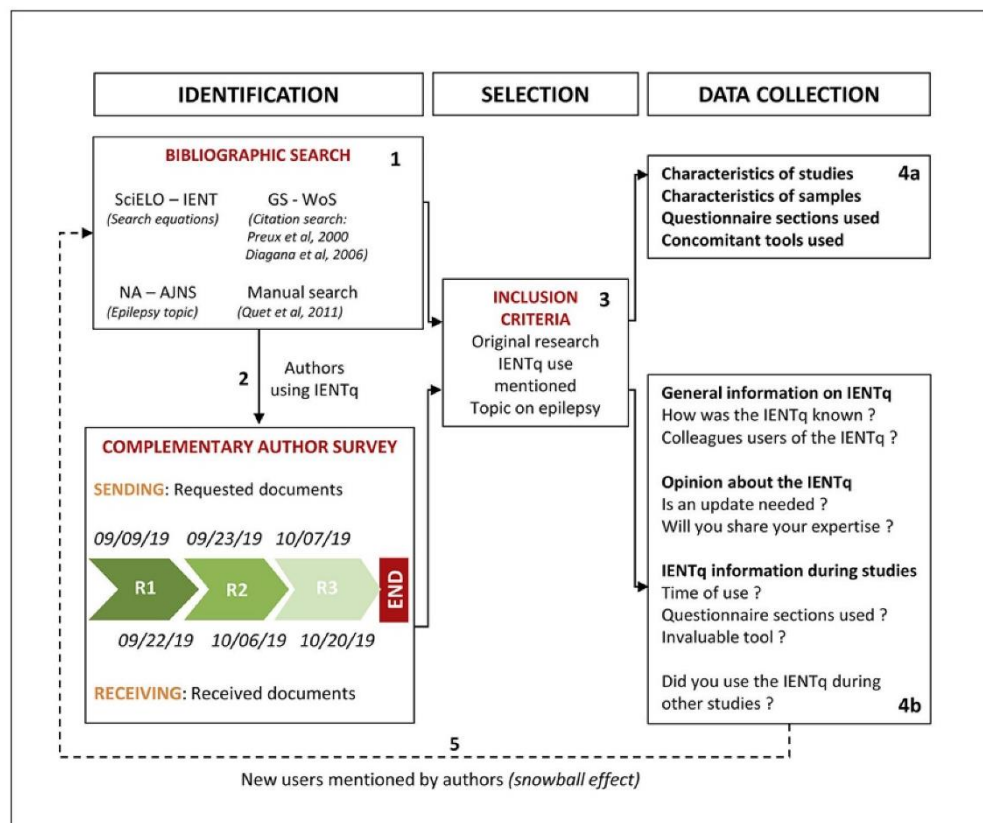


Fig. 1. Methodology used to search studies using the IENT questionnaire. AJNS, African Journal of Neurological Sciences; GS, Google Scholar; IENT, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology; NA, Neurology Asia; WoS, Web of Science.

Results

Use of the “Questionnaire for Investigation of Epilepsy in Tropical Countries”

Four hundred and twelve documents were found in bibliographic databases as shown in Figure 2. After application of the inclusion criteria, 76 documents were obtained. Forty-eight documents were identified in the author survey. They have been added to the previous and after the removal of duplicates, 82 documents corresponding to 61 epidemiological studies were included. Thirty-nine documents were “good quality,” 38 were “moderate quality,” and 5 were “poor quality” (online suppl. Material 2a–c) [15–96].

The studies were mainly conducted in Africa ($n = 54$), including 26 and 17 in West and Central Africa, respec-

tively (shown in Fig. 3). Ten and 8 surveys on diverse topics related to epilepsy had been carried out in Benin and Cameroon, respectively (shown in Fig. 4). The prevalence ($n = 31$) and associated factors ($n = 28$) studies were the most carried out. In Southeast Asia, both in Laos ($n = 3$) and in Cambodia ($n = 1$), other topics were investigated.

Among the 61 studies, 36 of them were population based, 8 community-based, 14 hospital-based, and 3 conducted in educational institutions (online suppl. Material 2a, b). Over half of the studies included adults and children (32/61), followed by studies including only subjects aged over 15 years (16.4%) or only over 18 years old (13.1%).

Over the past 2 decades, the IENT questionnaire has been used with emphasis on some sections (shown in Fig. 5A; online suppl. Material 3). The use of the tool re-

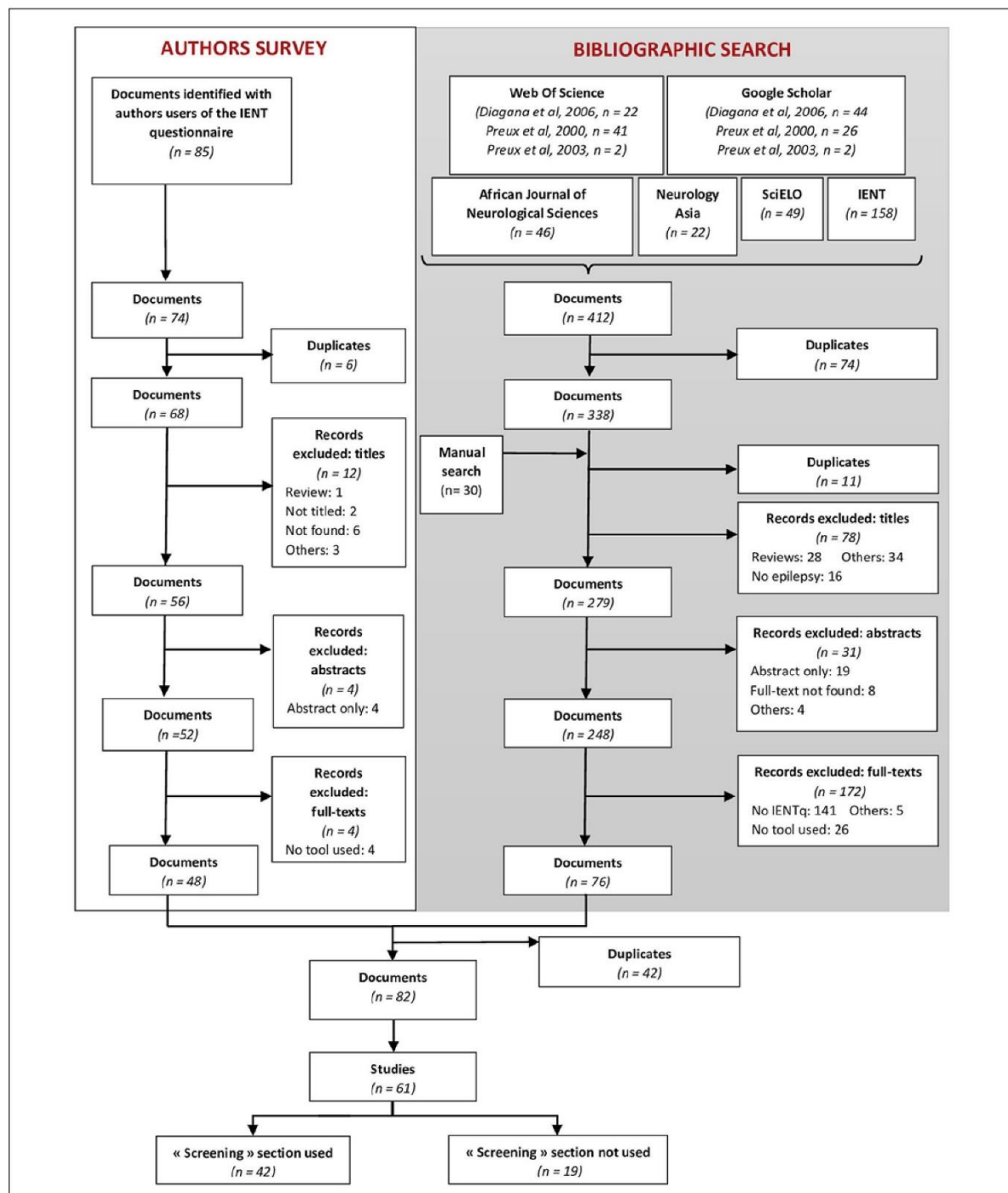


Fig. 2. Flowchart of documents with use of the “questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries.” IENTq, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology questionnaire.

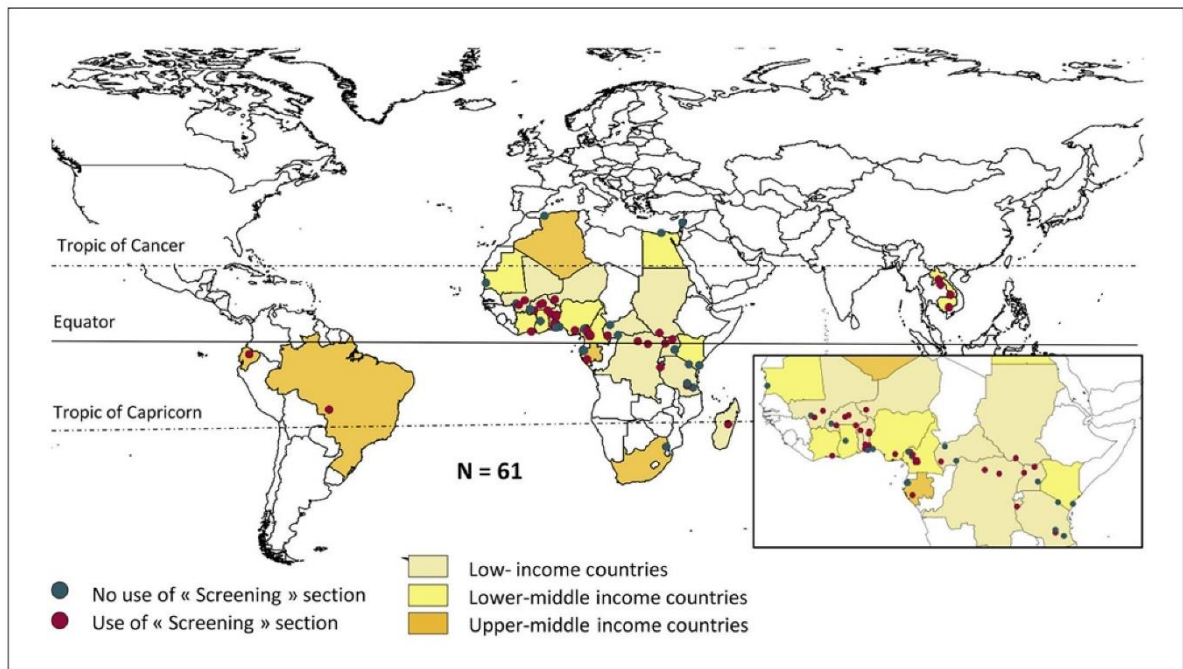


Fig. 3. Location of studies that used the IENT questionnaire ($n = 61$).

maintained constant over time, ranging from 11 to 14 studies every 5 years (shown in Fig. 5B). The “screening” section was used in 42 (68.9%) studies, and 95.2% of them (40/42) used the “confirmation” section to complete the diagnostic process. Methodological aspects, including definitions and classifications of epilepsy used, were heterogeneous among the studies (online suppl. Material 2a, b). The definition proposed in the ILAE guidelines in 1993 was the most applied ($n = 13$), and 21 studies used the 1981 classification. Some sections of the questionnaire were used during the studies on topics not included in the tool, and other instruments were used concomitantly ($n = 40$) (online suppl. Materials 4, 5).

Author Survey concerning the IENT Questionnaire

Thirty authors answered the online survey and provided information from 41 studies. The questionnaire was mainly known through the reference article by Preux et al. [19] (63.3%) and the “network of studies and research on tropical neurology” (36.7%) ($n = 30$) (online suppl. Materials 6, 7). The global median administration duration was 25 min (IQR: 15.0–30.0) ($n = 41$). For the “screening” section alone ($n = 7$), the median administra-

tion duration was 5 min (IQR: 4.0–8.5). The availability of the questionnaire was the trigger for 51.2% of the studies (21/41). Among the 24 documents referring to them, 16 were “good quality,” 7 “moderate quality,” and 1 “poor quality” (online suppl. Material 2c). According to the opinion poll, 27 authors were favorable to an update, and 24 of them agreed to share their expertise during this process. The opinions refer to an easy-to-use tool for nonspecialized health workers that allows standardization of methods and data collection. Other points suggested for consideration during the update concern the new classification of seizures and epilepsy, the new definition of epilepsy, an electronic version, and new concepts while reducing some of the already voluminous sections (online suppl. Material 8).

Discussion/Conclusion

According to the Global Burden Disease Study on neurological disorders, few epidemiological data are available in LMICs [97]. This current study has shown that during the past 2 decades, the IENT questionnaire was used en-

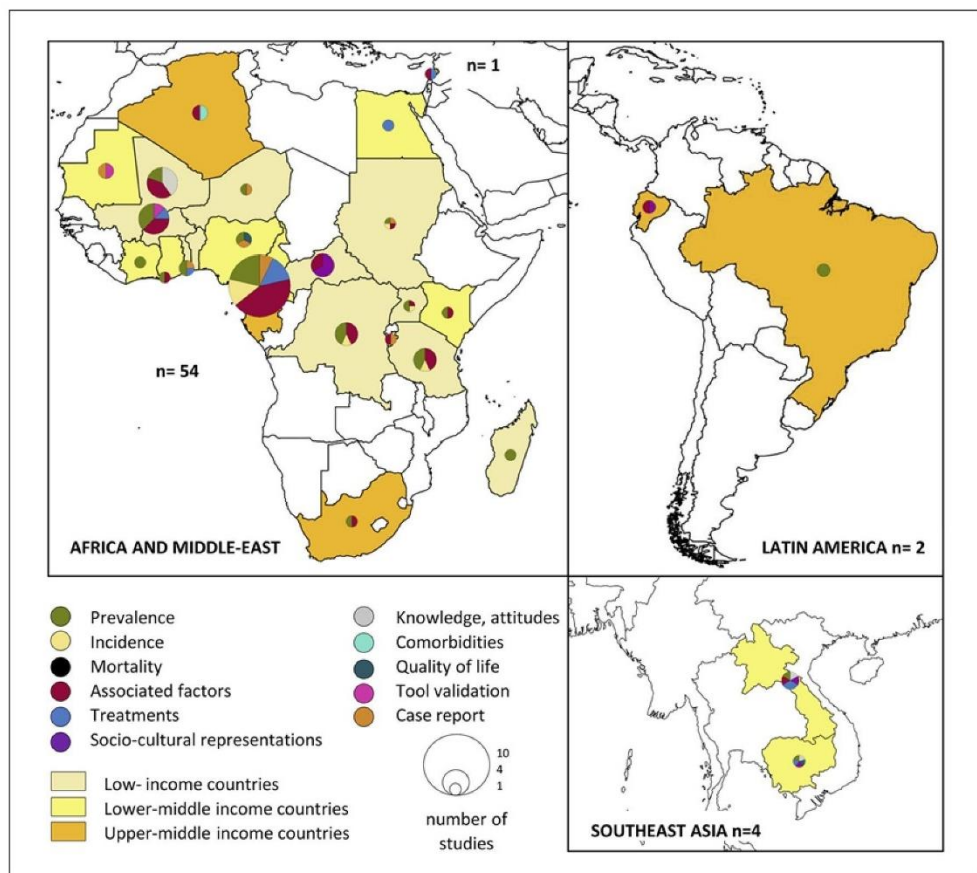


Fig. 4. Research topics applied with the IENT questionnaire.

tirely or in part, depending on the objectives of the studies. Some sections were less frequently used than others, and in some cases, the questionnaire was concomitantly used with other tools. It is flexible in use; however, users support the need to update it with the current consensus and topics related to epilepsy.

Some sections such as “etiologies” and “complementary examination” were less used than others. A potential explanation may be the unavailability or inability to perform an electroencephalogram, CT scan, or MRI, especially in rural areas [6].

An effective screening tool must be sensitive enough to identify PWE and refer them for diagnostic confirmation with trained physicians or neurologists afterward. However, it should be specific enough to avoid overloading the specialists [5, 98]. In 2004, the screening section

was validated in Mauritania [38]. Two hundred and thirty-six subjects from the neuropsychiatric center of Nouakchott were examined by a neurologist without disclosing the diagnostic status. Investigators asked the 5 screening questions. If at least one answer was “yes,” the subject was a “suspect” ($n = 131$). All suspect subjects were re-examined by the neurologist, and the diagnosis of epilepsy was confirmed for 82 subjects [99]. The sensitivity and specificity were estimated to be 95.1% (95% CI: 87.3%–98.4%) and 65.6% (95% CI: 57.5%–72.9%), respectively. Using an estimated prevalence in the general Mauritanian population of 15%, the positive and negative predictive values were estimated to be 22.8% and 99.6%. Recently, during a double validation (hospital and population based) of a tool, it has been shown that psychometric properties can be overestimated in the hospital-based validation partly

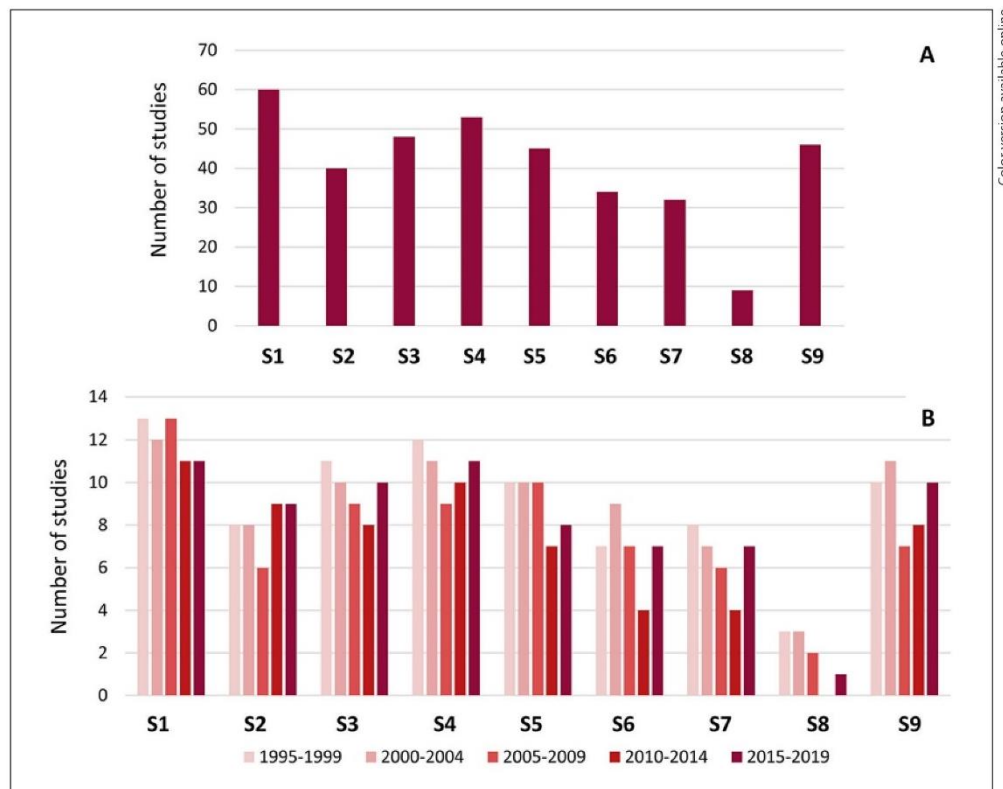


Fig. 5. Sections used in the IENT questionnaire. Global use during the past 2 decades ($n = 61$) (**A**); distribution of section use every 5 years ($n = 61$) (**B**). S1, demographic data; S2, screening; S3, confirmation; S4, natural history; S5, past medical history; S6, clinical examination; S7, paraclinical investigation; S8, etiology; S9, treatment.

due to the case-control design compared to the population-based validation [100].

The IENT questionnaire was mainly used in Africa, including countries that participated in its creation [101]. Other screening instruments were developed and validated in African countries [102, 103]. They show heterogeneity in the target condition, operational definition of epilepsy, definition and application of the reference standard, participants, and number of items [104]. The first screening tool to identify PWE was developed and validated in Ecuador, which might explain the low frequency of use of the IENT questionnaire in Latin America [105]. In recent years, some screening tools have been developed and validated to detect only convulsive epilepsy, which is associated with higher comorbidities and mortality, and then easily identified by community health workers in primary care [103, 106, 107].

Regarding different classifications of epileptic seizures and epilepsy used among the studies, Gao et al. [108–110] compared the ILAE 1981 and 2017 classifications. Seventy-five of 89 (84.3%) unclassifiable seizures with the ILAE 1981 classification were classified using the new classification. The IENT questionnaire needs to be updated according to the new classification of epilepsy. In addition, a semiological support could be added, in order to improve the classification of seizures and epilepsy for health workers in primary care [111].

Regarding definitions of epilepsy, the new definition proposed in 2014 was used in recent studies but still included the definition of ILAE in 1993 [99, 112]. Maintaining this definition in the new ILAE 2014 allows maintaining the same case definition over time. Applicability of the condition “one unprovoked (or reflex) seizure and a probability of further seizures similar to the general re-

currence risk (at least 60%) after 2 unprovoked seizures, occurring over the next 10 years,” has shown a long-term recurrence of 83.6% at 10 years and 89.1% at 15 years [113]. The ILAE 2014 definition will be proposed in the updated version of the IENT questionnaire, and authors will have to specify which of the 3 conditions they choose. To help nonmedical health professionals diagnosing PWE in primary care, a smartphone diagnostic application has been developed and validated in rural areas of different LMICs [114, 115].

Scientific advances have allowed the identification of new research topics related to epilepsy and essential to consider for overall management of PWE. To investigate these topics not included in the IENT questionnaire, complementary tools were used. Some of them were already known, validated, and used by the international scientific community (e.g., the Depression Scale for Epilepsy [NDDI-E], Goldberg Anxiety and Depression Scale [GADS], Quality of Life Scale [QOLIE-31], and Jacoby Scale). There was a great heterogeneity in the supplementary tools used for the same objective. The update of the IENT questionnaire should include applicable and valid instruments [5].

An instrument must be inexpensive, easy to use, quick to administer, and culturally appropriate [5]. The IENT questionnaire has proven to be an easy tool. The duration of its application depends not only on the number of sections but also on the sections selected and the variables covered. Used alone, the screening section is rapidly applied. The questionnaire is available in several languages, such as French, English, Spanish, and Portuguese. For the moment, it is only available in the print form. Creating an electronic version will have several advantages [5, 8].

The main limitation was the difficulty in estimating exactly the use of sections based on the application of the questionnaire in the field. Published studies do not necessarily list all data collected. For the online survey, only 41 studies were provided, and recall bias for older studies must be considered. An underestimation of the number of studies that used the questionnaire must be considered due to nonidentification of unpublished research and noninclusion of abstracts.

This study had some strengths, including the comprehensive inclusion of studies using the IENT questionnaire based on a citation search, a snowball effect, and use of local bibliographic databases [6]. The author survey collected original information that could not be found through the bibliographic search. It may be useful to assess this questionnaire against other instruments developed and validated for the investigation of epilepsy in LMICs [104, 116, 117]. The advantages of this standard

tool must be enhanced through a valorization of the standardized data collected so far [118].

In addition to the first assessment in 2011 [118], this study provides an overview of the use of the IENT questionnaire during the past decade and opinions of users regarding the future tool. Experience with use and users' opinions support an update of the tool, while maintaining a standardized data collection and proposing replicable methods applicable in primary care. There is benefit in conducting such methodological studies to evaluate the degree and modalities of use and the penetration of a tool in a specific field of research. The long-term objective is to provide reliable epidemiological data and then assist health policies in implementing actions in order to reduce the treatment gap and improve the management of PWE in LMICs.

Acknowledgments

The authors are very grateful to proofreaders Sylvie Gautier and Sébastien Beck who reviewed the manuscript.

Statement of Ethics

The consent of the authors was obtained through the agreement to participate in the online survey.

Conflict of Interest Statement

The authors declare that they have no competing interests. They confirm that they have read the journal's position on issues involved in ethical publication and affirm that this report is consistent with those guidelines.

Author Contributions

All authors contributed significantly to this study. P.-M.P., F.B., and M.V. conceived the study. P.-M.P., F.B., and M.V. defined the objectives and the study design. All authors contributed to data acquisition. M.V. managed and validated the data. P.-M.P., F.B., and M.V. interpreted the results. M.V. performed the statistical analyses. M.V. wrote the first manuscript version. P.-M.P., F.B., M.V., A.L., A.N., E.S., S.C., T.A., R.C., A.C., C.C., E.I., L.M., N.Y., J.L., and C.K.T. contributed to the final manuscript.

Appendix

QUINET Collaboration: QUestionnaire for INvestigation of Epilepsy in the Tropics.

In alphabetic order of the countries: Algeria: CHENTOUF Amina, Department of Neurology, University of Oran; Austria: DENT

Wolfgang, Department of Neurology, Medical University Innsbruck, SCHMUTZHARD Erich, Department of Neurology, Medical University of Innsbruck; Belgium: COLEBUNDERS Robert, Global Health Institute, Gouverneur Kinsbergen Centrum, University of Antwerp, LENAERTS Evy, Global Health Institute, University of Antwerp, SIEWE FODJO Joseph Nelson, Global Health Institute, University of Antwerp; Benin: ADOUKONOU Thierry, Teaching and Research Unit of Neurology, University of Parakou – Clinic of Neurology, University Teaching Hospital of Parakou; Brazil: SIQUEIRA Heloise, Medical Sciences Graduation Program, Federal University of Santa Catarina (UFSC), Florianópolis; Burkina Faso: MILLOGO Athanase, Department of Medicine, University of Ouagadougou; Cameroon: KUATE TEGUEU Callixte, Faculty of Medicine and Biomedical Sciences, The University of Yaounde I – Department of Neurology, Laquintinie Hospital, Douala; Canada: CARABIN Hélène, Department of Pathology and Microbiology, Faculty of Veterinary Medicine, University of Montréal – Department of Biostatistics and Epidemiology, University of Oklahoma Health Sciences Center, Oklahoma City; Central African Republic: MBELESSO Pascal, Department of Neurology, Amitié Hospital, Bangui; Democratic Republic of the Congo: MUKENDI Deby, Centre Neuro-Psycho Pathologique, University of Kinshasa; Ecuador: LUNA Jaime, INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges; CHESNAIS Cédric, IRD, UMI 233-TransVIHMI-INSERM U1175, University of Montpellier, CREPIN Sabrina, Clinical Trials Vigilance Unit, Department of Pharmacology-Toxicology and Pharmacovigilance, CHU Limoges, FARNARIER Guy, University of Aix-Marseille, YEMADJE-MENUDIER Luce-Perrine, Cellule La Réunion, Santé Publique, La Réunion; Gabon: IBINGA Euloge, Research Unit in Epidemiology of Chronic Diseases and Environmental Health, Faculty of Medicine, University of Health Sciences, Libreville-Owendo, NGOUNGOU Edgard, Research Unit in Epidemiology of Chronic Diseases and Environmental Health, Faculty

of Medicine, University of Health Sciences, Libreville-Owendo; India: YARDI Nandan, Epileptology and sleep disorders, Yardi epilepsy clinic, Pune; Ivory Coast: DOUMBIA Mariam, Department nervous system and rehabilitation, University Félix Houphouët-Boigny, Abidjan, RAFAEL Florentina, Agency of Preventive Medicine, Abidjan; Kenya: MACHARIA Waruingi, Ustawi Biomedical Research Innovation and Industrial Centers of Africa (UBRICA), Nairobi, NEWTON Charles R.J, Kenya Medical Research Institute-Wellcome Trust Research Programme, Centre for Geographic Medicine Research (Coast), Kenya Medical Research Institute, Kilifi, NGUGI Anthony K, Aga Khan University, Nairobi; Laos: BARENNE Hubert, Institut de la Francophonie pour la Médecine Tropicale, Vientiane – ISPED, Centre INSERM U897-Epidemiology-Biostatistics, University of Bordeaux; Lebanon: MROUEH Lara, INSERM, Univ. Limoges, CHU Limoges, IRD, U1094, Tropical Neuroepidemiology, Institute of Epidemiology and Tropical Neurology, GEIST, Limoges; Mali: MAIGA Youssoufa, Faculty of Medicine and Odontostomatology (FMOS), University of Sciences, Techniques & Technologies of Bamako (USTTB), Bamako, DOLO Housseini, Faculty of Medicine and Odontostomatology (FMOS), University of Sciences, Techniques & Technologies of Bamako (USTTB), Bamako; Mauritania: DIAGANA Mouhamadou, Neurosurgery Department, National Hospital Center of Nouakchott; Switzerland: JALLON Pierre, Department of Epileptology, University Hospital of Geneva; Togo: BALOGOU Agnon, Department of Neurology, CHU campus, Lomé; United Kingdom: HUNTER Ewan, Department of Infection and Tropical Medicine, Newcastle Hospitals NHS Foundation Trust, LEVICK Bethany, Leeds Institute for Data Analytics, University of Leeds, Leeds, WALKER Richard, Northumbria Healthcare NHS Foundation Trust, North Tyneside General Hospital, North Shields – Newcastle University, Newcastle upon Tyne; USA: LAUDISOIT Anne, Ecohealth Alliance, New York; Vietnam: LE Quang Cuong, Department of Neurology, Hanoi University of Medicine, Hanoi; TRAN Duc-Si: University of Medicine, Pham Ngoc Thach.

References

- Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: a meta-analytic approach: estimation of the burden of epilepsy. *Epilepsia*. 2010;51:883–90.
- Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon CS, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88:296–303.
- Meyer AC, Dua T, Ma J, Saxena S, Birbeck G. Global disparities in the epilepsy treatment gap: a systematic review. *Bull World Health Organ*. 2010;88:260–6.
- Meinardi H, Scott RA, Reis R, Sand JW; The ILAE Commission on the Developing world. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia*. 2008;42:136–49.
- Boumediene F, Marin B, Preux P-M. Methodological challenges of neuroepidemiological studies in low- and middle-income countries. In: *Neuroepidemiology in tropical health*. San Diego (CA): Academic Press; 2018. p. 3–12.
- Bharucha N, Odermatt P, Preux PM. Methodological difficulties in the conduct of neuroepidemiological studies in low- and middle-income countries. *Neuroepidemiology*. 2014;42:7–15.
- Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011;77:1005–12.
- Boumediene F, Luna J, Auditeau E, Jost J, Guerchet M, Preux PM. A standard framework for population-based neuroepidemiological studies in tropical low- and middle-income countries. *Neuroepidemiology*. 2020;54:96–105.
- Preux PM. [Questionnaire in a study of epilepsy in tropical countries]. *Bull Soc Pathol Exot*. 1990;93:276–8.
- Quet F, Rafael F, Ngougou EB, Diagana M, Druet-Cabanac M, Preux PM. Investigating epilepsy in Africa: 10 years of data collection using a standardized questionnaire in 2,269 peoples with epilepsy: limoges' questionnaire for investigating epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:1868–76.
- Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, Berg AT, Buchhalter JR, Ding D, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy: standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:2–26.
- Quet F. *Epidemiological tools for investigating epilepsy in tropical areas, interest and applications*. 2010.
- Ouzzani M, Hammady H, Fedorowicz Z, Elmagarmid A. Rayyan-a web and mobile app for systematic reviews. *Syst Rev*. 2016;5:210.
- World Bank Country and Lending Groups [Internet]. *The world bank*. 2019. Available from: <https://datahelpdesk.worldbank.org/knowledgebase/articles/906519-world-bank-country-and-lending-groups>.
- Kabre D. *Epidemiologie de l'épilepsie dans le foyer d'Onchocercose du bassin de la Bougouriba (Burkina-Faso)*. Ouagadougou: Université de Ouagadougou; 1998.

- 16 Druet-Cabanac M, Preux PM, Bouteille B, Bernet-Bernady P, Dunand J, Hopkins A, et al. Onchocerciasis and epilepsy: a matched case-control study in the Central African Republic. *Am J Epidemiol*. 1999;149:565–70.
- 17 Debrock C, Preux P-M, Houinato D, Druet-Cabanac M, Kassa F, Adjien C, et al. Estimation of the prevalence of epilepsy in the Benin region of Zinvié using the capture-recapture method. *Int J Epidemiol*. 2000;29:330–5.
- 18 Farnarier G, Diop S, Coulibaly B, Arborio S, Dabo A, Diakite M, et al. [Onchocerciasis and epilepsy. Epidemiological survey in Mali]. *Med Trop Rev Corps Sante Colon*. 2000;60:151–5.
- 19 Preux PM, Tiemagni F, Fodzo L, Kandem P, Ngouafong P, Ndonko F, et al. Antiepileptic therapies in the Mifi Province in Cameroon. *Epilepsia*. 2000;41:432–9.
- 20 Balogou AAK, Beketi K, Belo M, Kowu A, Grunitzky EK. Epidémiologie de l'épilepsie dans la préfecture de Tone au Togo. *Epilepsies*. 2001;13:185–9.
- 21 Traore H, Preux P-M, Diagana M, Druet-Cabanac M, Debrock C, Dumas M. Aspects cliniques et étiologiques des épilepsies dans un service de neurologie à Nouakchott, Mauritanie. *Afr J Neurol Sci*. 2001;20.
- 22 Avode GD, Houinato DS, Tevoedjre M, Adjien CK, Adoukonou TA, Guedou F. Epilepsy in schools in Cotonou (Benin). *Afr J Neurol Sci*. 2003;22.
- 23 Dongmo L, Echouffo TJB, Njamnshi AK, Kamdem PM, Sini V, Pepoumi MN. Difficultés de la prise en charge de l'épilepsie en milieu rural Camerounais: le cas de la localité de Mbangassina. *Afr J Neurol Sci*. 2003;22.
- 24 Dongmo L, Druet-Cabanac M, Moyou SR, Zebaze DRM, Njamnshi AK, Sini V, et al. Cysticercose et épilepsie: étude cas-témoin dans la vallée du Mbam, Cameroun. *Bull Soc Pathol Exot*. 2004;97:105–8.
- 25 Njamnshi AK, Sini V, Djientcheu V-P, Ongolo-Zogo P, Mapore Njankouo Y, Yepnjio FN, et al. Risk factors associated with epilepsy in a rural area in Cameroon: a preliminary study. *Afr J Neurol Sci*. 2007;26.
- 26 Millogo A, Kabore J, Preux P-M, Dumas M. Traitement des adultes épileptiques en milieu hospitalier à Bobo-Dioulasso (Burkina-Faso). *Epilepsies*. 2003;15:37–40.
- 27 Nsengiyumva G, Druet-Cabanac M, Ramanankandrasana B, Bouteille B, Nsizabira L, Preux P-M. Cysticercosis as a major risk factor for epilepsy in Burundi, East Africa. *Epilepsia*. 2003;44:950–5.
- 28 Diagana M, Nsengiyumva G, Tuillas M, Druet-Cabanac M, Bouteille B, Preux P-M, et al. Electroencéphalogrammes réalisés chez 250 patients épileptiques dans une zone d'endémie cysticercarienne au Burundi. *Neurophysiol Clin*. 2005;35(1):1–10.
- 29 Nicoletti A, Bartoloni A, Sofia V, Mantella A, Nsengiyumva G, Frescaline G, et al. Epilepsy and toxocarosis: a case-control study in Burundi. *Epilepsia*. 2007;48:894–9.
- 30 Prado-Jean A, Kanobana K, Druet-Cabanac M, Nsengiyumva G, Dorny P, Preux PM, et al. Combined use of an antigen and antibody detection enzyme-linked immunosorbent assay for cysticercosis as tools in an epidemiological study of epilepsy in Burundi: cysticercosis and epilepsy in Burundi. *Trop Med Int Health*. 2007;12:895–901.
- 31 Andriantseho M, Ralaizandriny D. Prévalence communautaire de l'épilepsie chez les Malgaches. *Epilepsies*. 2004;16:83–6.
- 32 Nkwetngam Ndam M. *Epilepsie et statut nutritionnel dans la commune de Djidja - département du Zou au Bénin*. Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Abomey-Calavi; 2004.
- 33 Sehoue MM. *Itinéraire thérapeutique des épileptiques dans la commune de Djidja*. Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Abomey-Calavi; 2004.
- 34 Goudjinou GP. *Epilepsie et troubles de la personnalité dans la commune de Djidja (Département du Zou) en 2004*. Faculté des Sciences de la Santé, Université d'Abomey-Calavi; 2004.
- 35 Nubukpo P, Houinato D, Preux P-M, Avode GD, Clément J-P. Anxiété et dépression chez les épileptiques en population générale au Bénin (Afrique de l'Ouest). *L'Encéphale*. 2004;30:214–20.
- 36 Wagdi F, Debrock C, Farid K, Bouteille B, Preux P-M. Association entre traitement de l'ascaridiose et diminution de la fréquence des crises chez les patients épileptiques à Alexandrie (Egypte). *Afr J Neurol Sci*. 2004;23:24–30.
- 37 Dent W, Helbok R, Matuja WB, Scheunemann S, Schmutzhard E. Prevalence of active epilepsy in a rural area in South Tanzania: a door-to-door survey. *Epilepsia*. 2005;46:1963–9.
- 38 Diagana M, Preux PM, Tuillas M, Ould Hamady A, Druet-Cabanac M. [Dépistage de l'épilepsie en zones tropicales: validation d'un questionnaire en Mauritanie]. *Bull Soc Pathol Exot*. 1990;99:103–7.
- 39 Ngougou EB, Koko J, Druet-Cabanac M, Assengone-Zeh-Nguema Y, Launay MN, Engohang E, et al. Cerebral malaria and sequelar epilepsy: first matched case-control study in Gabon. *Epilepsia*. 2006;47:2147–53.
- 40 Ngougou EB, Dulac O, Poudiougou B, Druet-Cabanac M, Dicko A, Mamadou Traore A, et al. Epilepsy as a consequence of cerebral malaria in area in which malaria is endemic in Mali, West Africa. *Epilepsia*. 2006;47:873–9.
- 41 Tran DS, Odermatt P, Le TO, Huc P, Druet-Cabanac M, Barennes H, et al. Prevalence of epilepsy in a rural district of central Lao PDR. *Neuroepidemiology*. 2006;26:199–206.
- 42 Tran DS, Odermatt P, Le Oanh T, Huc P, Phoumindr N, Ito A, et al. Risk factors for epilepsy in rural Lao PDR: a case-control study. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2007;38:537–42.
- 43 Houinato D, Tibarbache H, Houeze F, Adjien C, Guedou F, Preux PM, et al. L'épilepsie en milieu professionnel urbain au Sud-Bénin. *Arch Mal Prof Environ*. 2007;68:244–50.
- 44 Ocquet SH. *Prévalence et aspects électrocliniques de l'épilepsie dans une population de consultants au service d'EEG clinique de cabinet Barry, 2007, Niamey, Niger*. 2007. p. 1–21.
- 45 Praud D. *Etude épidémiologique de l'épilepsie au Gabon*. IUT Poitiers, Université de Poitiers; 2007.
- 46 Mongo Délis A. *Représentations socio-culturelles et itinéraire thérapeutique de l'épilepsie dans la commune de Ntounm*. Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université des Sciences de la Santé; 2008.
- 47 Saphou Damon M-A. *Prévalence de l'épilepsie dans la commune de Ntounm*. Faculté de Médecine et des Sciences de la Santé, Université des Sciences de la Santé; 2008.
- 48 Balogou AA, Grunitzky EK, Belo M, Sankaredja M, Djagba DD, Tatagan-Agbi K, et al. Management of epilepsy patients in Batamara district, Togo. *Acta Neurol Scand*. 2007;116:211–6.
- 49 Balogou AAK, Mofou B, Essohana P, Kombate D, Hainga B, Assogba K, et al. Transe et épilepsie en milieu tamberma au Togo. Etudes cliniques, électroencéphalographiques et neuropsychologiques de six cas d'ouéri ("celles qui tombent"). *Epilepsies*. 2008;20:97–100.
- 50 Crepin S, Houinato D, Nawana B, Avode GD, Preux PM, Desport JC. Link between epilepsy and malnutrition in a rural area of Benin. *Epilepsia*. 2007;48:1926–33.
- 51 Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil C-M, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin: epilepsy stigma in Benin. *Epilepsia*. 2010;51:1061–8.
- 52 Prischich F, De Rinaldis M, Bruno F, Egeo G, Santori C, Zappaterreno A, et al. High prevalence of epilepsy in a village in the Littoral Province of Cameroon. *Epilepsy Res*. 2008;82:200–10.
- 53 Mbelesso P, Tabo A, Aliamus V, Kamayengue-Guembo F, Yangatimbi E, Preux PM, et al. Représentations socioculturelles de l'épilepsie en milieu scolaire à Bangui en République centrafricaine. *Epilepsies*. 2009;21:307–12.
- 54 Preux P-M, Chea K, Chamroeun H, Bhalla D, Vannareth M, Huc P, et al. First-ever, door-to-door cross-sectional representative study in Prey Veng province (Cambodia): prevalence of epilepsy in Cambodia. *Epilepsia*. 2011;52:1382–7.
- 55 Bhalla D. *Epilepsie dans les régions tropicales: l'exemple du Cambodge*. Faculté de Médecine, Université de Limoges; 2012.
- 56 Bhalla D, Chea K, Hun C, Chan V, Huc P, Chan S, et al. Epilepsy in Cambodia-treatment aspects and policy implications: a population-based representative survey. *PLoS ONE*. 2013;8:e74817.

- 57 Lekoubou A, Kengne AP, Fezeu L, Mbanya JC. Determinants of active convulsive epilepsy in rural Cameroon: a population based case-control study. *Neurol Res.* 2012;34:159–62.
- 58 Millogo A, Nitiéma P, Carabin H, Boncoeur-Martel MP, Rajshekhkar V, Tarnagda Z, et al. Prevalence of neurocysticercosis among people with epilepsy in rural areas of Burkina Faso: prevalence of neurocysticercosis in rural Burkina Faso. *Epilepsia.* 2012;53:2194–202.
- 59 Nitiéma P, Carabin H, Hounton S, Praet N, Cowan LD, Ganaba R, et al. Prevalence case-control study of epilepsy in three Burkina Faso villages. *Acta Neurol Scand.* 2012;126:270–8.
- 60 Yemadje LP, Houinato D, Boumédiène F, Ngoungou EB, Preux PM, Druet-Cabanac M. Prevalence of epilepsy in the 15 years and older in Benin: a door-to-door nationwide survey. *Epilepsy Res.* 2012;99:318–26.
- 61 Adoukonou T, Djagoun E, Tognon-Tchegnonsi F, Sego-Sounon D, Kouna-Ndouongo P, Houinato D. [Prevalence of epilepsy in adults at Tourou, in northern Benin]. *Med Sante Trop.* 2013;23:83–8.
- 62 Doumbia-Ouattara M, Kouame-Assouan A-E, Aka-Diarra E, Kouassi Kouame L, Diakite I, Sonan-Douayoua T. Epilepsie en milieu scolaire en Côte d'Ivoire, données d'une enquête réalisée dans la commune de Yopougon à Abidjan. *Afr J Neurol Sci.* 2013;32.
- 63 Elliott I, Jerome A, Angwafor SA, Smith ML, Takougang I, Noh J, et al. Epilepsy and cysticercosis in Northwest Cameroon: a serological study. *Seizure.* 2013;22:283–6.
- 64 Harimanana A, Clavel S, Chivorakul P, Perez F, Preux PM, Barennes H. Associated factors with adherence to antiepileptic drug in the capital city of Lao PDR. *Epilepsy Res.* 2013;104:158–66.
- 65 Houinato D, Yemadje LP, Glitho G, Adjien C, Avoide G, Druet-Cabanac M, et al. Epidemiology of epilepsy in rural Benin: prevalence, incidence, mortality, and follow-up. *Epilepsia.* 2013;54:757–63.
- 66 Maiga Y, Sidibe I, Napon C, Kamate B, Diallo M, Diakite S, et al. Epilepsie et permis de conduire au Mali: connaissances, attitudes et pratiques des moniteurs d'auto-école et des candidats au permis de conduire. *Afr J Neurol Sci.* 2013;32.
- 67 Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Wagner RG, Kakooza-Mwesige A, Ae-Ngibise K, et al. Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies. *Lancet Neurol.* 2013;12:253–63.
- 68 Callixte K-T, Charlier TH, Lysette K, Georges N-T, Lazare K, Innocent T. Facteurs obstétricaux, infectieux et traumatiques associés à l'épilepsie dans la zone rurale de Bangoua (Ouest, Cameroun). *Pan Afr Med J.* 2014;19:389. Available from: <http://www.panafrican-med-journal.com/content/article/19/389/full/>.
- 69 Maiga Y, Albakaye M, Diallo LL, Traoré B, Cissoko Y, Hassane S, et al. Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali. *Epilepsy Behav.* 2014;33:115–21.
- 70 Chivorakul P. Les déterminants de santé publique dans la prise en charge des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao. Médecine humaine et pathologie, Université de Limoges; 2015.
- 71 Ibinga E, Ngoungou EB, Ollici B, Hounsoussou CH, Dalmay F, Mouangue G, et al. Impact of epilepsy on children and parents in Gabon. *Epilepsy Behav.* 2015;44:110–6.
- 72 Mallum Chindo B. Seizure type and their relationship to seizure control and quality of life in adult nigerian patients with epilepsy seen at the lagos university teaching hospital. Faculty of Internal Medicine: Neurology, National Postgraduate Medical College of Nigeria; 2015.
- 73 Chentouf A. Caractérisation de variants génétiques de vulnérabilité à l'épilepsie chez des familles Algériennes. Faculté de Médecine d'Oran, Département de Médecine d'Oran, Université d'Oran; 2016.
- 74 Hunter E, Rogathi J, Chigudu S, Jusabani A, Jackson M, Whittaker RG, et al. The epilepsy treatment gap in rural Tanzania: a community-based study in adults. *Seizure.* 2016;36:49–56.
- 75 Siqueira HH, Dalbem JS, Papais Alvarenga RM, Cosenza Andraus ME, Preux P-M. Prevalence of epilepsy in a Brazilian semiurban region: an epidemiological study. *Rev Bras Neurol E Psiquiatr.* 2016;20:124–38.
- 76 Levick B, Laudisioit A, Tepage F, Ensoy-Musoro C, Mandro M, Bonareri Osoro C, et al. High prevalence of epilepsy in onchocerciasis endemic regions in the Democratic Republic of the Congo. *PLoS Negl Trop Dis.* 2017;11:e0005732.
- 77 Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V, et al. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: a cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav.* 2017;68:71–7.
- 78 Chentouf A, Zarfa I, Oubaiche M. Facteurs de risque de dépression chez les épileptiques suivis au CHU d'Oran. *El Hakim.* 2018;40–7.
- 79 Chesnais CB, Nana-Djeunga HC, Njamnshi AK, Lenou-Nanga CG, Boullé C, Bissek AZ, et al. The temporal relationship between onchocerciasis and epilepsy: a population-based cohort study. *Lancet Infect Dis.* 2018;18:1278–86.
- 80 Colebunders R, Abd-Elfarg G, Carter JY, Olore PC, Puok K, Menon S, et al. Clinical characteristics of onchocerciasis-associated epilepsy in villages in Maridi County, Republic of South Sudan. *Seizure.* 2018;62:108–15.
- 81 Colebunders R, Y Carter J, Olore PC, Puok K, Bhattacharyya S, Menon S, et al. High prevalence of onchocerciasis-associated epilepsy in villages in Maridi County, Republic of South Sudan: a community-based survey. *Seizure.* 2018;63:93–101.
- 82 Lenaerts E, Mandro M, Mukendi D, Suykerbuyk P, Dolo H, Wonya-Rossi D, et al. High prevalence of epilepsy in onchocerciasis endemic health areas in Democratic Republic of the Congo. *Infect Dis Poverty.* 2018;7:68.
- 83 Mmbando BP, Suykerbuyk P, Mnacho M, Kakorozya A, Matuja W, Hendy A, et al. High prevalence of epilepsy in two rural onchocerciasis endemic villages in the Mahenge area, Tanzania, after 20 years of community directed treatment with ivermectin. *Infect Dis Poverty.* 2018;7:64.
- 84 Bhwana D, Mmbando BP, Dekker MC, Mnacho M, Kakorozya A, Matuja W, et al. Clinical presentation of epilepsy in six villages in an onchocerciasis endemic area in Mahenge, Tanzania. *Epileptic Disord.* 2019;21:425–35.
- 85 Siewe Fodjo JN, Tatab G, Tabah EN, Ngarka L, Nfor LN, Chokote SE, et al. Epidemiology of onchocerciasis-associated epilepsy in the Mbam and Sanaga river valleys of Cameroon: impact of more than 13 years of ivermectin. *Infect Dis Poverty.* 2018;7:114.
- 86 Siewe Fodjo JN, Ngarka L, Tatab G, Mengnjo MK, Nfor LN, Chokote ES, et al. Clinical presentations of onchocerciasis-associated epilepsy (OAE) in Cameroon. *Epilepsy Behav.* 2019;90:70–8.
- 87 Boullé C, Njamnshi AK, Dema F, Mengnjo MK, Siewe Fodjo JN, Bissek AZ, et al. Impact of 19 years of mass drug administration with ivermectin on epilepsy burden in a hyperendemic onchocerciasis area in Cameroon. *Parasit Vectors.* 2019;12:114.
- 88 Adoukonou TA, Accrombessi D, Agbétou M, Houinato D. [Incidence of epilepsy after cerebrovascular accident in Parakou in 2014]. *Pan Afr Med J.* 2019;32:69.
- 89 Mbelesso P, Luna J, Yangatimbi E, Mboukou C, Preux P-M. Sociocultural representations of epilepsy in the Central African Republic: a door-to-door survey. *Seizure.* 2019;67:23–6.
- 90 Mroueh L, Boumediene F, Jost J, Ratsimbazafy V, Preux PM, Salameh P, et al. Self-reported attitudes about medication in Lebanese people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019;98:80–7.
- 91 Mukendi D, Tepage F, Akonda I, Siewe JNF, Rotsaert A, Ndibmun CN, et al. High prevalence of epilepsy in an onchocerciasis endemic health zone in the Democratic Republic of the Congo, despite 14 years of community-directed treatment with ivermectin: a mixed-method assessment. *Int J Infect Dis.* 2019;79:187–94.
- 92 Siewe Fodjo JN, Mandro M, Mukendi D, Tepage F, Menon S, Nakato S, et al. Onchocerciasis-associated epilepsy in the Democratic Republic of Congo: clinical description and relationship with microfilarial density. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13:e0007300.
- 93 Sahlou I, Carabin H, Ganaba R, Preux P-M, Cissé AK, Tarnagda Z, et al. Estimating the association between being seropositive for cysticercosis and the prevalence of epilepsy and severe chronic headaches in 60 villages of rural Burkina Faso. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13:e0007101.

- 94 Sahlu I, Bauer C, Ganaba R, Preux PM, Cowan LD, Dorny P, et al. The impact of imperfect screening tools on measuring the prevalence of epilepsy and headaches in Burkina Faso. *PLoS Negl Trop Dis*. 2019;13:e0007109.
- 95 Siewe JNF, Ukaga CN, Nwazor EO, Nwoke MO, Nwokeji MC, Onuoha BC, et al. Low prevalence of epilepsy and onchocerciasis after more than 20 years of ivermectin treatment in the Imo River Basin in Nigeria. *Infect Dis Poverty*. 2019;8:8.
- 96 Gumisiriza N, Mubiru F, Siewe Fodjo JN, Mbonye Kayitala M, Hotterbeekx A, Idro R, et al. Prevalence and incidence of nodding syndrome and other forms of epilepsy in onchocerciasis-endemic areas in northern Uganda after the implementation of onchocerciasis control measures. *Infect Dis Poverty*. 2020;9:12.
- 97 GBD 2015 Neurological Disorders Collaborator Group. Global, regional, and national burden of neurological disorders during 1990–2015: a systematic analysis for the global burden of disease study 2015. *Lancet Neurol*. 2017;16:877–97.
- 98 WHO. *Atlas: country resources for neurological disorders*. 2nd ed. Geneva: World Health Organization; 2017.
- 99 Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on epidemiology and prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1993;34:592–6.
- 100 Giuliano L, Cicero CE, Crespo Gómez EB, Sofia V, Zappia M, Nicoletti A. A screening questionnaire for generalized tonic-clonic seizures: hospital-based validation vs field-validation method. *Epilepsia Open*. 2019;4:339–43.
- 101 Preux P-M, Druet-Cabanac M, Debrock C, Tapie P, Dumas M. Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux. *AFJ Neurol Sci*. 2003;22.
- 102 Birbeck GL, Kalichi EMN. Epilepsy prevalence in rural Zambia: a door-to-door survey. *Trop Med Int Health*. 2004;9:92–5.
- 103 Ngugi AK, Bottomley C, Chengo E, Kombe MZ, Kazungu M, Bauni E, et al. The validation of a three-stage screening methodology for detecting active convulsive epilepsy in population-based studies in health and demographic surveillance systems. *Emerg Themes Epidemiol*. 2012;9:8.
- 104 Keezer MR, Bouma HK, Wolfson C. The diagnostic accuracy of screening questionnaires for the identification of adults with epilepsy: a systematic review. *Epilepsia*. 2014;55:1772–80.
- 105 Placencia M, Sander JW, Shorvon SD, Ellison RH, Cascante SM. Validation of a screening questionnaire for the detection of epileptic seizures in epidemiological studies. *Brain*. 1992;115:783–94.
- 106 Anand K, Jain S, Paul E, Srivastava A, Saharia SA, Kapoor SK. Development of a validated clinical case definition of generalized tonic-clonic seizures for use by community-based health care providers. *Epilepsia*. 2005;46:743–50.
- 107 Giuliano L, Cicero CE, Crespo Gómez EB, Padilla S, Bruno E, Camargo M, et al. A screening questionnaire for convulsive seizures: a three-stage field-validation in rural Bolivia. *PLoS One*. 2017;12:e0173945.
- 108 Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1981;22:489–501.
- 109 Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. Commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1989;30:389–99.
- 110 Gao H, Sander JW, Xiao Y, Zhang Y, Zhou D. A comparison between the 1981 and 2017 International League Against Epilepsy classification of seizure types based on an outpatient setting. *Epileptic Disord*. 2018;20:257–64.
- 111 Yaria JO, Ogunniyi A. Calibration of the epilepsy questionnaire for use in a low-resource setting. *J Environ Public Health*. 2020;2020:5193189.
- 112 Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:475–82.
- 113 Beretta S, Carone D, Zanchi C, Bianchi E, Pirovano M, Trentini C, et al. Long-term applicability of the new ILAE definition of epilepsy. Results from the PRO-LONG study. *Epilepsia*. 2017;58:1518–23.
- 114 Patterson V, Singh M, Rajbhandari H, Vishnubhatla S. Validation of a phone app for epilepsy diagnosis in India and Nepal. *Seizure*. 2015;30:46–9.
- 115 Giuliano L, Cicero CE, Trimarchi G, Todaro V, Colli C, Crespo Gómez EB, et al. Usefulness of a smartphone application for the diagnosis of epilepsy: validation study in high-income and rural low-income countries. *Epilepsy Behav*. 2021;115:107680.
- 116 Gill SJ, Lukmanji S, Fiest KM, Patten SB, Wiebe S, Jetté N. Depression screening tools in persons with epilepsy: a systematic review of validated tools. *Epilepsia*. 2017;58:695–705.
- 117 Jacoby A, Baker GA, Crossley J, Schachter S. Tools for assessing quality of life in epilepsy patients. *Expert Rev Neurother*. 2013;13:1355–69.
- 118 Quet F, Rafael F, Ngougou EB, Diagona M, Druet-Cabanac M, Preux PM. Investigating epilepsy in Africa: 10 years of data collection using a standardized questionnaire in 2,269 peoples with epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:1868–76.

© Free Author Copy - for personal use only

ANY DISTRIBUTION OF THIS ARTICLE WITHOUT WRITTEN CONSENT FROM S. KARGER AG, BASEL IS A VIOLATION OF THE COPYRIGHT. Written permission to distribute the PDF will be granted against payment of a permission fee, which is based on the number of accesses required. Please contact permission@karger.com

IV.2.2. Annexes

Annexe 1 : Identification des études

Two complementary approaches were used to search for studies using the IENT questionnaire: a bibliographic search and an author survey with a snowball effect (shown in Fig. 1).

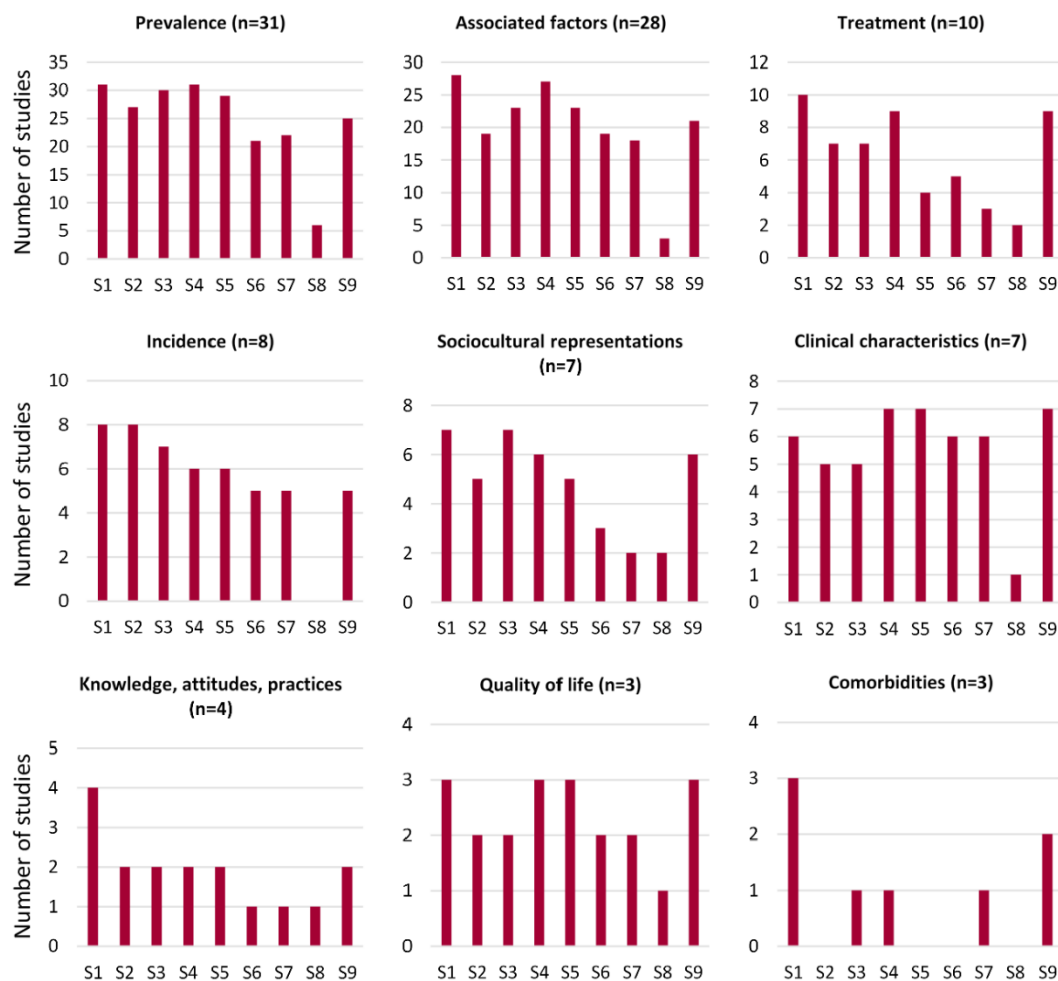
Bibliographic search:

Published papers and gray literature using the IENT questionnaire were searched in international (n=2) and local bibliographic databases (n=4) (Figure 1). Depending on the database, different strategies were implemented. First, research queries were used with SciELO (“epilepsia AND cuestionario”; “epilepsia AND encuesta”) and the Institute of Epidemiology and Tropical Neurology (“questionnaire ET épilepsie”) databases. Second, research through citations was conducted with Google Scholar and Web Of Science, based on reference publications of the IENT questionnaire: Preux et al., 2000, Preux et al., 2003 and Diagana et al., 2006. A third method was used in cases where previous strategies could not be applied: titles of all references were read in the African Journal of Neurological Sciences and Neurology Asia databases. All studies on epilepsy were kept for the selection process. A list of the studies contained in the first assessment of the IENT questionnaire in 2011 was also drawn up and was consulted after reading the full texts in case those documents had not yet been identified (manual search).

Complementary author survey:

Simultaneously, the authors who used the IENT questionnaire and were identified through the bibliographic search were contacted (Figure 1). The survey was initially sent to the first author, then to the first, second and last authors as reminders (round 2 and 3). We carried out this survey to obtain data that could not be found in the articles, such as opinions about the tool and details of use in each study. Furthermore, the authors were asked to mention colleagues who may have used the IENT questionnaire (snowball effect). These newly identified authors were contacted to participate in the survey and their research studies were searched in the bibliographic databases. The survey was available in both French and English. It was conducted between September and October 2019 using LimeSurvey© software.

Annexe 2 : Utilisation du questionnaire selon les thématiques de recherche



Legend: **S1** : Section « Demographic data » ; **S2** : Section « Screening » ; **S3** : Section « Confirmation » ; **S4** : Section « Natural history » ; **S5** : Section « Antecedents » ; **S6** : Section « Clinical examination » ; **S7** : Section « Complementary examinations » ; **S8** : Section « Aetiologies » et **S9** : Section « Treatments ».

Annexe 3 : Outils complémentaires utilisés avec le questionnaire

CONCOMITANT TOOLS (n=40)	USE FREQUENCY (%) (n=55)
Clinic	
Data on stroke	1 (0.02)
Anthropometric & bioelectrical impedance measures	1 (0.02)
Genetic profile	1 (0.02)
Rankin scale	1 (0.02)
EEG interpretation schedule	1 (0.02)
Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS)	1 (0.02)
Growth retardation criteria	1 (0.02)
Comorbidities	
DSM-V	1 (0.02)
Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS)	3 (0.05)
Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD)	1 (0.02)
Neurological Disorder Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E)	2 (0.04)
Temperament and Character Inventory (TCI)	1 (0.02)
Knowledge, attitudes and practices	
<u>Epileptic disease</u>	
Questionnaire for general population	3 (0.05)
Questionnaire for pupils	1 (0.02)
Questionnaire for parents	2 (0.04)
Questionnaire for people with epilepsy	2 (0.04)
Questionnaire for health care professionals	1 (0.02)
<u>Driving, road accidents & epilepsy</u>	
Questionnaire for inspectors	1 (0.02)
Questionnaire for monitors	1 (0.02)
Questionnaire for driving licence applicants	1 (0.02)
Screening	
WHO modified questionnaire	1 (0.02)
Placencia's questionnaire, 1992	1 (0.02)
Severe and chronic headache screening questionnaire	1 (0.02)
Lifestyle habits	
List of inhabitants to be informed by the head of the family	1 (0.02)
List of eating and hygiene habits to be informed by the mother of the family	1 (0.02)
Food survey	1 (0.02)
Information, education and communication	
Health education: washing, brushing and rinsing fruits and vegetables under running water.	1 (0.02)
Sensitization: documents, television, radio, newspapers	2 (0.04)
Training of health professionals	1 (0.02)
Quality of life	
QOLIE 10-P	1 (0.02)
QOLIE-31	1 (0.02)
Questionnaire with 6 subscales: 5 for children (Herranz & Casas' scale, Anxiety & Depression, Hyperactivity & Behavior disorders, Sociability &	1 (0.02)

Cognition and Goodman's questionnaire) and 1 for parents (Hoare & Russell's scale)

Stigma

Jacoby scale 5 (0.10)

Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC) 1 (0.02)

Treatment

Morisky scale (MMAS-4) 2 (0.04)

Questionnaire on behaviours and attitudes towards medication 1 (0.02)

Questionnaire on treatment accessibility for people with epilepsy 1 (0.02)

Questionnaire on prescribing methods for physicians 2 (0.04)

Questionnaire on anti-epileptic drug stocks, frequency of dispensing, 2 (0.04)

replenishment and methods of dispensing to dispensing pharmacies for pharmacists

Questionnaire on therapeutic pathways for traditipractitioners 1 (0.02)

Annexe 4 : Enquête en ligne réalisée avec les utilisateurs du questionnaire

Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries

Thank you in advance for the time you will devote to respond to this short survey of your experience with this questionnaire

PART 1: General information on questionnaire

How did you hear about the “Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries”?

Please choose all that apply:

- Réseau d'études et de recherches en neurologie tropicale (RERENT) / RERENT network
- Preux et al, Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux. Bull Soc Pathol Exot. 2000;93:276-8
- Diagana et al, Dépistage de l'épilepsie en zones tropicales : validation d'un questionnaire en Mauritanie. Bull Soc Pathol Exot. 2006;99:103-7
- Word-of-mouth
- Collaborative work
- Website of the Institute of Epidemiology and Tropical Neurology
- Other:

If you have colleagues who have used the “Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries”, I thank you in advance for informing me / giving me their names.

Please write your answer here:

Do you think that the current version of the questionnaire requires updating to include the current knowledge and new technologies?

Please choose only one of the following: Yes/No

If yes, do you accept to share your expertise to update this questionnaire with the Delphi method, and then create and valorise (authorship) a new standardized common tool for the scientific community to collect data for the studies on epilepsy in low and middle-income countries?

Please choose only one of the following: Yes/No

If some collaborative work on data collected with the “Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries” is initiated, would you accept to share your dataset and collaborate with other health professionals (physicians, researchers, pharmacists, etc...) in order to create new future projects together?

Please choose only one of the following: Yes/No

PART 2: Specific information on the use of the tool during a study (*renewable if several uses*)

Title of your research work:

Please write your answer here:

Do you confirm you used the "Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries" during this work?

Please choose only one of the following: Yes / No

Which modules did you use during your survey?

Please choose all that apply:

- Module 1: Demographic data
- Module 2: Screening
- Module 3: Confirmation
- Module 4: Natural history
- Module 5: Past medical history
- Module 6: Clinical examination
- Module 7: Paraclinical investigations
- Module 8: Etiology
- Module 9: Treatment
-

In your experience, what was the average time required to complete the questionnaire? (minutes)

Please write your answer here (number):

Do you think that you could have completed your work without the questionnaire?

Please choose only one of the following: Yes/No

Did you use the “Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries” during other work?

Please choose only one of the following: Yes/No

(Yes : *renewal*)

Annexe 5 : Commentaires et conseils des utilisateurs pour la mise à jour du questionnaire

Experience feedback	Advice for update
Easy to use (n=3) Allows standardization of methods and data collection (n=3) Suitable for non-specialist health care workers (e.g., nurses and health care workers) (n=3) Practical (n=2) Some sections too long (n=1)	Addition of the new classification of seizures and epilepsies (n=3) Addition of the new definition of epilepsy (n=1) Update on current knowledge of the disease (n=1) Addition of lifestyle concepts (n=1) Adding other side effects to antiepileptics (n=1) Addition of a tool to assess adherence (n=1) Adapting the tool for a mobile application (n=1)

IV.2.3. Discussion complémentaire pour la section dépistage

Au cours de ce travail nous avons vu que le questionnaire a été continuellement utilisé pour le recueil de données et / ou pour le dépistage des personnes avec une épilepsie lors des enquêtes épidémiologiques dans les pays à faibles et moyens revenus. Ainsi, il maintient son intérêt vis-à-vis d'un des objectifs pour lequel il avait été conçu : « contrer la faible disponibilité des données sur l'épilepsie dans les pays tropicaux ». Après la publication de ce travail, l'utilisation du questionnaire a été mentionnée au sein de 3 études récemment publiées, dont les enquêtes ont été réalisées au Soudan du Sud (186), au Mali (187), et au Rwanda (188).

La sensibilité et la spécificité de la section de dépistage et des 5 questions associées ont été investiguées essentiellement au cours de trois études (189–191). Au cours d'une enquête en Tanzanie où la prévalence a été estimée à 2,48%, les auteurs ont spécifiquement étudié la sensibilité associée à chacune des cinq questions de dépistage (190). La sensibilité a été calculée en prenant le « nombre de sujets ayant répondu positivement à une question et dont le diagnostic d'épilepsie a été confirmé » sur le « nombre total de sujets ayant répondu positivement à cette même question ». Pour les 5 questions, les sensibilités variaient entre 47,4% [IC95% : 35,9-58,9%] et 86,4% [IC95% : 79,8%-92,9%]. La sensibilité de la Question 5 : « Avez-vous déjà été diagnostiqué avec une épilepsie » était la plus élevée. Soit, parmi les 110 sujets ayant répondu positivement à la Question 5, 95 d'entre eux ont reçu une confirmation du diagnostic. On peut dire qu'au sein de cette zone d'étude, parmi les 127 personnes avec un diagnostic d'épilepsie confirmé, 74,8 % (95/127) connaissaient déjà leur maladie à priori. Au sein de la seconde étude réalisée avec une approche en porte-à-porte au Nigéria, une prévalence de 0,5% a été trouvée ; puis la sensibilité et la spécificité de la section de dépistage ont été étudiées sur un échantillon de 94 individus (191). La sensibilité était de 100% et la spécificité de 56,7%. Les résultats se rapprochent de ceux obtenus lors de la validation de la section au sein du Centre Neuropsychiatrique de Nouakchott en Mauritanie (164). Enfin, au sein de la troisième étude, la sensibilité et la spécificité de l'outil ont été déterminées selon 3 scénarios (189). Le scénario 3, correspondait à l'estimation d'une « prévalence de cas suspects » en n'utilisant que les informations issues du dépistage. Ce

dernier scénario a bien montré l'importance d'une seconde étape avec confirmation du diagnostic par un spécialiste, en raison d'une augmentation de biais et d'une surestimation de la prévalence estimée. Malheureusement en raison d'un manque en ressources financières pour débiter la phase de confirmation, la prévalence de l'épilepsie en Tanzanie a récemment été estimée sur ce type de scénario malgré l'utilisation de méthodes d'ajustements (127). Le scénario 2 correspondait à l'estimation de la prévalence en n'utilisant que les données des personnes ayant été vu lors du dépistage (189). Ce scénario est courant dans les études en raison de manque de ressources financières et/ou humaines pour inclure les sujets qui étaient absents lors de la première étape. Il a été montré une sous-estimation de la prévalence, ce qui peut également être le cas dans les milieux où le stigma est encore trop présent et où les sujets peuvent cacher leur maladie. Peu d'études de prévalence réalisent une analyse de la sensibilité et de la spécificité de l'outil de dépistage en amont de l'enquête. Pour un même outil, ces dernières peuvent pourtant varier d'une zone d'étude à l'autre et pour diverses raisons comme les représentations culturelles, les connaissances locales vis-à-vis de la maladie ou encore la méthodologie employée pour l'identification des sujets. La sensibilité reste le paramètre important pour le dépistage et ainsi pour la prévalence estimée.

TAKE HOME MESSAGE :

- Le questionnaire est régulièrement utilisé depuis sa création à nos jours, avec une fréquence entre 11 et 14 utilisations par période de 5 ans.
- Le questionnaire a le plus été utilisé pour des enquêtes de type prévalence (n=31), facteurs associés (n=28) et traitement (n=10).
- Selon les utilisateurs, il est un outil facile à appliquer par les professionnels de santé en soins primaires.
- La majorité des utilisateurs sont en faveur d'une mise à jour de l'outil incluant de nouvelles thématiques de recherche en accord avec les connaissances actuelles sur l'épilepsie, les nouveaux consensus (*Définition de l'épilepsie de 2014, Classification des crises et des épilepsies de 2017*), et une version électronique.

IV.3. Mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

Les études précédentes ont permis de positionner le questionnaire parmi les différents outils développés et validés en PRFI pour l'investigation de l'épilepsie, puis, de déterminer si l'outil porte toujours un intérêt afin de promouvoir la disponibilité des données. Également, les points forts et faibles du questionnaire ont été identifiés et ils sont des éléments importants à prendre en compte pour la mise à jour de l'outil qui sera l'objet de cette 3^{ème} étude.

IV.3.1. Contexte

Le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » est essentiellement un outil de recueil de données incluant une section dépistage qui a été validée selon une méthode classique de comparaison avec un « gold standard » lors d'une enquête en Mauritanie (164). La mise à jour de l'outil doit suivre la même démarche que la création d'un nouvel instrument (*Figure 8*).

Ainsi, l'objectif de cette étude était de réaliser la première phase de « développement d'items » afin de proposer une nouvelle version du « Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux ».

IV.3.2. Méthodologie

Cette étude se déroule en deux phases : le développement et le jugement de l'outil (*Figure 13*). La première phase comprenait :

- i) la définition et l'identification des domaines,
- ii) la génération des items,
- iii) la construction de l'instrument (*Etape 1, Figure 13*)

La deuxième phase est une étude e-Delphi (*Etapas 2, 3 et 4, Figure 13*).

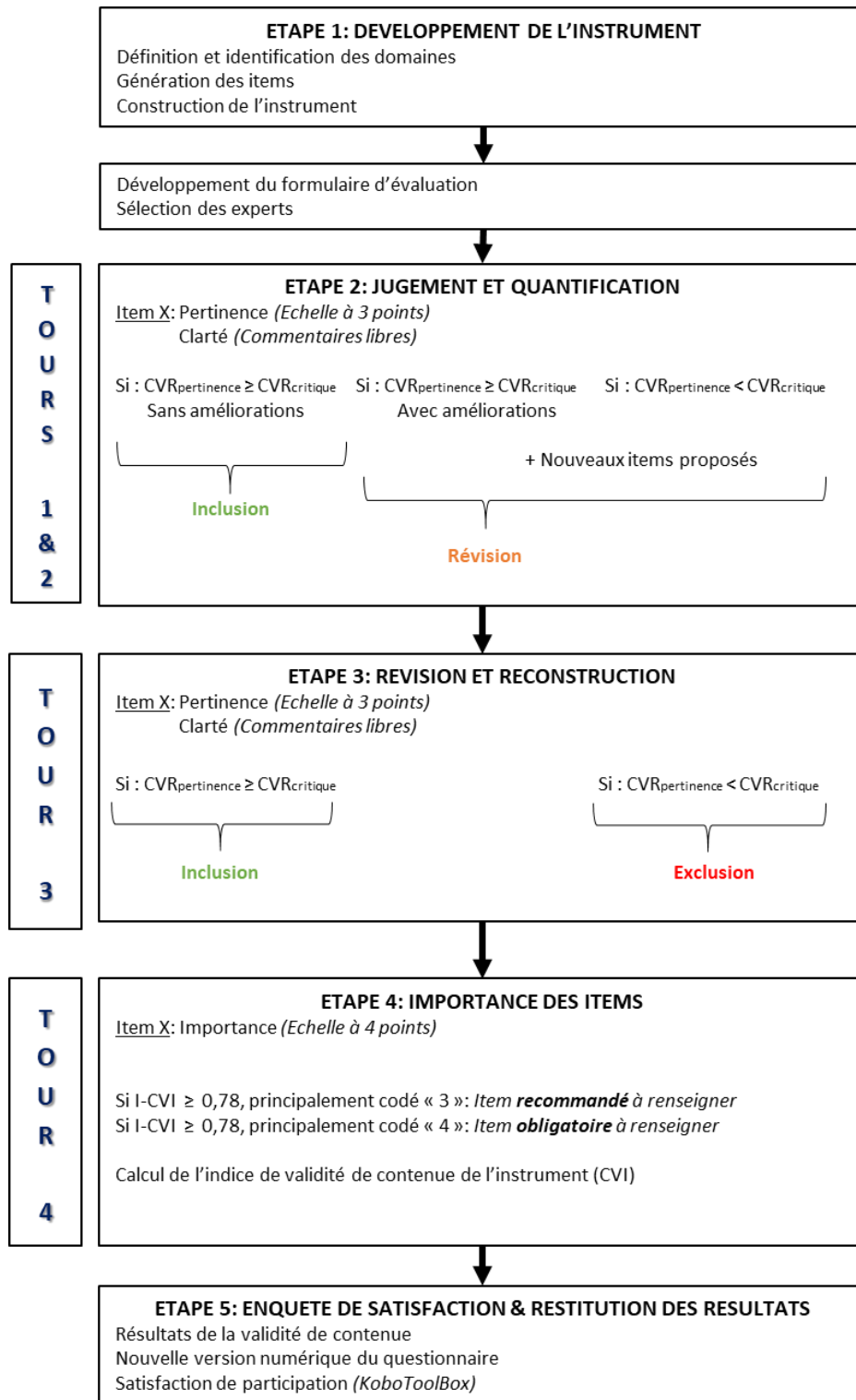


Figure 13 : Processus de mise à jour du "Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans le Pays Tropicaux"

IV.3.2.1. PHASE 1 : Développement de la nouvelle version du questionnaire

Identification et définition des domaines :

La première étape de développement consistait à délimiter le champ théorique. L'objectif étant que le questionnaire soit développé pour une prise en charge des personnes souffrant d'épilepsie dans les PRFI. Mais aussi, il devait être applicable lors d'enquêtes épidémiologiques communautaires et en population générale.

En supplément de la version d'origine du questionnaire, les supports suivants ont été utilisés pour l'identification des domaines :

- La revue systématique sur les outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les PRFI (voir IV.1, p57)
- L'article original sur le bilan d'utilisation du questionnaire au cours des 20 dernières années (voir IV.2, p91)
- Une littérature scientifique sur l'épidémiologie de l'épilepsie dans les PRFI (articles originaux, thèses, revues, livres, etc.)
- Un rapport de la LICE / OMS / BIE : « Agir contre l'épilepsie : un impératif de santé publique »
- Les normes (*standards*) pour les études épidémiologiques et la surveillance de l'épilepsie (*Thurman et al. 2011*)

Génération des items :

Concernant la génération des items, des méthodes déductives et inductives ont été mises en place. Concernant la méthode déductive, les nouvelles recommandations proposées par la LICE (ex : définition de 2014, classification des crises et des épilepsies de 2017, etc.) ont été consultées en complément des ressources utilisées lors de l'identification des domaines. Pour la méthode inductive, les opinions fournies par les utilisateurs du questionnaire lors de l'enquête d'utilisation ont été analysées. Également, des groupes de discussion ont été mis en place par thématique (ex : histoire naturelle, stigma, traitements, etc). Concernant le choix des

outils proposés dans la nouvelle version, les instruments identifiés dans la revue systématique ont été consultés, tenant compte de ceux disponibles en plusieurs versions et ceux qui sont les plus utilisés. Également, l'inclusion d'outils utilisés en complément du questionnaire au cours des 20 dernières années a été considérée et étudiée.

Construction de l'outil :

Tout au long du processus de mise à jour, les critères suivants ont été pris en compte : le coût, le temps de passation, la méthode de passation (auto- vs hétéro-questionnaire), l'applicabilité sur le terrain et aux populations d'études (enfants, adolescents et adultes), puis la validité à accorder à la nouvelle version, dont les domaines et items qui le composent. La validité apparente d'une première proposition a été jugée par deux chercheurs spécialisés dans l'épidémiologie de l'épilepsie dans les PRFI et les modifications suggérées ont été apportées. Cette première version a été traduite en anglais puis retraduite par deux traducteurs bilingues indépendants.

IV.3.2.2. PHASE 2 : Jugement de l'outil par des experts (e-Delphi)

L'étude e-Delphi se déroule actuellement sur la plateforme Welphi® et elle suit les recommandations de bonnes conduites CREDES (192). Elle se déroule sur la période de Juillet à Décembre 2021, depuis l'Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale, de la Faculté de Médecine de Limoges. Les étapes sont les suivantes (*Figure 13*) :

Création des formulaires d'évaluations :

Il s'agissait de formulaires organisés en sections et sous-sections contenant l'ensemble des items et leurs modalités de réponse (*Figure 14*). Une échelle de score et une zone de libre commentaire ont été attribuées à chaque item. Il est obligatoire de donner une réponse d'évaluation pour chaque item afin de minimiser les données manquantes. Tout comme le questionnaire, les formulaires sont disponibles en version Française ou Anglaise. Le formulaire d'évaluation du premier tour sert de fil conducteur tout au long du processus et il s'affine à mesure des tours en fonction des réponses fournies par les experts.

Questionnaire for investigation of epilepsy in tropical countries - Delphi study Duplicate | Round 1 | Delphi - Qualitative (fixed scale) page

DONNEES SOCIODEMOGRAPHIQUES / SOCIODEMOGRAPHIC DATA

DEPISTAGE / SCREENING

CONFIRMATION / CONFIRMATION

HISTOIRE NATURELLE / NATURAL HISTORY

ANTECEDENTS / PAST MEDICAL HISTORY

EXAMEN CLINIQUE

	Details	"Non-nécessaire" / "Not essential"	"Utile, mais non essentiel" / "Useful, but not essential"	"Essentiel" / "Essential"	Comment
ETAT CIVIL / CIVIL STATUS					
NOM (Majuscules) / SURNAME (Capitals) :		☐	☐	☐	
Prénom / Given name :		☐	☐	☐	
Genre (Masculin/Féminin) / Gender (Male/Female) :		☐	☐	☐	
Age (années) / Age (years) :		☐	☐	☐	
Date de naissance (00/00/0000) / Date of birth (00/00/0000) :		☐	☐	☐	
Pays / Country :		☐	☐	☐	

← BACK

NEXT →

Figure 14: Exemple d'une partie du formulaire d'évaluation

Recrutement des experts :

Un groupe d'experts multidisciplinaires a été sélectionné. Il est composé de chercheurs et professionnels de santé ayant des publications et une expertise dans le domaine de l'épilepsie dans les PRFI. Parmi ces participants figurent des utilisateurs du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les pays tropicaux » ayant répondu à l'enquête en ligne sur le bilan d'utilisation de l'outil. Soixante et un experts ont été contactés pour cette étude. Les messages électroniques envoyés entre le 20 et 23 juillet 2021 contenaient une notice d'information énonçant l'objectif de l'étude, son intérêt et la méthode e-Delphi en cours d'application (*Annexe 4.1*). Un bulletin de participation était également en pièce-jointe (*Annexe 4.2*). Une première relance a été réalisée deux semaines plus tard le 2 août 2021. Elle a été suivie d'une deuxième sollicitation autour du 6 août 2021. Une fois les accords obtenus, les experts ont été recontactés pour le lancement. Une procédure a été fournie pour faciliter la connexion à la plateforme, et expliquer la structure des questionnaires d'évaluation ainsi que la méthode employée pour évaluer la validité du contenu. Ainsi, le premier tour du processus e-Delphi a débuté le 10 août 2021.

TOUR 1 : Jugement de la pertinence et de la clarté des items

Lors du premier tour, les experts ont jugé la pertinence des items proposés dans la nouvelle version du questionnaire (*Figure 13*). Elle est jugée sur une échelle à 3-points : « Essentiel », « Utile, mais non essentiel » ou « Non nécessaire ». Le ratio de validité de contenu (CVR) est une méthode statistique reconnue pour établir une validité de contenu et c'est l'indicateur utilisé dans cette étude (152). Les réponses « Essentiel » sont prises en compte et permettent de calculer les CVRs selon la formule suivante :

$$CVR_{\text{pertinence}} = (ne - (N/2)) / ((N/2))$$

ne : nombre d'experts ayant répondu « Essentiel », N : nombre total d'experts

La valeur du $CVR_{\text{pertinence}}$ peut varier de 1 (accord parfait) à -1 (désaccord parfait). La valeur 0 indique que la moitié des experts ont jugé l'item pertinent. En parallèle, le CVR_{critique} a été déterminé. Il correspond à la valeur minimale du $CVR_{\text{pertinence}}$ afin que le niveau d'accord dépasse celui du hasard pour un alpha unilatéral à 5%. La valeur du CVR_{critique} est dépendante du nombre de participants (153).

La clarté de chaque item est commentée grâce à des zones de textes libres.

Pour chaque item, trois scénarios se présentent selon la valeur du $CVR_{\text{pertinence}}$:

- Dans le cas où la valeur du $CVR_{\text{pertinence}}$ est supérieure à celle du CVR_{critique} il y a consensus et l'item est considéré pertinent (21). S'il ne nécessite pas d'améliorations, l'item est directement inclus dans la nouvelle version du questionnaire.
- Dans le cas où les items sont considérés pertinents ($CVR_{\text{pertinence}} \geq CVR_{\text{critique}}$) mais nécessitent des améliorations, ils sont alors candidats pour un second tour.
- Les items considérés non pertinents ($CVR_{\text{pertinence}} < CVR_{\text{critique}}$), nécessitent aussi une révision.

Ainsi, les items pertinents mais avec suggestions de modifications, ceux jugés non pertinents et les nouveaux proposés sont inclus dans le second formulaire d'évaluation.

TOUR 2 : Révision et reconstruction

Au deuxième tour, le formulaire d'évaluation de chaque expert est composé des items candidats pour une seconde évaluation, chacun associé à une synthèse des réponses du tour précédent et un rappel de leur propre réponse. Un document de synthèse est fourni aux participants concernant les items pertinents et leurs valeurs $CVR_{\text{pertinence}}$. La pertinence et la clarté des items en révision est de nouveau jugée. Si l'expert estime que la réponse est en dehors de l'accord majoritaire, il lui est alors demandé de justifier son choix. Les réponses sont évaluées selon les mêmes critères qu'au tour précédent.

Ainsi, les items pertinents mais nécessitant des améliorations, ceux jugés non pertinents et les nouveaux sont contenus dans le troisième formulaire d'évaluation.

TOUR 3 : Révision et reconstruction

Comme au tour précédent, le formulaire d'évaluation de chaque expert contient une synthèse des réponses ainsi qu'un rappel de leurs propres réponses issues du deuxième tour. En parallèle, un document de synthèse incluant les items considérés pertinents lors des tours 1 et 2 sera envoyé.

Les critères de jugement pour le dernier tour sont les suivants :

- Dans le cas où la valeur du $CVR_{pertinence}$ est supérieure à celle du $CVR_{critique}$, l'item est considéré pertinent et il est directement inclus dans la nouvelle version du questionnaire (153).
- Les items non pertinents ($CVR_{pertinence} < CVR_{critique}$) sont finalement exclus.

TOUR 4 : Jugement de l'importance des items retenus

En supplément des tours précédents, il est demandé aux experts de juger l'importance de chaque item retenu, les uns par rapport aux autres. Ce paramètre est mesuré avec une échelle à 4-points : « 4- Très important », « 3- Important », « 2- Peu important » ou « 1- Pas du tout important ». Pour chaque item retenu, l'indice de validité de contenu par item (I-CVI) est calculé en comptant le nombre d'experts ayant répondu « 4- Très important » ou « 3- Important », divisé par le nombre total de participants. Un item possède une bonne validité de contenu dans le cas où I-CVI est supérieur ou égal à 0,78 (193). Lors de la numérisation du questionnaire, ces items seront pris en compte et seront mentionnés obligatoires (si I-CVI > 0,78, dominance scores 4) ou recommandés (si I-CVI > 0,78, dominance scores 3) à saisir lors des enquêtes avec utilisation de la future version électronique du questionnaire.

Enfin, l'indice de validité de contenu (CVI) est un indicateur permettant de déterminer la validité de contenu de l'instrument dans sa globalité (154). Le CVI correspond à la moyenne de l'ensemble des $CVR_{pertinence}$ des items retenus dans l'outil final. Selon Tilden Nelson et May, une bonne validité de contenu est estimée si le CVI est supérieur à 0,70 (155). Pour Davis, un CVI supérieur à 0,80 est préférable (194).

Restitution des résultats :

L'étude e-Delphi se terminera par une restitution des résultats et du nouveau questionnaire par visioconférence en amont de la valorisation de l'outil.

Ethique :

L'anonymat des réponses est assuré. L'identité des experts n'est connue que par un responsable de la mise en place du e-Delphi. Tout au long de l'étude, les participants peuvent se retirer et demander l'annulation de leurs données s'ils le souhaitent (*Annexe 4.3*).

Logiciel et analyses statistiques :

Les données sont stockées dans une base de données Microsoft Office 365 Access hébergée sur le serveur de l'Université de Limoges. Les analyses statistiques sont réalisées avec le logiciel STATA® versions 11 et 14 (StataCorp. 2015. Stata Statistical Software. College Station, TX: StataCorp LP.). Les cartographies sont réalisées avec le logiciel QGIS version 2.6 (QGIS Development Team. QGIS Geographic Information System. Open Source Geospatial Foundation Project. <http://qgis.osgeo.org>).

IV.3.3. Résultats

IV.3.3.1. PHASE 1 : Développement de la nouvelle version du questionnaire

Cette première partie de résultats vous présente les modifications proposées en amont de l'étude e-Delphi.

Identification et définition des domaines :

Six nouveaux domaines ont été identifiés : comorbidités, stigma, connaissances, qualité de vie, suivi et mortalité. La version mise à jour du questionnaire est proposée avec 14 sections (*Annexe 4.4*). Les 9 sections d'origine sont conservées et 5 nouvelles sont ajoutées : comorbidités, stigma, connaissances, qualité de vie et suivi (*Figure 15*). L'investigation sur la mortalité ne nécessite pas la création d'une section mais des items spécifiques sont inclus dans la section suivi.

Génération des items :

Section « Données socio-démographiques » :

La nouvelle version de la section « Données socio-démographiques » est composée de 24 items organisés en 3 sous-sections : l'état civil du sujet enquêté, le niveau socio-économique et des réponses facultatives. Les nouveaux items ajoutés correspondent aux coordonnées GPS (longitude et latitude), le nombre de personnes habitant dans le ménage, le niveau d'instruction du sujet enquêté, le revenu mensuel du ménage ou du sujet, puis la possession d'une assurance santé. L'item relatif au statut marital a été modifié pour renseigner l'état civil (ex : célibataire, marié(e) ; concubin(e), non applicable (enfants), etc.).

Section « Dépistage » :

Cette nouvelle section propose 13 questions de dépistage et une dernière question pour renseigner si la confirmation du diagnostic auprès d'un médecin spécialiste ou un neurologue est nécessaire (126). Cette section a été modifiée de par l'ajout de nouvelles questions plus spécifiques aux crises focales tout en essayant de conserver les questions de la version d'origine.

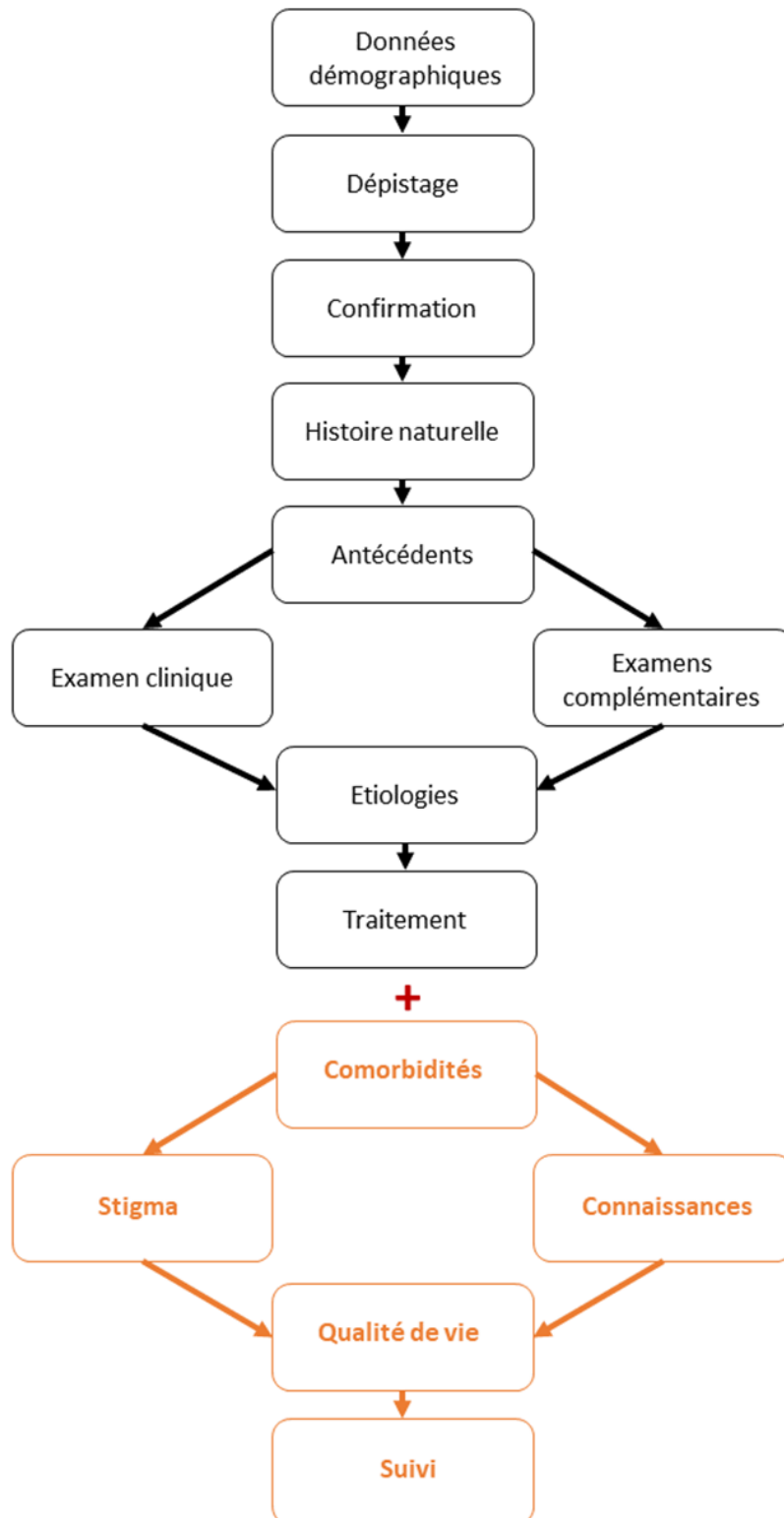


Figure 15: Structure de la version mise à jour proposée. Noire : section d'origine, orange : nouvelle section

Section « Confirmation » :

Après la mise à jour, cette nouvelle section propose 11 items. En amont de l'interrogatoire par le médecin ou le spécialiste, celui-ci peut renseigner si des vidéos ont été réalisées ou s'il y avait la présence de témoins lors de la manifestation des crises. Les items constituant la partie interrogatoire ont été conservés : description des malaises, crise provoquée ou non, diagnostic différentiel et crise unique ou non. La nouvelle définition de l'épilepsie a été ajoutée et ce de manière à ce que les investigateurs sélectionnent la condition sur laquelle ils se base pour poser le diagnostic (4). Enfin, la certitude du diagnostic peut être renseignée (7).

Section « Histoire Naturelle » :

La nouvelle section « Histoire Naturelle » propose 34 items sans compter ceux de la *Liverpool Seizure Severity Scale 2.0*. En premier lieu, elle permet de renseigner si l'épilepsie est active, la durée de la maladie et la fréquence des crises au cours des trois derniers mois. La section inclut la nouvelle classification des crises et des épilepsies de 2017 (5). Les trois niveaux de la classification sont accessibles : classification des crises, des épilepsies et des syndromes épileptiques. Des informations supplémentaires peuvent être renseignées s'il existe plusieurs types de crises. La LSSS 2.0 est proposée pour évaluer la sévérité des crises. Les étiologies et comorbidités incluses dans le processus de classification pourront être renseignées au sein de leurs sections respectives. Enfin, les facteurs déclencheur déjà présent dans la version d'origine ont été conservés.

Section « Antécédents » :

La nouvelle section « Antécédents » propose 59 items. La structure de la section d'origine a été conservée : antécédents familiaux, grossesse, accouchement et naissance du sujet enquêté, allaitement, développement psychomoteur, antécédents médicaux, toxiques et animaux. Certains items d'origines ont été modifiés :

- L'item « Le sujet a-t-il crié immédiatement ? » a été reformulé « Le sujet a-t-il été réanimé ? ».

- L'item « Existe-t-il des antécédents familiaux d'épilepsie (parents, grands-parents, frères, sœurs, enfants, oncles, tantes, cousins, cousines) ? » a été divisé en deux items séparant les membres du premier degré de parenté des autres membres de famille.

D'autres items ont été ajoutés, dont certains afin d'amorcer la recherche de comorbidités infectieuses (Neurocysticercose, onchocercose, etc.), somatiques (troubles du sommeil, migraine) et/ou psychiatriques (anxiété, dépression).

Section « Examen clinique » :

Cette nouvelle section est proposée avec 21 items. Elle est composée de 4 sous-sections : examen général, examen neurologique, examen d'autres appareils et habitudes de vie.

Section « Examens complémentaires » :

Sans compter les nouveaux outils associés à la section, celle-ci est composée de 30 items. La section inclut 7 sous-sections : bilan biologique, neuro-imagerie, électroencéphalogramme, bilan sérologique, bilan microbiologique, analyses génétique et bilans psychologique, psychiatrique et neurologique. Cette dernière sous-section comprend 5 instruments : ID-Migraine, NDDI-E, NDDI-E-Y, GAD-7 et MoCA.

Section « Etiologies » :

Concernant la section « Etiologies », elle est composée de 4 items, dont deux ont été conservés de la version originale du questionnaire et deux nouveaux ont été ajoutés. Le premier item incite l'investigateur à choisir un degré de certitude quant à l'identité de l'étiologie. Si cette dernière est au moins suspecte ou certaine, le caractère doit être mentionné et classé selon les catégories proposées dans la nouvelle classification des crises et des épilepsies de 2017 (*Figure 1*). Si possible, la ou les causes puis les moyens utilisés pour l'identification doivent être précisés. Ainsi, le dernier item permet de fournir une conclusion sur l'étiologie identifiée comme il était proposé dans la version originale.

Section « Traitements » :

Cette nouvelle section propose au moins 63 items. Elle est composée de 4 sous-sections interdépendantes : accès aux soins, itinéraire thérapeutique, traitement médicamenteux et traitement traditionnel. Les deux premières sous-sections ont été ajoutées et les deux dernières ont été enrichies. Dans l'accès aux soins, il est possible de renseigner si la personne avec une épilepsie possède les moyens financiers pour accéder à des structures de santé puis à une thérapeutique pour traiter sa maladie. Si la personne est sous traitement, le type est renseigné (médicamenteux, traditionnel ou mixte) et il est ainsi possible d'investiguer l'itinéraire thérapeutique du sujet. Les périodes de traitements, les prescripteurs, les lieux d'achat peuvent être fournis en amont d'investiguer plus précisément le traitement. Qu'il s'agisse d'une thérapeutique médicamenteuse, traditionnelle ou mixte, il est possible de renseigner ces cinq éléments : l'accessibilité géographique et financière, l'adhésion thérapeutique, l'efficacité, les effets indésirables et la polythérapie.

Section « Comorbidités » :

Cette nouvelle section comprend 6 items organisés par type de comorbidités : infectieuses, somatiques, puis psychiatrique et psychologiques.

Section « Stigma » :

La nouvelle section « Stigma » propose l'utilisation de l'échelle de Jacoby version révisée et de l'échelle de stigma pour l'épilepsie développée par Fernandes et al. (195,196).

Section « Connaissances » :

La nouvelle section « Connaissances » est composée de 9 items. Elle permet d'interroger rapidement le sujet sur ses connaissances vis-à-vis de sa maladie. Le sujet peut renseigner le niveau auquel il estime ses connaissances ainsi que les sources d'informations consultées. La section inclut également des questions permettant de tester les connaissances du sujet telles que : « Qu'est-ce que l'épilepsie ? », « Est-ce que l'épilepsie est contagieuse ? », « Est-ce que l'épilepsie peut être soignée ? », etc.

Section « Qualité de vie » :

Cette nouvelle section a été organisée en deux sous-sections afin que les investigateurs puissent réaliser une évaluation rapide et / ou approfondie de la qualité de vie selon leurs objectifs de recherche. La première sous-section est composée de 5 items. Ceux-ci avaient été proposés dans un formulaire de collecte de données réalisé pour la prise en charge globale de l'épilepsie dans les zones endémique d'onchocercose et tenant compte des expériences de terrains lors des enquêtes communautaires (197). Afin de permettre une investigation plus approfondie, la deuxième sous-section inclus 2 échelles de mesure de la qualité de vie, dont l'une est applicable aux enfants et adolescents (PedsQLTM Module Epilepsy) et l'autre aux adultes (QOLIE-31).

Section « Suivi » :

Cette nouvelle section est composée de 43 items repartit en 3 sous-sections : suivi par le médecin, saisie du recueil de « self-management » du patient et conclusion par le médecin. La première sous-section inclus des items pour l'identification du sujet et le report de données cliniques (ex : poids, taille, traitement actuel). Le recueil de « self-management » contient les items pour renseigner la prise du traitement (jours d'oublis, effets secondaires, etc.), la survenu de crises (ex : jours, sévérité, fréquence, etc.) et l'impact sur la qualité de vie actuelle. Enfin, la troisième sous-section permet au médecin spécialiste de conclure sur l'évolution de l'état de santé du sujet, puis de juger du maintien ou changement du traitement tout en précisant la posologie.

La structure et la composition de la nouvelle version proposée peuvent encore changer en fonction des réponses fournies par les experts lors de l'étude e-Delphi.

IV.3.3.2. ETAPE 2 : Jugement de l'outil par un consensus d'experts (Etude e-Delphi)

Description des participants :

Parmi les 61 experts contactés, 37 issus de 30 pays ont accepté de participer à l'étude (Figure 16). L'âge moyen des participants était de 52,5 ans ($\pm 11,2$). Le panel est composé de 18 neurologues, 11 médecins, 4 épidémiologistes, 3 neuropédiatres, 1 psychiatre et 1 pharmacienne. Parmi les 37 participants, 9 professionnels de santé ont une activité académique et/ou de recherche associée. Le nombre d'années de pratique est en moyenne de 23,4 ans ($\pm 10,7$). Dix-neuf experts ont déjà travaillé en collaboration ou au sein de l'Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale, et 10 participants occupent des postes de responsabilité au sein des Task Force de la LICE Amérique Latine, Afrique ou Asie-Océanie.

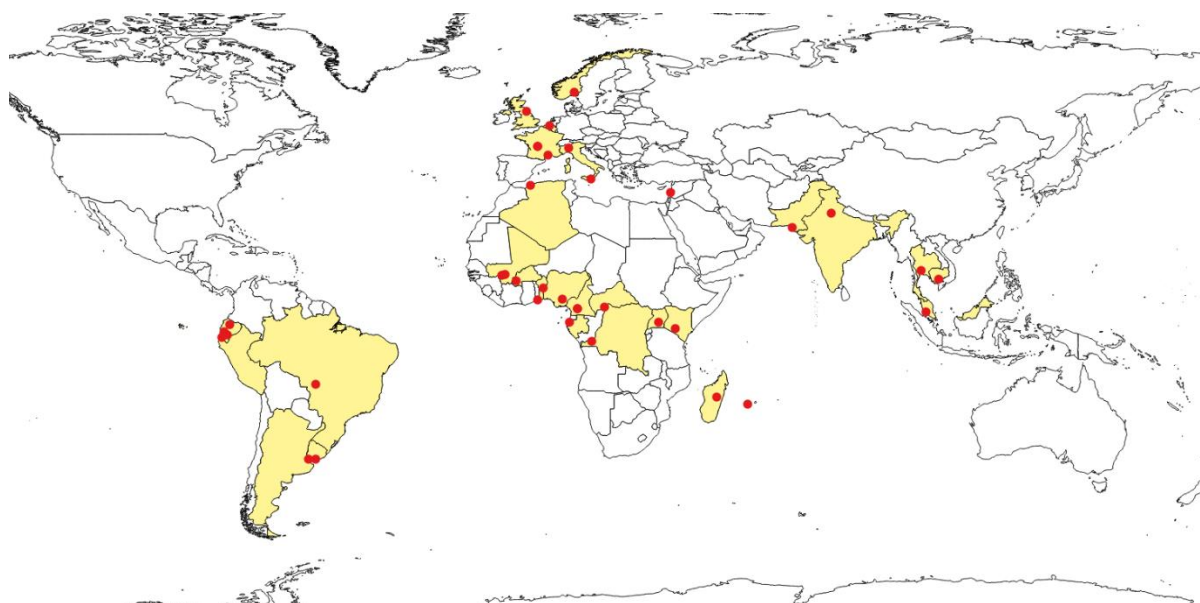


Figure 16: Localisation géographique des experts participant au e-Delphi

Résultats du premier tour :

Au cours du premier tour, la pertinence de 329 items a été jugée par des experts (Annexe 4.6). Parmi les 37 ayant accepté de participer à l'étude, seulement 33 d'entre eux ont répondu lors de ce tour. Parmi les 329 items, 182 (55,3%) ont été considérés suffisamment pertinents et ont donc été inclus à l'issue du premier tour (Tableau 2). Soixante-dix-sept items (23,4%) ont été jugés pertinents mais nécessitent des modifications, puis 70 (21,3%) restent non pertinents.

pour les experts. Ainsi, en suppléments des nouveaux items suggérés, 117 items sont candidats pour un second tour. Les sections dont la majorité des items nécessitent d'être réévalués sont : données démographiques, dépistage, confirmation, examen clinique et stigma.

IV.3.4. Discussion

IV.3.4.1. Structure de la nouvelle version du questionnaire

Le bilan d'utilisation du questionnaire a montré que malgré leurs fréquences d'utilisation hétérogènes, les 9 sections avaient toutes été utilisées au cours des vingt dernières années (198). Tenant compte de ces résultats, l'absence de demande de suppression et de manière à conserver un maximum de données collectées avec la version originale du questionnaire, les 9 sections ont été conservées. Les thématiques des outils identifiés au cours de la revue systématique sur les instruments d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les PRFI ont permis d'identifier cinq nouveaux domaines. Ces domaines ont été proposés comme de nouvelles sections pour la mise à jour : comorbidités, stigma, qualité de vie, connaissances et suivi (*Figure 15*). L'ajout des sections qualité de vie, stigma et connaissances (incluant les représentations socio-culturelles) avait déjà été suggéré lors du premier bilan d'utilisation du questionnaire (185). Ces thématiques de recherche ont également été investiguées avec le questionnaire puis des outils complémentaires et spécifiques à ces thématiques (198). Six études ayant utilisé le questionnaire ont réalisé un suivi des patients, ce qui a incité à proposer une section pour cet usage (199–208). Le questionnaire avait également été utilisé pour une étude de mortalité (207). Cela n'a pas abouti à la création d'une nouvelle section mais a été pris en compte lors de la génération des items.

IV.3.4.2. Mise à jour des sections de la version originale

Section « Données socio-démographique » :

Elle a été la section la plus utilisée au cours de ces 20 dernières années (n=60/61). La partie identification comprenant la date de l'enquête, le nom de l'enquêteur, le numéro d'identification du sujet enquêté et la personne répondant à l'enquête a été retiré de la section. Dans la

Tableau 2 : Synthèse des résultats du premier tour (E-Delphi)

Section	Items / section (n=)	Items pertinents inclus (%)	Items pertinents avec modifications (%)	Items non pertinents (%)	Nouveaux items suggérés (n=)	Commentaires
Données démographiques	22	6 (27,3)	2 (9,1)	14 (63,6)	2	Anonymat
Dépistage	15	3 (20,0)	12 (80,0)	/		Reformulation
Confirmation	12	2 (16,7)	9 (75,0)	1 (8,3)	0	Reformulation
Histoire naturelle	35	23 (65,7)	11 (31,4)	1 (2,9)	3	Ep active - LSSS 2.0
Antécédents	61	40 (65,6)	6 (9,8)	15 (24,6)	6	/
Examen clinique	22	8 (36,4)	5 (22,7)	9 (40,9)	3	PA – COVID – Hab vie
Examens complémentaires	29	19 (65,6)	5 (17,2)	5 (17,2)	0	Bilans microbiologiques, génétiques, échelles
Etiologies	4	4 (100)	/	/	0	/
Traitements	63	39 (61,9)	8 (12,7)	16 (25,4)	3	TTT Traditionnel
Comorbidités	6	5 (83,3)	1 (16,7)	/	0	/
Stigma	1	/	1 (100)	/	0	Jacoby, SSE
Connaissances	11	6 (54,5)	3 (27,3)	2 (18,2)	2	Reformulation
Qualité de vie	6	3 (50,0)	2 (33,3)	1 (16,7)	4	QOLIE-31, PedsQL TM
Suivi	42	26 (61,9)	10 (23,8)	6 (14,3)	3	Revenus
TOTAL	329	182 (55,3)	77 (23,4)	70 (21,3)	26	

LSSS : Liverpool Seizure Severity Scale ; PA : Pression artérielle ; Hab vie : Habitudes de vie ; SSE : Stigma Scale Epilepsy

nouvelle version proposée, elle correspond à une partie indépendante précédant la section « Données socio-démographiques », ceci afin que ces renseignements soient les premiers remplis et que les investigateurs sélectionnent ensuite les sections qu'ils souhaitent utiliser en accord avec leurs objectifs de recherche.

Les suggestions d'ajout ont été issues de revues de la littérature (ex : coordonnées GPS (122)), de groupes de discussions (ex : importance du revenu dans les enquêtes sur l'accessibilité et le coût des MAE) ou encore de recommandations (7).

Concernant l'ancien item « Statut marital », les modalités de réponses étaient : marié(e), vivant avec un partenaire, vivant avec ses parents, vivant seul, autre et inconnu. Ainsi, après lecture de travaux, de recommandations et discussions, l'item a été modifié pour dissocier l'état civil (ex : marié(e), célibataire, veuf(ve), etc) du sujet et le moyen d'habitation (ex : vivant avec ses parents, vivant seul, etc.)

Section « Dépistage » :

La revue systématique avait permis d'identifier que notre questionnaire de dépistage validé par Diagana et al. était le deuxième le plus utilisé après celui développé par Placencia. Nos travaux ont confirmé que la section dépistage a fréquemment été utilisée au cours des 20 dernières années (n=40/61). En 2009, un nouveau questionnaire de dépistage a été proposé et validé au sein du service de Neurologie du Centre Hospitalier Universitaire de Limoges (Annexe 4.5). Ce travail avait été réalisé de manière à mieux identifier les crises focales (126). Il avait été développé à partir d'expériences professionnelles et plus particulièrement grâce aux apports des enregistrements par vidéo-EEG. Il a été conçu en tenant compte des types de crises (crise focale avec ou sans perte de conscience et crise généralisée), puis de leurs différentes manifestations (sensitives, sensorielles, motrices, végétatives, psychiques). Indépendamment de la question de dépistage « Vous-a-t-on déjà dit que vous étiez épileptique ou que vous aviez déjà présenté des crises d'épilepsie ? », la sensibilité et la spécificité du questionnaire étaient de 89,3% (IC95% : 80,6-95,0) et 78,4% (IC95% : 71,3-84,5), respectivement. Tenant compte d'une prévalence de l'épilepsie de 15‰, les valeurs

prédictives positives et négatives étaient de 80,5% et 99,9%, respectivement. Ainsi, il a été estimé que l'outil pourrait avoir un intérêt d'application lors des enquêtes communautaire ou en population générale dans les PRFI (126). Ainsi, ce nouveau questionnaire de dépistage a été proposé dans la mise à jour du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans le Pays Tropicaux ». Il est composé de 13 questions, dont les 5 questions de dépistage de la section d'origine. Le temps de passation a été estimé à environ 7 minutes (126). Bien que l'étude de validation n'incluait que des sujets âgés de 18 ans ou plus, ce nouveau questionnaire de dépistage peut être appliqué aux enfants dont les expressions cliniques des crises d'épilepsie diffèrent peu de celles des adultes, sans tenir compte des crises du nourrisson. Lors de l'étude de validation, une suggestion avait été de positionner la question « Avez-vous eu de(s) perte(s) de connaissance et/ou mouvements anormaux des deux côtés du corps et/ou perte d'urine et/ou émission de bave et/ou morsure de langue ? » en avant dernière position en amont de la question « Vous-a-t-on déjà dit que vous étiez épileptique ou que vous aviez déjà présenté des crises d'épilepsie ? », de manière à ne pas influencer les réponses aux questions précédentes.

Section « Confirmation » :

Nos travaux ont montré que cette section avait été utilisée dans 78,7% (48/61) des études, dont 79,2% (38/48) en complément de la section dépistage (198). La mise à jour des sections dépistage et confirmation a été réalisée tout en conservant la passation en deux étapes de la version d'origine. L'ajout de la nouvelle définition de l'épilepsie a été suggérée par un utilisateur du questionnaire lors de l'enquête d'opinion et elle a été soutenue par les recommandations de la LICE de manière à mettre le questionnaire à jour avec les consensus actuels (4,7,198). L'ajout des items : « L'entourage a-t-il filmé le sujet lors d'une crise d'épilepsie ? » et « Est-ce qu'une ou plusieurs témoins étaient présents lors de la crise ? » ont été suggérés dans un groupe de discussion.

Section « Histoire Naturelle » :

La section Histoire Naturelle a été la deuxième section la plus utilisée du questionnaire au cours des 20 dernières années (n=53/61) (198). La version mise à jour inclue la nouvelle définition de l'épilepsie résolue proposée par Fisher et al. (4). L'âge de survenue de la première crise a été conservé, puis l'âge de survenue de la dernière crise et le nombre de crises au cours des trois derniers mois ont été rajoutés pour renseigner si l'épilepsie est active et la fréquence des crises. Concernant la nouvelle classification des crises et des épilepsies, lors de l'enquête d'opinion sur le questionnaire, trois utilisateurs ont suggéré sont ajout dans la version mise à jour (198). La sévérité des crises peut être évaluée avec des échelles spécifiques. Le Common Data Element (CDE), n'a pas identifié d'outil pour les enfants mais recommande l'utilisation de la *Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS)* et du *Seizure Severity Questionnaire (SSQ)* pour les adultes (209). La revue sur l'identification des outils développés et validés en PRFI a montré que le SSQ avait été développé en version Brésilienne essentiellement avec un processus de traduction et rétro-traduction (210). La LSSS était disponible en version chinoise et révisée LSSS 2.0 (211). Son processus de développement et validation était plus complet, incluant une étape de traduction et rétro-traduction, un pré-test puis une évaluation de la fiabilité et de la validité de l'instrument. De plus, la LSSS a été utilisé en complément du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » au cours d'une enquête (212). Ainsi, la LSSS 2.0 a été choisi pour être inclus dans la version de mise à jour du questionnaire (213). Cette échelle est composée de 12 items qui mesurent les effets des crises lors des phases ictale et post-ictale. Le patient remplit l'échelle en prenant comme référence, la crise la plus sévère au cours des 4 dernières semaines.

Section « Antécédents » :

Depuis 10 ans, la section "Antécédents" est seulement utilisée entre 7 à 8 fois par période de 5 ans comparé à 10 fois auparavant (198). Les modifications apportées à cette section et issues de groupes de discussion concernent :

- Le remplacement du terme comitialité par épilepsie

- La modification de l'item « le sujet enquêté a-t-il crié immédiatement ? » en « Le sujet a-t-il été réanimé ? »
- La division de l'item « Existe-t-il des antécédents familiaux d'épilepsie (parents, grands-parents, frères, sœurs, enfants, oncles, tantes, cousins, cousines) ? » en deux items distincts pour les membres du 1er degré de parenté puis les autres membres.

Les items suivants ont été ajoutés grâce à la littérature :

- « La mère du sujet enquêté a-t-elle eu un suivi de grossesse avec des professionnels de santé ? ». Cet item a été ajouté pour apporter de informations complémentaires concernant les altérations péri-natales.
- « Les animaux dorment-ils dans la même pièce que vous ? ». Il a été ajouté à la sous-section Animaux. Les résultats d'une étude réalisée en zone rurale en Ethiopie ont montré une association positive et significative entre les individus qui dorment dans la même pièce que les animaux et les personnes avec une épilepsie (OR = 2,5 [IC95% : 1,3-4,8] p= 0,008) (214).

Comme vu précédemment, la revue systématique et le bilan d'utilisation du questionnaire ont conduit à inclure les comorbidités dans la version de mise à jour. Dans la section « antécédents », les premières amorces pour une identification rapide des comorbidités ont été proposées. Selon le niveau d'investigation des comorbidités souhaitait par les enquêteurs, ces items peuvent être utilisés seuls ou supplémentés par des instruments spécifiques, valides disponibles dans la section examens complémentaires pour une recherche plus approfondie.

Section « Examen clinique » :

Dans la sous-section « examen général », deux nouveaux items ont été suggérés : l'indice de masse corporelle et la pression artérielle. La nouvelle sous-section « examen d'autres appareils » permet de recueillir les mêmes informations que celles de la version originale. Cependant, l'architecture des données a été modifiée de manière à raccourcir le temps de passation. Deux items relatifs à la COVID-19 ont été ajoutés, puis une sous-section permettant de recueillir des informations relatives aux habitudes de vie (activité physique, alimentation,

consommation tabac, alcool, etc.) a été incluse après suggestion par un utilisateur du questionnaire (198).

Section « Examens complémentaires » :

Dans la version d'origine, la section « Examens complémentaires » comptait 45 items. La section a été enrichi, mais néanmoins raccourcie en tenant compte que les ressources matérielles ne sont pas systématiquement disponibles. Ainsi les sous-sections bilan biologique, neuro-imagerie et bilan sérologique ont été réduites tout en permettant de collecter les mêmes données que celles de la version d'origine. La sous-section électroencéphalogramme n'a pas été modifiée et a seulement été supplémentée de deux items suggérés lors de discussions. Ils permettent de préciser le type d'EEG (premier EEG, EEG de routine, vidéo EEG, autres), puis d'apporter des précisions s'il y a d'autres anomalies paroxystiques. Une sous-section analyses génétiques a été ajoutée pour permettre des recherches sur les épilepsies à étiologie génétique.

Cinq instruments ont été proposés dans la nouvelle version de cette section. Concernant l'ajout de la *Montreal Cognitive Assessment (MoCA)*, il s'agit d'un test recommandé par le CDE pour un dépistage rapide des troubles cognitifs (209). Pour la détection des migraines, deux instruments sont recommandés par le CDE : le *Migraine Headaches Questionnaire—21 item* et le *ID-MigraineTM Screen 3-items* (215,216). De par sa rapidité de passation et son applicabilité en soins primaires le *ID-MigraineTM* dernier a été sélectionné pour être proposé dans la version de mise à jour. Le dépistage des symptômes dépressifs chez les adultes peut être réalisé avec le *Neurological Disorders Depression Inventory in Epilepsy (NDDI-E)*, qui est un instrument spécifique à l'épilepsie et recommandé par le CDE (209,217). Il a été utilisé deux fois en complément du questionnaire aux cours des 20 dernières années (218,219), et il a été identifié comme l'instrument de dépistage des troubles dépressifs avec le plus de versions disponibles (Argentine, Brésilienne, Chinoise, Serbe et Turque) (173–177). En 2016, une version à 12 items a été développée et validée pour les jeunes de 12 à 17 ans (220). Ainsi, les deux versions adulte et enfant ont été proposés dans la version de mise à jour. L'utilisation

de l'échelle *Generalized Anxiety Disorder (GAD-7)* est recommandée par le CDE pour dépister des troubles anxieux et évaluer leurs sévérités (221). Le temps de passation est estimé entre 5 et 10 minutes et il peut être applicable en soins primaires (209). Parmi les outils identifiés pour l'investigation de l'épilepsie en PRFI, il a récemment été développé et validé en deux versions : Indonésienne et Chinoise (222,223). Correspondant à l'outil de dépistage des troubles anxieux le plus développé, il a été proposé dans la nouvelle version du questionnaire (224).

Section « Etiologies » :

La section « Etiologies » de la version originale était également composée de 4 items. Les deux items qui ont été retirés permettaient de répondre aux critères nosologiques de la classification internationale de 1989, puis de fournir des précisions dans le cas où l'étiologie était dite symptomatique (11).

- Idiopathiques : début lié à l'âge, des caractéristiques cliniques et électroencéphalographiques, une étiologie génétique présumée, pas d'autre cause sous-jacente qu'une possible prédisposition héréditaire
- Symptomatiques : sont la conséquence d'une pathologie démontrée du système nerveux central.
- Cryptogéniques (littéralement, cause cachée) : sont présumées être symptomatiques, mais l'étiologie n'est pas connue.

La nouvelle section « Etiologies » a été mise en jour en accord avec la nouvelle classification de 2017 et les critères de 1989 ont donc été remplacés par les 5 catégories d'étiologies proposées par la LICE : Structurale, Génétique, Métabolique, Infectieuse et Immune (5).

Section « Traitements » :

La section originale ne comprenait que 31 items (162,163). La mise à jour de la section traitement a surtout été réalisée au travers des groupes de discussion. Ainsi, une première sous-section destinée à étudier l'accès aux soins a été créée. Une deuxième sous-section a

été suggérée pour investiguer l'itinéraire thérapeutique des sujets prenant une thérapeutique. Pour les deux sous-sections initialement présentes dans la version d'origine : traitements médicamenteux et traditionnels, l'accessibilité et la polythérapie ont été rajoutées. L'adhésion thérapeutique et les effets indésirables aux traitements ont également été enrichis suite à une suggestion par un utilisateur du questionnaire lors de son bilan d'utilisation (198). La *Liverpool Adverse Events Profile (LAEP)* est une échelle permettant de mesurer l'impact des effets indésirables des antiépileptiques. Lors de l'identification des instruments d'investigation de l'épilepsie développés et validés en PRFI, la LAEP représentait 57,1% (4/7) des outils relatifs aux traitements et elle était disponible en versions Brésilienne, Indonésienne, Serbe et Bulgare (225–228). Cette échelle a ainsi été proposée dans la version de mise à jour. Concernant l'adhésion thérapeutique, la dose, la fréquence de prise de traitement et les raisons de non régularité ont été reformulés et enrichis. L'adhésion thérapeutique peut également être mesurée avec une échelle, dont l'ajout a été suggéré par un utilisateur du questionnaire (198). Lors de l'identification des outils, l'échelle de Morisky® - 8 items a été identifiée en version Chinoise uniquement (229). Concernant la version à 4 items, celle-ci a été utilisée deux fois en supplément du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » au cours des 20 dernières années (63,230). Cependant, l'utilisation de cette échelle nécessite des ressources financières et un projet est en cours de développement afin de créer une échelle d'adhésion thérapeutique pour les maladies neurologiques et troubles psychiques dans les pays tropicaux (IENT-Adh).

IV.3.4.3. Nouvelles sections proposées

Section « Comorbidités » :

La recherche de comorbidités est maintenant une étape supplémentaire lors de la classification des crises et des épilepsies (*Figure 1*). L'utilisation de cette section est la dernière étape afin de renseigner les comorbidités identifiées au travers des sections : « Antécédents » et « Examens complémentaires ». Renseigner les antécédents médicaux est une première étape dans la recherche de potentielle(s) comorbidité(s) (ex : une rougeole, un traumatisme

crânien, des difficultés liées au sommeil, une anxiété, etc.). Pour certaines comorbidités, la mise en place d'exams complémentaires est un moyen de confirmer ou réfuter leurs présences (ex : bilan sérologique, un scanner, un bilan psychologique, etc.). Ces étapes étant importantes en amont du renseignement dans la nouvelle section « Comorbidité », le choix des sections et items à utiliser dépendra des objectifs établis par les investigateurs.

Section « Stigma » :

La section stigma a été proposée avec l'utilisation de l'échelle de Jacoby (195), puis l'échelle de stigma pour l'épilepsie (*Stigma Scale Epilepsy*) développée en 2004 au Brésil (196). Tenant compte du fait que la version d'origine de l'échelle de Jacoby avait un effet plafond, la version révisée avec possibilité de quatre modalités de réponses a été proposée pour une mesure rapide du niveau de stigma (231). En parallèle du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », l'échelle de Jacoby a été utilisée dans deux études dans sa version d'origine (63,205,206,232), et 3 études ont utilisé la version révisée (123,233,234). Pour une évaluation plus approfondie du stigma, une échelle de 24 items avec 4 modalités de réponses a été proposée (196). Elle mesure deux concepts : i) les difficultés rencontrées par les personnes avec une épilepsie et les préjugés, ii) puis les sentiments ressentis par les répondants lorsqu'ils sont témoins d'une crise ainsi que les pensées qu'ils ont quant au ressenti des personnes avec épilepsie pendant et après la crise. Ce deuxième concept n'est pas réellement mesuré par l'échelle de Jacoby (235). D'après les chercheurs en sciences sociales le stigma perçu (*felt stigma*) peut être influencé par l'interprétation des discriminations et des sentiments liés à l'épilepsie sans réelle présence de stigma social (*enacted stigma*) (236,237). Concernant le score final, des suggestions ont été faites afin de plutôt proposer deux sous-scores, chacun spécifique à un concept (235). Lors de l'identification des outils d'investigation pour l'épilepsie disponibles et valides en PRFI, une version Zambienne de la SSE a été identifiée en supplément de la version Brésilienne (196,235). En termes d'utilisation, il s'agit du troisième outil qui a été le plus utilisé depuis sa création avec un ratio d'utilisation à 1,14 (16/14), suite au questionnaire de dépistage de Placencia (ratio d'utilisation = 1,41) et le

« Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » (ratio d'utilisation = 1,28).

Section « Connaissances » :

La section a été construite à partir d'items issus de travaux de recherche dont les objectifs étaient d'évaluer les connaissances des personnes vivant avec une épilepsie vis-à-vis de leur maladie (238,239). Même si des questions fermées ont principalement été choisies, quelques questions ouvertes ont également été incluses afin d'enrichir les informations collectées sans alourdir le travail d'analyse des données à posteriori de l'enquête. De par la structure modulaire du questionnaire, cette section peut être utilisée seule ou avec d'autres sections contenant des facteurs associés au niveau de connaissances (ex : choix de la thérapeutique, adhésion au traitement, stigma, qualité de vie, etc.).

Section « Qualité de vie » :

Plusieurs outils ont été développés pour évaluer la qualité de vie des enfants et adolescents avec une épilepsie. Récemment, le PedsQL™ Epilepsy Module a été développé (240). Il est composé de 5 sous-échelles : Impact, Cognition, Sommeil, Fonction executives et Humeur/Comportement. Il comporte seulement 29 items et la passation d'enquête se réalise avec les parents. Un autre outil a été développé spécifiquement pour les adolescents : Le QOLIE-AD-48. Ce dernier contient 48 items et il n'a pas été proposé dans la version de mise à jour pour limiter le nombre d'échelles à inclure puis du fait que le PedsQL™ peut être appliqué aux sujets de 5 à 18 ans. Pour une évaluation de la qualité de vie chez les sujets adultes avec une épilepsie, le Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31) est le premier outil recommandé par le CDE (209). C'est un instrument qui a été développé spécifiquement avec des personnes avec une épilepsie, il est composé de 31 questions et la durée de passation oscille entre 5 et 15 minutes. Au cours de la revue systématique sur l'identification des outils développés et validés en PRFI, le QOLIE-31 a été l'instrument de qualité de vie avec le plus de versions linguistiques disponibles (Thai, Brésilienne, Perse, Serbe, Indienne et

Bulgare) (241–246). Également, cet outil a déjà été utilisé au cours d'une étude en complément du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays tropicaux » (205,206,232).

Cette nouvelle section ne comprenant que la mesure de la qualité de vie pourra être utilisée seule ou avec d'autres sections, items relatifs aux facteurs associés à la qualité de vie par exemple.

Section « Suivi » :

Cette section a été ajoutée dans le but de promouvoir un suivi une fois que le diagnostic des personnes avec épilepsie a été confirmé. Elle va ainsi aider à la mise en place d'études longitudinales (ex : étude de mortalité, évaluation de l'adhésion thérapeutique). Cette section va permettre d'impliquer le patient lui-même et les agents de santé communautaires dans le processus de prise en charge en collaboration avec le médecin spécialiste (7,247,248). Concernant les renseignements sur la qualité de vie, les 5 premières questions de la section qualité de vie ont été reprise de manière à maintenir une cohérence dans la collecte des données (197).

TAKE HOME MESSAGE

- La structure modulaire a été conservée et la nouvelle version a été proposée avec 14 sections.
- Les nouvelles sections sont : « comorbidités », « stigma », « qualité de vie », « connaissances » et « suivi ».
- La nouvelle définition de l'épilepsie (*Fisher et al. 2014*) et la nouvelle classification des crises et des épilepsies ont été ajoutées (*Scheffer et al. 2017*).
- Le contenu de la nouvelle version proposé est actuellement jugé par des experts en épilepsie dans les PRFI (étude e-Delphi).

Chapitre V. Discussion générale

La revue systématique et le bilan d'utilisation ont été des ressources clés pour la mise à jour du questionnaire. Les modifications apportées grâce à ces derniers vont nous permettre de discuter des apports structurels et fonctionnels de la nouvelle version mise à jour. Nous allons également discuter sur le choix du processus de mise à jour ainsi que des forces et limites rencontrées au cours de ce travail.

Apports structurels du nouveau questionnaire :

L'utilisation modulaire était un point fort de la version d'origine du questionnaire. Elle a été maintenue pour la version mise à jour de manière à ce que l'outil puisse être utilisé en accord avec les objectifs de recherche spécifiques de chaque étude. Les 9 sections d'origine ont été conservés afin de maintenir leur utilisation et conserver l'utilisation des données collectées au cours des 20 dernières années. Ainsi, les nouvelles sections : comorbidités, qualité de vie, stigma, connaissances et suivi ont été ajoutées tout en respectant l'architecture modulaire du questionnaire.

L'ajout des nouvelles thématiques de recherche a également été réalisée en sélectionnant des outils déjà disponibles en plusieurs versions linguistiques et validés au sein de la communauté de recherche sur l'épilepsie dans les PRFI (ex : QOLIE-31, NDDI-E). Les objectifs étaient de conserver les données d'intérêt qui ont été collectées avec ces outils, maintenir l'utilisation de ces derniers grâce à des adaptations culturelles, puis promouvoir des comparaisons entre les études ayant utilisé les mêmes instruments de recherche.

Au cours de l'enquête d'opinion sur le bilan d'utilisation du questionnaire, ce dernier avait été jugé trop long et des sections étaient trop chargées selon des utilisateurs. La mise à jour est en cours de réalisation en proposant que les sections de la nouvelle version soient structurées sur trois niveaux selon la profondeur d'investigation. Cette structure sera établie à l'issue du 4ème tour du e-Delphi au cours duquel les experts jugeront de l'importance du renseignement

de chaque item retenu dans la nouvelle version. Ainsi, le recueil des items fortement importants sera obligatoire, puis celui des items moyennement importants sera recommandé.

Apports fonctionnels du nouveau questionnaire :

En accord avec l'un des objectifs de mise à jour, la nouvelle version du questionnaire a été proposée en incluant les consensus actuels sur l'épilepsie. L'ajout de ces derniers avait déjà été suggéré lors de l'enquête sur le bilan d'utilisation du questionnaire (198). Ainsi, en accord avec les utilisateurs, la définition de l'épilepsie (4), et la classification des crises et des épilepsies (5) ont été mises à jour.

Jusqu'à présent, la définition de 1993 : « Au moins deux crises non provoquées dans un intervalle supérieur à 24 heures » était principalement utilisée lors des enquêtes épidémiologiques. Une récente étude en population générale réalisée en Irlande a comparé l'applicabilité des deux définitions de 1993 et 2014 (249). L'incidence standardisée sur l'âge estimée avec la nouvelle définition (62 pour 100 000 habitants) était supérieure à celle issue de l'ancienne (41 pour 100 000 habitants). Cette différence était beaucoup plus prononcée chez les personnes âgées et pourrait être expliquée par la présence d'étiologies structurelles types accidents vasculaires cérébraux et tumeurs. Concernant les conséquences cliniques, l'applicabilité à long terme de la définition de 2014 a été évaluée au sein d'une cohorte rétrospective en Italie (250). La seconde condition de la nouvelle définition : « la survenue d'une crise non provoquée (ou réflexe) et probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées » a permis d'identifier 15,1% (152 / 1 006) des patients. Les proportions d'examens neurologiques anormaux (19,9% vs 13,7%, $p=0,0504$) et de crises focales (69,3% vs 60,4%, $p=0,0021$) étaient plus élevées chez les sujets diagnostiqués avec la seconde condition de la nouvelle définition. Chez ces derniers la récurrence à long terme était de 83,6% à 10 ans et 89,1% à 15ans. Cette nouvelle définition a été proposée dans le but de permettre un diagnostic précoce de l'épilepsie et prévenir les

conséquences des crises chez les personnes avec un haut risque de récurrence. Cependant, elle est moins spécifique que la définition de 1993 et peut définir des personnes avec une épilepsie des sujets qui finalement ne feront peut-être pas une seconde crise. De plus, cette définition est difficile à mettre en pratique en raison de l'estimation du risque de récurrence d'au moins 60%. Ce dernier peut être estimé différemment d'un professionnel de santé à l'autre et par conséquent peu impacter la comparaison entre les études. Il serait nécessaire de recommander au maximum l'utilisation de la première condition de la nouvelle définition qui conserve la définition de 1993, afin de maintenir la même méthodologie d'identification des sujets que lors des études antérieures. Dans le cas où la seconde condition de la nouvelle définition est également appliquée, il est souhaitable que des analyses statistiques soient réalisées pour chacune d'elles afin de conserver des résultats spécifiquement issus de la définition de 1993. Il est toutefois nécessaire que des études soient réalisées en PRFI pour juger l'apport épidémiologique de la nouvelle définition en population générale.

L'applicabilité de la nouvelle classification des crises et des épilepsies de 2017 a été évaluée au sein de plusieurs études en PRFI (251–254). Une des études réalisées en Chine avec 200 patients avait comparé les classifications de 1981 et 2017 (251). Parmi les 36,6% des crises non classées avec la classification de 1981, 84,3% (75/89) l'ont été avec la nouvelle, dont 56 crises avec un début « Inconnu ». Une récente étude a été réalisée chez 726 enfants de 1 mois à 18 ans en Inde (254). Sur les 3 niveaux de la nouvelle classification, 100% (726/726) des crises ont pu être classées, 91,5% (664/726) des épilepsies, et 56,3% (409/726) des syndromes. Concernant les étiologies, Legnani et al. ont montré que 92% des crises focales symptomatiques étaient classées dans la catégorie « Structurale ». De plus, 27% des crises avec une origine dite idiopathique et 7% d'origine cryptogénique ont été classées « Inconnue » (252). Des résultats similaires ont été montrés par Wang et al. où les étiologies symptomatiques étaient principalement reclassées « Structurale » mais également « Génétique », « Infectieuse » ou mixtes. Les étiologies cryptogéniques et idiopathiques se retrouvaient classées « Inconnue » ou « Génétique » (253). L'étude réalisée en Inde a

principalement identifiée des étiologies « Structurale » (59,3%), « Génétique » (20,0%) et « Infectieuse » (18,4%) (254). Des proportions élevées d'altérations périnatales et de neurocysticercose seraient des explications pour les catégories « Structurale » et « Infectieuse ». Dans la pratique, une certitude d'au moins 80% est estimée nécessaire afin d'assurer une bonne classification des crises et des épilepsies. Dans le cas où la certitude est insuffisante, la catégorie inconnue doit être utilisée. Ainsi dans les PRFI, une proportion élevée de crises pourrait être classée avec un début « Inconnu » (252). Ceci pourrait montrer le besoin d'améliorer la pratique clinique dans les pays où les ressources matérielles (ex : EEG, imagerie) sont rares (253). Il serait important de proposer des formations pour aider à l'application de la nouvelle classification. Des résultats ont montré que pour les jeunes professionnels de santé, le taux de concordance était plus faible avec la classification de 2017 (252). Ces formations pourraient également être à disposition des médecins en soins primaires (253). Afin d'assurer une bonne représentativité de la prévalence des différents types de crises, il est nécessaire de considérer les différents types de crises et pas seulement la crise dominante chez les sujets avec crises multiples (254). Selon les auteurs, la nouvelle classification permet de classer les crises avec plus de simplicité grâce à la catégorie « Inconnue » en fonctions des ressources disponibles (252). Elle permet un classement plus précis tenant compte de la manifestation des crises (niveau de conscience, motrice/non-motrice, bilatéral tonico-clonique) et permet de considérer les épilepsies focale et généralisée combinées (253). Ces études ont principalement été réalisées en milieux hospitaliers avec réalisation d'examens complémentaires EEG, imageries et parfois des analyses métaboliques et génétiques. Ainsi, il est nécessaire que des études en population générale évalue l'applicabilité de la nouvelle classification de 2017.

Maintenir les 4 objectifs pour lesquels le questionnaire avait été créé a été un autre argument de conservation des 9 sections d'origines. En supplément de dépister les personnes souffrant d'épilepsie, décrire les formes cliniques, déterminer les étiologies et évaluer le(s) traitement(s) ; la mise à jour a été réalisée de manière à ce que le questionnaire puisse être

utilisé pour évaluer le niveau de stigma et/ou de qualité de vie, identifier la présence de comorbidités, ou encore suivre les patients et identifier les décès. En supplément des études de prévalence, d'incidence, de traitement et étiologiques pour lesquelles le questionnaire était déjà souvent utilisé, il pourra permettre d'homogénéiser des données collectées lors d'enquêtes ayant utilisé des instruments d'enquête complémentaires et divers (ex : comorbidités, qualité de vie) ; ou encore initier de nouvelles thématiques d'étude pour lesquelles il n'a pas ou très peu été utilisé (ex : étude de mortalité, étude sur le déficit de traitement) (198).

La création d'une version électronique était un troisième objectif de mise à jour du questionnaire afin qu'il soit en accord avec les nouvelles technologies. L'entretien « papier-crayon » ou PAPI (*Paper and Pencil Interviewing*) et l'entretien personnel assisté par ordinateur ou CAPI (*Computer Assisted Personal Interviewing*) sont deux méthodes de collecte de données (143). Elles ont été comparées au cours de plusieurs études en PRFI (255–257). Selon une étude de surveillance sentinelle de la grippe au Kenya entre 2011 et 2012, les données manquantes étaient plus observées lors de recueil des données en version papier (rapport des taux d'incidence ajusté (aIRR) = 7,0 [IC95 % : 4,4-10,3]) (256). Il en était de même pour la présence d'erreurs et de réponses incohérentes (aIRR : 25,0 [IC95 % : 12,5-51,8]). Le délai médian de téléchargement des données collectées via le smartphone était de 7 jours, alors que le délai médian de saisie des données papiers était de 21 jours ($p < 0,01$). Malgré la mise en place du système de collecte de données par smartphone 9,4% plus coûteuse que la version papier (17 500\$ versus 15 999\$), l'exploitation sur deux ans a coûté 7% de moins (50 200\$ versus 54 001\$). Ces résultats sont cohérents avec une autre étude de surveillance de la fièvre sur l'île de Pemba, Zanzibar (257). Les résultats de cette étude montrent que la saisie des données avec la méthode CAPI est plus rapide et 25% moins coûteuse. Un nombre significativement plus important de données manquantes (1,6 % versus 2,0 %, $p=0,01$), et d'erreurs (87% versus 17%) avec la méthode PAPI comparé à la méthode CAPI a également été observé avec des instruments auto-administrés (258). Ainsi, la méthode

CAPi offre à la fois des avantages pour le temps d'enquête, le coût mais également la qualité des données (259). La gestion des questions conditionnelles avec la méthode CAPi permet d'adapter le questionnaire au répondant en fonction des réponses fournies, ce qui permet de réduire le nombre de données manquantes, le taux d'abandon ainsi que le temps de passation de l'outil (260). De plus, l'utilisation de la méthode CAPi ne nécessite pas une double saisie des données comme avec la méthode PAPI. Cela permet à la fois d'éviter l'apparition de nouvelles erreurs de saisie, mais également permet un gain de temps concernant la période d'enquête. La création d'une version électronique du questionnaire avait justement été demandée par un utilisateur au cours du bilan d'utilisation de l'outil (198).

Concernant la section de dépistage, la revue systématique et le bilan d'utilisation ont montré que celle-ci avait à la fois des forces et des faiblesses. Elle était seulement composée de 5 questions ce qui en faisait un outil de dépistage rapide avec environ 5 minutes de passation. Parmi les questionnaires de dépistage identifiés dans la revue, la section d'origine et l'outil développé par Carpio ont la plus grande valeur de sensibilité à 95,1%. En revanche, la section de dépistage d'origine possède la spécificité la plus basse 65,6% [57,5%-72,9%]. Cette caractéristique est un point faible de la section car un trop grand nombre de faux positifs impacte négativement sur le temps nécessaire à la réalisation des examens cliniques pour le diagnostic, prenant en considération le manque de spécialistes (ex : neurologues, neuropédiatres, etc.) et médecins formés à l'épilepsie. Lors de la mise à jour de la section dépistage, l'inclusion de questions spécifiques aux crises focales porte à la fois un intérêt épidémiologique pour une meilleure estimation du fardeau de l'épilepsie dans les PRFI, mais également un intérêt clinique pour une meilleure prise en charge des sujets présentant des crises focales (127–129). En Afrique, la proportion d'épilepsie focales chez les enfants semble supérieure (261). Au sein d'une récente étude réalisée en Afrique du Sud, 54% (1309/2407) des enfants suivis dans le service de neurologie avaient des crises d'origine focales (262). Ces dernières ont été associées à un mauvais pronostic comparé aux crises généralisées ($p = 0,002$) au sein d'une cohorte de 202 enfants scolarisés et suivis pendant 2 ans (263). Les

crises focales étant plus difficile à identifier, il est possible qu'un délai de prise en charge s'installe, au cours duquel des altérations cognitives peuvent apparaître (264). Au cours d'une récente étude menée dans un centre de référence de soins tertiaire au Niger et spécifiquement auprès des personnes âgées, 54,9% des crises étaient d'origine focales (265). Chez les sujets âgés, les origines lésionnelles comme les accidents vasculaires cérébraux peuvent expliquer une partie de la proportion des crises focales (266). Ainsi, le vieillissement des populations dans les PRFI a été un argument supplémentaire pour réaliser une mise à jour de la section dépistage en accordant plus d'importance aux crises focales. A la suite du consensus Delphi, la nouvelle section dépistage devra être validée sur le terrain. Il serait intéressant d'utiliser la section d'origine à 5 questions en parallèle puis de comparer leurs sensibilités, spécificités, valeurs prédictives positives et négatives. La revue systématique a permis de soulever un point important quant à l'utilisation des questionnaires de dépistage pour l'épilepsie. En effet, certains ont été utilisés en version modifiée, ce qui a été le cas pour les questionnaires de Anand et al. (2/4) et Placencia (18/36). Dans ce cas, le contenu de l'outil diffère de la forme originale, l'outil perd ses propriétés psychométriques (sensibilité et spécificité) et n'est plus considéré valide. Ainsi, lorsqu'un outil est utilisé, il est important que celui-ci soit appliqué dans sa version originale. Cela afin de conserver une homogénéité et d'éviter de complexifier la comparaisons des indicateurs de prévalence par outils utilisés puis selon leurs versions (originale ou modifiée).

En raison du faible nombre de spécialistes dans les PRFI et plus particulièrement en zones rurales, la conservation de l'architecture modulaire du questionnaire a permis de maintenir la passation de l'outil en deux étapes, dont la première peut être assurée par du personnel de santé en soins primaires formé à la passation de l'outil (162,163). Ces derniers sont des acteurs importants lors des programmes d'intervention en soins primaires étant au plus proche de la population (187,248). En complément de son utilisation au cours d'enquêtes épidémiologiques, il serait intéressant que la nouvelle version du questionnaire soit utilisée pour un intérêt clinique en soins primaires. Ceci afin de perpétuer l'identification des personnes

avec une épilepsie puis les accompagner vers une prise en charge adéquate avec des spécialistes (187). La nouvelle version du questionnaire permettra de réaliser un suivi des patients. En complément de la partie « Suivi » à saisir par le médecin formé ou le spécialiste, deux formulaires pourront être associés, dont un pour les agents communautaires de santé et un autre pour les patients (197). Une étude récente a comparé la qualité des données collectées lors de visites de routine à celles renseignées par les patients ($n = 18$) ou aidants ($n = 81$) via une application mobile (267). Parmi les 24 personnes ayant eu des crises, 13 sujets les avaient renseignées au cours de visites clinique, contre 18 au travers de l'application mobile. Les effets secondaires aux médicaments (59 versus 24), et la présence de comorbidités (64 versus 4) ont été plus renseignés sur l'application mobile que lors des visites. Après 90 jours d'utilisation, les connaissances sur l'épilepsie ($p < 0,001$) et l'efficacité du self-management ($p = 0,038$) étaient significativement améliorées. Ces résultats sont cohérents avec une autre étude réalisée en Inde (268). Le groupe de patients ayant utilisé une application mobile a montré une augmentation significative de 60% du nombre d'adhérents aux traitements ($p < 0,0001$), puis une amélioration de la moyenne d'auto efficacité de self management après 12 semaines d'intervention. L'implication du patient dans sa prise en charge est importante et il serait intéressant qu'elle soit initiée et soutenue par la mise en place d'interventions d'éducation thérapeutique (269,270). Les données saisies par les patients pourront également être renseignées par des agents communautaires de santé, puis les formulaires (patients et agents communautaires de santé) pourront être délivrés aux médecins formés ou spécialistes lors de visites pour orienter la prise en charge. Le questionnaire peut être administré à des adultes et des enfants avec une épilepsie. Dans le cas des enfants, il peut être recommandé que le répondant soit la mère qui est principalement présente au domicile et a l'attention de la santé des membres de la famille (183,184).

Choix du processus de mise à jour du questionnaire :

Le questionnaire a principalement été conçu pour aider au recueil de données, mais sa mise à jour à tout de même suivi les premières étapes d'une démarche systématique (143).

L'étape de développement a été réalisée en associant à la fois des méthodes inductives et déductives. Toutefois, une limite était que seulement des personnels de santé ont été contactés pour proposer des suggestions de mise à jour et non des patients. En amont du jugement par un panel d'expert, la validité apparente de la nouvelle version a été examinée. Pour certains experts, la validité apparente ne correspond pas réellement à une forme de validité (152). Pour d'autres, il semble tout de même nécessaire de l'associer aux autres formes de validité. En effet, le fait de juger un outil comme pertinent et fiable peut promouvoir une meilleure implication et/ou l'obtention de réponses plus fidèles de la part des participants, comme la mise en place de conditions de passation favorables de la part des investigateurs (150). Toutefois, un instrument qui semble valide ne l'est pas forcément.

Concernant l'étude e-Delphi, trente-sept experts ont donné leur accord de participation. Il n'existe pas de consensus concernant le nombre d'experts nécessaires (150). D'après Grant et Davis, le nombre d'experts dépend plutôt du niveau d'expertise souhaité ainsi que des connaissances nécessaires pour couvrir l'ensemble de l'instrument (271). De plus, un large panel d'experts réduit la probabilité de la chance et permet une meilleure précision de la validité de l'outil (272). Un expert peut être défini selon ses qualifications, son expérience, son expertise clinique ou encore le contenu pertinent des formations suivies (271). Il a semblé pertinent de proposer une participation à des experts en épilepsie dans les PRFI, dont les utilisateurs du Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », mais également des membres avec des postes de responsabilités au sein de la LICE (régions Asie-Océanie, Afrique et Amérique Latine). La validation de contenu permet de vérifier que l'ensemble des items reflètent bien les différentes dimensions du construit mais aussi qu'ils sont adaptés aux conditions de passations auparavant établies (ex : durée, population ciblée, formulation des questions, etc.). Une limite à cette étape a été la non inclusion de personnes vivant avec une épilepsie, représentatives de la population d'étude, afin de juger la clarté et la compréhension des items suggérés en complément des professionnels de santé et chercheurs

inclus. Ainsi, la construction a essentiellement été réalisée selon les représentations des concepteurs et experts.

Forces et limites de la thèse :

La première force à ce travail est que la mise à jour a été initiée après avoir positionné le questionnaire parmi les différents outils déjà disponibles et valides pour l'investigation de l'épilepsie en PRFI, puis après avoir évalué son utilisation jusqu'à nos jours. Cette mise à jour se réalise en utilisant la même démarche que celle de la création d'un nouvel instrument, comprenant des étapes spécifiques et valides (143). La seconde force est que cette mise à jour va permettre de perpétuer l'utilisation du questionnaire qui a été identifié comme le seul support de collecte de données (hors section dépistage) valorisé jusqu'à présent pour l'investigation de l'épilepsie en PRFI. De plus, sa disponibilité va pouvoir s'élargir grâce aux nombreux experts des différents pays qui participent à l'étude e-Delphi.

Cependant, l'ensemble de ce travail présente également des limites. En effet, l'intérêt des données standardisées pour lesquelles le questionnaire a été créé n'a pas été vérifié. Le bilan d'utilisation du questionnaire a permis de mettre en évidence que l'outil a été régulièrement utilisé dans les PRFI et donc que celui-ci facilite bien la disponibilité des données sur l'épilepsie dans ces pays. Cependant, il n'y a pas eu de travail pour vérifier les collectes de données standardisées issues des études des 20 dernières années. Un premier travail réalisé en 2011 et regroupant 2 269 personnes avec une épilepsie issues de 12 pays Africains avait permis de valoriser les données collectées avec le questionnaire au travers de 13 études épidémiologiques (185). Cela avait montré l'intérêt de regrouper les informations d'intérêt malgré les différents objectifs de chacune des études. Sur le même principe, un travail préliminaire a été réalisé au cours d'un stage d'initiation à la recherche. L'objectif était d'identifier les proportions de causes évitables de l'épilepsie (altérations cérébrales pré- péri-natales, infections du système nerveux central et traumatismes crâniens) en Afrique Sub-Saharienne entre 1996 et 2006 (39). Cependant, ce travail reste à finaliser en continuant le

recueil des données collectées avec le questionnaire entre 2010 et 2021. Cela permettra de soutenir l'intérêt global d'utilisation de la nouvelle version du questionnaire.

Futures missions :

Les prochaines étapes de ce travail sont de terminer la validation de contenu du questionnaire avec la réalisation du 2^{ème} et 3^{ème} tour, ainsi que le jugement de l'importance des items retenus, les uns par rapport aux autres. A la suite de l'étude Delphi, un guide d'utilisation sera proposé pour aider à une bonne utilisation du questionnaire. Ce guide énoncera différents exemples d'utilisation de l'outil sur diverses thématiques de recherche (prévalence, qualité de vie, observance au traitement, etc). Pour chaque thématique, il présentera les sections et items pertinents à utiliser selon les différents niveaux d'investigation. Ainsi, le temps de passation pourra varier d'une étude à l'autre en fonction des sections et items sélectionnés pour répondre aux objectifs d'étude établis par les chercheurs. De cette manière, la flexibilité d'utilisation (atout de la version d'origine du questionnaire) est conservée. Le but étant que l'outil puisse être utilisé facilement et de manière flexible dans des études sur plusieurs thématiques de recherche sur l'épilepsie, dans plusieurs PRFI sans altérer la qualité des données. Celles-ci seront collectées selon la même méthodologie, dans le même format afin qu'à plus long terme des méta-analyses sur données individuelles des personnes vivant avec une épilepsie en PRFI puissent être réalisées.

A la suite de l'étude e-Delphi, la version finale sera saisie sur la plateforme KoboToolBox ce qui permettra de mettre une version électronique à disposition des chercheurs et des professionnels de santé souhaitant utiliser l'outil. La saisie des formulaires KoboToolBox est réalisable sur smartphone, tablette et ordinateur, puis à la fois en ligne (*on-line*) et hors-ligne (*off-line*). Les enregistrements spécifiques à chaque formulaire peuvent être exporté sous un format facilement utilisable avec les logiciels statistique. Enfin, les droits d'utilisation (lecture, écriture, etc.) pourront être gérées en fonction des missions de chaque membre. La création d'un portail est prévue afin de mettre à disposition de la communauté scientifique une

description du futur questionnaire ainsi qu'une notice d'utilisation. Le portail pourra également recenser l'ensemble des études qui auront utilisé l'outil depuis sa création. En parallèle, la création d'une base de données commune regroupant les données des différentes études ayant utilisé le questionnaire est en cours de projet. Pour les membres ayant accepté de partager leurs données, des projets types méta-analyses sur données individuelles des participants (MA-DIP) pourront être initiées. La conception de formulaires spécifiques aux objectifs d'études pourra également être proposée en parallèle de l'accord de partage des données. Ces dernières devront être stockées sur un hébergeur avec une certification HDS « Hébergement de Données de Santé ». La gestion et le stockage des données devra également respecter le Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD).

Récemment aux Etats-Unis, un questionnaire type « dossier médical électronique » à spécialement était conçu pour l'épilepsie pédiatrique (273). Il a été développé avec des « éléments d'informations communs » (*common data elements*) afin de permettre des collectes de données standardisées puis agréger, analyser puis comparer les observations issues de différentes sources. L'outil a été piloté au cours de 224 visites sur 10 centres. La version finale est composée de 36 questions réparties en 9 sections (diagnostic, fréquence des crises, qualité de vie, histoire naturelle, étiologies, comorbidités, traitement, mesures des processus et note d'histoire longitudinale). Il a été implémenté dans 1 centre et 1294 visites ont été saisies, ce qui donne un avis favorable à son utilisation. En parallèle du versant épidémiologie, il serait intéressant d'implanter la future version de mise à jour dans la pratique clinique. Ces données pourraient être utilisées pour de la recherche clinique, de la surveillance épidémiologique afin d'identifier les besoins pour améliorer les systèmes de santé dans leur ensemble ainsi que la prise en charge globale des patients.

Conclusion

En conclusion, ce travail a permis de mettre à disposition de la communauté scientifique et des professionnels de santé travaillant sur l'épilepsie dans les PRFI une nouvelle version du « Questionnaire pour l'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux ». Cette version sera en accord avec les connaissances actuelles sur la maladie, les consensus actuels et disponible en version électronique. La mise à jour du questionnaire va permettre de perpétuer son utilisation au cours des futures enquêtes épidémiologiques et enrichir les données déjà existantes collectées avec la version d'origine. Cette mise à jour s'insère comme une mesure de promotion de la disponibilité des données sur l'épilepsie dans les PRFI, comme énoncé au sein du « Plan d'action mondial intersectoriel sur l'épilepsie et les autres troubles neurologiques, 2022 – 2031 ». Par la suite, l'objectif est que le fardeau de l'épilepsie dans les différents PRFI, ainsi que les besoins spécifiques de chacun soient estimés aux mieux afin d'orienter la mise en place de stratégies d'interventions spécifiques (sensibilisation, accès aux soins, éducation thérapeutique, prévention, etc.).

Perspectives

A la suite de l'étude e-Delphi, la version mise à jour sera valorisée grâce à des échanges avec des chercheurs et professionnels de santé sur l'épilepsie en PRFI, mais également au travers d'un article associé à un guide d'utilisation. Dans le cas où les nouvelles questions de dépistage seraient maintenues, il sera nécessaire de les valider en population générale incluant des adultes et des enfants. La mise en application du questionnaire va probablement inciter de nouveaux travaux d'adaptation culturelle concernant les échelles suggérées dans la nouvelle version. Également, le travail de valorisation des données collectées avec le questionnaire jusqu'à nos jours devra se poursuivre. Il comprendra le recueil des données de chacune des études ainsi que la création d'une base de données commune à tous les utilisateurs du questionnaire (ancienne et nouvelle versions) pour promouvoir les principes FAIR (Découvrable, Accessible, Interopérable et Réutilisable). Enfin, il serait intéressant d'étendre ce travail à d'autres pathologies comme le diabète, le cancer ou encore l'hypertension artérielle ; cela tout en s'adaptant à la disponibilité des outils actuels et aux besoins des chercheurs pour soutenir la conduite d'enquêtes épidémiologiques sur les maladies chroniques dans les PRFI.

Références

1. Gastaut H. Dictionary of Epilepsy. Part 1: Definitions. Geneva: World Health Organization; 1973. [Internet]. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/62903/Dictionary-of-Epilepsy-Part1-1973-eng.pdf>
2. Fisher RS, Boas W van E, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005;46:470-2.
3. Guidelines for Epidemiologic Studies on Epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1993;34:592-6.
4. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:475-82.
5. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58:512-21.
6. Haute Autorité de Santé. Epilepsies : Prise en charge des enfants et adultes. [Internet] p. 44. (cité le 1/04/2021). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-10/reco308_recommandations_epilepsies_preparation_mel.pdf
7. Thurman DJ, Beghi E, Begley CE, Berg AT, Buchhalter JR, Ding D, et al. Standards for epidemiologic studies and surveillance of epilepsy: Standards for Epidemiologic Studies and Surveillance of Epilepsy. *Epilepsia*. 2011;52:2-26.
8. A Proposed International Classification of Epileptic Seizures. *Epilepsia*. 1964;5:297-306.
9. Gastaut H. Clinical and Electroencephalographical Classification of Epileptic Seizures. *Epilepsia*. 1970;11:102-12.
10. Proposal for Revised Clinical and Electroencephalographic Classification of Epileptic Seizures: From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1981;22:489-501.
11. Proposal for Revised Classification of Epilepsies and Epileptic Syndromes.: Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1989;30:389-99.
12. Berg AT, Millichap JJ. The 2010 Revised Classification of Seizures and Epilepsy: Contin Lifelong Learn Neurol. 2013;19:571-97.
13. Collège des Enseignants de Neurologie. Epilepsies de l'enfant et de l'adulte [Internet]. [cité 1 avr 2021]. <https://www.cen-neurologie.fr/deuxieme-cycle/epilepsies-lenfant-ladulte>
14. Kwan P. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75:1376-81.
15. Rossetti AO, Seeck M. Traitement médicamenteux actuel de l'épilepsie. *Rev Med. Suisse*. 2010;6:901-6.

16. World Health Organization. Model List of Essential Medicines [Internet]. Model List of Essential Medicines. [cité 1 juill 2021]. <https://list.essentialmeds.org/?section=331&indication=&year=&age=&sex=>
17. Kwan P, Brodie MJ. Early Identification of Refractory Epilepsy. *N Engl J Med*. 2000;342:314-9.
18. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies: Definition of Drug Resistant Epilepsy. *Epilepsia*. 2009;51:1069-77.
19. Kwan P, Schachter SC, Brodie MJ. Drug-Resistant Epilepsy. *N Engl J Med*. 2011;365:919-26.
20. Lefevre F, Aronson N. Ketogenic Diet for the Treatment of Refractory Epilepsy in Children: A Systematic Review of Efficacy. *Pediatrics*. 2000;105:e46-e46.
21. Neal EG, Chaffe H, Schwartz RH, Lawson MS, Edwards N, Fitzsimmons G, et al. The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy: a randomised controlled trial. *Lancet Neurol*. 2008;7:500-6.
22. Operto FF, Matricardi S, Pastorino GMG, Verrotti A, Coppola G. The Ketogenic Diet for the Treatment of Mood Disorders in Comorbidity With Epilepsy in Children and Adolescents. *Front Pharmacol*. 2020;11:578396.
23. Shegelman A, Carson KA, McDonald TJW, Henry-Barron BJ, Diaz-Arias LA, Cervenka MC. The psychiatric effects of ketogenic diet therapy on adults with chronic epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2021;117:107807.
24. Hong S-B. The role of neurostimulation in the treatment of drug resistant epilepsy. AOCN 2021; Plenary session II, AOAN President Lecture.
25. Milby AH, Halpern CH, Baltuch GH. Vagus nerve stimulation in the treatment of refractory epilepsy. *Neurotherapeutics*. 2009;6:228-37.
26. Englot DJ, Chang EF, Auguste KI. Vagus nerve stimulation for epilepsy: a meta-analysis of efficacy and predictors of response: A review. *J Neurosurg*. 2011;115:1248-55.
27. Ryvlin P, Gilliam FG, Nguyen DK, Colicchio G, Iudice A, Tinuper P, et al. The long-term effect of vagus nerve stimulation on quality of life in patients with pharmacoresistant focal epilepsy: The PuLsE (Open Prospective Randomized Long-term Effectiveness) trial. *Epilepsia*. 2014;55:893-900.
28. Ryvlin P, So EL, Gordon CM, Hesdorffer DC, Sperling MR, Devinsky O, et al. Long-term surveillance of SUDEP in drug-resistant epilepsy patients treated with VNS therapy. *Epilepsia*. 2018;59:562-72.
29. Devinsky O, Vezzani A, O'Brien TJ, Jette N, Scheffer IE, de Curtis M, et al. Epilepsy. *Nat Rev Dis Primer*. 2018;4:18024.
30. Ryvlin P, Cross JH, Rheims S. Epilepsy surgery in children and adults. *Lancet Neurol*. 2014;13:1114-26.

31. de Tisi J, Bell GS, Peacock JL, McEvoy AW, Harkness WF, Sander JW, et al. The long-term outcome of adult epilepsy surgery, patterns of seizure remission, and relapse: a cohort study. *The Lancet*. 2011;378:1388-95.
32. Dua T, de Boer HM, Prilipko LL, Saxena S. Epilepsy Care in the World: Results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy Survey. *Epilepsia*. 2006;47:1225-31.
33. Asadi-Pooya AA, Sperling MR. Strategies for surgical treatment of epilepsies in developing countries. *Epilepsia*. 2008;49:381-5.
34. Mansouri A, Ibrahim GM. Providing Surgery for Medically Intractable Epilepsy in Low- and Middle-Income Countries: Shifting the Focus From If to How. *JAMA Neurol*. 2018;75:1041.
35. Baud MO, Perneger T, Rácz A, Pensel MC, Elger C, Rydenhag B, et al. European trends in epilepsy surgery. *Neurology*. 2018;91:e96-106.
36. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach: Estimation of the Burden of Epilepsy. *Epilepsia*. 2010;51:883-90.
37. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 2017;88:296-303.
38. Scott RA, Lhatoo S, Sander JWAS. Le traitement de l'épilepsie dans les pays en développement : quelles pistes pour demain? *Bull Organ Mond Santé*. 2001;5:80-7.
39. Thurman DJ, Begley CE, Carpio A, Helmers S, Hesdorffer DC, Mu J, et al. The primary prevention of epilepsy: A report of the Prevention Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2018;59:905-14.
40. Bruns J, Hauser WA. The Epidemiology of Traumatic Brain Injury: A Review. *Epilepsia*. 2003;44:2-10.
41. Owolabi LF, Adamu B, Jibo AM, Owolabi SD, Imam AI, Alhaji ID. Neurocysticercosis in people with epilepsy in Sub-Saharan Africa: A systematic review and meta-analysis of the prevalence and strength of association. *Seizure*. 2020;76:1-11.
42. Alva-Díaz C, Navarro-Flores A, Rivera-Torrejon O, Huerta-Rosario A, Molina RA, Velásquez-Rimachi V, et al. Prevalence and incidence of epilepsy in Latin America and the Caribbean: A systematic review and meta-analysis of population-based studies. *Epilepsia*. 2021;62:984-96.
43. Dassi Tchoupa Revegue MH, Marin B, Ibinga E, Boumediene F, Preux P-M, Ngoungou EB. Meta-analysis of perinatal factors associated with epilepsy in tropical countries. *Epilepsy Res*. 2018;146:54-62.
44. Burton KJ, Rogathe J, Whittaker R, Mankad K, Hunter E, Burton MJ, et al. Epilepsy in Tanzanian children: Association with perinatal events and other risk factors. *Epilepsia*. 2012;53:752-60.
45. GBD 2016 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol*. 2019;18:357-75.

46. Shorvon SD, Farmer PJ. Epilepsy in Developing Countries: A Review of Epidemiological, Sociocultural, and Treatment Aspects. *Epilepsia*. 1988;29:S36-54.
47. Bharucha N, Odermatt P, Preux P-M. Methodological difficulties in the conduct of neuroepidemiological studies in low-and middle-income countries. *Neuroepidemiology*. 2014;42:7-15.
48. Mac TL, Tran D-S, Quet F, Odermatt P, Preux P-M, Tan CT. Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: a systematic review. *Lancet Neurol*. 2007;6:533-43.
49. Ba-Diop A, Marin B, Druet-Cabanac M, Ngoungou EB, Newton CR, Preux P-M. Epidemiology, causes, and treatment of epilepsy in sub-Saharan Africa. *Lancet Neurol*. 2014;13:1029-44.
50. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: A systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res*. 2005;66:63-74.
51. Watila MM, Balarabe SA, Ojo O, Keezer MR, Sander JW. Overall and cause-specific premature mortality in epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018;87:213-25.
52. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, Hauser WA, Hesdorffer DC, Newton CR, et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2017;58:17-26.
53. Diop AG, Hesdorffer DC, Logroscino G, Hauser WA. Epilepsy and Mortality in Africa: A Review of the Literature: EPILEPSY MORTALITY IN AFRICA. *Epilepsia*. 2005;46:33-5.
54. Levira F, Thurman DJ, Sander JW, Hauser WA, Hesdorffer DC, Masanja H, et al. Premature mortality of epilepsy in low- and middle-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2017;58:6-16.
55. Mu J, Liu L, Zhang Q, Si Y, Hu J, Fang J, et al. Causes of death among people with convulsive epilepsy in rural West China: A prospective study. *Neurology*. 2011;77:132-7.
56. Birbeck G, Hesdorffer D. The geography of epilepsy: A fatal disease in resource-poor settings. *Neurology*. 2011;77:96-7.
57. Sengxeu N, Aon C, Dufat H, Boumediene F, Chan S, Ros S, et al. Availability, affordability, and quality of essential anti-seizure medication in Cambodia. *Epilepsia Open*. 2021;epi4.12514.
58. Meinardi H, Scott RA, Reis R, On Behalf Of The Ilae Commission on JWASS. The Treatment Gap in Epilepsy: The Current Situation and Ways Forward. *Epilepsia*. 2008;42:136-49.
59. Mbuba CK, Ngugi AK, Newton CR, Carter JA. The epilepsy treatment gap in developing countries: A systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies. *Epilepsia*. 2008;49:1491-503.
60. WHO Atlas: country resources for neurological disorders (second edition). Geneva: World Health Organization; 2017.

61. de Silva M, MacArdle B, McGowan M, Hughes E, Stewart J, Reynolds EH, et al. Randomised comparative monotherapy trial of phenobarbitone, phenytoin, carbamazepine, or sodium valproate for newly diagnosed childhood epilepsy. *The Lancet*. 1996;347:709-13.
62. Das K, Banerjee M, Mondal GP, Devi LG, Singh OP, Mukherjee BB. Evaluation of socio-economic factors causing discontinuation of epilepsy treatment resulting in seizure recurrence: A study in an urban epilepsy clinic in India. *Seizure*. 2007;16:601-7.
63. Harimanana A, Clavel S, Chivorakul P, Perez F, Preux P-M, Barennes H. Associated factors with adherence to antiepileptic drug in the capital city of Lao PDR. *Epilepsy Res*. 2013;104:158-66.
64. World Health Organization, Calouste Gulbenkian Foundation. Improving access to and appropriate use of medicines for mental disorders. Geneva: World Health Organization; 2017. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
65. Cameron A, Bansal A, Dua T, Hill SR, Moshe SL, Mantel-Teeuwisse AK, et al. Mapping the availability, price, and affordability of antiepileptic drugs in 46 countries: Availability, Price, and Affordability of AEDs. *Epilepsia*. 2012;53:962-9.
66. Jost J, Ratsimbazafy V, Nguyen TT, Nguyen TL, Dufat H, Dugay A, et al. Quality of antiepileptic drugs in sub-Saharan Africa: A study in Gabon, Kenya, and Madagascar. *Epilepsia*. 2018;59:1351-61.
67. Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages [Internet]. 2015 [cité 15 juill 2021]. <https://www.who.int/news/item/25-09-2015-ensure-healthy-lives-and-promote-well-being-for-all-at-all-ages>
68. Organisation mondiale de la Santé. (2017). Vers l'accès 2030 : cadre stratégique de l'OMS en matière de médicaments et produits de santé 2016-2030. Organisation mondiale de la Santé. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258758>. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
69. Yuen AWC, Keezer MR, Sander JW. Epilepsy is a neurological and a systemic disorder. *Epilepsy Behav*. 2018;78:57-61.
70. Gaitatzis A, Sisodiya SM, Sander JW. The somatic comorbidity of epilepsy: A weighty but often unrecognized burden: The Somatic Comorbidity of Epilepsy. *Epilepsia*. 2012;53:1282-93.
71. Gaitatzis A, Trimble MR, Sander JW. The psychiatric comorbidity of epilepsy. *Acta Neurol Scand*. 2004;110:207-20.
72. Fiest KM, Dykeman J, Patten SB, Wiebe S, Kaplan GG, Maxwell CJ, et al. Depression in epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2013;80:590-9.
73. Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia*. 2017;58:973-82.
74. Hamid H, Blackmon K, Cong X, Dziura J, Atlas LY, Vickrey BG, et al. Mood, anxiety, and incomplete seizure control affect quality of life after epilepsy surgery. *Neurology*. 2014;82:887-94.

75. DiMatteo MR, Lepper HS, Croghan TW. Depression Is a Risk Factor for Noncompliance With Medical Treatment: Meta-analysis of the Effects of Anxiety and Depression on Patient Adherence. *Arch Intern Med.* 2000;160:2101.
76. Toure K, Coume M, Ndiaye M, Zunzunegui MV, Bacher Y, Diop AG, et al. Risk Factors for Dementia in a Senegalese Elderly Population Aged 65 Years and Over. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra.* 2012;2:160-8.
77. Xu Y, Lavrencic L, Radford K, Booth A, Yoshimura S, Anstey KJ, et al. Systematic review of coexistent epileptic seizures and Alzheimer's disease: Incidence and prevalence. *J Am Geriatr Soc.* 2021;69:2011-20.
78. Hinnell C, Williams J, Metcalfe A, Patten SB, Parker R, Wiebe S, et al. Health status and health-related behaviors in epilepsy compared to other chronic conditions-A national population-based study: Health Status and Behaviors in Epilepsy. *Epilepsia.* 2010;51:853-61.
79. Tellez-Zenteno JF, Matijevic S, Wiebe S. Somatic Comorbidity of Epilepsy in the General Population in Canada. *Epilepsia.* 2005;46:1955-62.
80. Wei S-H, Lee W-T. Comorbidity of childhood epilepsy. *J Formos Med Assoc.* 2015;114:1031-8.
81. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol.* 2016;15:106-15.
82. Newton CR, Preux P-M. Epilepsy. In: *Neuroepidemiology in Tropical Health.* San Diego, USA: Academic press; 2018. p. 145-54.
83. Muhigwa A, Preux P-M, Gérard D, Marin B, Boumediène F, Ntamwira C, et al. Comorbidities of epilepsy in low and middle-income countries: systematic review and meta-analysis. *Sci Rep.* 2020;10:9015.
84. Epilepsy: a public health imperative. Summary. Geneva: World Health Organization; 2019 (WHO/MSD/MER/19.2). Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO. p. 171.
85. Lim KS, Lim CH, Tan CT. Attitudes toward epilepsy, a systematic review. *Neurol Asia.* 2011;16:269-80.
86. Guekht A, Gersamiya A, Kaimovskiy I, Mizinova M, Yakovlev A, Shpak A. Attitudes towards people with epilepsy in Moscow. *Epilepsy Behav.* 2017;70:182-6.
87. McLin WM, Boer HM. Public Perceptions About Epilepsy. *Epilepsia.* 1995;36:957-9.
88. Goffman, Erving. 1963. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity.* New York: Simon & Schuster.
89. Muhlbauer S. Experience of Stigma by Families with Mentally Ill Members. *J Am Psychiatr Nurses Assoc.* 2002;8:76-83.
90. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy: Social Stigma of Epilepsy. *Epilepsia.* 2007;48:6-9.

91. Ezeala-Adikaibe BA, Achor JU, Aneke E, Ijoma U, Onodugo OD, Orjioke C, et al. Pattern and determinants of self-reported enacted stigma among rural dwellers living with epilepsy attending a tertiary health facility in Enugu State Nigeria. *Seizure*. 2018;56:60-6.
92. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn*. 2009;31:441-55.
93. Baker D, Eccles FJR, Caswell HL. Correlates of stigma in adults with epilepsy: A systematic review of quantitative studies. *Epilepsy Behav*. 2018;83:67-80.
94. Kleinman A, Wang W-Z, Li S-C, Cheng X-M, Dai X-Y, Li K-T, et al. The social course of epilepsy: Chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med*. 1995;40:1319-30.
95. Kaddumukasa M, Kaddumukasa MN, Buwembo W, Munabi IG, Blixen C, Lhatoo S, et al. Epilepsy misconceptions and stigma reduction interventions in sub-Saharan Africa, a systematic review. *Epilepsy Behav*. 2018;85:21-7.
96. Shi Y, Liu S, Wang J, Li C, Zhang J. Stigma experienced by patients with epilepsy: A systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Epilepsy Behav*. 2021;118:107926.
97. Smythe T, Adelson JD, Polack S. Systematic review of interventions for reducing stigma experienced by children with disabilities and their families in low- and middle-income countries: state of the evidence. *Trop Med Int Health*. 2020;25:508-24.
98. Weiss MG, Ramakrishna J, Somma D. Health-related stigma: Rethinking concepts and interventions. *Psychol Health Med*. 2006;11:277-87.
99. World Health Organization. Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse. (1997). WHOQOL: measuring quality of life. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/63482>.
100. Prudnikova E. Epilepsy impact on quality of life in women. Praha, 2020. Diplomová práce Univerzita Karlova.
101. Baker GA, Smith DF, Dewey M, Jacoby A, Chadwick DW. The initial development of a health-related quality of life model as an outcome measure in epilepsy. *Epilepsy Res*. 1993;16:65-81.
102. Cowan J, Baker GA. A Review of Subjective Impact Measures for Use with Children and Adolescents with Epilepsy. *Qual Life Res*. 2004;13:1435-43.
103. Choi H, Hamberger MJ, Munger Clary H, Loeb R, Onchiri FM, Baker G, et al. Seizure frequency and patient-centered outcome assessment in epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55:1205-12.
104. Zhong R, Lu Y, Chen Q, Li M, Zhao Q, Zhang X, et al. Sex differences in factors associated with quality of life in patients with epilepsy in Northeast China. *Epilepsy Behav*. 2021;121:108076.
105. Tombini M, Assenza G, Quintiliani L, Ricci L, Lanzone J, Ulivi M, et al. Depressive symptoms and difficulties in emotion regulation in adult patients with epilepsy: Association with quality of life and stigma. *Epilepsy Behav*. 2020;107:107073.

106. Yeni K, Tulek Z, Simsek OF, Bebek N. Relationships between knowledge, attitudes, stigma, anxiety and depression, and quality of life in epilepsy: A structural equation modeling. *Epilepsy Behav.* 2018;85:212-7.
107. Micoulaud-Franchi J-A, Bartolomei F, Duncan R, McGonigal A. Evaluating quality of life in epilepsy: The role of screening for adverse drug effects, depression, and anxiety. *Epilepsy Behav.* 2017;75:18-24.
108. Cramer JA, Perrine K, Devinsky O, Bryant-Comstock L, Meador K, Hermann B. Development and Cross-Cultural Translations of a 31-Item Quality of Life in Epilepsy Inventory. *Epilepsia.* 1998;39:81-8.
109. Saadi A, Patenaude B, Mateen FJ. Quality of life in epilepsy—31 inventory (QOLIE-31) scores: A global comparison. *Epilepsy Behav.* 2016;65:13-7.
110. Ferro MA. Risk factors for health-related quality of life in children with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia.* 2014;55:1722-31.
111. Balogou AAK, Assogba K, Agbobli A, Djassoa G, Grunitzky EK. Anxiété, dépression et qualité de vie des épileptiques en milieu urbain dans un pays en développement: le Togo. *Epilepsies.* 2010;22:79-83.
112. Nubukpo P, Clément JP, Houinato D, Radji A, Grunitzky EK, Avodé G, et al. Psychosocial issues in people with epilepsy in Togo and Benin (West Africa) II: Quality of life measured using the QOLIE-31 scale. *Epilepsy Behav.* 2004;5:728-34.
113. Espinosa Jovel CA, Ramírez Salazar S, Rincón Rodríguez C, Sobrino Mejía FE. Factors associated with quality of life in a low-income population with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2016;127:168-74.
114. Giuliano L, Cicero CE, Padilla S, Rojo Mayaregua D, Camargo Villarreal WM, Sofia V, et al. Knowledge, stigma, and quality of life in epilepsy: Results before and after a community-based epilepsy awareness program in rural Bolivia. *Epilepsy Behav.* 2019;92:90-7.
115. Addis B, Minyihun A, Aschalew AY. Health-related quality of life and associated factors among patients with epilepsy at the University of Gondar comprehensive specialized hospital, northwest Ethiopia. *Qual Life Res.* 2021;30:729-36.
116. Hussain SR, Orwa J, Sokhi DS, Kathomi CM, Dossajee H, Miyanji O, et al. Determining the quality of life of children living with epilepsy in Kenya—A cross-sectional study using the CHEQOL-25 tool. *Seizure.* 2020;76
117. Mwangala PN, Kariuki SM, Nyongesa MK, Mwangi P, Chongwo E, Newton CR, et al. Cognition, mood and quality-of-life outcomes among low literacy adults living with epilepsy in rural Kenya: A preliminary study. *Epilepsy Behav.* 2018;85:45-51.
118. Radhakrishnan K. Challenges in the management of epilepsy in resource-poor countries. *Nat Rev Neurol.* 2009;5:323-30.
119. World Bank and WHO: Half the world lacks access to essential health services, 100 million still pushed into extreme poverty because of health expenses [Internet]. 2017 [cité 31 juill 2021]. Disponible sur: <https://www.who.int/news/item/13-12-2017-world-bank-and-who-half-the-world-lacks-access-to-essential-health-services-100-million-still-pushed-into-extreme-poverty-because-of-health-expenses>

120. Global campaign against epilepsy : agenda for IEA/IES. *Neurol India*. 1998;46:1-4.
121. Sander JW, Shorvon SD. Incidence and prevalence studies in epilepsy and their methodological problems: a review. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 1987;50:829-39.
122. Preux P-M, Ratsimbazafy V, Bhalla D, Ngoungou E, Quet F, Druet-Cabanac M. Méthodologie des études neuroépidémiologiques dans les pays tropicaux : un challenge ? *Rev Neurol (Paris)*. 2012;168:211-5.
123. Luna J, Nizard M, Becker D, Gerard D, Cruz A, Ratsimbazafy V, et al. Epilepsy-associated levels of perceived stigma, their associations with treatment, and related factors: A cross-sectional study in urban and rural areas in Ecuador. *Epilepsy Behav*. 2017;68:71-7.
124. Debrock C, Preux P-M, Houinato D, Druet-Cabanac M, Kassa F, Adjien C, et al. Estimation of the prevalence of epilepsy in the Benin region of Zinvié using the capture-recapture method. *Int J Epidemiol*. 2000;29:330-5.
125. Mbuba CK, Newton CR. Packages of Care for Epilepsy in Low- and Middle-Income Countries. *PLoS Med*. 2009;6:e1000162.
126. Jaonary FN. Validation d'un questionnaire pour le dépistage de crises d'épilepsie. Université de Limoges; 2009.
127. Stelzle D, Schmidt V, Ngowi BJ, Matuja W, Schmutzhard E, Winkler AS. Lifetime prevalence of epilepsy in urban Tanzania – A door-to-door random cluster survey. *eNeurologicalSci*. 2021;24:100352.
128. Kariuki SM, Ngugi AK, Kombe MZ, Kazungu M, Chengo E, Odhiambo R, et al. Prevalence and mortality of epilepsies with convulsive and non-convulsive seizures in Kilifi, Kenya. *Seizure*. 2021;89:51-5.
129. Ngugi AK, Bottomley C, Scott JAG, Mung'ala-Odera V, Bauni E, Sander JW, et al. Incidence of convulsive epilepsy in a rural area in Kenya. *Epilepsia*. 2013;54:1352-9.
130. Boumédiène F, Marin B, Preux P-M. Methodological Challenges of Neuroepidemiological Studies in Low-and Middle-Income Countries. In: *Neuroepidemiology in Tropical Health*. Elsevier; 2018. p. 3-12.
131. Yemadje L-P, Houinato D, Quet F, Druet-Cabanac M, Preux P-M. Understanding the differences in prevalence of epilepsy in tropical regions. *Epilepsia*. 2011;52:1376-81.
132. King JD, Buolamwini J, Cromwell EA, Panfel A, Teferi T, Zerihun M, et al. A Novel Electronic Data Collection System for Large-Scale Surveys of Neglected Tropical Diseases. Noor AM, éditeur. *PLoS ONE*. 2013;8:e74570.
133. The application of recent advances in neurosciences for the control of neurological disorders. Report of a WHO Study Group. *World Health Organ Tech Rep Ser*. 1978:1-83.
134. Osuntokun BO, Schoenberg BS, Nottidge VA, Adeuja A, Kale O, Adeyefa A, et al. Research Protocol for Measuring the Prevalence of Neurologic Disorders in Developing Countries. *Neuroepidemiology*. 1982;1:143-53.
135. Auteur inconnu. WHO protocol: epidemiologic studies of neurologic disorders. 1982;1:143-53.

136. Institute of Medicine (US) Committee on the Public Health Dimensions of the Epilepsies, England M, Liverman C, Schultz A, et al., editors. *Epilepsy Across the Spectrum: Promoting Health and Understanding*. In Washington (DC): National Academies Press (US); 2012. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK91506/> doi: 10.17226/13379
137. Pollock HM. A statistical review of convulsive disorders in the United States. *Am J Psychiatry*. 1931;87:655-61.
138. 68th World Health Assembly. Global burden of epilepsy and the need for coordinated action at the country level to address its health, social and public knowledge implications. [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2015. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/253249>
139. Lhatoo SD, Bernasconi N, Blumcke I, Braun K, Buchhalter J, Denaxas S, et al. Big data in epilepsy: Clinical and research considerations. Report from the Epilepsy Big Data Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2020;61:1869-83.
140. Kember D, Leung DYP. Establishing the validity and reliability of course evaluation questionnaires. *Assess Eval High Educ*. 2008;33:341-53.
141. DeVellis R. *Scale development. Theory and applications*. 4^e éd. The University of North Carolina at Chapel Hill, USA: SAGE Publications, Inc; 2016.
142. Guide méthodologique : comment évaluer a priori un programme de dépistage ? [Internet]. Service évaluation technologique, Service évaluation économique; 2004 p. 68. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/guide_programme_depistage_rap.pdf
143. Boateng GO, Neilands TB, Frongillo EA, Melgar-Quiñonez HR, Young SL. Best Practices for Developing and Validating Scales for Health, Social, and Behavioral Research: A Primer. *Front Public Health*. 2018;6:149.
144. Pietersma S, de Vries M, van den Akker-van Marle ME. Domains of quality of life: results of a three-stage Delphi consensus procedure among patients, family of patients, clinicians, scientists and the general public. *Qual Life Res* [Internet]. 17 nov 2013 [cité 25 juill 2021]; <http://link.springer.com/10.1007/s11136-013-0578-3>
145. Bernaud J-L. *Méthodes de tests et questionnaires en psychologie*. DUNOD; 2014. 228 p. (Psycho Sup).
146. Bilocq F. *D.E.A Epidémiologie et intervention en santé publique. Conception et évaluation de questionnaires et techniques d'échantillonnage*. Université de Bordeaux 2; 1996.
147. Hinkin TR. A Review of Scale Development Practices in the Study of Organizations. *J Manag*. 1995;21:967-88.
148. Kline P. *A Handbook of Psychological Testing*. 2nd Edn. London: Routledge; Taylor & Francis Group. 1993.
149. Schinka J, Velicer W, Weiner I. *Handbook of Psychology, Vol. 2, Research Methods in Psychology*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons, Inc. 2012.
150. Almanasreh E, Moles R, Chen TF. Evaluation of methods used for estimating content validity. *Res Soc Adm Pharm*. 2019;15:214-21.

151. Lynn MR. Determination and quantification of content validity. *Nurs Res.* 1986;35:382-5.
152. Lawshe CH. A quantitative approach to content validity. *Pers Psychol.* 1975;28:563-75.
153. Ayre C, Scally AJ. Critical Values for Lawshe's Content Validity Ratio: Revisiting the Original Methods of Calculation. *Meas Eval Couns Dev.* 2014;47:79-86.
154. Gilbert GE, Prion S. Making Sense of Methods and Measurement: Lawshe's Content Validity Index. *Clin Simul Nurs.* 2016;12:530-1.
155. Tilden VP, Nelson CA, May BA. Use of qualitative methods to enhance content validity. *Nurs Res.* 1990;39:172-5.
156. Brown B. Delphi Process: A Methodology Used for the Elicitation of Opinions of Experts. [Internet]. Santa Monica, CA: RAND Corporation; 1968. <https://www.rand.org/pubs/papers/P3925.html>
157. Bourrée F, Michel P, Salmi LR. Méthodes de consensus : revue des méthodes originales et de leurs grandes variantes utilisées en santé publique. *Rev épidémiol Santé Publique.* 2008;56:415-23.
158. de Meyrick J. The Delphi method and health research. *Health Educ.* 2003;103:7-16.
159. Ahmed R, McCaffery KJ, Aslani P. Development and validation of a question prompt list for parents of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: a Delphi study. *Health Expect.* 2016;19:234-52.
160. Yesuf EA, Grill E, Fröschl G, Haile-Mariam D, Koller D. Face and content validity of a prospective multidimensional performance instrument for service delivery in district health systems in low-income countries: a Delphi study. *Int Health.* 2020;12:184-91.
161. Dib F, Mayaud P, Launay O, Chauvin P. Design and content validation of a survey questionnaire assessing the determinants of human papillomavirus (HPV) vaccine hesitancy in France: A reactive Delphi study. *Vaccine.* 2020;38:6127-40.
162. Preux P.M. Questionnaire in a study of epilepsy in tropical countries. *Bull Soc Pathol Exot.* 2000;93:276-8.
163. Preux P-M, Druet-Cabanac M, Debrock C, Tapie P, Dumas M. Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux. *Af J Neurol Sci.* 2003;22.
164. Diagana M, Preux PM, Tuillas M, Ould Hamady A, Druet-Cabanac M. [Depistage de l'épilepsie en zones tropicales: validation d'un questionnaire en Mauritanie]. *Bull Soc Pathol Exot* 1990. 2006;99:103-7.
165. Fermanian F. Évaluer correctement la validité d'une échelle : de nombreux pièges à éviter. *Rev Epidémiologie Santé Publique.* 1996;44:278-86.
166. Haynes SN, Richard DCS, Kubany ES. Content validity in psychological assessment: A functional approach to concepts and methods. *Psychol Assess.* 1995;7:238-47.
167. Smith GT. On Construct Validity: Issues of Method and Measurement. *Psychol Assess.* 2005;17:396-408.

168. Rafael JE, Russell KS. The practice of research in social work. 4^e éd. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications; 2016.
169. Bolarinwa O. Principles and methods of validity and reliability testing of questionnaires used in social and health science researches. *Niger Postgrad Med J*. 2015;22:195.
170. Keezer MR, Bouma HK, Wolfson C. The diagnostic accuracy of screening questionnaires for the identification of adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia*. 2014;55:1772-80.
171. Gill SJ, Lukmanji S, Fiest KM, Patten SB, Wiebe S, Jetté N. Depression screening tools in persons with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsia*. 2017;58:695-705.
172. Leone MA, Beghi E, Righini C, Apolone G, Mosconi P. Epilepsy and quality of life in adults: A review of instruments. *Epilepsy Res*. 2005;66:23-44.
173. de Oliveira GNM, Kummer A, Salgado JV, Portela EJ, Sousa-Pereira SR, David AS, et al. Brazilian version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy Behav*. 2010;19:328-31.
174. Thomson AE, Calle A, Fontela ME, Yopez L, Muñoz Giacomelli F, Jáuregui A, et al. Screening of major depression in epilepsy: The Neurologic Depression Disorders Inventory in Epilepsy-Spanish version (Argentina). *Epilepsia*. 2014;55:331-4.
175. Guo Y, Chen Z-M, Zhang Y-X, Ge Y-B, Shen C-H, Ding Y, et al. Reliability and validity of the Chinese version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (C-NDDI-E). *Epilepsy Behav*. 2015;45:225-8.
176. Ristić AJ, Pjevalica J, Trajković G, Parojčić A, Mihajlović A, Vojvodić N, et al. Validation of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E) Serbian version. *Epilepsy Behav*. 2016;57:1-4.
177. Cengiz GF, Tanık N. Validity and reliability of the Turkish version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDI-E). *Epilepsy Behav*. 2019;99:106471.
178. Konanki R, Mishra D, Gulati S, Aneja S, Deshmukh V, Silberberg D, et al. INCLEN Diagnostic Tool for Epilepsy (INDT-EPI) for primary care physicians: development and validation. *Indian Pediatr*. 2014;51:539-43.
179. Gulati S, Patel H, Chakrabarty B, Dubey R, Arora NK, Pandey RM, et al. Development and validation of AIIMS modified INCLEN diagnostic instrument for epilepsy in children aged 1 month–18 years. *Epilepsy Res*. 2017;130:64-8.
180. Melbourne-Chambers R, Clarke D, Gordon-Strachan G, Tapper J, Tulloch-Reid MK. The UWIMONA Pediatric Epileptic Seizure Screening Questionnaire was equivalent to clinical assessment in identifying children with epilepsy. *J Clin Epidemiol*. 2015;68:988-93.
181. Anand K, Jain S, Paul E, Srivastava A, Sahariah SA, Kapoor SK. Development of a Validated Clinical Case Definition of Generalized Tonic-Clonic Seizures for Use by Community-based Health Care Providers. *Epilepsia*. 2005;46:743-50.
182. Ngugi AK, Bottomley C, Chengo E, Kombe MZ, Kazungu M, Bauni E, et al. The validation of a three-stage screening methodology for detecting active convulsive epilepsy

in population-based studies in health and demographic surveillance systems. *Emerg Themes Epidemiol.* 2012;9:8.

183. Giuliano L, Cicero CE, Crespo Gomez EB, Padilla S, Bruno E, Camargo M, et al. A screening questionnaire for convulsive seizures: A three-stage field-validation in rural Bolivia. *PloS One.* 2017;12:e0173945.
184. Quet F, Preux P-M, Huerta M, Ramirez R, Abad T, Fragoso G, et al. Determining the Burden of Neurological Disorders in Populations Living in Tropical Areas: Who Would Be Questioned? Lessons from a Mexican Rural Community. *Neuroepidemiology.* 2011;36:194-203.
185. Quet F., Rafael F., Ngoungou E.B., Diagana M., Druet-Cabanac M., Preux P.M. Investigating epilepsy in Africa: 10 years of data collection using a standardized questionnaire in 2,269 peoples with epilepsy. *Epilepsia.* 2011;52:1868-76.
186. Raimon S, Dusabimana A, Abd-Elfarag G, Okaro S, Carter JY, Newton CR, et al. High Prevalence of Epilepsy in an Onchocerciasis-Endemic Area in Mvolo County, South Sudan: A Door-To-Door Survey. *Pathogens.* 2021;10:599.
187. Konipo F dite N, Dolo H, Daou M, Coulibaly YI, Diallo H, Sangare M, et al. Using community health workers as an alternative approach for epidemiological research on epilepsy in six health districts in Mali. *Epilepsy Behav.* 2021;117:107842.
188. Sebera F, Dedeken P, Kayirangwa J, Umwiringirwa J, Kajeneza D, Reis NA dos, et al. Effectiveness of Involvement of Community Health Workers in Identification and Referral of Persons Living With Epilepsy in Rural Rwanda [Internet]. In Review; 2020 sept [cité 15 août 2021]. <https://www.researchsquare.com/article/rs-75407/v1>
189. Sahlu I, Bauer C, Ganaba R, Preux P-M, Cowan LD, Dorny P, et al. The impact of imperfect screening tools on measuring the prevalence of epilepsy and headaches in Burkina Faso. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13.
190. Mmbando BP, Suykerbuyk P, Mnacho M, Kakorozya A, Matuja W, Hendy A, et al. High prevalence of epilepsy in two rural onchocerciasis endemic villages in the Mahenge area, Tanzania, after 20 years of community directed treatment with ivermectin. *Infect Dis Poverty.* 2018;7:64.
191. Siewe JNF, Ukaga CN, Nwazor EO, Nwoke MO, Nwokeji MC, Onuoha BC, et al. Low prevalence of epilepsy and onchocerciasis after more than 20 years of ivermectin treatment in the Imo River Basin in Nigeria. *Infect Dis Poverty.* 2019;8:8.
192. Jünger S, Payne SA, Brine J, Radbruch L, Brearley SG. Guidance on Conducting and REporting DELphi Studies (CREDES) in palliative care: Recommendations based on a methodological systematic review. *Palliat Med.* 2017;31:684-706.
193. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health.* 2007;30:459-67.
194. Davis LL. Instrument review: Getting the most from a panel of experts. *Appl Nurs Res.* 1992;5:194-7.
195. Taylor J, Baker GA, Jacoby A. Levels of epilepsy stigma in an incident population and associated factors. *Epilepsy Behav.* 2011;21:255-60.

196. Fernandes PT, Salgado PCB, Noronha ALA, Sander JW, Li LM. Stigma scale of epilepsy: validation process. *Arq Neuropsiquiatr*. 2007;65:35-42.
197. Siewe Fodjo JN, Dekker MCJ, Idro R, Mandro MN, Preux P-M, Njamnshi AK, et al. Comprehensive management of epilepsy in onchocerciasis-endemic areas: lessons learnt from community-based surveys. *Infect Dis Poverty*. 2019;8:11.
198. Vergonjeanne M, Auditeau E, Erazo D, Luna J, Gelle T, Gbessemehlan A, et al. Epidemiology of epilepsy in low- and middle-income countries: experience of a standardized questionnaire over the past two decades. *Neuroepidemiology*. 2021;55:369-80.
199. Dongmo L, Echouffo TJB, Njamnshi AK, Kamdem PM, Sini V, Pepouomi MN. Difficultés de la prise en charge de l'épilepsie en milieu rural Camerounais: le cas de la localité de Mbangassina. *Afr J Neurol Sci*. 2003;22.
200. Dongmo L, Druet-Cabanac M, Moyou SR, Zebaze DRM, Njamnshi AK, Sini V, et al. Cysticercose et épilepsie: étude cas-témoin dans la vallée du Mbam, Cameroun. *Bull Soc Pathol Exot*. 2004;97:105-8.
201. Njamnshi AK, Sini V, Djientcheu V-P, Ongolo-Zogo P, Mapore Njankouo Y, Yepnjio FN, et al. Risk factors associated with epilepsy in a rural area in Cameroon: a preliminary study. *Afr J Neurol Sci*. 2007;26.
202. Millogo A, Kabore J, Preux P-M, Dumas M. Traitement des adultes épileptiques en milieu hospitalier à Bobo-Dioulasso (Burkina-Faso). *Epilepsies*. 2003;15:37-40.
203. Balogou A.A.K., Grunitzky E.K., Belo M., Sankaredja M., Djagba D.D., Tatagan-Agbi K., et al. Management of epilepsy patients in Batamariba district, Togo. *Acta Neurol Scand*. 2007;116:211-6.
204. Balogou AAK, Mofou B, Essohana P, Kombate D, Hainga B, Assogba K, et al. Transe et épilepsie en milieu tamberma au Togo. Etudes cliniques, électroencéphalographiques et neuropsychologiques de six cas d'odueri (« celles qui tombent »). *Epilepsies*. 2008;20:97-100.
205. Preux P-M, Chea K, Chamroeun H, Bhalla D, Vannareth M, Huc P, et al. First-ever, door-to-door cross-sectional representative study in Prey Veng province (Cambodia). *Epilepsia*. 2011;52:1382-7.
206. Bhalla D, Chea K, Hun C, Chan V, Huc P, Chan S, et al. Epilepsy in Cambodia-treatment aspects and policy implications: a population-based representative survey. *PLoS One*. 2013;8:e74817.
207. Houinato D, Yemadje L-P, Glitho G, Adjien C, Avode G, Druet-Cabanac M, et al. Epidemiology of epilepsy in rural Benin: Prevalence, incidence, mortality, and follow-up. *Epilepsia*. 2013;54:757-63.
208. Adoukonou TA, Accrombessi D, Agbétou M, Houinato D. [Incidence of epilepsy after cerebrovascular accident in Parakou in 2014]. *Pan Afr Med J*. 2019;32:69.
209. Epilepsy - Common Data Elements [Internet]. NINDS Common Data Elements. Harmonizing information. Streamlining research. [cité 1 août 2021]. Disponible sur: <https://www.commondataelements.ninds.nih.gov/epilepsy#:~:text=The%20Epilepsy%20Common%20Data%20Elements,continue%20to%20evolve%20over%20time>.

210. Silva TI da, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Migliorini RCVP, Marques CM, et al. Tradução e adaptação cultural da Seizure Severity Questionnaire: resultados preliminares. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2006;12:41-7.
211. Gao L, Xia L, Pan S-Q, Xiong T, Li S-C. Psychometric properties of Chinese language Liverpool Seizure Severity Scale 2.0 (LSSS 2.0) and status and determinants of seizure severity for patients with epilepsy in China. *Epilepsy Behav.* 2014;31:187-93.
212. Hunter E, Rogathi J, Chigudu S, Jusabani A, Jackson M, Whittaker RG, et al. The epilepsy treatment gap in rural Tanzania: A community-based study in adults. *Seizure-Eur J Epilepsy.* 2016;36:49-56.
213. Scott-Lennox J, Bryant-Comstock L, Lennox R, Baker GA. Reliability, validity and responsiveness of a revised scoring system for the Liverpool Seizure Severity Scale. *Epilepsy Res.* 2001;44:53-63.
214. Vaid N, Fekadu S, Alemu S, Dessie A, Wabe G, Phillips DIW, et al. Epilepsy, poverty and early under-nutrition in rural Ethiopia. *Seizure.* 2012;21:734-9.
215. Lipton RB, Stewart WF, Diamond S, Diamond ML, Reed M. Prevalence and Burden of Migraine in the United States: Data From the American Migraine Study II. *Headache J Head Face Pain.* 2001;41:646-57.
216. Lipton RB, Dodick D, Sadovsky R, Kolodner K, Endicott J, Hettiarachchi J, et al. A self-administered screener for migraine in primary care: The ID Migraine™ validation study. *Neurology.* 2003;61:375-82.
217. Gilliam FG, Barry JJ, Hermann BP, Meador KJ, Vahle V, Kanner AM. Rapid detection of major depression in epilepsy: a multicentre study. *Lancet Neurol.* 2006;5:399-405.
218. Chentouf A, Zarfa I, Oubaiche M. Facteurs de risque de dépression chez les épileptiques suivis au CHU d'Oran. *El Hakim.* 2018;40-7.
219. Chentouf A. Caractérisation de variants génétiques de vulnérabilité à l'épilepsie chez des familles Algériennes. [Thèse de médecine]: Université d'Oran; 2016.
220. Wagner JL, Kellermann T, Mueller M, Smith G, Brooks B, Arnett A, et al. Development and validation of the NDDI-E-Y: a screening tool for depressive symptoms in pediatric epilepsy. *Epilepsia.* 2016;57:1265-70.
221. Spitzer RL, Kroenke K, Williams JBW, Löwe B. A Brief Measure for Assessing Generalized Anxiety Disorder: The GAD-7. *Arch Intern Med.* 2006;166:1092.
222. Tong X, An D, McGonigal A, Park S-P, Zhou D. Validation of the Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7) among Chinese people with epilepsy. *Epilepsy Res.* 2016;120:31-6.
223. Budikayanti A, Larasari A, Malik K, Syeban Z, Indrawati LA, Octaviana F. Screening of Generalized Anxiety Disorder in Patients with Epilepsy: Using a Valid and Reliable Indonesian Version of Generalized Anxiety Disorder-7 (GAD-7). *Neurol Res Int.* 2019;2019:1-10.
224. Wang Z, Luo Z, Li S, Luo Z, Wang Z. Anxiety screening tools in people with epilepsy: A systematic review of validated tools. *Epilepsy Behav.* 2019;99:106392.

225. Martins HH, Alonso NB, Vidal-Dourado M, Carbonel TD, de Araujo Filho GM, Caboclo LO, et al. Are adverse effects of antiepileptic drugs different in symptomatic partial and idiopathic generalized epilepsies? The Portuguese-Brazilian validation of the Liverpool Adverse Events Profile. *Epilepsy Behav.* 2011;22:511-7.
226. Kuzmanova R, Stefanova I, Velcheva I, Stambolieva K. Translation, cross-cultural adaptation, and validation of the Bulgarian version of the Liverpool Adverse Event Profile. *Epilepsy Behav.* 2014;39:88-91.
227. Budikayanti A, Qadri LM, Syeban Z, Indrawati LA, Octaviana F. Adverse Events of Antiepileptic Drugs Using Indonesian Version of Liverpool Adverse Events Profile. *Neurol Res Int.* 2018;2018:8490639.
228. Sokić N, Ristić AJ, Bukumirić Z, Vojvodić N, Kovačević M, Sokić D. Validation of the Serbian version of the Liverpool Adverse Events Profile of antiseizure therapy in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2020;111:107309.
229. Yang A, Wang B, Zhu G, Jiao Z, Fang Y, Tang F, et al. Validation of Chinese version of the Morisky Medication Adherence Scale in patients with epilepsy. *Seizure.* 2014;23:295-9.
230. Mroueh L, Boumediene F, Jost J, Ratsimbazafy V, Preux P-M, Salameh P, et al. Self-reported attitudes about medication in Lebanese people with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019;98:80-7.
231. Bielen I, Friedrich L, Sruk A, Prvan MP, Hajnšek S, Petelin Ž, et al. Factors associated with perceived stigma of epilepsy in Croatia: A study using the revised Epilepsy Stigma Scale. *Seizure.* 2014;23:117-21.
232. Bhalla D. Epilepsie dans les régions tropicales : l'exemple du Cambodge. [Thèse de Doctorat]: Université de Limoges; 2012.
233. Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil C-M, Tran DS, Odermatt P, et al. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia.* 2010;51:1061-8.
234. Praud D. Etude épidémiologique de l'épilepsie au Gabon. [Mémoire]: Université de Poitiers; 2007.
235. Elafros MA, Bowles RP, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A, Chomba E, et al. Reexamining epilepsy-associated stigma: validation of the Stigma Scale of Epilepsy in Zambia. *Qual Life Res.* 2015;24:1483-9.
236. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illn.* 1986;8:26-43.
237. Jacoby A, Snape D, Baker G. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol.* 2005;4:171-8.
238. Bounlu M, Auditeau E, Vorachit S, Chivorakoun P, Souvong V, Sengxeu N, et al. Explanatory factors of adherence to community-based management of epilepsy in Lao PDR. *Epilepsy Behav.* 2018;88:74-80.

239. Auditeau E, Moyano LM, Bourdy G, Nizard M, Jost J, Ratsimbazafy V, et al. Herbal medicine uses to treat people with epilepsy: A survey in rural communities of northern Peru. *J Ethnopharmacol.* 2018;215:184-90.
240. Follansbee-Junger KW, Mann KA, Guilfoyle SM, Morita DA, Varni JW, Modi AC. Development of the PedsQL™ Epilepsy Module: Focus group and cognitive interviews. *Epilepsy Behav.* 2016;62:115-20.
241. Asawavichienjinda T, Phanthumchinda K, Sitthi-Amorn C, Love EJ. The Thai version of the quality-of-life in epilepsy inventory (QOLIE-31-Thai version): translation, validity and reliability. *J Med Assoc Thai Chotmaiher Thangphaet.* 2005;88:1782-9.
242. da Silva TI, Ciconelli RM, Alonso NB, Azevedo AM, Westphal-Guitti AC, Pascalicchio TF, et al. Validity and reliability of the Portuguese version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-31) for Brazil. *Epilepsy Behav.* 2007;10:234-41.
243. Ghaem H, Borhani-Haghighi A. Validity and reliability of the Persian epilepsy quality of life questionnaire. *Neurosci Riyadh Saudi Arab.* 2010;15:249-53.
244. Martinović Ž, Milovanović M, Tošković O, Jovanović M, Buder N, Simonović P, et al. Psychometric evaluation of the Serbian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory-31 (QOLIE-31). *Seizure.* 2010;19:517-24.
245. Jadhav PM, Bodke NK, Sanap DA, Gogtay NJ. Assessment and comparison of health-related quality-of-life (HRQOL) in patients with epilepsy in India. *Epilepsy Behav.* 2013;27:165-8.
246. Todorova KS, Velikova VS, Tsekov ST. Psychometric properties of the Bulgarian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-31). *Epilepsy Behav.* 2013;28:203-10.
247. Huang W, Long H, Li J, Tao S, Zheng P, Tang S, et al. Delivery of public health services by community health workers (CHWs) in primary health care settings in China: a systematic review (1996–2016). *Glob Health Res Policy.* 2018;3:18.
248. Wagner RG, Norström F, Bertram MY, Tollman S, Forsgren L, Newton CR, et al. Community health workers to improve adherence to anti-seizure medication in rural South Africa: Is it cost-effective? *Epilepsia.* 2021;62:98-106.
249. Maloney EM, Chaila E, O'Reilly ÉJ, Costello DJ. Incidence of first seizures, epilepsy, and seizure mimics in a geographically defined area. *Neurology.* 2020;95:e576-90.
250. Beretta S, Carone D, Zanchi C, Bianchi E, Pirovano M, Trentini C, et al. Long-term applicability of the new ILAE definition of epilepsy. Results from the PRO-LONG study. *Epilepsia.* 2017;58:1518-23.
251. Gao H, Sander JW, Xiao Y, Zhang Y, Zhou D. A comparison between the 1981 and 2017 International League Against Epilepsy classification of seizure types based on an outpatient setting. *Epileptic Disord.* 2018;20:257-64.
252. Legnani M, Bertinat A, Decima R, Demicheli E, Higgie JR, Preve F, et al. Applicability and contribution of the new ILAE 2017 classification of epileptic seizures and epilepsies. *Epileptic Disord.* 2019;21:549-54.

253. Wang F, Chen Z, Davagnanam I, Hoskote C, Ding D, Wang W, et al. Comparing two classification schemes for seizures and epilepsy in rural China. *Eur J Neurol*. 2019;26:422-7.
254. Sharma S, Anand A, Garg D, Batra S, Mukherjee SB, Patra B, et al. Use of the International League Against Epilepsy (ILAE) 1989, 2010, and 2017 Classification of Epilepsy in children in a low-resource setting: A hospital-based cross-sectional study. *Epilepsia Open*. 2020;5:397-405.
255. Isara A, Onyeagwara N, Lawin H, Irabor I, Igwenyi C, Kabamba L. Survey of airflow obstruction in two African countries: paper questionnaire versus mobile phone technology. *African Journal of Respiratory Medicine*. 2013;8.
256. Njuguna HN, Caselton DL, Arunga GO, Emukule GO, Kinyanjui DK, Kalani RM, et al. A comparison of smartphones to paper-based questionnaires for routine influenza sentinel surveillance, Kenya, 2011–2012. *BMC Med Inform Decis Mak*. 2014;14:107.
257. Thriemer K, Ley B, Ame SM, Puri MK, Hashim R, Chang NY, et al. Replacing paper data collection forms with electronic data entry in the field: findings from a study of community-acquired bloodstream infections in Pemba, Zanzibar. *BMC Res Notes*. 2012;5:113.
258. Wiecezorek M, Rotonda C, Guillemin F, Rat A-C. Version électronique du questionnaire OAKHQOL : une alternative pratique et valide pour mesurer la qualité de vie des patients atteints d'arthrose du genou. *Rev épidémiol santé publique*. 2017;65:90.
259. Electronic versus paper-based data collection. [Internet]. SurveyCTO. 2015 [cité 14 sept 2021]. <https://www.surveyccto.com/best-practices/capi-vs-papi/>
260. Electronic versus paper-based data collection: reviewing the debate [Internet]. World Bank Blogs. 2016 [cité 14 sept 2021]. <https://blogs.worldbank.org/impactevaluations/electronic-versus-paper-based-data-collection-reviewing-debate>
261. Wilmshurst JM, Kakooza-Mwesige A, Newton CR. The Challenges of Managing Children With Epilepsy in Africa. *Semin Pediatr Neurol*. 2014;21:36-41.
262. Ackermann S, Le Roux S, Wilmshurst JM. Epidemiology of children with epilepsy at a tertiary referral centre in South Africa. *Seizure*. 2019;70:82-9.
263. Mohamed IN, Elseed MA, Mohamed S, Alsir A, Hamid EK, Omer IM, et al. Classification and management of epilepsy and epileptic syndromes in a cohort of 202 school children- a 2 year follow up study- Sudan. *BMC Neurol*. 2019;19:290.
264. Berg AT, Loddenkemper T, Baca CB. Diagnostic delays in children with early onset epilepsy: Impact, reasons, and opportunities to improve care. *Epilepsia*. 2014;55:123-32.
265. Assadeck H, Toudou-Daouda M, Mamadou Z, Moussa-Konate M, Hassane-Djibo F, Douma-Maiga D. Clinical and Etiological Characteristics of Epilepsy in the Elderly: A Hospital-Based Study from a Tertiary Care Referral Center of Niamey, Niger. *J Neurosci Rural Pract*. 2019;10:571-5.
266. Alberti A. Épilepsie du sujet âgé : évaluation prospective d'un outil d'aide au diagnostic des crises épileptiques. Université de Bordeaux; 2016.

267. Choi SA, Lim K, Baek H, Yoo S, Cho A, Kim H, et al. Impact of mobile health application on data collection and self-management of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2021;119:107982.
268. Mirpuri P, Chandra PP, Samala R, Agarwal M, Doddamani R, Kaur K, et al. The development and efficacy of a mobile phone application to improve medication adherence for persons with epilepsy in limited resource settings: A preliminary study. *Epilepsy Behav.* 2021;116:107794.
269. Chen H-F, Tsai Y-F, Fan J-Y, Chen M-C, Hsi M-S, Hua M-S. Evaluation of a self-management intervention for adults with epilepsy in Taiwan: A longitudinal randomized controlled trial. *Epilepsy Behav.* 2021;117:107845.
270. Kaddumukasa M, Bongomin F, Kaddumukasa MN, Blixen C, Sajatovic M, Katabira E. Feasibility, acceptability, and efficacy of an adopted novel self-management intervention among people with epilepsy in Uganda. *Epilepsy Behav.* 2021;122:108200.
271. Grant JS, Davis LL. Selection and use of content experts for instrument development. *Res Nurs Health.* 1997;20:269-74.
272. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs.* 2003;41:376-82.
273. Grinspan ZM, Patel AD, Shellhaas RA, Berg AT, Axeen ET, Bolton J, et al. Design and implementation of electronic health record common data elements for pediatric epilepsy: Foundations for a learning health care system. *Epilepsia.* 2021;62:198-216.
274. Silpakit O, Silpakit C. A Thai version of a health-related quality of life instrument for epilepsy. 2003;5.
275. Batista BHB, Nunes ML. Validação para língua portuguesa de duas escalas para avaliação de hábitos e qualidade de sono em crianças. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2006;12:143-8.
276. Maia Filho H de S, Streiner DL, Gomes M da M. Quality of life among Brazilian children with epilepsy: Validation of a parent proxy instrument (QVCE-50). *Seizure.* 2007;16:324-9.
277. Duan X, Zhang S, Xiao N. Reliability and validity of the PedsQL™ Generic Core Scales 4.0 for Chinese children with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2012;23:431-6.
278. Monteiro E de A, Osório F de L, Junior AV, Molina RS, Funayama SS, Terra VC, et al. Validation of the Subjective Handicap of Epilepsy (SHE) in Brazilian patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2012;24:345-51.
279. Gao L, Xia L, Pan S-Q, Xiong T, Li S-C. Validation of a Chinese version of the Quality of Well-Being Scale-Self-Administered (QWB-SA) in patients with epilepsy. *Epilepsia.* 2013;54:1647-57.
280. Lv R, Wu L, Jin L, Lu Q, Wang M, Liu H. Reliability and validity of a Chinese version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav.* 2009;16:150-5.
281. Garófalo Gómez N, Fernández Concepción O, Gómez García AM. Reliability and validity of a Spanish version of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale in a Cuban population. *Epilepsy Behav.* 2013;29:357-60.
282. García Galicia A, García Carrasco M, Montiel Jarquín ÁJ, García Cuautitla MA, Barragán Hervella RG, Romero Figueroa M del S. Validez y consistencia de las escalas

ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. *Rev Neurol.* 2014;59:301.

283. Gao L, Xia L, Pan S-Q, Xiong T, Li S-C. Reliability and validity of QOLIE-10 in measuring health-related quality of life (HRQoL) in Chinese epilepsy patients. *Epilepsy Res.* 2014;108:565-75.
284. Mollaoglu M, Mollaoglu M, Durna Z. Validity and Reliability of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-10) For Turkey. *Noro Psikiyatri Arsivi.* 2017;54:239-43.
285. Barakchian SN, Shati M, Mortazavi SS, Nikanfar M, Charsouei S. Psychometric properties of the Persian version of the Patient-Weighted Quality of Life in Epilepsy Inventory-10-P. *Epilepsy Behav.* 2020;111:107243.
286. Zhao Y, Ding C, Wang Y, Li Z, Zhou Y, Huang Y. Reliability and validity of a Chinese version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory (QOLIE-89). *Epilepsy Behav.* 2007;11:53-9.
287. Azevedo AM, Alonso NB, Vidal-Dourado M, da Silva Noffs MH, Pascalicchio TF, Caboclo LOSF, et al. Validity and reliability of the Portuguese–Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory–89. *Epilepsy Behav.* 2009;14:465-71.
288. Viteva EI, Zachariev ZI, Semerdzhieva MA. Validation of the Bulgarian version of the quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *Folia Med (Plovdiv).* 2010;52:34-9.
289. Ebrahimi A, Barekatin M, Bornamanesh A, Najafi MR, Salehzadeh M, Maracy MR. Psychometric properties and validation of Persian version of quality of life in epilepsy inventory (QOLIE-89). *J Res Med Sci Off J Isfahan Univ Med Sci.* 2013;18:990-4.
290. Stevanovic D, Lozanovic-Miladinovic D, Jovic N, Sarenac M. The Serbian QOLIE-AD-48: Translation, cultural adaptation, and preliminary psychometric evaluation. *Epilepsy Behav.* 2005;7:240-5.
291. Barbosa FD, Guerreiro MM, Souza EAP de. The Brazilian version of the Quality of Life in Epilepsy Inventory for Adolescents: Translation, validity, and reliability. *Epilepsy Behav.* 2008;13:218-22.
292. Wang M, Wu L, Zheng Y, Zhang Q, Li C. The Chinese QOLIE-AD-48: translation, validity, and reliability. *Epilepsy Behav.* 2009;14:476-80.
293. Yam WKL, Chow SMK, Ronen GM. Chinese version of the Parent-Proxy Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy: Translation, cross-cultural adaptation, and reliability studies. *Epilepsy Behav.* 2005;7:697-707.
294. Yam WKL, Ma DKH, Cherk SWW. Factor structure and construct validity of the Chinese Health-Related Quality of Life Measure for Youth with Epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006;9:606-18.
295. Ma KH, Yam KL, Tsui KW, Yau FT. Internal consistency and test–retest reliability of the Chinese version of the self-report health-related quality of life measure for children and adolescents with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2006;9:51-7.
296. Stevanovic D, Tepavcevic DK, Jovic-Jakubi B, Jovanovic M, Pekmezovic T, Lakic A, et al. Health-Related Quality of Life Measure for Children with Epilepsy (CHEQOL-25): Preliminary data for the Serbian version. *Epilepsy Behav.* 2009;16:599-602.

297. Wo SW, Lai PSM, Ong LC, Low WY, Lim KS, Tay CG, et al. Validity and reliability of the Chinese parent proxy and child self-report health related quality of life measure for children with epilepsy (CHEQOL-25) in Malaysia. *Neurol Asia*. 2016;21:235-45.
298. Chongwo E, Ssewanyana D, Nasambu C, Mwangala PN, Mwangi PM, Nyongesa MK, et al. Validation of a Swahili version of the World Health Organization 5-item well-being index among adults living with HIV and epilepsy in rural coastal Kenya. *Glob Health Res Policy*. 2018;3:26.
299. Chakraborty P, Vissoci JRN, Muhumuza C, Fuller AT, Koltai DC, Nshemerirwe S, et al. Validity of the Personal Impact of Epilepsy Scale (PIES) in patients with epilepsy in Uganda. *Epilepsy Behav*. 2021;114:107303.
300. Araujo Filho GM de, Oliveira GNM de, Oliva CH, Mazetto L, Kummer AM, Alonso NB, et al. Tradução e adaptação transcultural do Interictal Dysphoric Disorder Inventory (IDDI) para o Brasil. *J Epilepsy Clin Neurophysiol*. 2010;16:155-61.
301. Mbewe EK, Uys LR, Nkwanyana NM, Birbeck GL. A primary healthcare screening tool to identify depression and anxiety disorders among people with epilepsy in Zambia. *Epilepsy Behav*. 2013;27:296-300.
302. Tiamkao S, Kaewkiow N, Prانبul S, Sawanyawisuth K. Validation of a seizure-related injury model. *J Neurol Sci*. 2014;336:113-5.
303. Tong X, An D, Lan L, Zhou X, Zhang Q, Xiao F, et al. Validation of the Chinese version of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (C-NDDI-E) in West China. *Epilepsy Behav*. 2015;47:6-10.
304. Li Q, Zhu L, Wang H, Lin X, Xu D, Chen D, et al. Validation of the Neurological Disorders Depression Inventory for Epilepsy (NDDIE) as a rapid suicidality screening tool in Chinese people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2019;94:216-21.
305. Lin C-Y, Pakpour AH. Using Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) on patients with epilepsy: Confirmatory factor analysis and Rasch models. *Seizure*. 2017;45:42-6.
306. Lin J, Wang X, Dong F, Du Y, Shen J, Ding S, et al. Validation of the Chinese version of the Hamilton Rating Scale for Depression in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2018;89:148-52.
307. Xia N, Lin J, Ding S, Dong F, Shen J, Du Y, et al. Reliability and validity of the Chinese version of the Patient Health Questionnaire 9 (C-PHQ-9) in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2019;95:65-9.
308. Sebera F, Vissoci JRN, Umwiringirwa J, Teuwen DE, Boon PE, Dedeken P. Validity, reliability and cut-offs of the Patient Health Questionnaire-9 as a screening tool for depression among patients living with epilepsy in Rwanda. *PLoS ONE*. 2020;15:e0234095.
309. Xia N, Ding S, Lin J, Dong F, Du Y, Wang X, et al. Comparison of the performance of two depression rating scales in patients with epilepsy in southern China. *Epilepsy Behav*. 2020;106:107025.
310. Li X, Ding S, Hua Y, Gong J, Dong F, Lin J, et al. Comparison of the performance of suicide ideation scales in adult patients with epilepsy in China. *Epilepsy Behav*. 2020;112:107405.

311. Rashid H, Katyal J, Sood M, Tripathi M. Depression in persons with epilepsy: A comparative study of different tools in Indian population. *Epilepsy Behav.* 2021;115:107633.
312. Souza EAP de, Borges K, Miyazaki MCOS, Oliveira K da S, Nakano T de C. Validity and reliability evidence of the questionnaire for illness representation, the impact of epilepsy, and stigma (QIRIS). *Arq Neuropsiquiatr.* 2016;74:561-9.
313. Mbuba CK, Abubakar A, Hartley S, Odermatt P, Newton CR, Carter JA. Development and validation of the Kilifi Epilepsy Beliefs and Attitude Scale. *Epilepsy Behav.* 2012;24:480-7.
314. Baybaş S, Yıldırım Z, Ertem DH, Dirican A, Dirican A. Development and validation of the stigma scale for epilepsy in Turkey. *Epilepsy Behav.* 2017;67:84-90.
315. Aydemir N, Kaya B, Yıldız G. Development of the perceived stigma scale and the concealment of epilepsy scale for the Turkish population. *Epilepsy Behav.* 2018;80:1-4.
316. Shamsalinia A, Moradi M, Farahani MA, Masoudi R, Ghadimi R, Rad RE, et al. Designing and psychometric evaluation of disease-related fear scale (D-RFS) in adults with epilepsy: A sequential exploratory mixed methods design. *Epilepsy Behav.* 2020;110:107169.
317. Mendoza M, Miranda J, Guillen D, Samalvides F. Validación de una encuesta para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia, en los padres de familia. *Rev Medica Hered.* 2012;23:160-5.
318. Zanni KP, Matsukura TS, Maia Filho H de S. Adaptação transcultural para o português brasileiro do instrumento The Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (Ebas) - Adult Version. *J Epilepsy Clin Neurophysiol.* 2009;15:152-64.
319. Lim K-S, Wu C, Choo W-Y, Tan C-T. Development and validation of a public attitudes toward epilepsy (PATE) scale. *Epilepsy Behav.* 2012;24:207-12.
320. Lim KS, Choo WY, Wu C, Tan CT. Malay Public Attitudes Toward Epilepsy (PATE) scale: Translation and psychometric evaluation. *Epilepsy Behav.* 2013;29:395-9.
321. Yue Z, Ma C, Lim K, Xiao B, Wu Q, Shu Y, et al. Validation of the Chinese version of public attitudes toward epilepsy scale in Mainland China. *Epilepsy Behav.* 2017;72:150-5.
322. Aktürk T, Tanık N, Sağmacı H, Chia Z-J, Lim K-S. Validity and reliability of the Turkish version of Public Attitudes Toward Epilepsy scale. *Epilepsy Behav.* 2020;111:107245.
323. Çarman KB. Developing a scale of social attitude towards childhood epilepsies: a validity and reliability study. *Türk Pediatri Arş* [Internet]. 2019 [cité 4 août 2021]; Disponible sur: <http://turkarchpediatr.org/en/developing-a-scale-of-social-attitude-towards-childhood-epilepsies-a-validity-and-reliability-study-1318>
324. Pal DK, Chaudhury G, Das T, Sengupta S. Validation of a Bengali adaptation of the Conners' Parent Rating Scale (CPRS-48). *Br J Med Psychol.* 1999;72:525-33.
325. Ferrari CMM, Castro LHM, Settevall CHC, de Moura RM, Coutinho PA, Oshiro IES, et al. Validity and reliability of the Portuguese version of the Epilepsy Medication Treatment Complexity Index for Brazil. *Epilepsy Behav.* 2011;21:467-72.

326. Xiao X, Si Y, Mo Q, Liu Y, Li C, Zhao J, et al. Development and validation of the Chinese Version of the Adult Epilepsy Self-Management Scale (C-ESMS) in Western China. *Epilepsy Res.* 2018;144:43-8.
327. Placencia M, Sander JW, Shorvon SD, Ellison RH, Cascante SM. Validation of a screening questionnaire for the detection of epileptic seizures in epidemiological studies. *Brain J Neurol.* 1992;115:783-94.
328. Carpio A, Lisanti N, Calle H, Borrero I, Torres ME, Toral AM, et al. Validación de un cuestionario para el diagnóstico de la epilepsia en servicios de atención primaria. *Rev Panam Salud Pública.* 2006;19:157-62.
329. Patterson V, Pant P, Gautam N, Bhandari A. A Bayesian tool for epilepsy diagnosis in the resource-poor world: development and early validation. *Seizure.* 2014;23:567-9.
330. Patterson V, Singh M, Rajbhandari H, Vishnubhatla S. Validation of a phone app for epilepsy diagnosis in India and Nepal. *Seizure.* 2015;30:46-9.
331. Patel AA, Ciccone O, Njau A, Shanungu S, Grollnek AK, Fredrick F, et al. A pediatric epilepsy diagnostic tool for use in resource-limited settings: A pilot study. *Epilepsy Behav EB.* 2016;59:57-61.
332. Fong S-L, Lim K-S, Tan L, Aris T, Khalid RA, Ali RA, et al. Validation of Malay brief screening instrument for ascertainment of epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2019;97:206-11.
333. Abente S, Arbo C, Cabrera M. Validation of a questionnaire in guarani to detect epilepsy. *Rev Virtual Soc Paraguaya Med Interna.* 2020;7:41-7.
334. Yaria JO, Ogunniyi A. Calibration of the Epilepsy Questionnaire for Use in a Low-Resource Setting. *J Environ Public Health.* 2020;2020:1-8.
335. Watila MM, Balarabe SA, Komolafe M, Igwe SC, Bimbo Fawale M, van Diessen E, et al. Translation and validation of an epilepsy-screening questionnaire in three Nigerian languages. *Epilepsy Behav.* 2021;114:107604.
336. Kabre D. Epidemiologie de l'épilepsie dans le foyer d'Onchocercose du bassin de la Bougouriba (Burkina-Faso). [Thèse de doctorat]: Université de Ouagadougou; 1998.
337. Druet-Cabanac M, Preux P-M, Bouteille B, Bernet-Bernady P, Dunand J, Hopkins A, et al. Onchocerciasis and Epilepsy: A Matched Case-Control Study in the Central African Republic. *Am J Epidemiol.* 1999;149:565-70.
338. Farnarier G, Diop S, Coulibaly B, Arborio S, Dabo A, Diakite M, et al. Onchocercose et Epilepsie: enquête épidémiologique au Mali. *Médecine Trop.* 2000;60:151-5.
339. Preux P.-M., Tiemagni F, Fodzo L, Kandem P, Ngouafong P, Ndonko F, et al. Antiepileptic Therapies in the Mifi Province in Cameroon. *Epilepsia.* 2000;41:432-9.
340. Balogou AAK, Beketi K, Belo M, Kowu A, Grunitzky EK. Epidémiologie de l'épilepsie dans la préfecture de Tone au Togo. *Epilepsies.* 2001;13:185-9.
341. Traore H, Preux P-M, Diagana M, Druet-Cabanac M, Debrock C, Dumas M. Aspects cliniques et étiologiques des epilepsies dans un service de neurologie à Nouakchott, Mauritanie. *Afr J Neurol Sci.* 2001;20.

342. Avode GD, Houinato DS, Tevoedjre M, Adjien CK, Adoukonou TA, Guedou F. Epilepsy in schools in Cotonou (Benin). *Afr J Neurol Sci.* 2003;22.
343. Nsengiyumva G, Druet-Cabanac M, Ramanankandrasana B, Bouteille B, Nsizabira L, Preux P-M. Cysticercosis as a Major Risk Factor for Epilepsy in Burundi, East Africa. *Epilepsia.* 2003;44:950-5.
344. Diagana M, Nsengiyumva G, Tuillas M, Druet-Cabanac M, Bouteille B, Preux P-M, et al. [Electroencephalograms (EEG) in 250 patients with epilepsy in a cysticercosis endemic area in Burundi]. *Neurophysiol Clin Clin Neurophysiol.* 2005;35:1-10.
345. Nicoletti A, Bartoloni A, Sofia V, Mantella A, Nsengiyumva G, Frescaline G, et al. Epilepsy and Toxocariasis: A Case-Control Study in Burundi. *Epilepsia.* 2007;48:894-9.
346. Prado-Jean A, Kanobana K, Druet-Cabanac M, Nsengiyumva G, Dorny P, Preux PM, et al. Combined use of an antigen and antibody detection enzyme-linked immunosorbent assay for cysticercosis as tools in an epidemiological study of epilepsy in Burundi: Cysticercosis and epilepsy in Burundi. *Trop Med Int Health.* 2007;12:895-901.
347. Andriantseho M, Ralaizandriny D. Prévalence communautaire de l'épilepsie chez les Malgaches. *Epilepsies.* 2004;16:83-6.
348. Nkwetngam Ndam M. Epilepsie et statut nutritionnel dans la commune de Djidja - département du Zou au Bénin. [Thèse de médecine]: Université d'Abomey-Calavi; 2004.
349. Sehoue MM. Itinéraire thérapeutique des épileptiques dans la commune de Djidja. [Thèse de médecine]: Université d'Abomey-Calavi; 2004.
350. Goudjinou GP. Epilepsie et troubles de la personnalité dans la commune de Djidja (Département du Zou) en 2004. [Thèse de médecine]: Université d'Abomey-Calavi; 2004.
351. Nubukpo P, Houinato D, Preux P-M, Avode GD, Clément J-P. Anxiété et dépression chez les épileptiques en population générale au Bénin (Afrique de l'Ouest). *L'Encéphale.* 2004;30:214-20.
352. Wagdi F, Debrock C, Farid K, Bouteille B, Preux P-M. Association entre traitement de l'ascaridiose et diminution de la fréquence des crises chez les patients épileptiques à Alexandrie (Egypte). *Afr J Neurol Sci.* 23:24-30.
353. Dent W, Helbok R, Matuja WBP, Scheunemann S, Schmutzhard E. Prevalence of Active Epilepsy in a Rural Area in South Tanzania: A Door-to-Door Survey. *Epilepsia.* 2005;46:1963-9.
354. Diagana M, Preux PM, Tuillas M, Ould Hamady A, Druet-Cabanac M. [Dépistage de l'épilepsie en zones tropicales: validation d'un questionnaire en Mauritanie]. *Bull Soc Pathol Exot* 1990. 2006;99:103-7.
355. Ngoungou EB, Koko J, Druet-Cabanac M, Assengone-Zeh-Nguema Y, Launay MN, Engohang E, et al. Cerebral Malaria and Sequelar Epilepsy: First Matched Case-Control Study in Gabon. *Epilepsia.* 2006;47:2147-53.
356. Ngoungou EB, Dulac O, Poudiougou B, Druet-Cabanac M, Dicko A, Traore AM, et al. Epilepsy as a consequence of cerebral malaria in area in which malaria is endemic in Mali, West Africa. *Epilepsia.* 2006;47:873-9.

357. Tran D-S, Odermatt P, Le T-O, Huc P, Druet-Cabanac M, Barennnes H, et al. Prevalence of Epilepsy in a Rural District of Central Lao PDR. *Neuroepidemiology*. 2006;26:199-206.
358. Tran DS, Odermatt P, Le Oanh T, Huc P, Phoumindr N, Ito A, et al. Risk factors for epilepsy in rural Lao PDR: a case-control study. *Southeast Asian J Trop Med Public Health*. 2007;38:537-42.
359. Houinato D, Tibarbach H, Houeze F, Adjien C, Guedou F, Preux P-M, et al. Work and epilepsy in an urban area of South Benin. *Arch Mal Prof Environ*. 2007;68:244-50.
360. Ocquet SH. Prévalence et aspects électrocliniques de l'épilepsie dans une population de consultants au service d'EEG clinique de cabinet Barry, 2007, Niamey, Niger. 2007 p. 1-21.
361. Mongo Délis A. Représentations socio-culturelles et itinéraire thérapeutique de l'épilepsie dans la commune de Ntoun. [Thèse de médecine]: Université des Sciences de la Santé; 2008.
362. Saphou Damon M-A. Prévalence de l'épilepsie dans la commune de Ntoun. [Thèse de médecine]: Université des Sciences de la Santé; 2008.
363. Crepin S., Houinato D., Nawana B., Avode G.D., Preux P.-M., Desport J.-C. Link between epilepsy and malnutrition in a rural area of benin. *Epilepsia*. 2007;48:1926-33.
364. Prischich F, De Rinaldis M, Bruno F, Egeo G, Santori C, Zappaterreno A, et al. High prevalence of epilepsy in a village in the Littoral Province of Cameroon. *Epilepsy Res*. 2008;82:200-10.
365. Mbelesso P, Tabo A, Aliamus V, Kamayengue-Guembo F, Yangatimbi E, Preux PM, et al. Représentations socioculturelles de l'épilepsie en milieu scolaire à Bangui en République centrafricaine. *Epilepsies*. 2009;21:307-12.
366. Lekoubou A, Kengne AP, Fezeu L, Mbanya JC. Determinants of active convulsive epilepsy in rural Cameroon: a population based case-control study. *Neurol Res*. 2012;34:159-62.
367. Millogo A, Nitiéma P, Carabin H, Boncoeur-Martel MP, Rajshekhar V, Tarnagda Z, et al. Prevalence of neurocysticercosis among people with epilepsy in rural areas of Burkina Faso. *Epilepsia*. 2012;53:2194-202.
368. Nitiéma P, Carabin H, Hounton S, Praet N, Cowan LD, Ganaba R, et al. Prevalence case-control study of epilepsy in three Burkina Faso villages. *Acta Neurol Scand*. 2012;126:270-8.
369. Yemadje L-P, Houinato D, Boumédiène F, Ngoungou EB, Preux P-M, Druet-Cabanac M. Prevalence of epilepsy in the 15 years and older in Benin: A door-to-door nationwide survey. *Epilepsy Res*. 2012;99:318-26.
370. Adoukonou T, Djagoun E, Tognon-Tchegnonsi F, Sego-Sounon D, Kouana-Ndouongo P, Houinato D. Prevalence of epilepsy in adults at Tourou, in northern Benin. *Médecine Santé Trop*. 2013;23:83-8.
371. Dombia-Ouattara M, Kouame-Assouan A-E, Aka-Diarra E, Kouassi Kouame L, Diakite I, Sonan-Douayoua T. Epilepsie en milieu scolaire en Côte d'Ivoire, données d'une enquête réalisée dans la commune de Yopougon à Abidjan. *Afr J Neurol Sci*. 2013;32.

372. Elliott I, Jerome A, Angwafor SA, Smith ML, Takougang I, Noh J, et al. Epilepsy and cysticercosis in North-West Cameroon: A serological study. *Seizure*. 2013;22:283-6.
373. Maiga Y, Sidibe I, Napon C, Kamate B, Diallo M, Diakite S, et al. Epilepsie et permis de conduire au Mali: connaissances, attitudes et pratiques des moniteurs d'auto-école et des candidats au permis de conduire. *Afr J Neurol Sci*. 2013;32.
374. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Wagner RG, Kakooza-Mwesige A, Ae-Ngibise K, et al. Prevalence of active convulsive epilepsy in sub-Saharan Africa and associated risk factors: cross-sectional and case-control studies. *Lancet Neurol*. 2013;12:253-63.
375. Callixte K-T, Charlie TH, Lysette K, Georges N-T, Lazare K, Innocent T. Facteurs obstétricaux, infectieux et traumatiques associés à l'épilepsie dans la zone rurale de Bangoua (Ouest, Cameroun). *Pan Afr Med J*. 2014;19:389.
376. Maiga Y, Albakaye M, Diallo LL, Traoré B, Cissoko Y, Hassane S, et al. Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali. *Epilepsy Behav*. 2014;33:115-21.
377. Chivorakul P. Les déterminants de santé publique dans la prise en charge des personnes vivant avec une épilepsie en RDP Lao. [Thèse de doctorat]: Université de Limoges; 2015.
378. Ibinga E, Ngoungou EB, Olliac B, Hounsossou CH, Dalmay F, Mouangue G, et al. Impact of epilepsy on children and parents in Gabon. *Epilepsy Behav*. 2015;44:110-6.
379. Mallum Chindo B. Seizure type and their relationship to seizure control and quality of life in adult nigerian patients with epilepsy seen at the lagos university teaching hospital. [Thèse de médecine]: National Postgraduate medical college of Nigeria; 2015.
380. Siqueira HH, Dalbem JS, Papais Alvarenga RM, Cosenza Andraus ME, Preux P-M. Prevalence of epilepsy in a Brazilian semiurban region: an epidemiological study. *Rev Bras Neurol E Psiquiatr*. 2016;20:124-38.
381. Levick B, Laudisoit A, Tepage F, Ensoy-Musoro C, Mandro M, Bonareri Osoro C, et al. High prevalence of epilepsy in onchocerciasis endemic regions in the Democratic Republic of the Congo. *PLoS Negl Trop Dis*. 2017;11:e0005732.
382. Chesnais CB, Nana-Djeunga HC, Njamnshi AK, Lenou-Nanga CG, Boullé C, Bissek A-CZ-K, et al. The temporal relationship between onchocerciasis and epilepsy: a population-based cohort study. *Lancet Infect Dis*. 2018;18:1278-86.
383. Colebunders R, Abd-Elfarag G, Carter JY, Olore PC, Puok K, Menon S, et al. Clinical characteristics of onchocerciasis-associated epilepsy in villages in Maridi County, Republic of South Sudan. *Seizure*. 2018;62:108-15.
384. Colebunders R, Y Carter J, Olore PC, Puok K, Bhattacharyya S, Menon S, et al. High prevalence of onchocerciasis-associated epilepsy in villages in Maridi County, Republic of South Sudan: A community-based survey. *Seizure*. 2018;63:93-101.
385. Lenaerts E, Mandro M, Mukendi D, Suykerbuyk P, Dolo H, Wonya' Rossi D, et al. High prevalence of epilepsy in onchocerciasis endemic health areas in Democratic Republic of the Congo. *Infect Dis Poverty*. 2018;7:68.

386. Bhwana D, Mmbando BP, Dekker MC, Mnacho M, Kakorozya A, Matuja W, et al. Clinical presentation of epilepsy in six villages in an onchocerciasis endemic area in Mahenge, Tanzania. *Epileptic Disord.* 2019;21:425-35.
387. Siewe Fodjo JN, Tatah G, Tabah EN, Ngarka L, Nfor LN, Chokote SE, et al. Epidemiology of onchocerciasis-associated epilepsy in the Mbam and Sanaga river valleys of Cameroon: impact of more than 13 years of ivermectin. *Infect Dis Poverty.* 2018;7:114.
388. Siewe JFN, Ngarka L, Tatah G, Mengnjo MK, Nfor LN, Chokote ES, et al. Clinical presentations of onchocerciasis-associated epilepsy (OAE) in Cameroon. *Epilepsy Behav.* 2019;90:70-8.
389. Boullé C, Njamnshi AK, Dema F, Mengnjo MK, Siewe Fodjo JN, Bissek A-CZ-K, et al. Impact of 19 years of mass drug administration with ivermectin on epilepsy burden in a hyperendemic onchocerciasis area in Cameroon. *Parasit Vectors.* 2019;12:114.
390. Mbelesso P, Luna J, Yangatimbi E, Mboukou C, Preux P-M. Sociocultural representations of epilepsy in the Central African Republic: A door-to-door survey. *Seizure.* 2019;67:23-6.
391. Mukendi D, Tepage F, Akonda I, Siewe JNF, Rotsaert A, Ndibmun CN, et al. High prevalence of epilepsy in an onchocerciasis endemic health zone in the Democratic Republic of the Congo, despite 14 years of community-directed treatment with ivermectin: A mixed-method assessment. *Int J Infect Dis.* 2019;79:187-94.
392. Siewe Fodjo JN, Mandro M, Mukendi D, Tepage F, Menon S, Nakato S, et al. Onchocerciasis-associated epilepsy in the Democratic Republic of Congo: Clinical description and relationship with microfilarial density. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13:e0007300.
393. Sahlu I., Carabin H., Ganaba R., Preux P.-M., Cissé A.K., Tarnagda Z., et al. Estimating the association between being seropositive for cysticercosis and the prevalence of epilepsy and severe chronic headaches in 60 villages of rural Burkina Faso. *PLoS Negl Trop Dis.* 2019;13(1).
394. Gumisiriza N, Mubiru F, Siewe Fodjo JN, Mbonye Kayitale M, Hotterbeekx A, Idro R, et al. Prevalence and incidence of nodding syndrome and other forms of epilepsy in onchocerciasis-endemic areas in northern Uganda after the implementation of onchocerciasis control measures. *Infect Dis Poverty.* 2020;9:12.
395. Adoukonou T, Accrombessi D, Agbétou M, Houinato D. Incidence de l'épilepsie après un accident vasculaire cérébral à Parakou en 2014. *Pan Afr Med J.* 2019;32.

Annexes

Annexe 1. « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » version originale anglaise	187
Annexe 2. Documents supplémentaires associés à la revue systématique sur les outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires	202
Annexe 2.1. Tableau avec description des outils	202
Annexe 2.2. Tableau avec les processus de développement et validation des outils...	211
Annexe 3. Documents supplémentaires associés à l'étude sur le bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » de sa création à nos jours.	228
Annexe 3.1. Caractéristiques des études ayant utilisé le "Questionnaire pour l'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux".	228
Annexe 3.2. Processus d'investigation et description des participants issus des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »	241
Annexe 3.3. Qualité des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », selon la Newcastle-Ottawa Scale (NOS)	252
Annexe 3.4. Comparaison de l'utilisation des sections entre les utilisateurs et la recherche bibliographique (n=41)	259
Annexe 4. Documents supplémentaires associés au développement et à la validation de la nouvelle version du questionnaire.....	260
Annexe 4.1. Notice d'information envoyée aux experts (<i>version française</i>)	260
Annexe 4.2. Bulletin de participation (<i>version française</i>).....	263
Annexe 4.3. Fiche de conformité RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données)	264
Annexe 4.4. Proposition de la version mise à jour du questionnaire	265
Annexe 4.5. Equivalence entre les questions de dépistage de la version d'origine et la version mise à jour	298
Annexe 4.6. Résultats du premier tour de l'étude E-Delphi.....	300

Annexe 1. « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » version originale anglaise

DEMOGRAPHIC DATA

D1) Can the subject answer for himself: (Yes = 1; No = 2)

D2) If not, who will ?

D3) Has a translator been necessary ? (Yes = 1; No = 2)

Personal Status of the subject:

D4) Surname (In capital letters):

D5) First Name:

D6) Address (Any information allowing to locate the subject):
.....

D7) Town:

D8) Country:

D9) Age :

D10) Date of birth: (DD/MM/YYYY)

D11) Place of birth:

D12) Sex: (Male = 1; Female = 2)

D13) Marital status of the subject ?

(Married = 1; Living with a partner = 2; Living with parents = 3; Living alone = 4; Other = 5; Unknown = 9)

D14) How long has the subject been living in the study area ?

(Transiently = 1; For one year = 2; Between 1 and 5 years = 3; Between 5 and 10 years = 4; For more than 10 years = 5;
Since birth = 6; Unknown = 9)

D15) Employment or trade ?

(Wage earner or civil servant = 1; Craftsman or tradesman = 2; Farmer = 3; Student = 4; Herdsman = 5; Works from home = 6;
Unemployed = 7; Labourer = 8; Other = 9)

D16) If other, specify:

D17) Living area ?

(In an urban area = 1; In a rural area = 2; Unknown = 9)

D18) Sanitation ?

(In toilets situated in a house = 1; In latrines near the house = 2; In the countryside = 3; Unknown = 9)

(Optional answers):

D19) Ethnic group (specify):

D20) Religion ?

(Christian = 1; Muslim = 2; Animist = 3; Buddhism = 4; Hinduism = 5; Other = 6; Unknown = 9)

D21) If other, specify:

SCREENING

For the questions: S1 to S5 (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

Does the subject have a history of:

S1) Loss of consciousness and / or loss of bladder control and / or foam at the mouth ?

S2) Absence(s) or sudden lapse(s) of consciousness during a short time ?

S3) Involuntary clonic movements or muscular jerks of arm(s) and / or leg(s)
(convulsions) that start suddenly and stop within minutes ?

S4) Does the subject sometimes experience sudden and brief bodily sensations,
see or hear things that are not there, or smell strange odours ?

S5) Did someone tell the subject that he / she had epilepsy or that he / she already
had epileptic fits ?

If at least one answer is yes, the subject must be examined by the medical team

S6) To conclude, should the subject be examined by the medical team ?
(Yes = 1; No = 2)

EPILEPSY CONFIRMATION

EC1) Description of the attack(s) (symptoms), which could be an epileptic seizure:

.....
.....
.....
.....
.....

EC2) Could the attack(s) be related to a particular situation or a medical condition * ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

EC3) If yes, specify:

EC4) Was at least one of these attacks an epileptic seizure ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

EC5) If not, what was the probable diagnosis ?.....

.....

EC6) If yes, has only one epileptic seizure occurred ?
(Yes = 1; No = 2)

*** Examples of particular situations or medical conditions:**

***Febrile convulsions; seizures occurring only during a metabolic or a toxic condition;
caused by alcohol; anti-malaria drugs; eclampsia ...***

NATURAL HISTORY OF THE SEIZURE DISORDER

N1) Has the subject had any seizure in the last 5 years ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

N2) Age at the first seizure ?
(During the first 10 days of life = 1; Between 10 days and 6 months = 2; Between 6 months and 2 years = 3; Between 2 years and 6 years = 4; Between 6 years and 12 years = 5; Between 12 years and 20 years = 6; Between 20 years and 40 years = 7; Over 40 years = 8; unknown = 9)

For the questions N3 to N14: (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

Does the subject have a history of:

N3) Generalized tonic and clonic seizures ?

N4) Generalized myoclonic seizures ?

N5) Generalized atonic seizures ?

N6) Absences ?

N7) Other generalized seizures ?

N8) If yes, specify :

N9) Simple partial seizures ?

N10) Complex partial seizures ?

N11) Partial seizures with a secondary generalization ?

N12) Another type of seizure (difficult to classify) ?

N13) Status epilepticus ?

N14) Several types of seizures ?

If several types of seizures: (questions N15 to N17)

*(Generalized tonic or clonic seizures = 1; Generalized myoclonic seizures = 2;
Generalized atonic seizures = 3; Absences = 4; Simple partial seizures = 5;
Complex partial seizures = 6; Seizures with a secondary generalization = 7; Other = 9)*

N15) Type of the first seizure ?

N16) Type of the most recent seizures ?

N17) Type of the most frequent seizures ?

N18) Age at the beginning of the second type of seizures ?

*(During the first 10 days of life = 1; Between 10 days and 6 months = 2;
Between 6 months and 2 years = 3; Between 2 years and 6 years = 4;
Between 6 years and 12 years = 5; Between 12 years and 20 years = 6;
Between 20 years and 40 years = 7; Over 40 years = 8; unknown = 9)*

Precipitating Factors: (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

N19) Emotion ?

N20) Alcohol ?

N21) Sleep ?

N22) Lack of sleep ?

N23) Flashing lights (sun on water or through foliage, television screen or disco) ?

N24) Hyperventilation ?

N25) Menstruation ?

N26) Stopping the anti-epileptic drugs ?

N27) Other drugs or toxic agents ?

N28) If yes, specify:

N29) Do the seizures occur within one hour of awakening ?

N30) If one or several other precipitating factor(s) exist(s), specify:

.....

PAST MEDICAL HISTORY

P1) What is the subject's order among his siblings ?

P2) Does the patient have a twin brother or a twin sister ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P3) Consanguinity between parents ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P4) If yes, specify:

P5) Does the patient have a family history of epilepsy (parents, grandparents, brothers, sisters, children, uncles, aunts, cousins) ? (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P6) If yes, specify the family member(s):

P7) Family history of other neurological disorders ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P8) If yes, specify the disorder(s) and the member(s) affected:

P9) Was the pregnancy of the subject's mother normal ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P10) If not, specify:

P11) Did the subject's mother take any drug(s) during her pregnancy ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P12) If yes, specify what drug(s):

Delivery (birth of the subject):

P13) Place of birth of the subject ?
(At home = 1; Health center = 2; Hospital = 3; Dispensary = 4; Other = 5; Unknown = 9)

For the questions P14 to P17: (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P14) Was it long and / or difficult ?

P15) Was it done under epidural or general anesthesia ?

P16) Was it done by caesarean section ?

P17) Were forceps, suction or other mechanical methods used ?

Birth:

For the questions P18 to P19: (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P18) Was the subject a premature delivery ?

P19) Did the subject cry immediately after birth ?

P20) Birth weight ? (in grams)

Feeding:

P21) What was the method of feeding used when the subject was a baby ?
(*Breast feeding = 1; Bottle feeding = 2; Both = 3; Unknown = 9*)

Psychomotor development in childhood:

P22) Was psychomotor development in childhood ?
(*Normal = 1; Abnormal = 2; Unknown = 9*)

P23) If abnormal, specify:
.....

Past medical history:

For the questions P24, 25, 27, 30, 32, 35, 36, 39, 42, 44.
(*Yes = 1; No = 2; Unknown = 9*)

P24) Severe measles ?

P25) Encephalitis or encephalopathy ?

P26) If yes, specify:

P27) Meningitis ?

P28) If yes, specify:

P29) If other important disease(s), specify:
.....

P30) Is the subject currently in hospital for one or several other causes ?

P31) If yes, specify:
.....

P32)) Head injury with a loss of consciousness before the onset of seizures ?

P33) If yes, specify the type of the trauma:

P34) If yes, how long was it between the trauma and the onset of seizures ?
(*Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Unknown = 9*)

P35) Prolonged post-traumatic coma ?

P36) Did his epilepsy start after another illness ?

P37) If yes, specify:

P38) If yes, how long after this illness ?
(*Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Unknown = 9*)

P39) Does the patient have neurological sequelae of some disease(s) ?

P40) If yes, what sequelae:
.....

P41) If yes, what disease(s):
.....

Intoxication:

P42) Does the patient, or did he in the past, consume alcohol excessively ?

P43) If yes, specify the duration (in years):

P44) Does the patient abuse drugs ?

P45) If yes, specify the type of drug:

.....

P46) If yes, specify the mode of administration:

.....

Repeated contact with the following animals:

(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

P47) Dogs or cats ?

P48) Pigs ?

P49) If other, specify:

.....

CLINICAL EXAMINATION

CE1) Besides seizures, did the patient experience other health problem(s) ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

CE2) If yes, specify:
.....

General examination:

CE3) What is the general state of health of the subject ?
(Good = 1; Average = 2; Poor = 3; Unknown = 9)

CE4) Weight (in kilograms) ?

CE5) Height (in centimeters) ?

Neurological examination: (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

CE6) Normal neurological exam ?

CE7) If the neurological exam is **abnormal**, what is the exact diagnosis:
.....

CE8) Does the patient have mental retardation ?

(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

CE9) If yes, is this mental retardation ?
(Slight = 1; Moderate = 2; Severe = 3; Unknown = 9)

Examination of other systems:

For the questions: CE10 à CE18
(Normal = 1; Abnormal = 2; Not done = 3; Unknown = 9)

CE10) Cardiovascular ?

CE11) Respiratory ?

CE12) Digestive ?

CE13) Endocrine ?

CE14) Genital ?

CE15) Urinary ?

CE16) Ear, nose and throat ?

CE17) Ophthalmological ?

CE18) Dermatological (including burns) ?

CE19) If abnormal exam, specify:

PARACLINICAL INVESTIGATIONS

Blood investigations: (Normal = 1; Abnormal = 2; Not done = 3; Unknown = 9)

- PI1) Full blood count
PI2) If abnormal, specify:
EI3) Erythrocyte sedimentation rate
PI4) If abnormal, specify:
PI5) Urea
PI6) If abnormal, specify:
PI7) Creatinine
PI8) If abnormal, specify:
PI9) Fasting blood glucose
PI10) If abnormal, specify:
PI11) Hemoglobin electrophoresis
PI12) If abnormal, specify:
PI13) If other blood investigations were done, specify which:
.....
PI14) If other blood investigations were done, specify their results:
.....

Neuro-imaging techniques: (Normal = 1; Abnormal = 2; Not done = 3; Unknown = 9)

- PI15) Skull X-rays ?
PI16) Brain computerized tomography scan ?
PI17) Magnetic Resonance Imaging ?
PI18) If something was abnormal, specify the localization and the type of the abnormality:
.....
PI19) If other radiological exams were done, specify which:
.....
PI20) If other radiological exams were done, specify their results:
.....

Electroencephalography (EEG):

PI21) Was an electroencephalogram done ?

(*Done = 1; Not done = 2; Unknown = 9*)

PI22) Was the EEG done ?

(*During a seizure = 1; Between seizures = 2; Unknown = 9*)

PI23) Was one of these EEGs results abnormal ?

(*Yes = 1; No = 2; Unknown = 9*)

If at least one EEG was abnormal, describe the most significant:

(*Yes = 1; No = 2; Unknown = 9*)

PI24) Spikes and wave discharges ?

PI25) Generalized 3 per second (or more) spike and wave discharges ?

PI26) Photosensitivity ?

PI27) Focal spikes ?

PI28) Focal slow waves ?

PI29) Generalized spikes and polyspikes ?

PI30) Generalized slow waves ?

PI31) Generalized slowing of background ?

PI32) If something else was abnormal on the EEG, specify what:

.....

PI33) If something else was abnormal on the EEG, specify where:

.....

PI34) Is there a correlation between clinical symptoms and EEG ?

PI35) Specify the most pertinent EEG features that may determine the nature of the epilepsy ?

.....

Serology:

1st brackets (Normal = 1; Abnormal = 2; Not done = 3; Unknown = 9)

2nd brackets (Serum = S; Cerebrospinal fluid = L; Both = B)

PI36) HIV ? 1 : /___/ 2 : /___/

PI37) Syphilis ? 1 : /___/ 2 : /___/

PI38) Toxoplasmosis ? 1 : /___/ 2 : /___/

PI39) Cysticercosis ? 1 : /___/ 2 : /___/

PI40) Shistosomiasis ? 1 : /___/ 2 : /___/

PI41) If other serologies were done, specify which:
.....

PI42) If other serologies were done, specify their results:
.....

Microbiology:

(bacteria, viruses, parasites)

PI43) Were microbiological samples taken ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

PI44) If yes, specify:
.....
.....
.....

PI45) If abnormal results, specify:
.....
.....
.....

ETIOLOGY

E1) Is the cause of epilepsy ?

(Definite = 1; Suspected = 2; Impossible to say = 9)

E2) If the cause of epilepsy is definite or suspected, can you classify
this seizure disorder (epilepsy) ?

Idiopathic (which corresponds to a classical syndrome, identified by electro-clinical arguments, with often a strong genetic component) = 1

Symptomatic (of a past disease ; old lesions with no evolution) = 2

Symptomatic (of an on-going disease) = 3

Cryptogenic (epilepsy which can not be classified as symptomatic or idiopathic and does not belong to the syndromes which have a strong genetic component) = 4

E3) If symptomatic epilepsy, specify:

.....
.....
.....

E4) Give the conclusion of the probable etiology of this epilepsy:

.....
.....
.....
.....
.....
.....

TREATMENT

- T1) What is or was the type of anti-epileptic treatment taken by the patient ?
(Traditional = 1; Drugs = 2; Both (1 and 2) = 3; Traditional then drugs (1 then 2) = 4;
Drugs then traditional (2 then 1) = 5; None = 6; Unknown = 9)
- T2) If the answer to the question 1 is 4 or 5, specify the interval between the two types of treatment (in months):

If traditional treatment:

- T3) Who prescribed the anti-epileptic treatment ?
(Prescription by the subject or his family = 1; Sorcerer = 2; Traditional healer = 3;
Others = 4; Unknown = 9)
- T4) What is or was the nature of the products used ?
(Herbal = 1; Animal = 2; Mineral = 3; Mixed = 4; No product used = 5; Unknown = 9)
- T5) What is or was the mode of administration ?
(Oral = 1; Percutaneous = 2; Scarifications = 3; Amulets = 4; Inhalations = 5; Baths = 6;
Prayers or incantations = 7; Others = 8; Unknown = 9)
- T6) Is or was the treatment taken regularly ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)
- T7) If not, why ?
(Personal reasons = 1; Drugs not always available = 2; No money to buy drugs = 3;
Others = 4; Unknown = 9)
- T8) If other, specify:
- T9) Treatment efficacy (subject's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)
- T10) Treatment efficacy (family's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)
- T11) Treatment efficacy (Physician's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)

If drug treatment:

For the questions: T12 à T21 (Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

- T12) Barbiturates ?
- T13) Diazepines ?
- T14) Phenytoin ?
- T15) Carbamazepine ?
- T16) Ethosuximide ?
- T17) Valproate ?
- T18) Vigabatrin ?
- T19) Gabapentin ?
- T20) Lamotrigine ?
- T21) Felbamate ?
- T22) Other, specify:
- T23) Is or was the treatment taken regularly ?
(Yes = 1; No = 2; Unknown = 9)

- T24) If not, why ?
(Personal reasons = 1; Drugs not always available = 2; No money to buy drugs = 3; Others = 4; Unknown = 9)
- T25) If other, specify:
- T26) Treatment efficacy (subject's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)
- T27) Treatment efficacy (family's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)
- T28) Treatment efficacy (Physician's view) ?
(Good = 1; Moderate = 2; Bad = 3; None = 4; Unknown = 9)
- T29) Any symptoms experienced since starting anticonvulsant drug treatment ?
(Not any = 1; Lethargy, drowsiness, somnolence = 2; Ataxia, gait difficulty = 3; Gum hypertrophy = 4; Learning difficulties = 5; Hyperactivity = 6; Skin rash = 7; Others = 8; Unknown = 9)
- T30) Serum anti-epileptic drugs levels ?
(Done = 1; Not done = 2; Unknown = 9)
- T31) If done, specify:

Annexe 2. Documents supplémentaires associés à la revue systématique sur les outils d'investigation de l'épilepsie développés et validés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires

Annexe 2.1. Tableau avec description des outils

	Country	Study area (Rural/Urban)	Study setting (Hospital/General/ Community)	Study population (Children/Teenag ers/Adults alone or with theirs relatives)	Mode of administration	Parents /caregi vers/ general popula tion	PWE	PWOE
QUALITY OF LIFE								
(274) (Thai HQOL Liverpool) (<i>Silpakit & Silpakit, 2003</i>)	Thailand	Urban	Hospital based	Adults	Questionnaire completed by either interviews or self- administration	-	129	-
(275) (Brazilian SBQ) (<i>Batista & Nunes, 2006</i>)	Brazil	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 2 to 14 years old)	Administration to parents in the waiting room (proxy-reported)	-	57	50
(276) (Brazilian QVCE-50) (<i>Maia Filho et al., 2007</i>)	Brazil	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 6 to 14 years old)	Completed by parents or caregivers (proxy-reported)	-	77	-
(277) (Chinese PedQL TM) (<i>Duan et al., 2012</i>)	China	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 2 to 18 years old)	Completed by parents (proxy-reported)	-	163	239
(278) (Brazilian SHE) (<i>Monteiro et al., 2012</i>)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by an investigator	-	448	-
(279) (Chinese QWB-SA) (<i>Gao et al., 2013</i>)	China	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 16 years old)	Administration by trained interviewers	-	144	323
(280) (Chinese IPES) (<i>Lv et al., 2009</i>)	China	Urban	Hospital based	Parents of teenagers (From 10 to 18 years old)	Administration to parents through clinical interviews	110	-	-
(281) (Cuban IPES)	Cuba	Urban	Hospital based	Children & teenagers	Completed by parents in waiting room	76	-	-

(Garófalo Gómez et al., 2013)				<i>(From 2 to 18 years old)</i>	<i>(proxy-reported)</i>			
(282) (ECAVIPEP) (García Galicia et al., 2014)	Mexico	Urban	Hospital based	Children (4-10 years old)	Completed through a face-to-face with children	-	114	-
(283) (Chinese QOLIE-10) (Gao et al., 2014b)	China	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 16 years old)	Completed through a face-to-face interviews	-	220	-
(284) (Turkish QOLIE-10) (Mollaoglu et al., 2017)	Turkey	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 17 years old)	Verbal administration of the instrument	-	148	-
(285) (Persian QOLIE-10-P) (Barakchian et al., 2020)	Iran	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	155	-
(241) (Thai QOLIE-31) (Asawavichienjinda et al., 2005)	Thailand	Rural	Hospital based	Adults (From 18 to 65 years old)	Self-administration or assisted by a relative or a nurse in case of illiterate patients	-	161	-
(242) (Brazilian QOLIE-31) (Silva, et al., 2006)	Brazil	Urban	Hospital based	Subjects with Temporal lobe (TLE) or Juvenile Myoclonic (JME) Epilepsies	Patients responded after an interview (self-administration)	-	30	-
(243) (Iranian QOLIE-31) (Ghaem & Borhani-Haghighi, 2010)	Iran	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration or face-to-face interviews	-	211	-
(244) (Serbian QOLIE-31) (Martinović et al., 2010)	Serbia	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 65 years old)	Self-administration	-	203	-
(245) (Indian QOLIE-31) (Jadhav et al., 2013)	India	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 50 years old)	Administration to the patients by interviews	-	30	-
(246) (Bulgarian QOLIE-31) (Todorova et al., 2013)	Bulgaria	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 60 years old)	Self-administration	-	106	-
(286) (Chinese QOLIE-89) (Zhao et al., 2007)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	293	-

(287) (Brazilian QOLIE-89) (Azevedo et al., 2009)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults with TLE or JME (Over 18 years old)	Administration by face-to-face interviews	-	105	-
(288) (Bulgarian QOLIE-89) (Viteva et al., 2010)	Bulgaria	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 65 years old)	Self-administration	-	35	-
(289) (Persian QOLIE-89) (Ebrahimi et al., 2013)	Iran	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 12 years old)	-	-	75	-
(290) (Serbian QOLIE-AD-48) (Stevanovic et al., 2005)	Serbia	Urban	Hospital based	Teenagers (From 10 to 19 years old)	Self-administration	-	67	-
(291) (Brazilian QOLIE-AD-48) (Barbosa et al., 2008)	Brazil	Urban	Hospital based	Teenagers (From 11 to 19 years old)	Self-administration	-	93	-
(292) (Chinese QOLIE-AD-48) (Wang et al., 2009)	China	Urban	Hospital based	Teenagers	Self-administration	-	99	-
(293) ^(a) , (294) ^(b) ; (295) ^(c) (Chinese CHEQOL-25) (Yam et al., 2005) ^(a) , (Yam et al., 2006) ^(b) ; (Ma et al., 2006) ^(c)	China	Urban	Hospital based	Children, teenagers & their parents (From 8 to 18 years old)	Self-reported by children and their parents	40 (a) 251 (b)	249 (b) 50 (c)	-
(296) (Serbian CHEQOL-25) (Stevanovic et al., 2009)	Serbia	Urban	Hospital based	Children, teenagers & their parents (From 8 to 12 years old)	Self-reported by children & their parents or caregivers	50	50	-
(297) (Malaysian CHEQOL-25) (Wo et al., 2016)	Malaysia	Urban	Hospital based	Children, teenagers & their parents (From 8 to 18 years old)	Self-reported by children & their parents or caregivers	40	40	-
(298) (Swahili WHO-5) (Chongwo et al., 2018)	Kenya	Rural	Hospital based	Adults (From 18 to 50 years old)	Completed by trained research staff through a face-to-face interviews	-	63	167
(299) (Ugandan PIES) (Chakraborty et al., 2021)	Uganda	Urban	Hospital based	Adults (over 18 years old) and caregivers of people under 18 years old	Self-administration or proxy-administration for children and adults unable to consent	-	626	-

COMORBIDITIES								
(300) (Brazilian IDDI) (Araujo Filho et al., 2010)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults	Administration through interviews	-	21	-
(301) (Mbewe et al., 2013)	Zambia	Urban	Primary care based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration or administrated by a primary health care worker	-	575	-
(302) (SRI) (Tiamkao et al., 2014)	Thailand	Rural	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by researchers or research assistants through interviews	-	316	-
(173) (Brazilian NDDI-E) (Oliveira et al., 2011)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration through interviews	-	142	-
(174) (Argentinean NDDI-E) (Thomson et al., 2014)	Argentina	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 16 years old)	Self-administration	-	155	-
(175) (Chinese NDDI-E) (Guo et al., 2015)	China	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 65 years old)	Administration through interviews	-	248	-
(303) (Chinese NDDI-E) (Tong et al., 2015)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration through interviews	-	202	-
(176) (Serbian NDDI-E) (Ristić et al., 2016)	Serbia	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 16 years old)	Self-administration through interviews	-	103	-
(177) (Turkish NDDI-E) (Cengiz & Tanik, 2019)	Turkey	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Application to patients	-	51	-
(304) (Chinese NDDI-E / suicide) (Li et al., 2019)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by a trained neurologist	-	355	-
(222) (Chinese GAD-7) (Tong et al., 2016)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration through interviews	-	213	-
(223) (Indonesian GAD-7) (Budikayanti et al., 2019)	Indonesia	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	176	-

(305) (Persian HADS) (Lin & Pakpour, 2017)	Iran	Urban	Hospital based	Adults	Administration by trained nurses	-	1041	-
(306) (Chinese HRSD-17) (Lin et al., 2018)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by a neurologist through interviews	-	191	-
(307) (Chinese PHQ-9) (Xia et al., 2019)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by a neurologist through interviews	-	213	-
(308) (Rwandan PHQ-9) (Sebera et al., 2020)	Rwanda	Urban	Hospital based	Teenagers and adults (Over 15 years old)	Administration by trained medical nurses and health care providers	-	434	-
(309) (Chinese NDDI-E vs HADS) (Xia et al., 2020)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by a trained neurologist	-	213	-
(310) (Chinese SSI-C vs SSI-W) (Li et al., 2020)	China	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	260	-
(311) (Indian NDDI-E, PHQ-9, HDRS) (Rashid et al., 2021)	India	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by trained health care professional	-	449	-
STIGMA								
(312) (QIRIS) (Souza et al., 2016)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults (From 18 to 65 years old)	Administration through interviews	-	57	-
(313) (Kenyan Stigma scale) (Mbuba et al., 2012)	Kenya	Rural	Hospital based	Adults, teenagers & children	Administration by interviewers	-	673	
(196) (Brazilian SSE) (Fernandes et al., 2007)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults	Self-reported through interviews with psychologist	-	40	40
(235) (Zambian SSE) (Elafros et al., 2015)	Zambia	Urban & rural	Hospital based	Adults, teenagers & children	Administration by trained interviewers	-	102	-
(314) (Turkish SSE) (Baybaş et al., 2017)	Turkey	Urban	Hospital based	Adults, teenagers, children with their relatives	Self-administration by patients and their relatives	201	302	-
(315) (Turkish felt stigma scale) (Aydemir et al., 2018)	Turkey	Urban	Hospital based	Adults	Self-administration	-	200	-

(316) (Persian D-RFS) (Shamsalinia et al., 2020)	Iran	Urban and rural	Hospital based	Adults (Between 18-74 years old)	Administration to patients	-	367	-
KNOWLEDGE, APTITUDES & PRACTICES								
(317) (Mendoza et al., 2012)	Peru	Urban	Educational establishments	Parents & caregivers	Administration to parents (self-administration)	45	-	-
(318) (Brazilian EBAS) (Zanni et al., 2009)	Brazil	Urban	Population based	Adults	-	-	-	-
(313) (Kilifi EBAS) (Mbuba et al., 2012)	Kenya	Rural	Hospital based	Adults, teenagers & children	Administration by interviewers	470	203	-
(319) (English PATE) (Lim et al., 2012)	Malaysia	Urban	Population based	Public, caregivers of PWE & medical personnel	Self-administration	130	-	-
(320) (Malaysian PATE) (Lim et al., 2013)	Malaysia	Urban	Population based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	140	-	-
(321) (Chinese PATE) (Yue et al., 2017)	China	Urban	Population based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	199	-	-
(322) (Turkish PATE) (Aktürk et al., 2020)	Turkey	Urban	Population based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	201	-	-
(323) (Turkish social attitude scale towards childhood epilepsies) (Çarman, 2019)	Turkey	Urban	Population based	Adults (Over 18 years old)	Application to the participants under supervision	314	-	-
MEDICATION								
(324) (Bengali CPRS-48) (Pal et al., 1999)	India	Rural	Population based	Parents of CWE & CWOE	Administration to mothers by a trained research assistant	60 mothers of CWOE 63 mothers of CWE	-	-
(229) (Chinese MMAS-8) (Yang et al., 2014)	China	Urban	Hospital based	PWE	Self-administration	-	111	-

(325) (Brazilian EMTCI) (Ferrari et al., 2011)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration by trained interviewers	-	385	-
(225) (Brazilian LAEP) (Martins et al., 2011)	Brazil	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Administration in face-to-face interview	-	100	-
(226) (Bulgarian LAEP) (Kuzmanova et al., 2014)	Bulgaria	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	131	-
(227) (Indonesian LAEP) (Budikayanti et al., 2018)	Indonesian	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration	-	30	-
(228) (Serbian LAEP) (Sokić et al., 2020)	Serbia	Urban	Hospital based	Adults (Over 17 years old)	Self-administration	-	118	-
SELF-MANAGEMENT								
(315) (Turkish concealment scale) (Aydemir et al., 2018)	Turkey	Urban	Hospital based	Adults	Self-administration	-	200	-
(326) (Chinese ESMS) (Xiao et al., 2018)	China	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Between 16 and 60 years old)	Self-administration	-	394	-
SEIZURE SEVERITY								
(210) (Brazilian SSQ) (Silva, 2006)	Brazil	Urban	Hospital based	Subjects with Temporal lobe epilepsy (TLE)	Administration through interview	-	30	-
(211) (Chinese LSSS) (Gao et al., 2014a)	China	Urban	Hospital based	Teenagers & adults (Over 16 years old)	Administration by trained interviewers	-	220	-
DATA COLLECTION SUPPORT								
(162) (IENT questionnaire) (Preux, 2000)	Benin, Burkina-Faso, Cameroon, Liberia, Central African Republic, Egypt, Mauritania, Togo, Zimbabwe	-	Hospital & population based	-	Administration by trained interviewers	-	-	-

SCREENING AND DIAGNOSIS									
	Country	Study area (Rural/Urban)	Study setting (Hospital/General/Community)	Study population (Children/Teenagers/Adults alone or with their relatives)	Setting of the interviews	Sample size	Suspected cases	PWE	PWOE
(327) <i>(Placencia et al., 1992)</i>	Ecuador	Rural	Population based	Adults, teenagers & Children	Administration by six trained high school-leavers.	72121	6330	881	-
(328) <i>(Carpio et al., 2006)</i>	Ecuador	Urban	Hospital based	Children (From 1 to 10 years)	Administration to the relatives by trained medical student	-	-	102	102
(181) <i>(Anand et al., 2005)</i>	India	Urban & Rural	Hospital & community based	Adults, teenagers & children	Administration by trained paramedical workers	-	-	116 GTCSS 54 Non- GTCSS	
(182) <i>(Ngugi et al., 2012)</i>	Kenya	Rural	Population based	Adults, teenagers & children	Administration by non-medical fieldworkers (stage 1), trained interviewers (stage 2), experienced clinician (stage 3)	4442	-	35	-
(183) <i>(Giuliano et al., 2017)</i>	Bolivia	Rural	Population based	Adults, teenagers & children (proxy respondent if less than 12 years old)	Administration by 18 Guarini nursing students, trained by neurologists	3562	45	29	-
(164) <i>(Diagana et al., 2006)</i>	Mauritania	Urban	Hospital based	Adults, teenagers & children (proxy respondent if less than 5 years old)	Administration by trained mental health technicians	236	131	82	-
(178) <i>(INCLIN Study Group et al., 2014)</i>	India	Urban	Hospital based	Children (From 2 to 9 years)	Administration by trained primary care physicians	-	-	240	274
(180)	Jamaica	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 3 to 15 years old)	Administration to parents/caregivers	-	-	69	51

(Melbourne-Chambers et al., 2015)					by trained nonmedical workers				
(329) ^(a) & (330) ^(b) (Patterson et al., 2014)^(a), (Patterson et al., 2015)^(b)	India Nepal	Rural	Hospital based	Adults, teenagers & Children (Over 9 years old)	Data recorded by health workers and trained doctors & final probability score was obtained.		1 ^a 9 ^b	10 ^a 110 ^b	3 ^a 13 ^b
(331) (Patel et al., 2016)	Tanzania Zambia	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 6 months to 18 years)	Administered by a non-medical staff member of the clinic to the parents.	-	-	59	-
(179) (Gulati et al., 2017)	India	Urban	Hospital based	Children & teenagers (From 1 month to 18 years old)	Administration by the bachelor of medicine and surgery graduate physician trained by paediatric neurologists.	-	-	104	93
(332) (Fong et al., 2019)	Malaysia	Urban	Hospital based	Adults (Over 18 years old)	Self-administration or face-to-face interview if difficulties	-	-	162	146
(333) (Abente et al., 2020)	Paraguay	Urban	Hospital based	Teenagers and adults (Between 16 – 70 years old)	Administration by trained staff	-	-	74	60
(334) (Yaria & Ogunniyi, 2020)	Nigeria	Urban	Hospital based	Teenagers and adults (Over 16 years old)	Administration by physician	-	-	67	-
(335) (Watila et al., 2021)	Nigeria	Urban	Hospital based	Teenagers and adults (Over 15 years old)	Administration by trained health workers (not blinded the diagnosis)	-	-	186	226

Annexe 2.2. Tableau avec les processus de développement et validation des outils

		ITEM DEVELOPMENT		SCALE DEVELOPMENT				SCALE EVALUATION		
	REASON OF DESIGN	Items generation	Content validity	Pre-testing (cognitive interviews)	Survey administration & sample size	Item reduction	Extraction of factors	Tests of dimensionality	Tests of reliability	Tests of validity
QUALITY OF LIFE										
(274) (Thai Liverpool HRQOL) (Silpakit & Silpakit, 2003)	To validate a Thai version of the Liverpool HRQOL	Translation & Back-translation	-	20 PWE	129 PWE	-	-	Confirmatory Factor Analysis (CFA)	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity</u> Discriminant or known-group (ANOVA – T-test)
(275) (Brazilian SBQ) (Batista & Nunes, 2006)	To create a scale to assess the quality of sleep in children with epilepsy	Translation & Back-translation (Independent translators)	Consensus meeting	-	50 CWOE 57 CWE	-	-	-	-	-
(276) (Brazilian QVCE-50) (Maia Filho et al., 2007)	To develop and validate a scale to assess quality of life in PWE in Brazil	From previous scales	Clinical group	51 families	77 Children and teenagers with epilepsy	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Criterion validity</u> Concurrent (Pearson) <u>Construct validity</u> (comparison)
(277) (Chinese PedsQL TM) (Duan et al., 2012)	To validate the PedQL-TM with children with epilepsy	-	-	-	163 parents of CWE 239 parents of CWOE	Item & Item total correlations (Spearman, Pearson)	Exploratory Factor Analysis (EFA) Principal Component analysis (PCA) – Oblimin with Kaiser Normalization)		Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity</u> Known group method (T-test)
(278) (Brazilian SHE) (Monteiro et al., 2012)	To translate and validate the SHE in Brazil	Translation & Back-translation (Independent translators)	Multidisciplinary team	-	448 PWE	-	EFA (PCA - KMO, BST & varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Criterion validity:</u> concurrent (Spearman) <u>Construct validity:</u> Discriminant (Correspondence maps

										& linear mixed-effects model)
(279) (Chinese QWB-SA) (Gao et al., 2013)	To translate and validate with Chinese PWE	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	40 subjects (hospital general staff, interns, nurses, outpatients of neurologic clinic)	144 PWE 323 PWOE	-	-	-	-	<u>Construct validity:</u> Convergent (<i>Spearman</i>), Discriminative – Known-group <u>Criterion validity:</u> (ICC & Bland-Altman)
(280) (Chinese IPES) (Lv et al., 2009)	To translate and validate IPES scale into China	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	10 parents of CWE	110 parents of CWE	ITC	PCA (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent Sensitivity: (T-test)
(281) (Cuban IPES) (Garófalo Gómez et al., 2013)	To translate IPES scale in Spanish and validate it with Cuban children with epilepsy	Translation & Back-translation (Independent translators)	An expert	15 parents of CWE	76 parents of CWE	-	PCA (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Known-group (ANOVA)
(282) (ECAVIPEP) (García Galicia et al., 2014)	To adapt and validate the CAVE scale among children with epilepsy	CAVE adaptation	5 experts	Children from educational centres	114 CWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Inter-rater (Pearson)	<u>Construct validity:</u> Convergent CAVE (<i>Spearman</i>)
(283) (Chinese QOLIE-10) (Gao et al., 2014b)	To translate and validate a shorter form of QOLIE instrument	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	40 subjects (hospital staff, nurses, outpatients of neurologic clinic)	220 PWE	Item total & Inter-item correlations (Pearson)	Factor analysis (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent Discriminant Known-group (ANOVA)
(284) (Turkish QOLIE-10)	To translate and validate a shorter form of QOLIE instrument, easier applicable	-	-	-	148 PWE	Item total correlation	Factorial analysis	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (<i>Spearman</i> & <i>Pearson</i> correlations)

(Mollaoglu et al., 2017)									Test-retest (Pearson)	
(285) (Persian QOLIE-10-P) (Barakchian et al., 2020)	To evaluate psychometric properties of the Persian version of the QOLIE-10-P	Translation & Back-translation (Independent translators)	7 neurologists/ electrologists, 1 methodologists, 12 PWE (CVI)	-	155 PWE	Item-total correlation	EFA (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Spearman & Pearson)	<u>Criterion validity:</u> (Spearman & Pearson correlations) <u>Construct validity</u> <u>Known group (Means)</u>
(241) (Thai QOLIE-31) (Asawavichienjin da et al., 2005)	To develop a tool to assess quality of life in PWE	Translation & Back-translation	-	3 active rural villagers & rural PWE	161 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	-
(242) (Brazilian QOLIE-31) (Silva et al., 2006)	To create a Brazilian version of the QOLIE-31	Translation & Back-translation (Independent translators)	Consensus meeting	-	30 PWE (MTLE & MJE)	-	-	-	-	-
(243) (Iranian QOLIE-31) (Ghaem & Borhani-Haghighi, 2010)	To translate and validate a Persian version of the QOLIE-31	Translation & Back-translation	-	20 PWE	211 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent and discriminant (Spearman)
(244) (Serbian QOLIE-31) (Martinović et al., 2010)	To translate and validate a Serbian version of the QOLIE-31	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	30 PWE	203 PWE	Item total & Inter-item correlations	EFA – PCA (varimax rotation, Guttman-Kaiser criterion + Kattel's scatter diagram)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Pearson)	<u>Construct validity:</u> Convergent & discriminant (Pearson & canonical correlation) (multitrait-scaling analysis) Known-group (ANOVA) Discriminative power (Kolmogorov-Smirnov + coefficients of distortion)
(245) (Indian QOLIE-31) (Jadhav et al., 2013)	To translate and validate an Indian version of the QOLIE-31	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	30 PWE	80 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α + scale-wise analysis)	<u>Construct validity:</u> Known-group (ANOVA)

(246) (Bulgarian QOLIE-31) (Todorova et al., 2013)	To translate and validate a Bulgarian version of the QOLIE-31	Translation & Back-translation (Independent translators)	Experts	10 PWE	106 PWE	Inter-item correlations (Pearson)	EFA – PCA (varimax rotation, Guttman-Kaiser criterion)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC + Pearson)	<u>Construct validity:</u> Discriminant & convergent (multitrait multi-item analysis) Known-group (ANOVA + post-hoc)
(286) (Chinese QOLIE-89) (Zhao et al., 2007)	To translate and validate a Chinese version of the QOLIE-89	Translation & Back-translation	-	-	293 PWE	Item total & Inter-item correlations (Pearson)	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Pearson)	<u>Criterion validity:</u> Concurrent (Spearman) <u>Construct validity:</u> Known-group (F-test)
(287) (Brazilian QOLIE-89) (Azevedo et al., 2009)	To translate and validate a Brazilian version of the QOLIE-89	Translation & Back-translation (Independent translators)	Multidisciplinary committee	21 PWE	105 PWE (MTLE & JME)	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Pearson) Hypothesis testing (ANOVA, Student's test, Fisher test)
(288) (Bulgarian QOLIE-89) (Viteva et al., 2010)	To translate and validate a Bulgarian version of the QOLIE-89	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	-	35 PWE	Inter-item correlations	-	-	Internal consistency (Cronbach α + Spearman Brown coefficient) Test-retest (correlation)	<u>Criterion validity:</u> Concurrent (correlation)
(289) (Persian QOLIE-89) (Ebrahimi et al., 2013)	To translate and validate a Persian version of the QOLIE-89	Translation & back-translation	Expert panel	14 PWE	75 CWE & PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (correlations) Known-group (canonical correlations)
(290) (Serbian QOLIE-AD-48) (Stevanovic et al., 2005)	To translate and validate a Serbian version of the QOLIE-AD-48	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	21 AWE	67 AWE	Item total & Inter-item correlations	-	-	Internal consistency (Cronbach α and Split-half estimates)	<u>Construct validity:</u> Convergent (ANOVA) Discriminant (Pearson) Sensitivity (Paired t-test)

(291) (Brazilian QOLIE-AD-48) (Barbosa et al., 2008)	To translate and validate a Brazilian version of the QOLIE-AD-48	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	6 AWE	93 AWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Spearman)
(292) (Chinese QOLIE-AD-48) (Wang et al., 2009)	To translate and validate a Chinese version of the QOLIE-AD-48	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	10 AWE	99 AWE	Inter-item correlations	Factorial analysis (Promax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Pearson) Sensitivity (t-test)
(293) ^(a) ; (294) ^(b) ; (295) ^(c) (Chinese CHEQOL-25) (Yam et al., 2005) ^(a) ; (Yam et al., 2006) ^(b) ; (Ma et al., 2006) ^(c)	To translate and validate a Chinese version of the CHEQOL-25 (^a : reliability of Parent-proxy, ^b : reliability of Self-report, ^c : Validities of Parent-proxy and self-report)	Translation & Back-translation (Independent translators) ^a	Expert panel ^{a,b} 2 parents of CWE ^a 2 children ^b	20 parents of CWE ^a 1 children ^b	40 parents ^a 50 CWE ^b 251 parents ^c 249 CWE ^c	-	EFA ^c (KMO – BTS) PAF ^c	-	Internal consistency (Cronbach α) ^{a,b} Test-retest (ICC) ^{a,b}	<u>Construct validity</u> ^c Hypothesis testing validity (Pearson)
(296) (Serbian CHEQOL-25) (Stevanovic et al., 2009)	To translate and validate a Serbian version of the CHEQOL-25	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	10 CWE	50 CWE 50 parents	Item total correlation (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Equivalence (ICC)	-
(297) (Malaysian CHEQOL-25) (Wo et al., 2016)	To translate and validate a Malaysian version of the CHEQOL-25	Yam et al., 2005 & 2006 ; Ma et al., 2006 version	Expert panel	5 parents & children with epilepsy	40 CWE 40 parents	Item total correlation	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	Construct validity: Convergent – hypothesis (Pearson)
(298) (Swahili WHO-5) (Changwo et al., 2018)	To validate Swahili version of WHO-5 well-being index among patients with epilepsy	Translation & Back-translation (Independent translators)	Translators & research team members	-	63 PWE 167 PWOE Sample size (yes)	-	-	CFA (RMSEA, RSMR, TLI & CFI)	Internal consistency (Cronbach α & Omega coefficients)	<u>Construct validity:</u> Discriminant & Known-group (ANOVA + post hoc)
(299) (Ugandan PIES) (Chakraborty et al., 2021)	To assess the validity and reliability of the PIES in patients with epilepsy in Uganda (in 3 languages)	Translation	-	-	626 PWE	-	PCA (varimax rotation)	CFA (X ² , RMSEA, TLI, CFI)	Internal consistency (Cronbach α , Mc Donald's Omega,	<u>Construct validity:</u> Know-group (Mann Whitney Wilcoxon)

									<i>composite reliability</i>	Correlation seizure-PIES (unadjusted Poisson regression)
COMORBIDITIES										
(300) (Brazilian IDDI) (Araujo Filho et al., 2010)	To create a Brazilian version of the IDDI scale	Translation & Back-translation (Independent translators)	Consensus meeting	-	21 PWE	-	-	-	-	-
(301) (Mbewe et al., 2013)	To develop a screening tool to identify depression and anxiety among people with epilepsy in Zambia	Literature review Translation & Back-translation (Independent translators)	-	10 PWE	575 PWE	Item Total correlations	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Interrater (Kappa)	<u>Gold standard:</u> DSM-IV-TR (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(302) (SRI) (Tiamkao et al., 2014)	To develop a predictive tool on seizure related injury in primary care community	Formula predictive	-	-	316 PWE Sample size (yes)	-	-	-	-	<u>Gold standard:</u> Real data (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(173) (Brazilian NDDI-E) (Oliveira et al., 2011)	To validate a Brazilian version of the NDDI-E	-	-	-	142 PWE	-	-	-	-	<u>Gold standard:</u> MINI Plus (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(174) (Argentinean NDDI-E) (Thomson et al., 2014)	To translate and validate a Argentinean version of the NDDI-E	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	-	155 PWE	Item total & Inter-item correlations (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> MINI Plus (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(175) (Chinese NDDI-E) (Guo et al., 2015)	To translate and validate a Chinese version of the NDDI-E	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	5 PWE	248 PWE	Item total & Inter-item correlations (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> MINI (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV) <u>Criterion validity:</u> concurrent - BDI (Spearman)

(303) (Chinese NDDI-E) (Tong et al., 2015)	To translate and validate a Chinese version of the NDDI-E	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	20 PWE	202 PWE	Item total correlation	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> MINI (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(176) (Serbian NDDI-E) (Ristić et al., 2016)	To translate and validate a Serbian version of the NDDI-E	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	8 PWE	113 PWE	Item total correlation	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> BDI (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV) <u>Criterion validity:</u> Concurrent BDI (Spearman)
(177) (Turkish NDDI-E) (Cengiz & Tanik, 2019)	To translate and validate a Turkish version of the NDDI-E	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	20 PWE	51 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> BDI (ROC, AUC, Se, Sp, PPV, NPV) <u>Criterion validity:</u> Concurrence (Spearman Rho)
(304) (Chinese NDDI-E / suicide) (Li et al., 2019)	To validate the NDDIE as a rapid suicidality screening tool	-	-	-	355 PWE	-	-	-	-	<u>Gold standard:</u> MINI (Suicidality Module) (ROC curve, AUC, Se, Sp, PPV, NPV, Youden index)
(222) (Chinese GAD-7) (Tong et al., 2016)	To validate the GAD-7 scale with people with epilepsy	Already translated	-	-	213 PWE	Item total correlation	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Gold standard:</u> MINI (ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV)
(223) (Indonesian GAD-7) (Budikayanti et al., 2019)	To translate and validate an Indonesian version of the GAD-7 with people with epilepsy	Translation & Back translation	Expert panel	-	176 PWE	Item total correlation (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Spearman)	<u>Gold standard:</u> MINI ICD-10 (Se, Sp, PPV & NPV)

(305) (<i>Persian HADS</i>) (Lin & Pakpour, 2017)	To validate a Persian version of the HADS	-	-	-	1041 PWE	<i>Rash model Differential item functioning (DIF)</i>	-	CFA (<i>CFI, TLI, RMSEA et SRMR</i>)	Internal consistency (<i>Cronbach α</i>) Pearson and item separation reliabilities	-
(306) (Chinese C-HRSD-17) (Lin et al., 2018)	To validate the C-HRSD-17 with Chinese people with epilepsy	Already translated during validation with people with depression	-	-	191 PWE	-	-	-	Internal consistency (<i>Cronbach α</i>)	<u>Gold standard:</u> MINI Plus 5.0.0 (<i>ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV</i>)
(307) (<i>Chinese C-PHQ-9</i>) (Xia et al., 2019)	To validate a Chinese version of the C-PHQ-9	-	-	-	213 PWE	Item-total correlation	-	-	Internal consistency (<i>Cronbach α</i>)	<u>Gold standard:</u> MINI (<i>ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV</i>)
(308) (<i>Rwandan PHQ-9</i>) (Sebera et al., 2020)	To validate a Rwandan version of the C-PHQ-9	Translation & Back translation Discussion group (10 doctors & psychologists)	-	-	Sample size 434 PWE	-	-	CFA (<i>Chi², RMSEA, TLI, CFI, AVE</i>)	Internal consistency (<i>Cronbach α + CR</i>) Test-retest (<i>ICC</i>)	<u>Construct validity:</u> Concurrent (<i>correlations</i>) <u>Gold standard:</u> HDRS (<i>ROC curve, AUC, Se, Sp, PPV, NPV, Youden index</i>)
(309) (<i>Chinese NDDI-E vs HADS</i>) (Xia et al., 2020)	To compare performance of the Chinese version of NDDIE and HADS	-	-	-	213 PWE	-	-	-	-	<u>Gold standard:</u> MINI (<i>ROC curve, Se, Sp, PPV & NPV</i>)
(310) <i>Chinese SSI-C vs SSI-W</i> (Li et al., 2020)	To compare performance of the Chinese version of SSI-C and SSI-W	-	-	-	260 PWE	-	Factor analysis (<i>PCA</i>)	-	-	<u>Gold standard:</u> MINI (<i>ROC curve, AUC, Se, Sp, PPV, NPV, Youden index</i>)
(311) (<i>Indian NDDI-E vs PHQ-9 vs HDRS</i>)	To assess and compare the psychometric properties of	-	-	-	449 PWE	-	-	-	-	<u>Gold standard:</u> MINI

(Rashid et al., 2021)	potentially suitable screening tools of depression in a tertiary care setting									(ROC curves, Se, Sp, PPV, NPV, Youden index) <u>Construct:</u> Know group (Chi-square, T-test)
STIGMA										
(312) (QIRIS) (Souza et al., 2016)	To develop and validate a short questionnaire assessing the illness representation the impact of epilepsy and stigma in Brazil	Literature	-	12 patients 32 relatives	57 PWE	Inter-item correlation (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	-
(313) (Kenyan Stigma scale) (Mbuba et al., 2012)	To develop an epilepsy stigma scale adapted to measure perceived stigma among people with epilepsy in Kilifi.	Literature review Focus group discussion (qualitative analysis) Translation & Back-translation	2 clinicians & 5 research assistants	6 PWE 7 caregivers of CWE	203 PWE 470 caregivers of CWE	Item-total correlation	Factor analysis (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Hypothesis testing (correlations)
(196) (Brazilian SSE) (Fernandes et al., 2007)	To develop an instrument to assess stigma in people with epilepsy	Literature Clinical research	Panel of specialists	12 patients 32 lay	40 PWE 40 communities	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Hypothesis testing (Spearman) Known-group (Pearson & Mann-Whitney)
(235) (Zambian SSE) (Elafros et al., 2015)	To translate and validate a Zambian version of the SSE	Translation	-	-	102 PWE	-	Exploratory IRT analysis	Confirmatory IRT analysis	-	-
(314) (Turkish Stigma scale) (Baybaş et al., 2017)	To develop and validate an epilepsy stigma scale for patients with epilepsy and their caregivers in Turkey	Interviews with patients	Neurologists	30 patients & 30 patients' relatives	272 PWE 171 relatives	Item-total correlation	Factor analysis	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Pearson)	<u>Construct validity:</u> Convergent (correlation) Known-group (Kruskal Wallis, Mann-Whitney)
(315) (Turkish felt stigma scale)	To develop a scale culturally adapted to assess felt stigma in Turkish people with epilepsy	Literature review Clinical experience	3 PhD in psychology	20 PWE	200 PWE	-	EFA (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Pearson)

(Aydemir et al., 2018)										
(316) (Persian D-RFS) (Shamsalinia et al., 2020)	To develop and validate a disease-related fear scale	Deductive and inductive methods 14 PWE	Face validity (Quantitative & Qualitative) 10 PWE <u>Content validity</u> (Quantitative : CVR & CVI + Qualitative) 12 experts	10 PWE	367 PWE	Item reduction	EFA (KMO, BTS)	CFA (Chi ² , GFI, AGFI, NFI, CFI, TLI, AIC, RMSEA)	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent & divergente (AVE, CR)
KNOWLEDGES, APTITUDES AND PRACTICES										
(317) (Mendoza et al., 2012)	To develop and validate a KAP instrument for parents of children with epilepsy	Elaboration	Neurologists, psychologist and anthropologist	15 parents	45 parents Sample size (Yes)	Item Discriminant Index	-	-	Internal consistency (KR-20) Test-retest (ICC)	-
(318) (Brazilian EBAS) (Zanni et al., 2009)	To create a Brazilian version of the Epilepsy Beliefs and Attitudes Scale (EBAS)	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert panel	30 people from general population	-	-	-	-	-	-
(313) (Kilifi EBAS) (Mbuba et al., 2012)	To develop and validate a Beliefs and Attitudes scale for people with epilepsy and their caregivers	Literature review Focus discussion group (qualitative analysis) Translation & Back-translation	2 clinicians & 5 research assistants	6 PWE & 7 caregivers of CWE	203 PWE 470 caregivers of PWE	Item-total correlation	Factorial analysis (varimax rotation)	CFA	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Known-group (correlations)
(319) (English PATE) (Lim et al., 2012)	To develop a tool to assess knowledge and attitudes toward epilepsy in general population	Literature review	Panel of neurologists	-	130 respondents	Inter-item & item-total correlations	EFA (Oblimin rotation – BTS - KMO)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent Hypothesis testing (Pearson)
(320) (Malaysian PATE) (Lim et al., 2013)	To translate and validate a Malaysian version of the PATE instrument	Translation & Back-translation	Expert panel	10 Malay speaking participants	140 speaking Malay adults	Inter-item & Item-total correlations	PAF analysis (Oblimin rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u>

		(Independent translators)								Convergent – Discriminant – Known-group (correlations)
(321) (Chinese PATE) (Yue et al., 2017)	To translate and validate a Chinese version of the PATE instrument	Translation & back-translation (Independent translators)	Expert panel	10 Chinese speaking adults	199 speaking Chinese adults	Inter-item and item-total correlations	EFA - PCA (KMO, BTS, varimax rotation)	CFA (GFI, AGFI, IFI, TLI, CFI, RMR, RMSEA)	Internal consistency (Cronbach α)	-
(322) (Turkish PATE) (Aktürk et al., 2020)	To translate and validate a Turkish version of the PATE instrument	Translation & back-translation (Independent translators)	-	20 native Turkish speakers	201 speaking Turkish adults	Item-total correlation	EFA (varimax rotation, KMO, Bartlett's test)	CFA (X^2 , X^2/SD , CFI, GFI, RMSEA)	Internal consistency (Cronbach α)	-
(323) (Turkish social attitude scale towards childhood epilepsies) (Çarman, 2019)	To develop a valid and reliable scale to measure society's attitudes towards childhood epilepsies	Literature review Interviews	Six specialists	-	Sample size	Item-total correlation (Pearson)	EFA (Oblim oblique factor rotation, Bartlett test, KMO, PCA, Horn's parallel analysis)	CFA (Chi^2 , GFI, AGFI, PGFI, RMSEA, CFI, NFI)	Internal consistency (Cronbach α)	-
MEDICATION										
(324) (Bengali CPRS-48) (Pal et al., 1999)	To translate and validate the CPRS-48 with children with epilepsy	Translation & Back-translation	-	12 families of healthy children	60 mothers of healthy children 63 mothers of CWE		Factor analysis (varimax rotation)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (Correlation)	<u>Construct validity:</u> Known-group (T-score)
(229) (Chinese MMAS-8) (Yang et al., 2014)	To translate and validate a Chinese version of the MMAS-8	Translation & Back-translation (Independent translators)	Expert clinicians	-	111 PWE	-	EFA (KMO – BTS)	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Correlation – Pearson or univariate analysis)
(325) (Brazilian EMTCI) (Ferrari et al., 2011)	To translate and validate a Brazilian version of the EMTCI	Translation & Back-translation	-		385 PWE	-	-	-	Inter-rater reliability (ICC)	<u>Construct validity:</u> Hypothesis testing (ANOVA)
(225) (Brazilian LAEP) (Martins et al., 2011)	To translate and validate a Brazilian version of the LAEP	Translation & Back-translation	Multidisciplinary committee	30 PWE	100 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent or Hypothesis testing

		(Independent translators)							Test-retest (ICC)	(Pearson & Mann-Whitney)
(226) (Bulgarian LAEP) (Kuzmanova et al., 2014)	To translate and validate a Bulgarian version of the LAEP	Translation & Back-translation (Independent translators)	Panel expert	10 PWE	131 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> Convergent (correlations) Discriminant (Kruskal-Wallis & ANOVA)
(227) (Indonesian LAEP) (Budikayanti et al., 2018)	To translate and validate an Indonesian version of the LAEP	Translation & Back-translation (Independent translators)	Panel expert	10 PWE	30 PWE	Inter-item & Item-total (Spearman)	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	-
(228) (Serbian LAEP) (Sokić et al., 2020)	To translate and validate a Serbian version of the LAEP	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	-	118 PWE	-	-	-	Internal consistency (Cronbach α) Test-retest (ICC)	<u>Construct validity:</u> convergent and discriminant (Spearman correlations)
SELF-MANAGEMENT										
(315) (Turkish concealment scale) (Aydemir et al., 2018)	To develop and validate a concealment scale for people with epilepsy	Literature review Clinical experience	3 PhD in psychology	20 PWE	200 PWE	-	EFA (varimax rotation, KMO)	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Pearson)
(326) (Chinese ESMS) (Xiao et al., 2018)	To translate and validate the ESMS with Chinese people with epilepsy	Translation & Back-translation (Independent translators)	Neurologists	20 PWE	394 PWE	Inter-item & Item total correlations	EFA (varimax rotation, principal axis factoring, KMO & BST)	CFA (CMIN/DF, CFI, GFI & RMSEA)	Internal consistency (Cronbach α)	-
SEIZURES SEVERITY										
(210) (Brazilian SSQ) (Silva., 2006)	To create a Brazilian version of the SSQ	Translation & Back-translation (Independent translators)	-	30 PWE	-	-	-	-	-	-
(211) (Chinese LSSS)	To translate and validate a Chinese version of the LSSS	Translation & Back-translation	-	40 (hospital general staff,	220 PWE	Item-inter correlation (Pearson)	-	-	Internal consistency (Cronbach α)	<u>Construct validity:</u> Convergent (Spearman)

<i>(Gao et al., 2014a)</i>		<i>(Independent translators)</i>		interns, nurses & outpatients of a neurology clinic)					Two way random effect model (ICC)	Discriminant Known group (<i>F-Test, Mann-Whitney, Kruskal-Wallis</i>)
DATA COLLECTION SUPPORT										
(162) <i>(IENT questionnaire) (Preux., 2000)</i>	To provide a questionnaire to promote standardised data collections	Translations	Experts from different tropical countries	-	-	-	-	-	-	-

	Reason of design	Item development	Questionnaire development	Questionnaire evaluation	Operationalization epilepsy definition/classification	Number of stages & process	Gold standard	Sensitivity	Specificity	Positive predictive value	Negative predictive value
SCREENING											
(327) <i>(Placencia et al., 1992)</i>	To develop and validate a screening questionnaire to detect epileptic seizures in population and hospital-based	Design based on authors' clinical experience	-	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ILAE 1981	<u>2 stages</u> S1: "Yes" to screening questions => S2: confirmation	Neurologists	79.3 [77-19-81.41] ^a	92.9 [92.72-93.08] ^a	18.3 [17.33-19.27]	99.6 [99.56-99.64]
(328) <i>(Carpio et al., 2006)</i>	To develop and validate a diagnostic tool for children with epilepsy in primary care	Development by experts (<i>IMCI program</i>) based on <i>recommendation ILAE</i>	Pre-test (5 relatives of CWE & CWIOE)	Agreement Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ILAE 1993 ILAE 1981	<u>1 stage</u> Identification of children with epilepsy (<i>diagnosis</i>) & classification of epileptic seizures	Neurologists & paediatricians	95.1 [94.6-95.6]	97.1 [96.6-97.6]	97.0 [96.5-97.5]	95.2 [94.7-95.7]

(181) (Anand et al., 2005)	To develop and validate a clinical case definition for identification of GTCS by community health workers	Knowledge & literature review	Pre-test	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ICD-10 (GTCSs / Non-GTCSs)	<u>2 stages</u> S1: "Yes" to screening questions => S2: confirmation	Neurologists	56.9 [47.4-66.0]	96.3 [86.2-99.4]	97.1 [88.8-99.5]	51.0 [40.9-60.9]
(182) (Ngugi et al., 2012)	To develop and validate a three-stage screening questionnaire to detect active epileptic seizures	-	Sample size	Sensitivity, Specificity	-	<u>3 stages</u> S1: General population screening (<i>census</i>) S2: Screening S3: Confirmation	Experienced clinicians	48.6 [31.4-66.0]	100 [-]	100 [-] ^b	99.2 [99.0 – 99.4] ^b
(183) (Giuliano et al., 2017)	To develop and validate a three-stage screening tool to detect convulsive seizures in Bolivia	Translation with help of anthropologist	Pre-test Sample size	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ILAE 1993 ILAE 1981	<u>3 stages</u> S1: Householders, Yes => S2: Suspected subject, at least one question => S3: confirmation	Neurologists	76.3 [59.8-88.6]	99.6 [99.4-99.8]	69.0 [52.9-82.4]	99.7 [99.5-99.9]
(164) (Diagana et al., 2006)	To validate the screening questionnaire to detect epileptic seizures in tropical countries	Translation	Cognitive interview Sample size	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ILAE 1993	<u>2 stages</u> S1: "Yes" to screening questions => S2: confirmation	Neurologist	95.1 [87.3-98.4]	65.6 [57.5-72.9]	4.03 [0.66 – 7.4] ^b	99.8 [99.16-100] ^b
(178) (INCLEN Study Group et al., 2014)	To develop and validate a diagnostic tool using by primary care physician	Translation & Back-translation Expert panel Content validity (Delphi)	Sample size Pre-test (20 Children)	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	ILAE 1997 Beghi et al., 2010	<u>1 stage</u> Identification of children with/without epilepsy and with/without neurodevelopmental disorders	Paediatric neurologists	85.8 [80.8-90.0]	95.3 [92.0-97.4]	94.0 [90.6-96.8]	88.5 [84.3-91.9]

						according to the question(s)					
(180) (Melbourne-Chambers et al., 2015)	To develop and validate a diagnostic tool administrated to parents/caregivers to detect children with epilepsy	Design based on authors' clinical experience Face validity	Sample size Pre-test	Test-retest & agreement (Bland-Altman) AUC, Sensitivity, Specificity	Thurman et al., 2011 (ILAE 1993) ILAE 1981	<u>1 stage</u> Identification of patients experiencing events suggestive of epileptic seizures	Paediatric neurologists & neurologists	89.6 [82.0 – 97.0]	90.2 [82.0 – 99.0]	11.9 ^b	99.8 ^b
(329) ^(a) & (330) ^(b) (Patterson et al., 2014) ^(a) & (Patterson et al., 2015) ^(b)	To develop and validate a tool given the probability of episodes being epileptic based on Bayesian analysis	Bayesian tool designed on clinical experience	Pre-test (67 children)	Likelihood ratio Sensitivity Specificity Agreement (Kappa)	-	<u>1 stage</u> Identification of patients with epilepsy according to the probability score	Neurologists	88.0 [80.6-93.6]	100 [75.3-100]	100 [-] ^b	99.8 [98.2 - 100] ^b
(331) (Patel et al., 2016)	To develop and validate a tool to discriminate between focal versus generalized epilepsy	Literature review Translation & Back-translation	-	CFA (RMSEA, CFI, TLI, IFI) Discriminant validation (Rash model) AUC, Sensitivity	ILAE 1993	<u>1 stage</u> If answers yes to any 2–13, diagnosed as focal/multifocal epilepsy. If answers yes to 14 or 15, diagnosed as generalized epilepsy, unless previously answered yes (from any question 2 to 13).	Paediatric neurologist + EEG	Generalized 66.6 [42.7 – 90.5] ^a	Focal 78.6 [63.4-93.8] ^a	GPV 4.5 [0 – 14.7] ^b	FPV 99.4 [96.4 - 100] ^b
(179) (Gulati et al., 2017)	To adapte and validate existing INCLEN instrument for age range	Modification of existing validated INCLEN tool (2-9 years)	Pre-test (10 children)	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	Fisher et al., 2014	<u>1 stage</u> Identification of children with/without epilepsy and with/without neurodevelopment	Paediatric neurologists	91.5 [84.5-96.1]	88.6 [80.0-93.5]	89.7 [81.9-95.3]	90.8 [83.7-95.7]

	from 1 month to 18 years.	Translation & Back-translation Expert panel				tal disorders according to the question(s)					
(332) (Fong et al., 2019)	To translate and validate Ottman et al., screening questionnaire in Malay	Translation & Back-translation Expert panel	Pre-test (10 participants)	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	-	<u>1 stage</u> a. Any question in the screening instrument (any positive), b. Any Q2 through Q3G (any positive excluding febrile seizure), c. Q2 or Q3A (epilepsy or any seizures), and d. Q2 only (epilepsy only) => Psychometric properties	Clinical data	70.4 [62.6-77.1]	98.6 [94.6-99.7]	26.6 [18.6 – 34.6] ^c	99.8 [99.2 - 100] ^c
(333) (Abente et al., 2020)	To develop a screening questionnaire in guarani	Translation	-	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV	-	<u>1 stage:</u> A screening question <u>2 stage:</u> If yes to the screening question → diagnosis questionnaire and neurological examination	Neurologist	91.9 [85.7-98.1] ^a	83.3 [73.9-92.7] ^a	77.5 [71.6-83.4] ^b	99.9 [98.9-100] ^b
(334) (Yaria & Ogunniyi, 2020)	To determine if the use of an epilepsy questionnaire in a traditional clinical setting would improve semiological details	Content accuracy	-	Sensitivity, Specificity, Test-retest	ILAE 2017	<u>1 stage:</u> Administration by trained physician <u>2 stage:</u> Interview 2-4 weeks later	Routine seizure history	<u>Focal</u> 0.75 <u>Generalized</u> 0.60	<u>Focal</u> 0.88 <u>Generalized</u> 0.86	<u>Focal</u> 0.94 <u>Generalized</u> 0.46	<u>Focal</u> 0.58 <u>Generalized</u> 0.92

	obtained and diagnostic accuracy										
(335) <i>(Watila et al., 2021)</i>	To develop and validate an epilepsy screening questionnaire in three Nigerian languages	Discussion group Literature Translation & Back-translation <i>(Independent translators)</i>	Sample size	Sensitivity, Specificity, PPV, NPV, LRs Altman's Kappa Benchmark scale	-	<u>1 stage:</u> Administration by trained health workers <u>2 stage:</u> If any positive question screen positive	Neurologist	<u>Hausa</u> 97.3 <u>Igbo</u> 91.1 <u>Yoruba</u> 93.9	<u>Hausa</u> 85.9 <u>Igbo</u> 88.5 <u>Yoruba</u> 89.7	<u>Hausa</u> 86.9 <u>Igbo</u> 85.4 <u>Yoruba</u> 87.3	<u>Hausa</u> 97.1 <u>Igbo</u> 93.1 <u>Yoruba</u> 95.1
^a : Values calculated in addition to the article (<i>in italic</i>) ^b : Predictive values calculated assuming a lifetime prevalence and point prevalence of active epilepsy equal to 15% (<i>in italic</i>) ^c : Calculated assuming prevalence announced in the article (<i>in italic</i>) GVP: "Generalized predictive value", FPV: "Focal predictive value"											

Legend: **AVE:** Average variance extracted, **AWE:** Adolescent with epilepsy, **AGFI:** Adjusted GFI, **AIC:** Akaike information criterion, **BST:** Bartlett Test Sphericity, **CFA:** Confirmatory Factor Analysis, **CFI:** Comparative Fit Index, **Chi²:** Chi square, **CMIN/DF:** Minimum discrepancy per degree of freedom, **CR:** Composite reliability, **CVI :** Content validity index, **CVR:** Content validity ratio, **CWE:** Children with epilepsy, **CWOE:** Children without epilepsy, **DIF:** Differential Item Functioning, **EFA:** Exploratory Factor Analysis, **GFI:** Goodness of fit index, **HRQOL:** Health related quality of life, **ICC:** Intraclass Correlation Coefficient, **IFI:** Incremental Fit Index, **IRT:** Item response Theory, **LRs:** Likelihood ratio, **KMO:** Kaiser–Meyer–Olkin, **MJE:** Myoclonic Juvenile Epilepsy, **MTLE:** Mesial Temporal Lobe Epilepsy, **NFI:** Normed fit index, **NPV:** Negative Predictive Value, **PAF:** Principal Axis Factoring, **PCA:** Principal Component Analysis, **PPV:** Positive Predictive Value, **PWE:** People with epilepsy, **RMSEA:** Root Mean Square of Error Approximation, **ROC:** Receiver Operating Characteristics Curve, **SD:** Standard deviation, **Se:** Sensitivity, **Sp:** Specificity, **SRMR:** Standardized Root Mean Square Residual, **TLI:** Tucker Lewis Index

Annexe 3. Documents supplémentaires associés à l'étude sur le bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » de sa création à nos jours.

Annexe 3.1. Caractéristiques des études ayant utilisé le "Questionnaire pour l'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux".

AUTHORS	TOPICS	STUDY DESIGN	COUNTRY	URBAN / RURAL	DEFINITION OF EPILEPSY	CLASSIFICATION OF EPILEPSY	SUPPLEMENT TOOLS
Kabre, 1998 (336)	Associated factors; Prevalence	Cross-sectional; Here-somewhere	Burkina Faso	Rural	At least two seizure outside of acute infection	ILAE., 1989	/
Druet-Cabanac et al., 1999 (337)	Associated factors	Matched cases-controls	Central African Republic	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures (ILAE., 1989)	ILAE., 1989	/
Debrock et al., 2000 (124)	Prevalence	Cross-sectional	Benin	Rural	At least two epileptic seizures in life	ILAE., 1989	/
Farnarier et al., 2000 (338)	Associated factors; Prevalence	Cross-sectional; Here-somewhere ; Matched cases-controls	Mali	Rural	/	/	/
Preux et al., 2000 (339)	Treatments	Cross-sectional	Cameroon	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures unrelated to intercurrent events (ILAE)	/	Questionnaire of knowledge and accessibility to treatments

							(patients), questionnaire on attitudes and prescriptions (physicians), on stocks of antiepileptics, frequency of dispensing and restocking and methods of delivery (pharmacists)
Balogou et al., 2001 (340)	Prevalence	Cross-sectional	Togo	Urban & Rural	At least two seizures in the year preceding the survey	ILAE., 1993	/
Traore et al., 2001 (341)	Cases report	Cohort	Mauritania	Urban	At least two epileptic seizures in life	ILAE., 1981	/
Avode et al., 2003 (342)	Prevalence	Cross-sectional	Benin	Urban	At least two epileptic seizures in life	ILAE., 1981	/
Dongmo et al., 2003 et 2004 (a,b) ; Njamnshi et al., 2007 © (200,199,201)	Treatments (a); Associated factors (b) ; Prevalence ©	Cohort (a) ; Matched cases-controls (b) ; Cross-sectional ©	Cameroon	Rural	At least two seizures outside of acute infection (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/

Millogo et al., 2003 (202)	Treatments	Cohort	Burkina Faso	Urban	/	ILAE., 1981	/
Nsengiyumva et al., 2003 (a); Diagana et al., 2005 (b); Nicoletti et al., 2007 (c); Prado-Jean et al., 2007 (d) (343–346)	Associated factors (a,c,d) ; Cases report (b)	Matched cases-controls (a,c,d) ; Cross-sectional (b)	Burundi	Rural	At least two unexplained, unprovoked seizures occurring within a time range >24 (ILAE., 1993). At least one seizure in the past five years	ILAE., 1989 (a,c) & ILAE., 1981 (b, c)	EEG interpretation schedule
Andriantseho et al., 2004 (347)	Prevalence	Cross-sectional	Madagascar	Urban	At least one unprovoked afebrile seizure in the last 5 years treated or not (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/
Nkwetngam Ndam., 2004 (a) ; Sehoue., 2004 (b) ; Goudjinou., 2004 © (348–350)	Associated factors (a) ; Treatments (b) ; Comorbidities ©	Cross-sectional	Benin	Rural	At least two epileptic seizures in the lifetime	/	Nutritional aspects questionnaire (a); therapeutic pathways questionnaire (physicians, pharmacists and traditional practitioners) (b); Temperament and Character Inventory (TCI) ©

Nubukpo., 2004 (351)	Comorbidities	Cross-sectional; Matched cases-controls	Benin	Urban	At least two seizures with or without electrographic signs	/	Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS)
Wadgi et al., 2004 (352)	Treatments	Before-After	Egypt	Urban	/	ILAE., 1981	Health education: washing, brushing and rinsing fruits and vegetables under running water.
Dent et al., 2005 (353)	Prevalence	Cross-sectional	Tanzania	Rural	At least two afebrile seizures. At least one unprovoked seizure during the past five years	ILAE., 1989	WHO modified questionnaire (screening)
Diagana et al., 2006 (354)	Validation study	Cases-controls; Cross-sectional	Mauritania	Urban	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	/	/
Ngoungou et al., 2006 (355)	Associated factors	Matched cases-controls	Gabon	Urban	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/
Ngoungou et al., 2006 (356)	Risk factors	Cohort	Mali	Urban	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/

Tran et al., 2006 et 2007 (357,358)	Prevalence ; Associated factors	Cross-sectional; Matched cases-controls	Lao	Rural	At least two epileptic seizures unprovoked by any immediate identified cause. If at least one unprovoked seizure had occurred during the last 5 years or under anti-epileptic treatment (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/
Houinato et al., 2007 (359)	Prevalence	Cross-sectional	Benin	Urban	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/
Ocquet et al., 2007 (360)	Cases report; Prevalence	Cross-sectional	Niger	Urban	/	ILAE., 1989	/
Praud., 2007 ; Mongo., 2008 ; Saphou Damon., 2008 (234,361,362)	Prevalence; Sociocultural representations	Cross-sectional; Matched cases-controls	Gabon	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	Jacoby scale, Sociocultural representations questionnaire
Balogou et al., 2007 et 2008 (203,204)	Prevalence; Treatment; Cases report	Cross-sectional; Longitudinal	Togo	Rural	At least one seizure last year (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	Attitudes, practices and behavior questionnaire, sensitization (documents, television, radio, newspapers, training health

							workers) (a) ; Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS) (b)
Crépin et al., 2007 (a) ; Rafael et al., 2010 (b) (363,233)	Associated factors ; Stigma/Sociocultural representations	Cross- sectional; Matched cases- controls	Benin	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	Food and social questionnaires, anthropologic & bioelectrical impedance measures (a); Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC), Jacoby scale and Goldberg Anxiety and Depression Scale (GADS) (b)
Prischich et al., 2008 (364)	Associated factors; Prevalence	Cross- sectional; Matched cases- controls	Cameroon	Rural	Two or more unprovoked seizures occurring within a 24-h period (ILAE., 1997). If at least one unprovoked seizure had occurred during the last 5 years preceding that day besides antiepileptic therapy.	ILAE., 1989	/
Mbelesso et al., 2009 (365)	Stigma/Sociocultural representations	Cross- sectional	Central African Republic	Urban	/	/	KAP questionnaire for pupils

Preux et al., 2011; Bhalla, 2012 ; Bhalla et al., 2013 (205,206,232)	Prevalence ; Quality of life; Stigma/Sociocultural representations; Treatment ; KAP	Cross-sectional ; Before-After ; Here-somewhere	Cambodia	Rural	At least two epileptic seizures unprovoked by any immediate identified cause (ILAE.,1993)	ILAE., 1981	Jacoby scale, Quality of life questionnaire (QOLIE-31), KAP questionnaire for patients and general population
Lekoubou et al., 2012 (366)	Associated factors	Matched cases-controls	Cameroon	Rural	Two or more unprovoked seizures with at least one episode recorded within the last 12 months or on recognized anticonvulsant therapy (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	/
Millogo et al., 2012 (a) ; Nitiéma et al., 2012 (b) (367,368)	Prevalence ; Associated factors	Cross-sectional (a,b) ; Cases-controls (b)	Burkina Faso	Rural	At least two unprovoked seizures of central nervous system origin, occurring more than 24 hours apart, and confirmed by the study physician through history and neurological evaluation. At least one epileptic seizure during the previous three years or the use of antiepileptic medications for seizures during the three last years.	ILAE., 2006 (Engel et al., 2006)	List of family persons (head of family), Questionnaires on eating habits and hygienic measures (mother of family)

Yemadje et al., 2012 (369)	Prevalence	Cross-sectional	Benin	Urban & Rural	At least two epileptic seizures unprovoked by any immediate identified cause, occurring within a time range of >24 h. If at least one unprovoked seizure had occurred during the last 5 years or under anti-epileptic treatment (ILAE., 1993)	ILAE., 2010	/
Adoukonou et al., 2013 (370)	Prevalence	Cross-sectional	Benin	Rural	At least two unprovoked seizures (ILAE., 1993 & Fisher et al., 2005)	ILAE., 1981	/
Doumbia et al., 2013 (371)	Prevalence	Cross-sectional	Ivory Coast	Urban	At least two epileptic seizures	ILAE., 1981	/
Elliott et al., 2013 (372)	Associated factors	Matched cases-controls	Cameroon	Rural	At least two unexplained and unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h	/	Screening questionnaire, Placencia., 1992
Harimanana et al., 2013 (63)	Treatments	Cross-sectional	Laos	Urban	Under treatment for more than 6 months prior the survey	ILAE., 2010	Morisky scale (MMAS-4), Jacoby scale
Houinato et al., 2013 (207)	Incidence; Mortality; Prevalence	Cross-sectional; Longitudinal	Benin	Rural	At least two epileptic seizures unprovoked by any immediate identified cause (ILAE.,1993)	ILAE., 1981	/

Maiga et al., 2013 (373)	KAP	Cross-sectional	Mali	Urban	/	/	Questionnaires of KAP and on driver's licence regulations with links to road accidents
Ngugi et al., 2013 (374)	Associated factors; Prevalence	Cases-controls; Cross-sectional	Kenya, South Africa, Ghana, Tanzania & Uganda	Urban	Two or more unprovoked convulsive seizures occurring at least 24 h apart, with at least one seizure in the preceding 12 months.	/	/
Kuate-Tegueu et al., 2014 (375)	Associated factors	Matched cases-controls	Cameroon	Rural	At least two unprovoked seizures in the past two years	/	/
Maiga et al., 2014 (376)	KAP	Cross-sectional; Matched cases-controls	Mali	Urban	/	/	KAP questionnaire for parents
Chivorakul., 2015 (377)	KAP; Sociocultural representations; Treatments	Before-After; Here-Somewhere	Laos	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	ILAE., 1981	KAP questionnaire (general population, health workers, patients and their families), information, education and

							communication tools (sensibilization and training of health personnel).
Ibinga et al., 2015 (378)	Associated factors; Quality of life	Cross-sectional	Gabon	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	/	Quality of life questionnaire (5 scales for children and 1 for parents)
Mallum Chindo., 2015 (379)	Cases report; Quality of life	Cross-sectional	Nigeria	Urban	At least two epileptic seizures unprovoked by any immediate identified cause (ILAE.,1993)	ILAE., 2010	Quality of life questionnaire (QOLIE-10P)
Chentouf., 2016 (219)	Associated factors	Matched cases-controls	Algeria	Urban	At least two unprovoked seizures outside acute events (ILAE., 2014)	ILAE., 2010	Depression scale for PWE (NDDI-E), genetic profile
Hunter et al., 2016 (212)	Associated factors	Cross-sectional	Tanzania	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h, occurred during the last 5 years or under anti-epileptic treatment.	ILAE., 2010	Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS)
Siqueira et al., 2016 (380)	Prevalence	Cross-sectional	Brazil	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1981 & 1989)	ILAE., 1981 & ILAE., 1989	/

Levick et al., 2017 (381)	Associated factors; Prevalence	Cross-sectional; Matched cases-controls	Democratic Republic of the Congo		At least two unprovoked seizures outside acute events (ILAE., 2014)	/	/
Luna et al., 2017 (123)	Associated factors; Sociocultural representations	Cross-sectional	Ecuador	Urban & Rural	/	/	Jacoby scale
Chentouf et al., 2018 (218)	Comorbidities	Case-control study	Algeria	Urban	At least two unprovoked seizures outside acute events (ILAE., 2014)	ILAE., 2010	Depression criteria (DSM-V), Depression scale for PWE (NDDI-E), Hamilton Rating Scale for Depression (HRSD)
Chesnais et al., 2018 (382)	Incidence	Cohort	Cameroon	Rural	/	ILAE., 2014	/
Colebunders et al., 2018 (a,b) (383,384)	Cases report (a) ; Prevalence (b) ;Incidence (b) ; Associated factors (b)	Cross-sectional	South Sudan	Rural	Two or more unprovoked seizures occurring within a 24-h period. If at least one unprovoked seizure had occurred during the last 5 years or under anti-epileptic treatment (ILAE., 2014)	/	Rankin scale (degree of autonomy)

Lenaerts et al., 2018 (385)	Associated factors; Incidence; Prevalence	Cross-sectional	Democratic Republic of the Congo	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a 24-h period, occurred during the last 5 years or under anti-epileptic treatment (ILAE., 2014)	/	/
Mmbando et al., 2018 (a) ; Bhwana., 2019 (b) (190,386)	Prevalence (a,b) ; Associated factors (a,b) ; Incidence (a)	Cross-sectional	Tanzania	Urban & Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 2014)	/	/
Siewe Fodjo et al., 2018 et 2019 (a,b) ; Boullé et al., 2019 © (387–389)	Prevalence (a,c) ; Incidence (a) ; Cases report (b) ; Associated factors ©	Cross-sectional	Cameroon	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h, outside acute events (ILAE., 2014)	ILAE., 2017	/
Adoukonou et al., 2019 (208)	Incidence	Cohort	Benin	Urban	At least two confirmed epileptic seizures	/	Questionnaire on strokes (risk factors, clinical status, paraclinical data, complications and progressive factors).
Mbelesso et al., 2019 (390)	Stigma/Sociocultural representations	Cross-sectional	Central African Republic	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 1993)	/	/

Mroueh et al., 2019 (230)	Associated factors; Treatments	Cross-sectional	Lebanon	Urban	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 2014)	/	Morisky scale (MMAS-4), questionnaire on behaviour towards medication
Mukendi et al., 2019 (a) , Siewe Fodjo., 2019 (b) (391,392)	Associated factors (a, b) ; Prevalence (a)	Cross-sectional (a,b) ; Matched cases-controls (a)	Democratic Republic of the Congo	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 2014)	ILAE., 2017	Growth retardation criteria
Sahlu et al., 2019 (a, b) (393,189)	Prevalence ; Associated factors (a) ; Validation study (b)	Cases-controls (a) ; Cross-sectional (a,b)	Burkina Faso	Rural	More than one seizure of central nervous system origin without apparent cause in a lifetime (Fisher., 2005)	/	Severe and chronic headache screening questionnaire
Siewe Fodjo et al., 2019 (191)	Prevalence	Cross-sectional	Nigeria	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 2014)	/	/
Gumisiriza et al., 2020 (394)	Incidence; Prevalence	Cross-sectional	Uganda	Rural	At least two unprovoked seizures occurring within a time range of >24 h (ILAE., 2014)	/	/

Annexe 3.2. Processus d'investigation et description des participants issus des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »

AUTHORS	INVESTIGATION PROCESS	POPULATION STUDY	AGE CRITERIA	SAMPLE SIZE	SUSPECTED	CONFIRMED	PWOE
Kabre, 1998 (336)	Door-to-door survey with selection of villages by simple random sampling. Step 1: Census, Step 2: Skin biopsy, Step 3: Questionnaire with at least one family member (mother). Suspect subjects summoned to the dispensary for complementary examinations	Population based	≥ 15 years old	3011		45	
Druet-Cabanac et al., 1999 (337)	Survey in clinics from 3 cities, covering 66 villages. Step 1: Sensitization, Step 2: Screening, Step 3: Confirmation with a neurologist	Community based	≥ 15 years old			187	374
Debrock et al., 2000 (124)	Survey with capture-recapture method (door-to-door, medical and non-medical sources). Step 1: Screening with trained paramedical personnel, Step 2: Diagnosis with a doctor or confirmation by a neurologist for cases from non-medical sources and door-to-door survey.	Population based	Adults & children (All ages)	3134		65	
Farnarier et al., 2000 (338)	Door-to-door survey in 18 villages selected through a cluster sampling. Step 1: Census, Step 2: Screening, Step 3: Confirmation with a neurologist + complementary examinations	Population based	< 7 years old	5243		70	130
Preux et al., 2000 (339)	Survey conducted in two health districts. Step 1: Patients recruited through a sensitization campaign, Step 2: Confirmation by a neurologist, Step 3: Survey with patients, doctors, pharmacists (private and hospital), distributors and tradipractitioners.	Community based	≥ 18 years old			33	

Balogou et al., 2001 (340)	Door-to-door survey in villages and neighbourhoods selected by cluster sampling. Step 1: Screening with doctors, Step 2: Examinations with neurologists (EEG, X-ray)	Population based	Adults & children (All ages)	9155	304	170	
Traore et al., 2001 (341)	Prospective collection during consultations at the Neurology Department of the Neuro-psychiatric Centre of Nouakchott.	Hospital based	Adults & children (All ages ?)			150	
Avode et al., 2003 (342)	Survey in the 6th administrative zone of Cotonou. Cluster survey at 3 levels: Schools, Classes and Pupils. Confirmation by a neurologist.	Education	Pupils & students	1400		11	
Dongmo et al., 2003 et 2004 (a,b) ; Njamnshi et al., 2007 © (200,199,201)	Door-to-door survey. Step 1: Screening by trained workers, Step 2: Confirmation by a neurologist, Step 3: Blood samples, Step 4: Treatment initiation and follow-up	Population based	Adults & children (All ages)	1900 (b) ; 1898 ©	115 ©	125 (a) ; 93 (b) ; 93 ©	81 (b)
Millogo et al., 2003 (202)	Follow-up of patients received in consultations from 1996 to 2001 (1, 3 and every 6 months)	Hospital based	≥ 18 years old	6083		158	
Nsengiyumva et al., 2003 (a) ; Diagana et al., 2005 (b) ; Nicoletti et al., 2007 (c) ; Prado-Jean et al., 2007 (d) (343–346)	Step 1: Sensitization with village chiefs for participation in the study, Step 2: Screening, Step 3: Confirmation by a doctor, Step 4: Serological tests + EEGs (recordings at Kiremba hospital and evaluation at the neurology department of Limoges University Hospital).	Community based	Adults & children (All ages ?)			324 (a) ; 250 (b) ; 191 (c) ; 303 (d)	648 (a) ; 191 (c) ; 606 (d)

Andriantseho et al., 2004 (347)	Door-to-door survey with two-stage cluster sampling. Step 1: Screening with trained medical students, Step 2: Confirmation by a neurologist	Population based	> 9 years old	925	28	25	
Nkwetngam Ndam., 2004 (a) ; Sehoue., 2004 (b) ;Goudjinou., 2004 © (348–350)	Step 1: Identification of subjects through a door-to-door survey and neurological consultations , Step 2: Confirmation by a neurologist, Step 3: Temperament and Character Inventory (TCI)	Population based	≥ 15 years old	78 (a)		39 (a,b) ; 30 ©	
Nubukpo., 2004 (351)	Epileptic cases who have already used the official health facilities. Step 1: Identification sheet, Step 2: Goldberg Anxiety and Depression Scale	Hospital based	≥ 18 years old			98	98
Wadgi et al., 2004 (352)	Epileptic patients with Ascariasis in the Neuropsychiatry Department of "Ras Etin" General Hospital, Alexandria. After inclusion, initiation of anti-helminthic treatment and monthly visits with the neurologist.	Hospital based	Adults & children (All ages)			537	
Dent et al., 2005 (353)	Door-to-door survey in the villages of Mnero, Kitandi, Miembeni and Ruvumu. Step 1: Screening with the modified WHO questionnaire, Step 2: Confirmation through neurological examination and IETN questionnaire	Population based	Adults & children (All ages)	4905	156	42	
Diagana et al., 2006 (354)	Patients already followed up at the neuro-psychiatric centre in Nouakchott. Step 1: Examination of all subjects with the neurologist, Step 2: Screening with trained investigator, Step 3: Confirmation with the neurologist.	Hospital based	Adults & children (All ages)	236	131	82	154
Ngoungou et al., 2006 (355)	Patients from 3 hospitals in Libreville and confirmed by neurologists. Data obtained with medical records, face-to-face or by telephone using the IETN questionnaire.	Hospital based	Adults & children			296	296

			(From 6 months to 25 years old)				
Ngoungou et al., 2006 (356)	Survey conducted in the Paediatric Department of the Gabriel Touré Hospital in Bamako and the Bandiagara District Hospital in Mali. Step 1: Screening and examination with a doctor, Step 2: Examination of suspect children with a neuropaediatrician. EEGs performed on site and interpreted at the Neurology Department of Limoges University Hospital.	Hospital based	< 15 years old	323	54	6	
Tran et al., 2006 et 2007 (357,358)	Door-to-door survey in 8 villages in Hinheub district, selected by simple random sampling. Step 1: Screening with trained doctors, Step 2: Confirmation with a neurologist then EEG. Interviews with cases and checks on risk factors, followed by general and neurological examinations and serology.	Population based	Adults & children (All ages)	4310	277	33 ; 31 (b)	124 (b)
Houinato et al., 2007 (359)	Employees of five companies in Porto-Novo, Cotonou & Lokossa through a simple random sampling. Step 1: Screening; Step 2: Confirmation by a neurologist. Therapeutic management for confirmed cases.	Population based	≥ 18 years old	1232	46	13	
Ocquet et al., 2007 (360)	Patients of Barry's office. Step 1: Screening by trained investigators, Step 2: Confirmation by neuropsychiatrist + EEG	Hospital based	Adults & children (All ages)	322		224	
Praud., 2007 ; Mongo., 2008 ; Saphou	Capture-recapture survey (door-to-door, non-medical and medical sources). Step 1: Screening, Step 2: Clinical	Population based	Adults & children	6251		51	

Damon., 2008 (234,361,362)	examination of all subjects and confirmation by a neurologist		(All ages)				
Balogou et al., 2007 et 2008 (203,204)	Survey conducted in 10 villages in Nadoba District. Step 1: KAP survey, Step 2: Sensitization of the population, Step 3: Door-to-door screening with neurology interns, Step 4: Confirmation via neurological examination + EEG, Step 5: Follow-up + drug treatment (a); Case study with 6 women from odueri (b)	Population based	Adults & children (All ages ?)	6249	277 (a) ; 6 (b)	98	
Crépin et al., 2007 ; Rafael et al., 2010 (233,363)	Door-to-door survey in 11 villages in the centre of Djidja. Step 1: Screening with trained doctors, Step 2: Confirmation with a neurologist, Step 3: Nutritional and psychological assessments for cases and controls (randomly selected)	Population based	Adults & children (All ages) ; ≥ 18 years	11668		131 (a) ; 80 (b)	262
Prischich et al., 2008 (364)	Door-to-door survey. Step 1: Screening by trained health workers, Step 2: Confirmation by trained physician and neurologists + EEG	Population based	Adults & children (All ages)	181		18	36
Mbelesso et al., 2009 (365)	KAP survey in schools. Classes and students selected by a two-stage stratified sampling. Step 1: KAP questionnaire, Step 2: Screening	Education	Pupils & students	1799		5	
Preux et al., 2011 (a) ; Bhalla et al., 2013 (b) ; Devender., 2012 © (205,206,232)	Survey in 24 villages selected by random cluster sampling. Door-to-door screening with trained health personnel, Step 2: Confirmation by an epileptologist + EEG, Step 3: Follow-up + drug treatment.	Population based	Adults & children (All ages)	16510	503	96	

Lekoubou et al., 2012 (366)	Subjects identified through registers and invited to participate in the community survey. Controls randomly selected from the same population. Stage 1: Diagnosis by physician, Stage 2: All subjects examined by the neurologist	Community based	≥ 15 years old			85	85
Millogo et al., 2012 (a) ; Nitiéma et al., 2012 (b) (367,368)	Door-to-door survey in 3 villages with different pig rearing methods: (1) free range pigs; (2) most pigs locked up; (3) few pigs. Selection of the inhabitants by a random cluster sampling. Neurological examination with a doctor for suspicious cases. Imaging and serological examinations.	Population based	≥ 7 ans	888	70	39	814 (b)
Yemadje et al., 2012 (369)	Door-to-door survey in 12 regions of Benin with selection of districts, villages/cities and blocks by multi-stage cluster sampling. Step 1: Screening with a trained doctor, Step 2: Confirmation with a neurologist.	Population based	≥ 15 years old	297	174	105	
Adoukonou et al., 2013 (370)	Door-to-door survey with 2-stage random sampling. Step 1: Screening, Step 2: Collecting disease history, frequency and types of seizures and then treatment data.	Population based	≥ 15 years old	1031	12	7	
Doumbia et al., 2013 (371)	Survey in 30 Yopougon schools selected by two-stage stratified sampling. Step 1: Screening, Step 2: Confirmation at the neurology centre + EEG	Education	Pupils & students	426	24	15	
Elliott et al., 2013 (372)	Epileptic patients recruited through a health centre in Ngie and selection of controls in 19 villages. Step 1: Screening with trained coordinators, Step 2: Examination of all participants with a trained local doctor + blood samples	Population based	Adults & children (From 5 years and without onset seizure)			245	245

			above 60 years old)				
Harimanana et al., 2013 (63)	Random selection of key informants (village chiefs and opinion leaders, health personnel, hospital data) for identification of patients with epilepsy. Step 1: Screening, Step 2: Morisky and Jacoby Scales	Community based	Adults & children (All ages ?)			99	
Houinato et al., 2013 (207)	Capture-recapture survey (health services, general population and village chiefs). Step 1: Screening, Step 2: Confirmation with a neurologist, Step 3: Follow-up and drug treatment + new cases and deaths	Population based	Adults & children (All ages)	11668	442	148	
Maiga et al., 2013 (373)	Door-to-door survey of 31 driving schools in the Bamako district. A semi-structured survey on Malian driving regulations for PWE and attitudes towards epilepsy and the link "epilepsy & accidents of public	Population based	≥ 18 years old	568			
Ngugi et al., 2013 (374)	Survey in 5 centres of health and demographic surveillance system. Step 1: Interviews among heads of households, Step 2: Individual interviews, Step 3: Clinical examination	Population based	Adults & children (All ages)	586607	3075	1711	996
Kuate-Tegueu et al., 2014 (375)	Step 1: Identification of epileptic patients through hospital registries. Step 2: Complete the questionnaire	Hospital based	Adults & children (All ages)			70	70
Maiga et al., 2014 (376)	Survey conducted in the Paediatric Department of the Gabriel Touré Hospital in Bamako. Parents and children (with or without epilepsy) were recruited. Semi-structured interviews conducted by trained interviewers	Hospital based	Parents			360	360

	with parents during a child's hospitalization or outpatient consultation.						
Chivorakul., 2015 (377)	Identification of suspected cases by key informants (pharmacists, health personnel, village chief, health volunteers and traditional healers). Step 1: Screening with trained investigators, Step 2: Confirmation by a neurologist, Step 3: Classification by a second neurologist	Community based	Adults & children (All ages)			412	
Ibinga et al., 2015 (378)	Case identification through key informants, medical data and door-to-door survey. Step 1: Screening with trained interviewers, Step 2: Confirmation by a general practitioner, Step 3: Quality of life questionnaire for children and parents	Population based	Parents & children	51926	317	83	
Mallum Chindo., 2015 (379)	Epileptic patients at Lagos University Hospital. Step 1: Administration of the questionnaire, Step 2: Clinical examination, Step 3: Quality of life assessment + seizure control	Hospital based	≥ 15 years old			150	
Chentouf., 2016 (219)	Identification of patients in specialist consultations for "familial epilepsy". Step 1: Consultation, Step 2: Examinations (EEG, MRI, genetic assessment, psychological comorbidities)	Hospital based	≥ 15 years old	303		101 cases (epileptic patients) and 202 controls	
Hunter et al., 2016 (212)	Door-to-door survey. Step 1: Screening with Placencia's questionnaire (1992), Step 2: Confirmation by a doctor, Step 3: Questionnaire on access to care, use of treatments (conventional and traditional) and their costs	Population based	≥ 15 years old			291	

Siqueira et al., 2016 (380)	Door-to-door survey. Step 1: Screening with trained health workers, Step 2: Confirmation with a neurologist and pediatric neurologist.	Population based	Adults & children (All ages)	30132	305	241	
Levick et al., 2017 (381)	Door-to-door survey of three sites in Ituri province that had never received Ivermectin. Step 1: Screening, Step 2: Confirmation by a doctor	Population based	Adults & children (All ages)	12408		407	96
Luna et al., 2017 (123)	Capture-recapture survey (medical records, key informants, door-to-door survey). Step 1: Interviews with health workers in the primary health care system, Step 2: Screening, Step 3: Confirmation with a neurologist	Population based	Adults & children (All ages)	3082	461	243	
Chentouf et al., 2018 (218)	Prospective hospital survey. Step 1: Diagnosis confirmed by clinic + EEG, Step 2: Data collection	Hospital based	≥ 15 years old	375	43	332 (98 depressed and 234 not)	
Chesnais et al., 2018 (382)	Survey in 7 villages hyperendemic to onchocerciasis between 1991-1993. Step 1: Identification of residences of selected subjects, Step 2: Screening	Population based	≥ 5 years old	856		60	
Colebunders et al., 2018 (a,b) (383,384)	Door-to-door survey in Maridi villages. Step 1: Screening with a trained research assistant, Step 2: Confirmation with a clinical officer or doctor.	Population based	Adults & children (All ages)	17652 (b)		736 (a) ; 774 (b)	
Lenaerts et al., 2018 (385)	Door-to-door survey in randomly selected households within two health zones. Step 1: Screening with trained non-medical personnel, Step 2: Validation of epilepsy by a	Population based	Adults & children (All ages)	1389	97	64	

	non-specialist physician, Step 3: Confirmation by a neurologist.						
Mmbando et al., 2018 (a) ; Bhwana., 2019 (b) (190,386)	Door-to-door survey in three villages. Step 1: Screening by trained community workers, Step 2: Confirmation with a trained neurologist or doctor, Step 3: Onchocerca volvulus serology, Step 4: Drug management of new epileptic patients.	Population based	Adults & children (All ages)	5117 (a) ; 8062 (b)	244 (a) ; 380 (b)	127 (a) ; 221 (b)	
Siewe Fodjo et al., 2018 et 2019 (a,b) ; Boullé et al., 2019 © (387–389)	Door-to-door survey in 5 villages Bilomo, Kelleng (a,b) then Bayomen, Ngongol and Nyamongo (b,c). Step 1: Screening with a doctor, Step 2: Confirmation with a neurologist or trained doctor.	Population based	Adults & children (All ages)	1525 (a) ; 557 (b) ; 2286 ©	78 (a) ; 166 (b) ; 112 ©	77 (a) ; 156 (b) ; 81 ©	
Adoukonou et al., 2019 (395)	Identification of subjects during post-stroke follow-up visits. Step 1: Screening patients with the neurologist or nurse, Step 2: Confirmation, Step 3: Stroke Follow-Up	Hospital based	≥ 18 years old	203	22	17	
Mbelesso et al., 2019 (390)	Door-to-door survey with two-stage stratified sampling. Step 1: Screening with trained medical student, Step 2: Survey on sociocultural representations of epilepsy	Population based	≥ 10 years old	1023		12	
Mroueh et al., 2019 (230)	Patients identified in private practices, hospitals and health centres in the capital and suburbs. Face-to-face interviews.	Community based	≥ 18 years old	250		250	
Mukendi et al., 2019 (a) , Siewe Fodjo., 2019 (b) (391,392)	Door-to-door survey. Step 1: Sensitization of participants to participate Step 2: Screening by trained community agents, Step 3: Confirmation by a trained neurologist or doctor, Step 4: Complementary examinations	Population based	Adults & children (All ages ?)	2180	125	65 (a) ; 580 (b)	65

Sahlu et al., 2019 (a, b) (393,189)	Obtaining information from the village chief. Step 1: Screening, Step 2: Confirmation by trained doctors or neurologists, Step 3: Blood sampling	Community based	≥ 5 years old	4768	337	145 (a) ; 147 (b)	3392 (a)
Siewe Fodjo et al., 2019 (191)	Door-to-door survey. Step 1: Interview with the head of the family, Step 2: Screening, Step 3: Confirmation with a neurologist or doctor	Population based	Adults & children (All ages)	843	43	4	
Gumisiriza et al., 2020 (394)	Door-to-door survey. Step 1: Screening with trained health team, Step 2: Clinical and neurological assessments by trained physician or clinical officers.	Population based	Adults & children (All ages)	2138	163	158	

Annexe 3.3. Qualité des études ayant utilisé le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux », selon la Newcastle-Ottawa Scale (NOS)

AUTHORS	STUDY DESIGN	Selection				Comparability	Outcome (Cohort / Cross-sectional) Exposure (Case-control)			TOTAL
		1	2	3	4	1	1	2	3	
Kabre, 1998 (336)	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	1	0	NA	2/6
Druet-Cabanac et al., 1999 (337)	Case-control	1	0	0	1	2	0	1	0	5/9
Debrock et al., 2000 (124)	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Farnarier et al., 2000 (338)	Case-control	0	1	1	0	2	0	1	0	5/9
Preux et al., 2000 (339)	Cross-sectional	0	0	0	NA	NA	2	1	NA	3/6
Balogou et al., 2001 (340)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Traore et al., 2001 (341)	Cross-sectional	0	0	0	NA	NA	2	0	NA	2/6
Avode et al., 2003 (342)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Cohort (2003)	0	NA	1	0	NA	0	1	0	2/6

Dongmo et al., 2003 et 2004 (a,b) ; Njamnshi et al., 2007 © (200,199,201)	Case-control (2004)	1	1	1	1	1	1	1	0	7/9
	Cross-sectional (2007)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Millogo et al., 2003 (202)	Cohort	1	NA	1	0	NA	0	1	0	3/6
Nsengiyumva et al., 2003 (a); Diagana et al., 2005 (b) ; Nicoletti et al., 2007 (c) ; Prado-Jean et al., 2007 (d) (343–346)	Cross-sectional case-control (2003)	1	0	1	1	1	1	1	0	6/9
	Cross-sectional (2005)	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Case-control(2007)	1	0	1	1	2	1	1	0	7/9
	Case-control(2007)	1	0	1	1	2	1	1	0	7/9
Andriantseho et al., 2004 (347)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	0	NA	4/6
Nkwetngam Ndam., 2004 (a) ; Sehoue., 2004 (b) ; Goudjinou., 2004 © (348–350)	Cross-sectionnal case-control (2004)	1	1	1	1	2	1	1	0	8/9
	Cross-sectional (2004)	1	0	0	NA	NA	2	0	NA	3/6
	Cross-sectional (2004)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6

Nubukpo., 2004 (351)	Case-control	1	0	0	1	1	0	1	0	4/9
Wadgi et al., 2004 (352)	Cohort	1	NA	1	0	1	0	1	0	4/8
Dent et al., 2005 (353)	Cross-sectional	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6
Diagana et al., 2006 (354)	Cross-sectional	0	1	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Ngoungou et al., 2006 (355)	Case control	1	1	0	2	1	1	1	0	7/9
Ngoungou et al., 2006 (356)	Cohort	1	1	1	1	1	1	1	1	8/9
Tran et al., 2006 et 2007 (357,358)	Cross-sectional (2006)	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Case-control (2007)	1	1	1	0	2	1	0	0	6/9
Houinato et al., 2007 (359)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Ocquet et al., 2007 (360)	Cross-sectional	0	0	0	NA	NA	2	0	NA	2/6
Praud., 2007 ; Mongo., 2008 ; Saphou Damon., 2008 (234,361,362)	Cross-sectional (2007)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
	Cross-sectional (2008)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
	Cross-sectional (2008S)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6

Balogou et al., 2007 et 2008 (203,204)	Cross-sectional (2007)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
	Cross-sectional (2008)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Crépin et al., 2007 (a) ; Rafael et al., 2010 (b) (363,233)	Case-control (2007)	1	1	1	1	2	0	1	1	8/9
	Cross-sectional (2010)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Prischich et al., 2008 (364)	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Mbelesso et al., 2009 (365)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	1	1	NA	4/6
Preux et al., 2011; Bhalla., 2012 ; Bhalla et al., 2013 (205,206,232)	Cross-sectional (2011)	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6
	Cross-sectional (2012)	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6
	Cohort (2013)	1	NA	1	0	1	0	1	0	4/8
Lekoubou et al., 2012 (366)	Case control	1	1	0	1	1	0	1	0	5/9
Millogo et al., 2012 (a) ; Nitiéma et al., 2012 (b) (367,368)	Cross-sectional (Millogo)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
	Prevalence case-control (Nitiéma)	1	0	1	1	2	1	1	1	8/9
Yemadje et al., 2012 (369)	Cross-sectional	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6

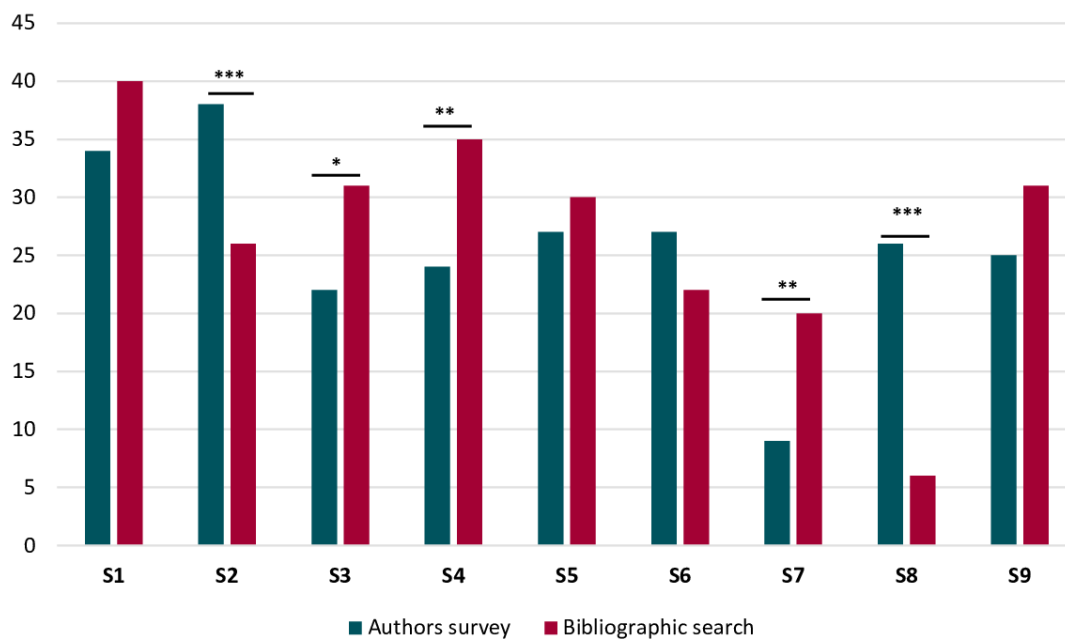
Adoukonou et al., 2013 (370)	Cross sectionnal	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Doumbia-Ouatarra et al., 2013 (371)	Cross sectionnal	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Elliott et al., 2013 (372)	Case control	1	1	1	1	2	1	1	0	8/9
Harimanana et al., 2013 (63)	Cross sectionnal	1	1	0	NA	NA	1	1	NA	4/6
Houinato et al., 2013 (207)	Cross sectionnal	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6
Maiga et al., 2013 (373)	Cross sectionnal	0	0	0	NA	NA	1	0	NA	1/6
Ngugi et al., 2013 (374)	Case control and cross sectionnal	1	1	1	1	2	1	1	0	8/9
Kuate-Tegueu et al., 2014 (375)	Case control	1	1	1	0	2	0	0	0	5/9
Maiga et al., 2014 (376)	Cross sectionnal	1	1	1	NA	NA	1	1	NA	5/6
Chivorakul., 2015 (377)	Cross-sectionnal	0	0	0	NA	NA	2	1	NA	3/6
Ibinga et al., 2015 (378)	Cross sectionnal	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6

Mallum Chindo., 2015 (379)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Chentouf., 2016 (219)	Case-control	1	0	0	1	2	0	0	0	4/9
Hunter et al., 2016 (212)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	1	1	NA	4/6
Siqueira et al., 2016 (380)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Levick et al., 2017 (381)	Case-control	1	1	1	1	2	0	1	0	7/9
Luna et al., 2017 (123)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Chentouf et al., 2018 (218)	Case-control	1	0	0	1	1	0	1	0	4/9
Chesnais et al., 2018 (382)	Cohort	1	1	1	1	1	1	1	1	8/9
Colebunders et al., 2018 (a,b) (383,384)	Cross-sectional (DtD)	1	0	0	NA	NA	2		NA	3/6
	Cross-sectional (Clinic)	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Lenaerts et al., 2018 (385)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Mmbando et al., 2018 (a) ;	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6

Bhwana., 2019 (b) (190,386)										
Siewe Fodjo et al., 2018 et 2019 (a,b) ; Boullé et al., 2019 © (387–389)	Cross-sectional	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Cross-sectional	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Cross-sectional	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
Adoukonou et al., 2019 (208)	Cohort	NA	NA	1	1	NA	1	1	1	5/5
Mbelesso et al., 2019 (390)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Mroueh et al., 2019 (230)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Mukendi et al., 2019 (a) , Siewe Fodjo., 2019 (b) (391,392)	cross-sectional <u>case-control</u>	1	1	1	1	2	1	1	1	9/9
	Cross-sectional	0	0	1	NA	NA	2	1	NA	4/6
Sahlu et al., 2019 (a, b) (393,189)	Cross-sectional	1	0	1	NA	NA	2	1	NA	5/6
	Cross-sectional	1	0	0	NA	NA	2	1	NA	4/6
Siewe Fodjo et al., 2019 (191)	Cross-sectional	1	1	0	NA	NA	2	1	NA	5/6
Gumisiriza et al., 2020 (394)	Cross sectionnal	1	1	1	NA	NA	2	1	NA	6/6

Annexe 3.4. Comparaison de l'utilisation des sections entre les utilisateurs et la recherche bibliographique (n=41)

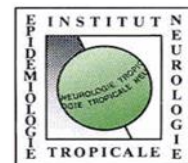
In addition to bibliographic search, respondents in the online survey were asked about the sections they have used in the field. Sections use identified from author survey and from bibliographic search were compared using Mac Nemar test for comparison of paired proportions. The significance level was set to 5%. Use of five sections were significantly different comparing the bibliographic search and the online survey.



*: $p \leq 0.05$; **: $p \leq 0.01$; ***: $p \leq 0.001$, Mac Nemar test. (S1: Demographic data, S2: Screening, S3: Confirmation, S4: Natural history, S5: Past Medical History, S6: Clinical examination, S7: Paraclinical investigations, S8: Etiology, S9: Treatment).

Annexe 4. Documents supplémentaires associés au développement et à la validation de la nouvelle version du questionnaire

Annexe 4.1. Notice d'information envoyée aux experts (version française)



UMR 1094 INSERM NEUROÉPIDÉMIOLOGIE TROPICALE (NET)
INSTITUT D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE NEUROLOGIE TROPICALE (IENT)
Faculté de Médecine de l'Université de Limoges - 2 rue du Dr
Marcland - 87 025 Limoges Cedex
SITE WEB : <http://www.unilim.fr/ient/>

Mise à jour du « Questionnaire d'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux » : consensus Delphi

Cher expert,

Je me permets de vous contacter, au nom de l'Institut d'Epidémiologie et de Neurologie Tropicale (IENT) et de son équipe de recherche Inserm IRD U1094 de Neuroépidémiologie Tropicale.

Nous souhaitons conduire une démarche de consensus par la méthode Delphi afin de réaliser une validation de contenu du nouveau « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux ».

Position du problème

En 2000, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été créé. En 2011, une première évaluation après 10 ans d'utilisation a été réalisée mais sans mise à jour de l'outil.

Dans le cadre de la mise à jour du questionnaire, plusieurs travaux ont été menés afin de déterminer son utilisation au cours des 20 dernières années, mais également de le positionner parmi l'ensemble des outils développés et validés pour l'investigation de l'épilepsie dans les pays à faibles et moyens revenus.

Les résultats ont montré que le questionnaire est continuellement utilisé depuis sa création à nos jours. De plus, son utilisation s'adapte facilement en fonction des objectifs définis pour chaque étude. Cependant, ces travaux ont également permis de mettre en évidence la nécessité de mettre à jour l'outil afin qu'il soit en accord avec les consensus actuels proposés par la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (LICE), mais également adéquate pour promouvoir une prise en charge globale des personnes vivant avec une épilepsie (ex : qualité de vie, comorbidités, stigma, connaissances, attitudes et pratiques, etc.).

L'objectif de ce projet est donc de mettre à jour le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » en accord avec les connaissances actuelles de la maladie et les nouvelles technologies. Cette mise à jour va nécessiter une validation de contenu qui comprendra une première phase de développement de l'outil (phase 1), puis une seconde phase de jugement du contenu par un panel d'experts (Enquête Delphi : phase 2).

Proposition de participation

La réflexion que nous avons engagé et à laquelle nous vous proposons de participer sera de juger de la pertinence des items proposés lors de la mise à jour du questionnaire lors du consensus Delphi (phase 2). Au travers du consensus, les items jugés pertinents seront inclus dans la version finale du nouveau questionnaire.

Ainsi en tant qu'expert reconnu du domaine nous sollicitons votre participation à cette démarche. Nous cherchons à recueillir l'expertise avec au minimum une trentaine de personnes pour l'étendue et la qualité de leur expérience dans le domaine de l'épilepsie dans les pays à faibles et moyens revenus, dont les pays tropicaux.

Eléments de compréhension de la validation de contenu

La validité de contenu repose sur la pertinence et la représentativité des éléments qui composent un instrument en vue de ce qu'il doit « mesurer ». Elle se déroule en deux étapes. La première correspond à l'étape de développement, incluant l'identification des thématiques et plus précisément les items potentiels qui composeront l'outil. Puis, la deuxième étape équivaut au jugement du contenu par un panel d'experts, incluant une quantification des avis.

Eléments de compréhension de la méthode Delphi

La méthode Delphi a été initiée par la RAND corporation (research and development). Son objectif est d'aboutir à un consensus commun fiable en rassemblant les connaissances d'experts souvent géographiquement éloignés, et ainsi permettre une aide à la décision.

L'interrogation individuelle des participants se fait par des questionnaires successifs, souvent constitués de questions à réponses fermées, rédigées lors de la phase de développement (phase 1).

Les trois caractéristiques de la méthode Delphi sont :

- *l'anonymat* : Afin d'éviter les confrontations et débats, les experts n'ont pas connaissance de l'identité des autres membres du panel. Ainsi votre anonymat est assuré vis-à-vis des autres experts et ce, jusqu'à la fin de l'étude. Les réponses données sont, quant-à-elles, anonymes même en fin de consensus.

- *l'itération avec remontées successives* : Les experts sont sollicités pour des interrogations séquentielles conduites avec des questionnaires. Avant chaque tour ils reçoivent les résultats obtenus au précédent tour afin de confronter leur avis à celui des autres participants.

- *l'analyse quantifiée des réponses des groupes* : Les experts ayant des avis correspondant aux extrêmes sont invités à donner une justification supplémentaire aux autres membres du groupe.

La démarche proposée pour cette mise à jour comportera 4 tours. C'est-à-dire que vous serez sollicité pour répondre individuellement à 4 questionnaires qui vous seront transmis par courrier électronique via une plateforme de consensus (Welphi) au cours des prochains mois.

La réponse aux questions se fera directement sur la plateforme. Pour chaque tour nous vous demanderons de respecter un délai maximal de 3 semaines. Pour chaque tour, un rappel automatique vous sera envoyé par email quelques jours avant la date de fin. La méthode Delphi nécessite votre participation à l'ensemble des étapes.

Pour les trois premiers tours (tour 1, 2 et 3), les réponses reposeront sur une cotation entre 1 et 3 selon votre degré de **pertinence** vis-à-vis des items proposés. De plus, vous pourrez exprimer toutes suggestions de modification, d'amélioration (ex : compréhension) ou encore ajout de nouveaux items grâce à des zones de texte libre.

Aux tours 2 et 3 vous recevrez une synthèse qui vous présentera les réponses données au tour précédent (1 et 2 respectivement) par le panel et vous-même, vous permettant ainsi de situer votre avis par rapport au groupe et de visualiser le degré d'accord ou de désaccord pour chaque item. En fonction des réponses fournies, certaines questions pourront solliciter des justifications au tour suivant.

Au tour 4, les réponses reposeront sur une cotation de 1 à 4, selon l'**importance** que vous accorderez aux items retenus dans la version finale du questionnaire. Selon l'importance accordée à un item à l'issue de l'analyse des résultats, il sera soit considéré : « obligatoire », « recommandé » ou « libre » à renseigner lors des futures collectes de données des études épidémiologiques utilisant la nouvelle version électronique du questionnaire.

Calendrier prévisionnel

Juillet-Août : Contact avec les experts

Août : Lancement du 1^{er} tour

Septembre : Retour des résultats & lancement 2^{ème} tour

Septembre-Octobre : Retour des résultats & lancement 3^{ème} tour

Octobre : Retour des résultats & lancement 4^{ème} tour

Novembre : Restitution des résultats et synthèse des recommandations

Novembre-Décembre : Rédaction du manuscrit

Décembre : Circulation du manuscrit

Début 2022 : Publication du manuscrit

Confidentialité, honoraires et publication

Pour la bonne marche de notre initiative, que vous acceptiez ou non d'y participer, nous vous remercions de garder confidentielles les informations figurant dans ce document.

Aucun honoraire n'est prévu pour la participation à ce travail, mais en tant que membre du panel d'experts vous serez légitimement associés à la publication.

Nous vous remercions de nous retourner le **bulletin de participation ci-joint** sous trois semaines mentionnant votre accord (et engagement de confidentialité) ou refus de participation.

Nous vous remercions de votre confiance.

Le groupe de pilotage :

Marion Vergonjeanne, Doctorante en épidémiologie

Dr Farid Boumediene, Ingénieur de recherche

Pr Pierre-Marie Preux, PU-PH, Directeur de l'IENT

Contact pour toute information : marion.vergonjeanne@unilim.fr

Annexe 4.2. Bulletin de participation (version française)



Inserm

INSTITUT NATIONAL
DE LA SANTÉ ET DE LA RECHERCHE MÉDICALE



Institut de Recherche
pour le Développement
FRANCE



UMR 1094 INSERM NEUROÉPIDÉMIOLOGIE TROPICALE (NET)
INSTITUT D'ÉPIDÉMIOLOGIE ET DE NEUROLOGIE TROPICALE (IENT)
Faculté de Médecine de l'Université de Limoges - 2 rue du Dr
Marcland - 87 025 Limoges Cedex
SITE WEB : <http://www.unilim.fr/ient/>

Participation au consensus e-Delphi

Je soussigné(e) :

Nom :

Prénom :

Age :

Profession :

Années de pratique :

Pays :

Ville :

accepte

refuse

de participer au consensus Delphi pour une mise à jour du
« Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux »
avec une validation de contenu

Document à retourner par mail à marion.vergonjeanne@unilim.fr

Annexe 4.3. Fiche de conformité RGPD (Règlement Général sur la Protection des Données)

Fiche de conformité RGPD :

Éléments à renseigner sur le traitement de données personnelles mis en œuvre

Finalités du traitement <i>(Objectif en vue duquel les données sont collectées et exploitées)</i>	Mettre à jour un questionnaire standardisé pour l'investigation de l'épilepsie dans les pays tropicaux, via un consensus e-Delphi
Catégories de personnes concernées <i>(Personnels, étudiants, patients, etc.)</i>	Chercheurs et professionnels de santé internationaux travaillant sur l'épilepsie dans les pays tropicaux
Catégories de données personnelles collectées <i>(Ex : adresse mail, identité, situation familiale, données bancaires, etc.)</i>	Nom, prénom, âge, pays de résidence, profession, nombre d'années de pratique et adresse mail.
Catégories de destinataires auxquels les données à caractère personnel sont communiquées <i>(destinataires internes à l'U, externes, sous-traitants)</i>	Responsable de traitement Responsable scientifique (mise en œuvre de la recherche) Sous-traitant (même équipe de recherche)
Transferts de données à caractère personnel vers un pays tiers ou à une organisation internationale <i>(Vers UE, hors UE)</i>	Pas de transfert
Délai de conservation des données avant effacement <i>(en fonction de la finalité du traitement)</i>	10 ans <i>(15 ans maximum autorisé)</i>
Description générale des mesures de sécurité techniques et organisationnelles <i>(mentions d'informations, chiffrement, etc.)</i>	Précautions mises en place pour préserver : confidentialité, intégrité et disponibilité. Obtention des données en provenance des intéressés eux-mêmes (pouvant à tout moment exercer leurs droits auprès du responsable de traitement). Sauvegarde exclusive sur le serveur de l'Université de Limoges Traitement des données et publication des résultats sans identification directe ou indirecte des personnes concernées par la recherche.

Annexe 4.4. Proposition de la version mise à jour du questionnaire

IDENTIFICATION / IDENTIFICATION

FRANCAIS	ENGLISH
Date de l'enquête : <i>(JJ/MM/AAAA)</i>	Date of the survey: <i>(DD/MM/YYYY)</i>
Nom de l'enquêteur : <i>(Texte)</i>	Name of the interviewer: <i>(Text)</i>
Numéro d'identification du sujet : <i>(Lettre/Chiffres)</i>	Subject identification number: <i>(Letter / Integer)</i>
Le sujet répond à l'enquête : <i>(Oui = 1 ; Non = 0)</i>	Subject responds to survey: <i>(Yes = 1; No =0)</i>
Si non, préciser la personne qui répond ? : <i>(Texte)</i>	If not, specify the person answering: <i>(Text)</i>
Un traducteur a-t-il été nécessaire ? : <i>(Oui = 1 ; Non = 0)</i>	Was a translator necessary? <i>(Yes = 1; No =0)</i>
S'agit-il ? <i>(du premier interrogatoire avec le sujet =1, d'un suivi du patient =2)</i>	Is this? <i>(the first interview with the subject = 1, patient monitoring = 2)</i>

SECTION DONNEES DEMOGRAPHIQUES / DEMOGRAPHIC DATA SECTION

ETAT CIVIL DU SUJET ENQUETE CIVIL / STATUS OF THE INTERVIEWED SUBJECT	
Nom (en majuscules) : (Texte)	Surname (in capitals): (Text)
Prénom : (Texte)	Given name : (Text)
Sexe : (Masculin = 1 ; Féminin = 2)	Gender : (Male = 1; Female = 2)
Age : (Chiffres)	Age : (Integer)
Date de naissance : (JJ/MM/AAAA)	Date of birth : (DD/MM/YYYY)
Pays : (Texte)	Country : (Text)
Ville / Village : (Texte)	City / Town : (Text)
Adresse : (Texte)	Address : (Text)
Coordonnées GPS :	GPS coordinates :
Longitude (Degrés décimaux) : (chiffres)	Longitude (Decimal degrees) : (Integer)
Latitude (Degrés décimaux) : (chiffres)	Latitude (Decimal degrees) : (Integer)
Le sujet habite-t-il en milieu ? (Urbain = 1 ; Rural = 2 ; Ne sait pas = 99)	Does the subject live in the community? (Urban = 1 ; Rural = 2 ; Do not know = 99)
Quelle est la durée du séjour du sujet enquêté dans la région de l'enquête ? (De passage = 1 ; Moins de 1 an = 2 ; Depuis 1 à 5 ans = 3 ; Depuis 5 à 10 ans = 4 ; Depuis plus de 10 ans = 5 ; Depuis la naissance = 6 ; Ne sait pas = 99)	How long is the respondent's stay in the region of the survey? (Passing through = 1; Less than 1 year = 2; From 1 to 5 years = 3; From 5 to 10 years = 4; For more than 10 years = 5; Since birth = 6; Don't know = 99)
Quel est votre état civil ? (Célibataire=1 ; Marié(e)=2 ; Concubin(e)=3 ; Divorcé(e)=4 ; Séparé(e)=5 ; Veuf(ve)=6 ; Non applicable (enfants) = 7 ; Ne sait pas =99)	What is your marital status? (Single = 1; Married = 2; Cohabitant = 3; Divorced = 4; Separated = 5; Widowed = 6; Not applicable (children) = 7; Don't know = 99)
Quel est le nombre de personnes dans le ménage ? (Chiffres)	What is the number of people in the household? (Integer)
NIVEAU SOCIO-ECONOMIQUE / SOCIO-ECONOMIC LEVEL	
Quel est le niveau d'instruction du sujet enquêté ? : (Aucun=1 ; alphabétisé en langue locale = 2 ; primaire incomplet = 3 ; primaire complet =4 ; secondaire incomplet =5 ; secondaire complet=6 ; supérieur =7, ne sait pas = 99)	What is the educational level of the respondent? (None = 1; literate in local language = 2; incomplete primary = 3; complete primary = 4; incomplete secondary = 5; complete secondary = 6; higher = 7, don't know = 99)
Quelle est la profession, ou l'activité, du sujet enquêté ? (Salarié ou fonctionnaire = 1 ; Artisan ou commerçant = 2 ; Agriculteur = 3 ; Etudiant = 4 ; Eleveur = 5 ; Travail à domicile = 6 ; Inactif = 8 ; Profession libérale = 7 ; Autre = 9) Si enfant sans activité, quelles sont les professions des parents ?	What is the profession, or activity, of the respondent? (Employee or civil servant = 1; Craftsman or storekeeper = 2; Farmer = 3; Student = 4; Breeder = 5; Works at home = 6; Inactive = 8; Self-employed = 7; Other = 9) If a child with no activity, what are the parents' professions?

Si autre, préciser : <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>
Quel est le revenu mensuel du ménage ? Précisez la monnaie <i>(Texte)</i> <i>(Applicable aux enfants)</i>	What is the monthly household income? Specify the currency <i>(Text)</i> <i>(Applicable to children)</i>
Quel est votre revenu mensuel personnel ? Précisez la monnaie <i>(Texte)</i> <i>(Non applicable aux enfants)</i> <i>Si enfant → revenu mensuel du ménage</i>	What is your personal monthly income? Specify the currency <i>(Text)</i> <i>(Not applicable to children)</i> <i>If a child → monthly household income</i>
Avez-vous une assurance de santé ? <i>(Assurance privée = 1 ; Assurance publique = 2 ; « Auto-assuré » = 3 ; Aucune = 4 ; Autre = 5 ; Ne sais pas = 99)</i>	Do you have health insurance? <i>(Private insurance = 1; Public insurance = 2; "Self-insured" = 3; None = 4; Other = 5; Don't know = 99)</i>
Si autre, préciser : <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>
Réponses facultatives / Optional responses	
Ethnie (préciser) : <i>(Texte)</i>	Ethnic group (specify): <i>(Text)</i>
Religion ? <i>(Chrétienne = 1 ; Musulmane = 2 ; Animiste = 3 ; Bouddhiste = 4 ; Hindouiste = 5 ; Autre = 6 ; Ne sait pas = 99)</i>	Religion? <i>(Christian = 1; Muslim = 2; Animist = 3; Buddhist = 4; Hindu = 5; Other = 6; Don't know = 99)</i>
Si autre religion, préciser : <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>

DEPISTAGE / SCREENING

Manifestations qui peuvent avoir lieu le jour, la nuit ou les deux : / Episodes that can take place during the day, night or both:

FRANCAIS	ENGLISH
DEPISTAGE / SCREENING	
Avez-vous eu une/des perte(s) de connaissances et/ou mouvements anormaux des deux côtés du corps et/ou perte d'urine et/ou émission de bave et/ou morsure de langue ? (Oui= 1, Non= 0)	Have you had loss of awareness and/or abnormal movements on both sides of the body and/or loss of urine and/or drooling and/or tongue biting? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu des chutes brutales et/ou échapper des objets de façon inexplicable ? (Oui =1, Non=0)	Have you had sudden falls and/or dropped objects in an unexplained way? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu un état d'absence anormal brutalement pendant quelques secondes ou minutes et qui a pu se répéter plusieurs fois par jour ? (Oui =1, Non=0)	Have you experienced an abruptly abnormal state of absence for a few seconds or minutes that was repeated several times a day? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu comme un état d'absence pendant quelques secondes ou minutes en poursuivant une activité ? (Oui =1, Non=0)	Have you had a state of absence for a few seconds or minutes during an activity? (Yes = 1; No =0)
Si oui, y a-t-il eu perte de connaissance immédiatement après ? (Oui =1, Non=0)	If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu des secousses ou mouvements anormaux incontrôlables (convulsions) d'un côté du corps et/ou fourmillements ou picotements d'un côté du corps d'extension progressive, pendant quelques secondes ou minutes ? (Oui =1, Non=0)	Have you had uncontrollable jerking or abnormal movements (convulsions) on one side of the body and/or tingling, or gradually extending tingling on one side of the body for a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0)
Si oui, y a-t-il eu perte de connaissance immédiatement après ? (Oui =1, Non=0)	If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu la sensation d'avoir déjà vu ou vécu une situation et/ou une gêne à l'estomac remontant vers le haut suivi d'un état d'absence et/ou d'une perte de connaissance ? (Oui =1, Non=0)	Have you had the feeling that you have already seen or experienced a situation and/or had stomach discomfort followed by a state of absence and/or loss of consciousness? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu de façon brutale et anormale, vision de quelque chose ou de quelqu'un et/ou perception d'un son et/ou perception d'une odeur et/ou perception d'un goût, pendant quelques secondes ou minutes ? (Oui =1, Non=0)	Have you had a sudden and abnormal vision of something or someone, and/or the perception of a sound, and/or the perception of a smell, and/or the perception of a taste, lasting a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0)

Si oui, y a-t-il eu perte de connaissance immédiatement après ? (Oui =1, Non=0)	If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)
Avez-vous eu une modification brutale, brève du comportement, non expliquée ? (Oui =1, Non=0)	Have you had a sudden, brief, unexplained change in behaviour? (Yes = 1; No =0)
Si oui, y a-t-il eu perte de connaissance immédiatement après ? (Oui =1, Non=0)	If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)
Vous-a-t-on déjà dit que vous étiez épileptique ou que vous aviez déjà présenté des crises d'épilepsie ? (Oui =1, Non=0)	Have you ever been told you were epileptic or that you have already had epileptic seizures? (Yes = 1; No =0)
<i>Si au moins une réponse est oui, le patient est suspecté d'avoir une épilepsie et doit être examiné par l'équipe médicale</i>	<i>If at least one answer is yes, the patient is suspected of having epilepsy and should be examined by the medical team</i>
En conclusion, le sujet enquêté doit-il être examiné par l'équipe médicale (Oui =1, Non=0)	In conclusion, should the respondent be examined by the medical team? (Yes = 1; No =0)

CONFIRMATION DE L'EPILEPSIE / CONFIRMATION OF EPILEPSY

FRANCAIS	ENGLISH
L'entourage a-t'il filmé le sujet lors d'une crise d'épilepsie : (<i>Oui =1, Non= 0, Ne sait pas = 99</i>)	Have others filmed the subject during an epileptic seizure: (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)
Est-ce qu'un ou plusieurs témoins étaient présent lors de la crise ? (<i>Oui =1, Non= 0, Ne sait pas= 99</i>)	Were one or more witnesses present during the seizure? (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)
Si au moins une réponse est oui, acceptez-vous que le film et/ou le(s) témoin(s) aide(nt) le médecin à poursuivre le diagnostic ? (<i>Oui =1, Non= 0</i>)	If at least one answer is yes, do you agree that the film and/or the witness(s) help the doctor to continue the diagnostic process? (<i>Yes = 1; No =0</i>)
INTERROGATOIRE / HISTORY TAKING	
Pouvez-vous décrire comment se sont déroulés le ou les malaises pouvant correspondre à des crises d'épilepsie ? (la durée, les signes fonctionnels au début et à la fin de l'évènement) : (<i>Texte</i>)	Can you describe how the ailment(s) that may correspond to epileptic seizures occurred? (duration, functional signs at the start and end of the event): (<i>Text</i>)
Ce ou ces malaise(s) sont-ils en relation avec une situation particulière ou une affection intercurrente ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Is/are this or these discomfort(s) related to a particular situation or an intercurrent condition? (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)
Si oui, préciser laquelle : (<i>Texte</i>)	If yes, specify which one: (<i>Text</i>)
Au moins un de ces malaises correspond t-il à une crise d'épilepsie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Does at least one of these ailments correspond to an epileptic seizure? (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)
Si non, quel a été le diagnostic différentiel évoqué ? (<i>Texte</i>)	If no, what differential diagnosis was suggested? (<i>Text</i>)
Si oui, s'agit-il d'une crise d'épilepsie unique ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	If yes, was this a solitary seizure? (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)
A quelle situation réferez-vous le diagnostic du sujet ? (<i>Au moins deux crises non provoquées (ou réflexes) espacées de plus de 24 heures = 1 ; Une crise non provoquée (ou réflexe) et une probabilité de survenue de crises ultérieures au cours des 10 années suivantes similaire au risque général de récurrence (au moins 60 %) observé après deux crises non provoquées = 2 ; Syndrome épileptique = 3 ; Aucune = 4</i>)	To what situation do you refer the subject's diagnosis? (<i>At least two unprovoked (or reflex) seizures spaced more than 24 hours apart = 1; One unprovoked (or reflex) seizure and a probability of subsequent seizures over the next 10 years similar to the general risk of recurrence (at least 60%) observed after two unprovoked seizures = 2; Epileptic syndrome = 3; None = 4</i>)
Le sujet est diagnostiqué souffrant d'épilepsie si la réponse est 1, 2 ou 3.	The subject is diagnosed with epilepsy if the answer is 1, 2 or 3.
Le diagnostic de l'épilepsie est-il ? (<i>1 = certain, 2 = probable ou 3 = suspect</i>) Se référer aux critères dans le manuel d'utilisation.	Is the diagnosis of epilepsy... (<i>1 = certain, 2 = probable or 3 = suspect</i>) Refer to the criteria in the user manual.

HISTOIRE NATURELLE DE L'EPILEPSIE / NATURAL HISTORY OF EPILEPSY

FRANCAIS	ENGLISH
Le sujet n'a pas eu de crise au cours des 10 dernières années et n'a pas pris d'antiépileptiques depuis au moins 5 ans ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Has the subject not had a seizure in the past 10 years and not taken antiepileptics for at least 5 years? (Yes = 1; No =0; Do not know =99)
Le sujet présentait un syndrome épileptique âge-dépendant, maintenant résolu ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Has the subject had an age-dependent epilepsy syndrome, now resolved? (Yes = 1; No =0; Do not know =99)
Le sujet est diagnostiqué avec une épilepsie résolue si l'une des deux questions est répondue par oui.	The subject is diagnosed with resolved epilepsy if the answer to either of the two questions is yes.
A quel âge est survenue votre première crise ? (Chiffres : années)	At what age did your first seizure occur? (Integer: years)
Quand est survenue votre dernière crise ? (Date : MM/AAAA) - Ne sais pas = 99	When did your last seizure occur? (Date: MM/YYYY) - Do not know = 99
Combien de crises avez-vous eu lors des trois derniers mois ? (Aucune =0, entre 1 à 5 = 1, entre 6 et 10 = 2, entre 11 et 15 = 3, plus de 15 = 4, ne sait pas = 99)	How many seizures have you had in the past three months? (None = 0, between 1 to 5 = 1, between 6 and 10 = 2, between 11 and 15 = 3, more than 15 = 4, don't know = 99)

Classification des crises et des épilepsies : / Classification of seizures and epilepsies:

ETAPE 1 : Classification du/des type(s) de crise(s) / STEP 1: Classification of the type(s) of seizure(s)

FRANCAIS	ENGLISH
Crise à début ? (Focal = 1, Généralisé = 2, Inconnu =3, Non classé =4)	Seizure onset? (Focal =1, Generalized =2, Unknown =3, Unclassified =4)
Si crise à début focal, (choix unique) (Motrice = 1 ; Non motrice = 2 ; Ne sait pas = 99)	If the seizure has a focal onset, (unique choice) (Motor = 1, Non-motor =2, Do not know=99)
Si crise focale motrice : (Automatismes = 1, Atonique = 2, Clonique = 3, Spasmes épileptiques = 4, Hyperkinétiques = 5, Myoclonique = 6, Tonique = 7, Ne sait pas =99)	If focal motor seizure: (Automatisms = 1, Atonic = 2, Clonic = 3, Epileptic spasms = 4, Hyperkinetic = 5, Myoclonic = 6, Tonic = 7, Do not know =99)
Si crise focale non motrice : (Autonome = 1, Arrêt de l'activité en cours = 2, Cognitive = 3, Emotionnelle =4, Sensorielle = 5, Sensitive =6, Ne sait pas =99)	If focal non-motor seizure: (Autonomic = 1, Behavior arrest= 2, Cognitive = 3, Emotional =4, Sensory = 5, Sensitive =6, Do not know =99)
Si crise à début focal, (choix unique) (Crise avec conscience préservée (« Anciennement crise partielle simple ») = 1 ; Crise avec conscience altérée	If the seizure has a focal onset, (Seizure with preserved consciousness ("Formerly simple partial seizure") = 1; Seizure with altered consciousness

(« Anciennement crise partielle complexe ») = 2 ; Ne sait pas = 99)	("Formerly complex partial seizure") = 2; Don't know = 99)
Si crise à début focal, est-elle devenue bilatérale tonico-clonique ? (« Anciennement crise partielle secondairement généralisée ») (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	If a seizure with focal onset, has it become bilateral tonic-clonic? (Yes = 1; No = 0; Do not know = 99)
Si crise à début généralisé, (choix unique) (Motrice = 1 ; Non motrice = 2, Ne sait pas = 99)	If seizure with generalised onset, (Motor = 1, Non-motor = 2, Do not know = 99)
Si crise généralisée motrice : (Tonico-clonique = 1, Clonique = 2, Tonique = 3, Myoclonique = 4, Tonico-clonique - myoclonique = 5, Myoclonique-atonique = 6, Atonique = 7, Spasmes épileptiques = 8, Autre = 9, Ne sait pas = 99)	If generalised motor seizure: (Tonic-clonic = 1, Clonic = 2, Tonic = 3, Myoclonic = 4, Tonic-clonic -myoclonic = 5, Myoclonic-atonic = 6, Atonic = 7, Epileptic spasms = 8, Other = 9, Do not know = 99)
Si crise généralisée non motrice (absences) : (Typique = 1, Atypique = 2, Myoclonique = 3, Myoclonie palpébrale = 4, Ne sait pas = 99)	If generalised non-motor seizure (absences): (Typical = 1, Atypical = 2, Myoclonic = 3, Eyelid myoclonia = 4, Do not know = 99)
Si crise à début inconnu : (Motrice tonico-clonique = 1, spasmes épileptiques = 2, arrêt de l'activité en cours = 3)	If seizure of unknown onset: (Motor tonic-clonic = 1, epileptic spasms = 2, behaviour arrest = 3)

Si plusieurs types de crises : / If there are several types of seizures :

FRANCAIS	ENGLISH
Y-a-t'il plusieurs types de crises d'épilepsie : (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Are there several types of epileptic seizures: (Yes = 1; No = 0 ; Do not know = 99)
Si oui, type de la première crise d'épilepsie ? (Texte)	If yes, what type was the first epileptic seizure? (Text)
Si oui, type des crises les plus récentes ? (Texte)	If yes, what type are the most recent seizures? (Text)
Si oui, type des crises les plus fréquentes ? (Texte)	If yes, what type are the most frequent seizures (Text)
Si oui, âge de début du second type de crise d'épilepsie ? (Au cours des 10 premiers jours de vie = 1 ; Plus de 10 jours à 6 mois = 2 ; Plus de 6 mois à 2 ans = 3 ; Plus de 2 ans à 6 ans = 4 ; Plus de 6 ans à 12 ans = 5 ; Plus de 12 ans à 20 ans = 6 ; Plus de 20 à 40 ans = 7 ; Plus de 40 ans = 8 ; Ne sait pas = 99)	If yes, age of onset of the second type of epileptic seizure? (During the first 10 days of life = 1; More than 10 days to 6 months = 2; More than 6 months to 2 years = 3; More than 2 years to 6 years = 4; More than 6 years to 12 years = 5; Over 12 to 20 = 6; Over 20 to 40 = 7; Over 40 = 8; Do not know = 99)

ETAPE 2 : Classification du type d'épilepsie / STEP 2: Classification of the type of epilepsy

FRANCAIS	ENGLISH
Sélectionner le type d'épilepsie : (Focale = 1 ; Généralisée = 2 ; Focale et généralisée combinée = 3 ; Non déterminée = 4)	Select the type of epilepsy: (Focal = 1, Generalized =2, Combined generalized and focal =3, Unknow =4)

ETAPE 3 : Classification du syndrome épileptique / STEP 3: Classification of the epileptic syndrome

FRANCAIS	ENGLISH
S'il y a et si possible, précisez le syndrome épileptique : (Texte)	If present and if possible, specify the epileptic syndrome: (Text)

ETAPE 4 : Détermination des étiologies / STEP 4: Determination of aetiologies

VOIR MODULE ETIOLOGIES / SEE AETIOLOGIES MODULE

ETAPE 5 : Evaluation de comorbidités / STEP 5: Assessment of comorbidities

VOIR MODULE COMORBIDITES / SEE COMORBIDITIES MODULE

Evaluation de la sévérité des crises : Liverpool Seizure Severity Scale 2.0

Il est possible d'évaluer la sévérité des crises avec l'échelle LSSS 2.0 (Liverpool Seizure Severity Scale 2.0) / It is possible to assess the severity of seizures with the Liverpool Seizure Severity Scale 2.0 (LSSS 2.0)

Facteurs déclenchants les crises / Factors triggering seizures

FRANCAIS	ENGLISH
Emotion ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Emotion? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Alcool ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Alcohol? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Sommeil ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Sleep? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Manque de sommeil ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Lack of sleep? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Stimulations lumineuses (soleil sur l'eau ; télévision ; boîtes de nuit, etc.) ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Light stimulation (sun on the water; television; nightclubs, etc.)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Hyperventilation ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Hyperventilation? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Menstruation ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Menstruation? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)

Arrêt du traitement anti-épileptique ? (<i>Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99</i>)	Discontinuation of anti-epileptic treatment? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Drogues ou agents toxiques ? (<i>Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99</i>)	Drugs or toxic agents? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Si d'autres facteurs déclenchent les crises, préciser : (<i>Texte</i>)	If other factors trigger the seizures, specify: (<i>Text</i>)

ANTECEDENTS / PAST MEDICAL HISTORY

FRANCAIS	ENGLISH
ANTECEDENTS FAMILIAUX / FAMILY HISTORY	
Quel est le rang de naissance du sujet enquêté dans sa fratrie ? (<i>Chiffres</i>)	What is the birth order of the respondent among their siblings? (<i>Integer</i>)
Le sujet enquêté a-t-il un jumeau ou une jumelle ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Does the respondent have a twin? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Existe-t-il des liens de consanguinité entre les parents ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Are there any consanguinity links between the parents? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Existe-t-il des antécédents familiaux d'épilepsie chez vos parents, frères, sœurs ou enfants ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Is there a family history of epilepsy in your parents, brothers, sisters or children? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Existe-t-il des antécédents familiaux d'épilepsie chez d'autres membres de la famille ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Is there a family history of epilepsy in other family members? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser le ou les membre (s) de la famille : (<i>Texte</i>)	If yes, specify the family member(s): (<i>Text</i>)
Existe-t-il d'autres antécédents neurologiques familiaux ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Is there any other family neurological history? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser le ou lesquels et chez qui : (<i>Texte</i>)	If yes, specify which and in whom: (<i>Text</i>)
GROSSESSE / PREGNANCY	
La grossesse de la mère du sujet enquêté s'est-elle déroulée normalement ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the pregnancy of the mother of the respondent proceed normally? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si non, préciser : (<i>Texte</i>)	If no, specify : (<i>Text</i>)
La mère du sujet enquêté a-t-elle pris des médicaments pendant sa grossesse ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the mother of the respondent take any medication during her pregnancy? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser le ou lesquels : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
La mère du sujet enquêté a-t-elle eu un suivi de grossesse avec des professionnels de santé ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the mother of the respondent have a pregnancy follow-up with health professionals? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si non, préciser pourquoi : (<i>Texte</i>)	If not, specify why: (<i>Text</i>)
ACCOUCHEMENT & NAISSANCE DU SUJET ENQUETE / CHILDBIRTH & BIRTH OF THE RESPONDENT	
Lieu de naissance du sujet enquêté ? (<i>Domicile = 1 ; Case de Santé = 2 ; Dispensaire = 3 ; Hôpital = 4 ; Autres = 5 ; Ne sait pas = 99</i>)	Place of birth of the respondent? (<i>Home = 1; Health centre = 2;</i>

	<i>Dispensary = 3; Hospital = 4; Other = 5; Don't know = 99)</i>
A-t-il été long et / ou pénible ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was it long and/or painful? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
S'est-il déroulé sous péridurale ou anesthésie générale ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did it take place under epidural or general anaesthesia? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
S'est-il déroulé par césarienne ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was it done by caesarean section? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
A-t-il été pratiqué avec les forceps, les ventouses ou autres moyens physiques ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was it performed with forceps, suction or other physical means? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Le sujet enquêté est-il né prématuré ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was the respondent born prematurely? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Le sujet a-t-il été réanimé ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was the respondent resuscitated? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Poids de naissance ? (<i>en grammes</i>) (<i>Chiffres</i>)	Birth weight? (<i>in grams</i>) (<i>Numbers</i>)
ALLAITEMENT / BREAST-FEEDING	
L'allaitement du sujet enquêté a-t-il été ou est-il (si enfant) ? (<i>Maternel = 1 ; Artificiel = 2 ; Mixte = 3 ; Ne sait pas = 99</i>)	Was or is the breast-feeding of the respondent (if a child)? (<i>Maternal = 1 ; Artificial = 2 ; Mixed = 3 ; Don't know = 99</i>)
DEVELOPPEMENT PSYCHOMOTEUR / PSYCHOMOTOR DEVELOPMENT	
Le développement psychomoteur dans l'enfance du sujet a-t-il été ? (<i>Normal = 1 ; Anormal = 2 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject's childhood psychomotor development been? (<i>Normal = 1 ; Abnormal = 2 ; Do not know = 99</i>)
Si anormal, préciser : (<i>Texte</i>)	If abnormal, specify: (<i>Text</i>)
ANTECEDENTS MEDICAUX / MEDICAL HISTORY	
Le sujet a-t-il eu une rougeole sévère ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject had severe measles? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Le sujet a-t-il eu une encéphalite et / ou une encéphalopathie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject had encephalitis and/or encephalopathy? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Le sujet a-t-il eu une méningite ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject had meningitis? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Si autre(s) affection(s) importante(s), préciser : (<i>Texte</i>)	If other significant disorder(s), specify: (<i>Text</i>)
Le sujet a-t-il été (ou est-il) diagnostiqué et/ou hospitalisé pour une ou plusieurs autre(s) affection(s) que son épilepsie ? (<i>Onchocercose = 1, Neurocysticercose = 2, Neuropaludisme = 3, VIH/SIDA = 4, Autre(s) = 5, Ne sait pas = 99.</i>) Si oui, voir les modules « Examens complémentaires » et « Comorbidités »	Has the subject been (or are they) diagnosed and/or hospitalised for one or more disorder(s) other than their epilepsy? (<i>Onchocerciasis = 1, Neurocysticercosis = 2, Cerebral malaria = 3, HIV/AIDS = 4, Other = 5, Don't know = 99.</i>)

	If yes, see the “Additional exams” and “Comorbidities” modules
Le sujet a-t-il eu un traumatisme crânien avec perte de connaissance avant la survenue de ses crises d'épilepsie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the subject have head trauma with loss of consciousness before the onset of their epileptic seizures? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser le type de traumatisme : (<i>Texte</i>)	If yes, specify the type of trauma: (<i>Text</i>)
Si oui, quel a été le délai entre le traumatisme et l'apparition de l'épilepsie ? (<i>Moins de 2 ans = 1 ; Plus de 2 ans = 2 ; Ne sait pas = 99</i>)	If so, what was the time period between the trauma and the onset of epilepsy? (<i>Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Don't know = 99</i>)
Le sujet a-t-il eu un coma prolongé post traumatique ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the subject have a prolonged post-traumatic coma? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
L'épilepsie a-t-elle débuté après une maladie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the epilepsy start after an illness? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Si oui, préciser le délai d'apparition de l'épilepsie après cette maladie ? (<i>Moins de 2 ans = 1 ; Plus de 2 ans = 2 ; Ne sait pas = 99</i>)	If yes, please specify the time to onset of epilepsy after this disease? (<i>Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Don't know = 99</i>)
Le sujet enquêté a-t-il gardé des séquelles neurologiques d'une ou de plusieurs maladie(s) ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Did the respondent have neurological sequelae from one or more disease(s)? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser quelle(s) séquelle(s) et quelle(s) maladie(s) : (<i>Texte</i>)	If yes, specify which sequela(e) and which disease(s): (<i>Text</i>)
Le sujet enquêté a-t-il eu des difficultés liées au sommeil ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the respondent had sleep-related difficulties? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Le sujet a-t-il eu des difficultés pour apprendre de nouvelles choses et/ou se concentrer sur une activité et/ou mémoriser les informations ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject had difficulty learning new things and/or concentrating on an activity and/or memorising information? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify: (<i>Text</i>)
Il est possible de rechercher la présence de potentiels troubles cognitifs avec la MoCA disponible dans la section « Examens complémentaires »	It is possible to evaluate for the presence of potential cognitive disorders with the MoCA available in the section "Additional examinations"
Le sujet a-t-il eu des moments de tristesse et/ou une impression de fonctionner au ralenti et/ou une sensation de perte de plaisir à faire des choses ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the subject had moments of sadness and/or a feeling of slowing down and/or a feeling of loss of pleasure in doing things? (<i>Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99</i>)

Si oui, préciser : (Texte)	If yes, specify:(Text)
Il est possible de rechercher la présence d'une potentielle dépression avec les NDDIE / NDDIE-Y disponibles dans la section « Examens complémentaires »	It is possible to check for the presence of potential depression with the NDDIE/NDDIE-Y available in the "Additional examinations" section
Le sujet s'est-il senti tendu ou énervé par moment et/ou s'est-il fait-il du souci avec une sensation que quelque chose d'horrible allait arriver ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Has the subject felt tense or upset at times and/or worried with a sensation that something horrible was about to happen? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, préciser : (Texte)	If yes, specify:(Text)
Il est possible de rechercher la présence d'une potentielle anxiété avec le GAD-7 disponible dans la section « Examens complémentaires »	It is possible to check for the presence of potential anxiety with the GAD-7 available in the "Additional examinations" section
Le sujet a-t'il parfois eu de fortes douleurs à la tête pouvant durer plusieurs heures, limiter la capacité à travailler et pouvant s'accompagner d'une gêne à la lumière ou des envies de vomir ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Has the subject had severe head pain that can sometimes last for several hours, limiting the ability to work, possibly accompanied by being bothered by the light or having the urge to vomit? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, préciser : (Texte)	If yes, specify:(Text)
Il est possible de rechercher la présence de potentielles migraines avec le MIDAS disponible dans la section « Examens complémentaires »	It is possible to check for the presence of potential migraines with MIDAS available in the "Additional examinations" section.
TOXIQUES / INTOXICANTS	
Le sujet enquêté consomme-t-il ou a-t-il consommé de façon excessive de l'alcool ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Does the respondent consume or have they excessively consumed alcohol? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, préciser la durée de cette intoxication (en années) : (Chiffre)	If yes, specify the duration of this intoxication (in years): (Integer)
Le sujet enquêté consomme-t-il ou a-t-il consommé de la drogue ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Does the respondent consume or have they consumed drugs? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, préciser le ou les type(s) de stupéfiant puis la ou les voie(s) d'administration : (Texte)	If yes, specify the type(s) of drug, then the route(s) of administration:(Text)
ANIMAUX / ANIMALS	
Avec quel(s) animaux, avez-vous des contacts répétés ? (Chien(s) = 1, Chat(s) = 2, Porc(s) = 3, Autre(s) =4, Ne sait pas = 99)	With which animal(s) do you have repeated contact? (Dog(s) = 1, Cat(s) = 2, Pig(s) = 3, Other = 4, Don't know = 99)
Si autre(s), préciser : (Texte)	If other, specify:(Text)
Les animaux dorment-ils dans la même pièce que vous ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Do animals sleep in the same room as you? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)

EXAMEN CLINIQUE / PHYSICAL EXAMINATION

FRANCAIS	ENGLISH
En dehors de la ou des crise(s), le sujet enquêté se plaint-il d'autre(s) trouble(s) ? (Oui = 1 ; Non = 2 ; Ne sait pas = 99)	Apart from the seizure(s), does the respondent complain of other disorder(s)? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)
Si oui, préciser : (Texte)	If yes, specify: (Text)
EXAMEN GENERAL / GENERAL EXAMINATION	
L'état général apparent du sujet enquêté est-il ? (Bon = 1 ; Correct = 2 ; Mauvais = 3 ; Ne sait pas = 99)	Is the apparent overall condition of the subject ...? (Good = 1; Correct = 2; Bad = 3; Don't know = 99)
Poids (en kilogrammes) ? (Chiffres)	Weight (in kilograms)? (Integer)
Taille (en centimètres) ? (Chiffres)	Height (in centimetres)? (Integer)
Indice de masse corporelle (en kg/m ²)	Body mass index (in kg/m ²)
Il est possible de faire une recherche approfondie sur la nutrition via une autre questionnaire disponible	It is possible to do in-depth research on nutrition through another available questionnaire ...
Pression artérielle (en millimètre de mercure) : Systolique : (Chiffres) Diastolique : : (Chiffres)	Blood pressure (in millimetres of mercury): Systolic: (Integer) Diastolic: (Integer)
EXAMEN NEUROLOGIQUE / NEUROLOGICAL EXAMINATION	
Examen neurologique normal ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Normal neurological examination? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)
Si examen neurologique anormal, préciser les signes et le diagnostic* : (Texte)	If abnormal neurological examination, specify the signs and diagnosis*: (Text)
Le sujet enquêté présente-t-il un retard mental ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Does the respondent present with mental retardation? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)
Si oui, ce retard mental est-il ? (Léger = 1 ; Moyen = 2 ; Profond = 3 ; Ne sait pas = 99)	If so, is the mental retardation... (Mild = 1; Medium = 2; Profound = 3; Don't know = 99)
EXAMEN AUTRES APPAREILS / EXAMINATION OF OTHER SYSTEMS	
D'autres appareils ont-ils été examinés ? Si oui, lesquels ? (Cardio-vasculaire = 1, Respiratoire = 2, Digestif = 3, Endocrinien = 4, Génital = 5, Urinaire = 6, O.R.L = 7, Ophtalmologique = 8, Dermatologique (dont brulures, peau de léopard et nodules) = 9, Aucun = 10)	Have other systems been examined? If yes, which ones? (Cardiovascular = 1, Respiratory = 2, Digestive = 3, Endocrine = 4, Genital = 5, Urinary = 6, ENT = 7, Ophthalmological = 8, Dermatological (including burns, leopard skin and nodules) = 9, None = 10)
En cas d'examens anormaux, préciser : (Texte)	In the event of abnormal examinations, specify: (Text)
Le sujet a-t-il été positif à la COVID-19 ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Has the subject tested positive for COVID-19? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)

Le sujet a-t'il été vacciné contre la COVID-19 ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Has the respondent been vaccinated against COVID-19? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
HABITUDES DE VIE / LIFE HABITS	
Combien de temps vous faut-il pour aller sur votre lieu d'activité, et quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous ? (<i>Texte</i>)	How long do you need to get to your place of activity, and what means of transport do you use? (<i>Text</i>)
Consommez-vous de l'alcool ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Do you drink alcohol? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Consommez-vous du tabac ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Do you use tobacco? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Est-ce qu'il existe des tabous alimentaires ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Are there any food taboos? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Combien de repas prenez-vous par jour ? (<i>Chiffres</i>)	How many meals do you eat per day? (<i>Integer</i>)
Le sujet effectue-t-il ses besoins dans ? (<i>Toilettes intérieures = 1 ; Latrines extérieures = 2 ; Nature / campagne = 3 ; Ne sait pas = 99</i>)	Does the respondent use... (<i>Indoor toilets = 1; Outdoor latrines = 2; Nature/countryside = 3; Don't know = 99</i>)

* : Si des altérations cognitives ou motrices sont d'origine congénitales ou acquises tôt dans l'enfance (ex : infirmité motrice ou déficiences intellectuelles/retard mental), cela doit être précisé. / *: If cognitive or motor impairments are of congenital origin or acquired early in childhood (eg: motor impairment or intellectual deficiencies/mental retardation), this must be specified.

EXAMENS COMPLEMENTAIRES / ADDITIONAL TESTS

FRANCAIS	ENGLISH
BILAN BIOLOGIQUE SANGUIN / BLOOD LABORATORY ASSESSMENT	
Des bilans biologiques ont-ils été réalisés ? (Numération Formule Sanguine =1, Vitesse de sédimentation= 2, Urée =3, Créatininémie =4, Glycémie à jeun =5, Hémoglobine =6, Autres =7, Aucun =8, Ne sais pas =99)	Have laboratory assessments been conducted? (Complete Blood Count = 1, Sedimentation Rate = 2, Urea = 3, Serum Creatinine = 4, Fasting Blood Glucose = 5, Haemoglobin = 6, Other = 7, None = 8, Don't Know = 99)
Si oui, précisez les résultats ? (Texte)	If yes, specify the results?(Text)
NEURO-IMAGERIE / NEURO-IMAGING	
Des examens d'imagerie ont-ils été réalisés ? (Radiographie(s) du crâne =1, Tomodensitométrie cérébrale =2, Imagerie par résonance magnétique =3, Autres =4, Aucun =5)	Have imaging tests been performed? (Cranial x-ray(s) = 1, Brain CT scan = 2, Magnetic resonance imaging = 3, Other = 4, None = 5)
Si oui, précisez les résultats : (Texte) <i>Hint : Si examen anormal, préciser la localisation et le type d'anomalie</i>	If yes, specify the results: <i>Hint: If abnormal examination, specify the location and type of abnormality</i>
ELECTROENCEPHALOGRAMME / ELECTROENCEPHALOGRAM	
Un ou des examen(s) électroencéphalographique a ou ont-il(s) été déjà effectué(s) ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Have one or more electroencephalographic examination(s) already been performed? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, est-ce un : (premier EEG = 1, EEG de routine = 2, Vidéo-EEG = 3, autre = 4)	If so, is it a: (first EEG = 1, routine EEG = 2, Video-EEG = 3, other = 4)
Si autre, préciser : (Texte)	If other, specify:(Text)
L'examen EEG était-il effectué en phase ? (Critique = 1 ; Intercritique = 2 ; Ne sait pas = 99)	Was the EEG exam performed in phase? (Critical = 1; Intercritical = 2; Don't know = 99)
Un des EEGs était-il anormal ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Were any of the EEGs abnormal? (Yes = 1 ; No =0 , Do not know =99)
Si au moins un EEG était anormal décrivez le plus significatif :	If at least one EEG was abnormal, describe the most significant:
Pointes ou pointes ondes généralisées ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Spikes or generalised spike waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Pointes ondes et poly-pointes ondes généralisées ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Generalised spike and polyspike waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Pointes ondes généralisées à 3 cycles / secondes ou plus ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Generalised spike waves at 3 cycles/second or more? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Ondes lentes généralisées ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Generalised slow waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Photosensibilité ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Photosensitivity? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)

Pointes focales ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Focal points? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Ondes lentes focales ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Slow focal waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si autres anomalies paroxystiques focales, préciser : (Texte)	If other focal paroxysmal abnormalities, specify: (Text)
Ralentissement de l'activité de fond ? (Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Slowing of background activity? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si autres anomalies à l'EEG, préciser lesquelles et leurs localisations : (Texte)	If other EEG anomalies, specify which ones and their locations: (Text)
Existait-il une corrélation électro-clinique ? (Oui =1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Was there an electro-clinical correlation? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Préciser les éléments électroencéphalographiques les plus pertinents pour déterminer l'étiologie de cette épilepsie ? (Texte)	Specify the most relevant electroencephalographic elements to determine the aetiology of this epilepsy? (Text)
BILAN SEROLOGIQUE / SEROLOGICAL ASSESSMENT	
Des bilans sérologiques ont-ils été réalisés (ex : VIH, Syphilis, Toxoplasmose, Cysticercose, Bilharziose, Onchocercose, etc.) ? (Oui = 1, Non= 0, Ne sait pas = 99)	Have serological assessments been carried out (eg: HIV, Syphilis, Toxoplasmosis, Cysticercosis, Bilharzia, Onchocerciasis, etc.)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui et si possible, précisez les examens, leurs résultats (normal, anormal ou ne sais pas) et le milieu investigué (sérum et/ou liquide céphalorachidien) : (Texte)	If yes and if possible, specify the examinations, their results (normal, abnormal or don't know) and the medium investigated (serum and/or cerebrospinal fluid): (Text)
BILAN MICROBIOLOGIQUE (bactéries, virus et parasites) / MICROBIOLOGICAL ASSESSMENT (bacteria, viruses and parasites)	
Des prélèvements microbiologiques ont-ils été effectués (ex : biopsie cutanée exsangue, examen cyto bactériologique des urines, parasitologie des selles et/ou coproculture, etc.) ? (Oui =1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Have microbiological samples been taken (e.g.: bloodless skin biopsy, cyto bacteriological examination of urine, parasitology of stool and/or stool culture, etc.)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, précisez les examens et les résultats : (Texte)	If yes, specify the examinations and the results: (Text)
ANALYSES GENETIQUES / GENETIC ANALYSES	
Des analyses génétiques ont-elles été réalisées ? (Oui =1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99)	Have genetic analyses been done? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, précisez les examens et les résultats : (Texte)	If yes, specify the examinations and the results: (Text)
BILAN PSYCHOLOGIQUE & PSYCHIATRIQUE & NEUROLOGIQUE / PSYCHOLOGICAL, PSYCHIATRIC & NEUROLOGICAL ASSESSMENT	
Quel(s) instrument(s) l'investigateur doit-il utiliser ?	What instrument(s) should the investigator use?

MOCA® (<i>Non = 0, Oui = 1</i>)	MOCA® (<i>Yes = 1 ; No =0</i>)
NDDIE (<i>Non = 0, Oui = 1</i>)	NDDIE (<i>Yes = 1 ; No =0</i>)
NDDIE-Y (<i>Non = 0, Oui = 1</i>)	NDDIE-Y (<i>Yes = 1 ; No =0</i>)
GAD-7 (<i>Non = 0, Oui = 1</i>)	GAD-7 (<i>Yes = 1 ; No =0</i>)
ID Migraine TM (<i>Non = 0, Oui = 1</i>)	ID Migraine TM (<i>Yes = 1 ; No =0</i>)

ETIOLOGIES / AETIOLOGIES

FRANCAIS	ENGLISH
L'étiologie de l'épilepsie est-elle ? (<i>Certaine = 1 ; Suspecte = 2 ; Inconnue = 3 ; Ne sait pas = 99</i>)	Is the aetiology of epilepsy... (<i>Certain = 1; Suspect = 2; Unknown = 3; Don't know = 99</i>)
Si la cause de cette épilepsie est certaine ou suspecte, définir le caractère de cette épilepsie : (<i>Structurale = 1, Génétique = 2, Métabolique = 3, Infectieuse = 4, Immune = 5</i>)	If the cause of this epilepsy is certain or suspected, define the character of this epilepsy: (<i>Structural = 1, Genetic = 2, Metabolic = 3, Infectious = 4, Immune = 5</i>)
Si possible, préciser la/les cause(s) et les moyens utilisés lors de l'identification : (<i>Texte</i>)	If possible, specify the cause(s) and the means used during the identification: (<i>Text</i>)
Conclusion sur l'étiologie probable de cette épilepsie : (<i>Texte</i>)	Conclusion on the probable aetiology of this epilepsy: (<i>Text</i>)

TRAITEMENTS / TREATMENTS

Accès aux soins : / Health care access:

FRANCAIS	ENGLISH
Avez-vous déjà discuté de votre maladie avec un professionnel de santé ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Have you ever discussed your illness with a healthcare professional? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Considérez-vous avoir suffisamment de ressources financières pour accéder à des structures de soins ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Do you think that you have sufficient financial resources to access healthcare facilities? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Considérez-vous avoir suffisamment de ressources financières pour acheter un/des traitement(s) pour soigner la maladie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Do you think that you have sufficient financial resources to purchase treatment(s) to treat the illness? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Prenez-vous ou avez-vous pris une thérapeutique pour soigner votre épilepsie ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	Are you taking or have you taken any treatment for your epilepsy? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Si oui, quel(s) type(s) de traitement ? (<i>Traitement conventionnel/médecine occidentale = 1 ; Traitement traditionnel = 2 ; Traitement mixte =3</i>)	If yes, what type(s) of treatment? (<i>Conventional treatment/Western medicine = 1; Traditional treatment = 2; Mixed treatment = 3</i>)
Suivez-vous ou avez-vous suivi d'autres thérapeutiques ? (<i>Chirurgie = 1 ; Stimulateur du nerf vague =2 ; Un régime alimentaire particulier (ex : régime cétogène) = 3 ; Autre(s) = 4 ; Aucune = 5 ; Ne sait pas =99</i>)	Are you taking or have you taken other treatments? (<i>Surgery = 1; Vagus nerve stimulator = 2; A special diet (e.g.: ketogenic diet) = 3; Other = 4; None = 5; Don't know = 99</i>)
Si aucun, pouvez-vous nous préciser les raisons ? (<i>Texte</i>)	If none, can you give us the reasons? (<i>Text</i>)
Si autre(s), préciser : (<i>Texte</i>)	If other, specify: (<i>Text</i>)
Si oui, vous a-t 'on bien expliqué la nature et le rôle du/des traitement(s), puis comment le prendre ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	If yes, did someone properly explain the nature and role of the treatment(s), then how to take it? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Si oui et sujet de sexe féminin, avez-vous un projet de grossesse pour un futur proche ou en cours ? (<i>Oui = 1 ; Non = 0 ; Ne sait pas = 99</i>)	If yes and you are a woman, do you have a pregnancy planned for the near future or in progress? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)

Itinéraire thérapeutique :

FRANCAIS	ENGLISH
A quel âge avez-vous commencé le traitement pour l'épilepsie ? (<i>Chiffres</i>)	How old were you when you started treatment for epilepsy? (<i>Integer</i>)
Qui vous a prescrit le traitement ? (<i>1= Médecin généraliste, 2= Médecin spécialiste</i>)	Who prescribed the treatment for you? (<i>General practitioner =1, Specialist doctor</i>)

(ex : Neurologue), 3 = Pharmacien, 4= Tradipraticien (Sorcier, Chaman, Moya, Moine, etc), 5= Pas de prescription médicale : auto-médication, 6 = Autre, 99 = Ne sait pas)	(e.g.: Neurologist)=2, Pharmacist =3, Traditional healer (Sorcerer, Shaman, Moya, Monk, etc.)=4, No medical prescription: self-medication =5, Other =6, Don't know=99)
Où avez-vous acheté le traitement ? (réponses multiples) (1= Centre de santé, 2= Hôpital, 3= Clinique, 4= Consultation du médecin, 5= Pharmacie, 6= Consultation du tradipraticien (Sorcier, Chaman, Moya, Moine, etc), 7= Laboratoire d'analyse (ex : cysticerose), 8= Autre, 99= Ne sait pas)	Where did you buy the treatment? (Health centre =1, Hospital =2, Clinic =3, Doctor consultation =4, Pharmacy =5, Consultation with a traditional healer (Sorcerer, Shaman, Moya, Monk, etc.) =6, Medical laboratory =7, Other =8, Don't know =99)
Quel est/sont le(s) nom(s) de votre/vos médicament(s) ? (1= Phénobarbital, 2=Phénytoïne, 3= Carbamazepine, 4= Valproate de sodium, 5= Diazepam, 6= Clonazepam, 7= Ethosuximide, 8= Gabapentin, 9= Lamotrigine, 10= Felbamate, 11= Vigabatrin, 12= Autre, 13= Aucun, 99= Ne sait pas)	What is/are the name(s) of your medication(s)? (Phenobarbital =1, Phenytoin =2, Carbamazepine =3, Sodium valproate =4, Diazepam =5, Clonazepam =6, Ethosuximide =7, Gabapentin =8, Lamotrigine =9, Felbamate =10, Vigabatrin =11, Other =12, None =13, Don't know=99)
Si autre, préciser : (Texte)	If other, specify: (Text)
Si le patient a reçu un traitement d'origine naturelle pour sa maladie, quelle en est la nature? (1= Végétale, 2= Animale, 3= Minéral, 4= Mixte, 5= Rituels, 6= Autre(s), 7= Aucun, 99= Ne sait pas)	If the patient has received natural treatment for their disease, what is the nature of it? (Vegetal =1, Animal=2, Mineral=3, Mixed=4, Rituals=5, Other=6, None=7, Don't know=99)
Si autre, préciser : (Texte)	If other, specify: (Text)
Jusqu'à quel âge avez-vous poursuivi à l'identique cette formule de traitement ? (Chiffres)	Until what age did you continue with this identical treatment formula? (Integer)
Sous-section à renouveler si différentes combinaisons de traitements ont été suivies.	The above questions to be repeated if different combinations of treatments have been followed.
Est-ce que vous préférez prendre un traitement à base de plantes, de médicaments ou les deux en même temps ? (1= Seulement des médicaments, 2= Seulement des plantes, 3= Les deux, 99= Ne sait pas)	Do you prefer to take herbal treatment, medication, or both at the same time? (1 = Only medications, 2 = Only plants, 3 = Both, 99 = Don't know)
Pourquoi préférez-vous le type de traitement que vous avez indiqué ? (Texte)	Why do you prefer the type of treatment you indicated? (Text)

Traitement médicamenteux / Medicinal treatment:

Si la personne prend une thérapeutique mixte ou essentiellement conventionnelle. / If the person is taking mixed or essentially conventional treatment.

FRANCAIS	ENGLISH
ACCESSIBILITE (Financière & Géographique) / ACCESSIBILITY (Financial & Geographical)	
Achetez-vous les médicaments sous forme de boîtes, plaquettes ou autres ? <i>(Texte)</i>	Do you buy the medications in the form of boxes, blister packs or other? <i>(Text)</i>
Combien payez-vous pour l'achat d'un mois de traitement ? Précisez la monnaie et le nombre de comprimés par plaquette/par boîte <i>(Texte)</i>	How much do you pay for the purchase of a month of treatment? Specify the currency and the number of tablets per blister pack/per box <i>(Text)</i>
A quelle fréquence allez-vous acheter vos médicaments ? (ex : deux fois par mois, tous les trois mois, deux fois par an, etc) <i>(Texte)</i>	How often will you buy your medications? (e.g.: twice a month, every three months, twice a year, etc.) <i>(Text)</i>
Quel moyen de transport utilisez-vous ? (1=Pieds, 2= Vélo, 3= Motocyclette, 4 = Voiture, 5= Transports en communs, 6= Autres, 99= Ne sait pas)	What means of transport do you use? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)
Si autres, préciser : <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>
Dans quel(s) village(s) et/ou ville(s) se situe(nt) la/les structure(s) où vous allez acheter vos médicaments ? <i>(Texte)</i>	In which town(s) and/or city(s) is (are) the facility(s) where you will buy your medications? <i>(Text)</i>
Y-a-il eu des situations où l'accès a été impossible ? (1= Oui, 0= Non, 99= Ne sait pas)	Have there been situations where access was impossible? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)
Si oui, pourquoi ? <i>(Texte)</i>	If yes, why ? <i>(Text)</i>
ADHESION THERAPEUTIQUE / COMPLIANCE WITH TREATMENT	
Quelle est la dose du traitement médicamenteux ? <i>(Chiffres)</i>	What is the dose of the medicinal treatment? <i>(Integer)</i>
A quelle fréquence prenez-vous le traitement ? Tous les jours = 1, Tous les deux jours = 2 , Trois fois par semaine = 3, Une fois par semaine = 4, Une fois par mois = 5, Au cours des crises = 6, Autres = 7, Ne sait pas = 99).	How often do you take the treatment? Every day = 1, Every other day = 2, Three times a week = 3, Once a week = 4, Once a month = 5, During seizures = 6, Other = 7, Don't know = 99).
Si autre, préciser: <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>
Si prise non quotidienne, pourquoi ? (Raisons personnelles = 1 ; Médicaments parfois indisponibles = 2 ; Pas d'argent pour acheter les médicaments = 3 ; Oubli = 4 ; Absence de crises = 5 ; Autres = 6 ; Ne sait pas = 99)	If not taken daily, why? (Personal reasons = 1; Medications sometimes not available = 2; No money to buy medications = 3; Forgotten = 4; No seizures = 5; Other = 6; Don't know = 99)
Si autres, préciser : <i>(Texte)</i>	If other, specify: <i>(Text)</i>
EFFICACITE / EFFICACY	

Efficacité du traitement (à apprécier par le sujet) ? (Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99)	Treatment efficacy (to be assessed by the subject)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)
Ressentez-vous une diminution du nombre de crises depuis que vous prenez ce traitement ? (1= Oui, 0= Non, ne sait pas =99)	Have you experienced a decrease in the number of seizures since taking this treatment? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Efficacité du traitement (à apprécier par l'entourage) ? (Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99)	Efficacy of the treatment (to be assessed by those around you)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)
Efficacité du traitement à apprécier par le médecin qui remplit le questionnaire ? (Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99)	Efficacy of the treatment to be assessed by the doctor filling out the questionnaire? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)
POLYTHÉRAPIE / POLY THERAPY	
Prenez-vous d'autres traitements en plus des médicaments anti-épileptiques ? (1= Oui, 0= Non)	Are you taking any other treatments besides anti-seizure medications? (Yes = 1 ; No =0)
Si oui, mentionnez les médicaments du plus ou moins important pour vous. (Texte)	If so, mention the medications that are most or least important to you. (Text)
EFFETS INDESIRABLES / UNDESIRABLE EFFECTS	
Ressentez-vous des effets indésirables liés au traitement anti-épileptique ? (Aucun = 1 ; Fatigue, somnolence, ralentissement = 2 ; Troubles de la posture/équilibre/mouvement/coordination (ataxie) = 3 ; Gonflement des gencives (hypertrophie gingivale) = 4 ; Difficultés d'apprentissage = 5 ; Hyperactivité/Irritabilité = 6 ; Apparition de boutons sur la peau (rash cutané) = 7 ; Prise de poids = 8 ; Perte d'appétit (anorexie) = 9 ; Troubles digestifs = 10 ; Douleurs aux articulations = 11 ; Autres = 12 ; Ne sait pas = 99)	Do you experience any undesirable effects from the anti-epileptic treatment? (None = 1; Fatigue, drowsiness, slowing down = 2; Posture/balance/movement/coordination disorders (ataxia) = 3; Swelling of the gums (gingival hypertrophy) = 4; Learning difficulties = 5; Hyperactivity/Irritability = 6; Appearance of pimples on the skin (rash) = 7; Weight gain = 8; Loss of appetite (anorexia) = 9; Digestive problems = 10; Joint pain = 11; Other = 12; Don't know = 99)
Si autres, préciser : (Texte)	If other, specify: (Text)

Traitement traditionnel : / Traditional treatment:

Si la personne prend une thérapeutique mixte ou essentiellement traditionnelle. / If the person is taking mixed or essentially traditional therapy.

FRANCAIS	ENGLISH
Sous quelle forme vous est fourni le traitement traditionnel (ex : bouteille, sachet avec morceaux de plantes, etc) (Texte)	In what form is the traditional treatment provided to you (e.g.: bottle, sachet with parts of plants, etc.) (Text)

Y-a-t'il des comprimés inclus ou avez-vous des comprimés à écraser à côté ? (1= Oui, 0= Non, 99= Ne sait pas)	Are there any tablets included or do you have tablets to crush on the side? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Quel est le mode d'administration ? (Voie orale = 1, Voie cutanée = 2 ; Scarifications = 3 ; Amulettes = 4 ; Inhalations = 5 ; Bains = 6 ; Prières ou incantations = 7 ; Autres = 8 ; Ne sait pas = 99)	What is the method of administration? (Oral route = 1, Cutaneous route = 2; Scarifications = 3; Amulets = 4; Inhalations = 5; Baths = 6; Prayers or incantations = 7; Other = 8; Don't know = 99)
ACCESSIBILITE (Financière & Géographique) / ACCESSIBILITY (Financial & Geographical)	
Combien payez-vous pour l'achat d'un mois de traitement traditionnel ? Précisez la monnaie (Texte)	How much do you pay to purchase of a month of traditional treatment? Specify the currency (Text)
A quelle fréquence allez-vous acheter le traitement traditionnel ? (ex : deux fois par mois, tous les trois mois, deux fois par an, etc) (Texte)	How often do you buy the traditional treatment? (e.g.: twice a month, every three months, twice a year, etc.)
Quel(s) moyen(s) de transport utilisez-vous ? (1=Pieds, 2= Vélo, 3= Motocyclette, 4 = Voiture, 5= Transports en communs, 6= Autres, 99 = Ne sait pas)	What means of transport do you use? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)
Si autres, préciser : (Texte)	If other, specify : (Text)
Dans quel(s) village(s) et/ou ville(s) se situe(nt) la/les structure(s) où vous allez acheter vos médicaments ? (Texte)	In which town(s) and/or city(s) is (are) the facility(s) where you will buy your medications? (Text)
Y-a-t'il eu des situations où l'accès a été impossible ? (1= Oui, 0= Non, 99= Ne sait pas)	Have there been situations where access was impossible? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, pourquoi ? (Texte)	If yes, why? (Text)
ADHESION THERAPEUTIQUE / COMPLIANCE WITH TREATMENT	
Combien de fois prenez-vous le traitement par jour ? (chiffres)	How often do you take the treatment per day?(Integer)
A quelle fréquence prenez-vous le traitement ? (1= Tous les jours, 2=Tous les deux jours, 3= Trois fois par semaine, 4= Une fois par semaine, 5= Une fois par mois, 6= Au cours des crises, 7= Autres, 99 : Ne sait pas)	How often do you take the treatment? (1 = Every day, 2 = Every other day, 3 = Three times a week, 4 = Once a week, 5 = Once a month, 6 = During seizures, 7 = Other, 99 = Don't know)
Si autres, préciser : (Texte)	If other, specify : (Text)
Si prise non quotidienne, pourquoi ? (Raisons personnelles = 1 ; Médicaments parfois indisponibles = 2 ; Pas d'argent pour acheter les médicaments = 3 ; Oubli = 4 ; Absence de crises = 5 ; Autres = 6 ; Ne sait pas = 99)	If not taken daily, why? (Personal reasons = 1; Medications sometimes not available = 2; No money to buy medications = 3; Forgotten = 4; No seizures = 5; Other = 6; Don't know = 99)
Si autres, préciser : (Texte)	If other, specify : (Text)
EFFICACITE / EFFICACY	

Efficacité du traitement (à apprécier par le sujet) ? (<i>Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99</i>)	Treatment efficacy (to be assessed by the subject)? (<i>Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99</i>)
Ressentez-vous une diminution du nombre de crises depuis que vous prenez ce traitement ? (<i>1= Oui, 0= Non, 99= Ne sait pas</i>)	Have you experienced a decrease in the number of seizures since taking this treatment? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Efficacité du traitement (à apprécier par l'entourage) ? (<i>Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99</i>)	Efficacy of the treatment (to be assessed by those around you)? (<i>Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99</i>)
Efficacité du traitement à apprécier par le médecin qui remplit le questionnaire ? (<i>Bonne = 1 ; Moyenne = 2 ; Mauvaise = 3 ; Nulle = 4 ; Ne sait pas = 99</i>)	Efficacy of the treatment to be assessed by the doctor filling out the questionnaire? (<i>Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99</i>)
POLYTHÉRAPIE / POLYTHERAPY	
En plus du traitement, utilisez-vous une diète spéciale ? (<i>Oui = 1, Non = 0, Ne sait pas = 99</i>)	In addition to the treatment, do you follow a special diet? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Si oui, préciser : (<i>Texte</i>)	If yes, specify : (<i>Text</i>)
EFFETS INDESIRABLES / UNDESIRABLE EFFECTS	
Ressentez-vous des effets indésirables liés au traitement traditionnel ? (<i>1= Oui, 0= Non, 99= Ne sait pas</i>)	Do you experience any undesirable effects related to traditional treatment? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)
Si oui, lesquels ? (ex : troubles digestifs, maux de tête, tête qui tourne, vomissements, accélération des battements du cœur) (<i>Texte</i>)	If yes, which ones? (e.g.: digestive disorders, headaches, dizziness, vomiting, acceleration of the heartbeat)

STIGMA

FRANCAIS	ENGLISH
Le niveau de stigma peut être déterminé avec une échelle de mesure (<i>ex: Echelle de Jacoby, version revisitée</i>)	The level of stigma can be determined with a measurement scale (<i>e.g. Jacoby scale, revisited version</i>)

QUALITE DE VIE / QUALITY OF LIFE

FRANCAIS	ENGLISH
Le sujet est-il habile à travailler à l'école ou au travail ? (1 = Normal, 2 = Modérément affecté, 3 = Incapable)	Is the subject adept at working in school or at work? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)
Si non normal, préciser : (Texte)	If not normal, specify: (Text)
Le sujet est-il habile à travailler à la maison ou à la ferme ? (1 = Normal, 2 = Modérément affecté, 3 = Incapable)	Is the subject adept at working at home or on the farm? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)
Si non normal, préciser : (Texte)	If not normal, specify: (Text)
Comment évaluer vous votre qualité de vie ? (Très mauvaise = 1, Mauvaise =2, Ni bonne ni mauvaise =3, Bonne =4, Très bonne =5)	How do you assess your quality of life? (Very bad = 1, Bad = 2, Neither good nor bad = 3, Good = 4, Very good = 5)
Une évaluation plus approfondie de la qualité de vie est possible avec les outils ci-dessous (QOLIE-31 pour adultes et PedQL Module Epilepsy pour les moins de 18 ans)	A more in-depth assessment of the quality of life is possible with the tools below (QOLIE-31 for adults and PedQL Module Epilepsy for those under 18)
L'investigateur doit-il utiliser un instrument d'évaluation de la qualité de vie ? (Oui, le QOLIE -31= 1, Oui, le PedQL Module Epilepsie =2, Non, aucun des deux =0)	Does the investigator have to use a quality of life assessment instrument? (Yes, the QOLIE -31 = 1, Yes, the PedQL Module Epilepsy = 2, No, neither one = 0)

COMORBIDITES / COMORBIDITIES

FRANCAIS	ENGLISH
COMORBIDITES INFECTIEUSES / INFECTIOUS COMORBIDITIES	
Sélectionner la ou les comorbidités infectieuses détectées et mise en évidence par examens complémentaires : (<i>Toxocarose =1, Neurocysticercose =2, Neuropaludisme =3, VIH =4, Onchocercose =5, Autre = 6, Aucune =7</i>)	Select the infectious comorbidity(s) detected and demonstrated by additional examinations: (<i>Toxocariasis = 1, Neurocysticercosis = 2, Cerebral malaria = 3, HIV = 4, Onchocerciasis = 5, Other = 6, None = 7</i>)
Si autre(s), préciser : (<i>Texte</i>)	If other, specify : (<i>Text</i>)
COMORBIDITES SOMATIQUES/ SOMATIC COMORBIDITIES	
Sélectionner la ou les comorbidités somatiques détectées et mise en évidence par examens complémentaires : (<i>Traumatisme crânien = 1, Accident vasculaire cérébral = 2, Malnutrition =3, Difficultés de sommeil =4, Tumeur cérébrale = 5, Maladie neurodégénérative =6, Événements périnataux = 7, Migraine = 8, Hypertension artérielle = 9, Diabète = 10, Ostéoporose = 11, Dysfonctionnements sexuels =12, Autre = 13, Aucune = 14</i>)	Select the somatic comorbidity(s) detected and demonstrated by additional examinations: (<i>Head trauma = 1, Stroke = 2, Malnutrition = 3, Difficulty sleeping = 4, Brain tumour = 5, Neurodegenerative disease = 6, Perinatal events = 7, Migraine = 8, High blood pressure = 9, Diabetes = 10, Osteoporosis = 11, Sexual dysfunction = 12, Other = 13, None = 14</i>)
Si autre(s), préciser : (<i>Texte</i>)	If other, specify : (<i>Text</i>)
COMORBIDITES PSYCHIATRIQUES ET PSYCHOLOGIQUES / PSYCHIATRIC AND PSYCHOLOGICAL COMORBIDITIES	
Sélectionner la ou les comorbidités psychologiques/psychiatriques détectées et mise en évidence par examens complémentaires : (<i>Dépression = 1, Anxiété = 2, Difficultés d'apprentissage = 3, Troubles de l'attention =4, Difficultés de mémorisation = 5, Troubles du langage = 6, Troubles du comportement = 7, Troubles psychotiques = 8, Hyperactivité = 9, Autre = 10, Aucune = 11</i>)	Select the psychological/psychiatric comorbidity(s) detected and highlighted by additional examinations: (<i>Depression = 1, Anxiety = 2, Learning difficulties = 3, Attention disorders = 4, Memorisation difficulties = 5, Language disorders = 6, Behavioural disorders = 7, Psychotic disorders = 8, Hyperactivity = 9, Other = 10, None = 11</i>)
Si autre(s), préciser : (<i>Texte</i>)	If other, specify : (<i>Text</i>)

CONNAISSANCES, ATTITUDES ET PRATIQUES / KNOWLEDGE, ATTITUDES AND PRACTICES

FRANCAIS	ENGLISH
Comment estimez-vous vos connaissances générales sur l'épilepsie ? (Très insuffisantes =1 ; Insuffisantes =2 ; Suffisantes =3)	How would you rate your general knowledge of epilepsy? (<i>Very insufficient = 1; Insufficient = 2; Sufficient = 3</i>)
Si suffisantes, précisez les supports d'information que vous avez consulté ? (ex : supports écrits (livre, feuille d'information, etc.), supports oraux et/ou visuels (télévision, radio, etc.) (Texte)	If sufficient, specify the information media that you consulted? (e.g.: written materials) (book, information sheet, etc.), oral and/or visual materials (television, radio, etc.)
D'après vous qu'est-ce que l'épilepsie? (Texte)	In your opinion, what is epilepsy? (Text)
Sous quels autres noms connaissez-vous la maladie « Epilepsie » ? (Texte)	What other names do you know the illness "Epilepsy" by? (Text)
Pourquoi avez-vous l'épilepsie ? (1. Par sorcellerie, quelqu'un a fait du mal, 2. Par des changements brutaux de température, 3. Par des problèmes émotionnels, 4. Par consommation de porc, 5. Par hérédité, 6. Par des coups dans la tête/traumatismes crâniens, 7. Par neurocysticercose, 8. Par des changements de lune, 9. Par la nourriture, 10. Karma, 11. Maladie congénitale (malformation du cerveau), 12. Autres, 99. Ne sait pas)	Why do you have epilepsy? (1. By witchcraft, someone has done evil, 2. From sudden changes in temperature, 3. Through emotional problems, 4. By eating pork, 5. By heredity, 6. By blows to the head/head trauma, 7. By neurocysticercosis, 8. From changes in the moon, 9. From food, 10. Karma, 11. Congenital disease (malformation of the brain), 12. Other, 99. Do not know)
Si 9.Nourriture, 10.Autres, précisez : (Texte)	If 9. Food, 10. Other, specify: (Text)
Pensez-vous que l'on peut traiter et soigner cette maladie ? (1=Oui, 0=Non, 99= Ne sait pas)+ Justification (Texte)	Do you think that this disease can be treated and cured? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99) + specify (Text)
D'après vous, l'épilepsie est-elle une maladie contagieuse ? (1=Oui, 0=Non, 99= Ne sait pas)+ Justification (Texte)	In your opinion, is epilepsy a contagious disease? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99) + specify (Text)
Comment peut-on reconnaître cette maladie ? (Texte)	How can we recognise this disease? (Text)

SUIVI – PROFESSIONNELS DE SANTE/ MONITORING - HEALTHCARE PROFESSIONALS

FRANCAIS	ENGLISH
SUIVI PAR LE MEDECIN / MONITORING BY THE DOCTOR	
Date : (JJ/MM/AAAA)	Date: (DD/MM/YYYY)
Date de la dernière visite : (JJ/MM/AAAA)	Date of the last visit : (DD/MM/YYYY)
Nom de la personne qui remplit le formulaire : (Texte)	Name of the person filling in the form : (Text)
Identifiant patient : (Texte)	Patient ID : (Text)
Adresse : (Texte)	Address : (Text)
Pays : (Texte)	Country: (Text)
Nom (en capital): (Texte)	Surname (in capitals): (Text)
Prénom : (Texte)	Given name: (Text)
Age : (Chiffres)	Age: (Integer)
Sexe : (Masculin = 1 ; Féminin = 2)	Gender: (Male = 1 ; Female = 2)
Taille : (en centimètre) (Chiffres)	Height (in centimetres) (Integer)
Poids : (en kilogrammes) (Chiffres)	Weight (in kilograms) (Integer)
Traitement actuel : (mg/jour) (Texte)	Current treatment : (mg/day)
Statut du patient (Vivant / décédé)	Patient status (Alive =1, Deceased =2)
Si décédé, quelles sont la ou les causes du décès ? (Texte)	If deceased, what was the cause(s) of death? (Text)
SAISIE DU RECUEIL « SELF-MANAGEMENT » DU PATIENT / ENTERING THE PATIENT "SELF-MANAGEMENT" DATA	
Du (jour / mois / année) au (jour /mois / année) : (Texte)	From (day/month/year) to (day/month/year): (Text)
Noter le(s) jour(s) où le patient a oublié de prendre son traitement ? (Texte : 9/03/2021 – 15/03/21)	Note the day(s) when the patient forgot to take their treatment? (e.g.: 9/03/2021 – 15/03/2021)
Pour quelle(s) raison(s) ? (Texte)	For what reason(s)? (Text)
Y-a-t'il des effets secondaires au traitement ? Si oui, préciser le type et l'intensité (Legé, modéré ou sévère). (Texte)	Are there any side effects to the treatment? If so, specify the type and intensity (mild, moderate or severe). (Text)
Noter le(s) jour(s) où le patient a eu des crises et le nombre de crise ? (Texte : 10/03/21 (1 crise) – 17/03/21 (2 crises))	Note the day(s) on which the patient had seizures and the number of seizures? (Text: 10/03/21 (1 seizure) – 17/03/21 (2 seizures))
Sévérité perçue des crises : (Nulle/légère = 1 ; Modérée = 2, Sévère = 3)	Perceived severity of seizures: (None/mild = 1; Moderate = 2; Severe = 3)
Augmentation ou diminution perçue du nombre de crises ? (Augmentation = 1, Diminution = 2, Pas de changement =3 , Ne sait pas =99)	Perceived increase or decrease in the number of seizures? (Increase = 1, Decrease = 2, No change = 3, Don't know = 99)
Le sujet est-il habile à travailler à l'école ou au travail ? (1 = Normal, 2 = Modérément affecté, 3 = Incapable)	Is the subject adept at working in school or at work? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)

Si non normal, préciser : (Texte)	If abnormal, specify : (Text)
La situation scolaire du patient a-t-elle été perturbée par des crises d'épilepsie depuis la dernière visite ? (Oui = 1, Non 0, Pas applicable =2, Ne sait pas =99)	Has the patient's school situation been affected by epileptic seizures since the last visit? (Yes = 1, No = 0, Not applicable = 2, Do not know = 99)
Des jours d'absence ? : (oui = 1, non = 0, ne sait pas = 99)	Days absent? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, combien de jours depuis la dernière visite ? (Chiffres)	If so, how many days since the last visit? (Integer)
La situation professionnelle du patient a-t-elle été perturbée par des crises d'épilepsie depuis la dernière visite ? (Oui = 1, Non 0, Pas applicable =2, Ne sait pas =99)	/ Has the patient's work situation been affected by epileptic seizures since the last visit? (Yes =1, No =2, Not applicable =3, Don't know=4)
Nombre de jours de travail depuis la dernière visite : (chiffres)	Number of work days since the last visit: (Integer)
Le salaire gagné depuis la dernière visite : (chiffres)	The salary earned since the last visit:(Integer)
Le sujet est-il habile à travailler à la maison ou à la ferme ? (1 = Normal, 2 = Modérément affecté, 3 = Incapable)	Is the subject adept at working at home or on the farm? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)
Si non normal, préciser : (Texte)	If abnormal, specify : (Text)
Le sujet participe à des activités communautaires : (oui =1, non = 0, ne sait pas =99)	The subject participates in community activities: (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)
Si oui, combien d'heures ? (chiffres)	If yes, how many hours? (Integer)
Heures hebdomadaires de tâches ménagères (ménage, faire les courses, etc) : (chiffres)	Weekly hours of household chores (cleaning, shopping, etc.): (Integer)
La vigueur du patient, son habilité de travailler ou d'étudier ont-elles changé par rapport au mois dernier ? (Mieux = 1, Idem= 2, Pire= 3)	Has the patient's vigour, ability to work or study changed from last month? (Better = 1, Same = 2, Worse = 3)
Dépenses dues à l'épilepsie depuis la dernière visite ? (Traitement, transport, jours de travail perdus) (Texte)	Expenses due to epilepsy since last visit? (Treatment, transportation, lost working days) (Text)
Comment compareriez-vous votre qualité de vie actuelle par rapport à celle de la dernière visite ? (Extrêmement meilleure =1, Meilleure =2, Identique =3, Mauvaise =4, Extrêmement mauvaise =5)	How would you compare your current quality of life with that of the last visit? (Extremely better =1, Better =2, Same =3, Poor =4, Extremely poor=5)
CONCLUSION PAR LE MEDECIN	
Evolution de l'état de santé du patient : (Amélioration =1, Dégradation = 2, Pas de changement =3)	Evolution of the patient's health status: (Improvement =1, Degradation =2, No change=3)
Si autre diagnostic, préciser : (Texte)	If other diagnosis, specify : (Text)

Traitement : (<i>Le même = 1, Changement = 2</i>)	Treatment : (<i>Same =1, Change=2</i>)
Précision du médicament et du dosage : (<i>Texte</i>)	Specification of drug and dosage: (<i>Text</i>)
Prochaine visite : (<i>JJ/MM/AAAA</i>)	Next visit : (<i>DD/MM/YYYY</i>)

Annexe 4.5. Equivalence entre les questions de dépistage de la version d'origine et la version mise à jour

Questions de dépistage proposées pour la mise à jour	Type de crise prioritairement dépistées	Questions de dépistage de la version d'origine
Q1. Avez-vous eu des perte(s) de connaissances et/ou mouvements anormaux des deux côtés du corps et/ou perte d'urine et/ou émission de bave et/ou morsure de langue ?	<u>Exemple</u> : crises généralisées toniques, cloniques, tonico cloniques, hypertoniques, myocloniques, etc. Crise tonicoclonique constituant la phase de généralisation secondaire d'une crise focale	Q1 : Avez-vous eu des perte(s) de connaissance et / ou perte d'urine et / ou émission de bave ?
Q2. Avez-vous eu des chute(s) brutale(s) et/ou échapper des objets de façon inexplicée ?	<u>Exemple</u> : Crises généralisées toniques, cloniques, tonicocloniques, hypertoniques, myoclonique, atoniques	
Q3. Avez-vous eu un état d'absence anormal brutalement pendant quelques secondes ou minutes et qui a pu se répéter plusieurs fois par jour ?	<u>Exemple</u> : Crise à début généralisé, non motrice, absences	Q2 : Avez-vous eu des absence(s) ou perte(s) de contact avec l'entourage de début brutal et de durée brève ?
Q4. Avez-vous eu comme un « état d'absence » pendant quelques secondes ou minutes en poursuivant une activité ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal avec conscience altérée	
Q5. Si oui, y a-t-il eu immédiatement après perte de connaissances ?	<u>Exemple</u> : Crise focale avec perte de conscience, devenant bilatérale tonicoclonique	
Q6. Avez-vous eu des secousses ou mouvements anormaux incontrôlables (convulsions) d'un côté du corps et/ou fourmillements ou picotements d'un côté du corps d'extension progressive, pendant quelques secondes ou minutes ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal moteur, tonique, clonique et/ou non moteur, avec conscience préservée	Q3 : Avez-vous eu des secousses ou mouvements anormaux incontrôlables au niveau d'un ou des membres (convulsions), de début soudain et d'une durée de quelques minutes ? (moteur et non sensitif)
Q7. Si oui, y a-t-il eu immédiatement après perte de connaissances ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal moteur, tonique, clonique et/ou non moteur, avec conscience préservée, devant bilatérale tonicoclonique	
Q8. Avez-vous eu une sensation d'avoir déjà vu ou vécu une situation et/ou une gêne à l'estomac remontant vers le haut suivi d'un état	<u>Exemple</u> : Crise à début focal non moteur, cognitive, émotionnelle ou autonome avec conscience préservée suivi	

d'absence et ou d'une perte de connaissance ?	d'une conscience altérée puis crise devant bilatéral tonico-clonique	
Q9. Avez-vous eu de façon brutale et anormale, une vision de quelque chose ou de quelqu'un et/ou une perception d'un son et/ou perception d'une odeur et/ou perception d'un goût, pendant quelques secondes ou minutes ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal non moteur, sensorielle avec conscience préservée	Q4 : Avez-vous l'apparition brutale et de durée brève de sensations corporelles étranges, d'hallucinations ou d'illusions visuelles, auditives ou olfactives ? (<i>psychique et sensoriel</i>)
Q10. Si oui, y a-t-il eu immédiatement après perte de connaissances ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal non moteur, sensorielle avec conscience préservée, devant bilatérale tonico-clonique	
Q11. Avez-vous eu une modification brutale, brève du comportement, non expliquée ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal non moteur, cognitive ou émotionnelle	
Q12. Si oui, y a-t-il eu immédiatement après perte de connaissances ?	<u>Exemple</u> : Crise à début focal non moteur, cognitive ou émotionnelle, devant bilatérale tonico-clonique	
Q13. Vous-a-t-on déjà dit que vous étiez épileptique ou que vous aviez déjà présenté des crises d'épilepsie ?	<u>Exemple</u> : Antécédent personnel ou et diagnostic précédent	Q5 : Vous a-t-on déjà dit au sujet enquêté qu'il était épileptique ou qu'il avait déjà présenté des crises d'épilepsie ?

Annexe 4.6. Résultats du premier tour de l'étude E-Delphi

DEMOGRAPHIC DATA

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
CIVIL STATUS OF THE INTERVIEWED SUBJECT						
SURNAME (CAPITALS) :	33	42,4	-0,15	/	ID patient : (country / year / region / initials / number) (ex : BEN-21-PAR-SH-0001)	Review
Name :	33	39,4	-0,21	/		Review
Genre : (Male = 1 ; Female = 2)	33	90,9	0,82	/	/	Inclusion
Age : (years)	33	93,9	0,88	/	/	Inclusion
Date of birth: (DD/MM/YYYY)	33	63,6	0,27	/	/	Review
Country :	33	93,9	0,87	Country of investigation : (Text)	/	Review
City :	33	75,8	0,52	/	/	Inclusion
Adress :	33	45,5	-0,09	/	/	Review
GPS - Longitude (Decimal degrees)	33	15,2	-0,70	/	/	Review
GPS - Latitude (Decimal degrees)	33	15,2	-0,70	/	/	Review
Does the subject live in the community? (Urban = 1 ; Rural = 2 ; Do not know = 99)	33	87,9	0,76	/	Does the subject live in the urban area? (Yes = 1 ; No = 2 ; Do not know = 99) Does the subject live in the rural area? (Yes = 1 ; No = 2 ; Do not know = 99)	Review
How long is the respondent's stay in the region of the survey? (Passing through = 1 ; Less than 1 year = 2 ; From 1 to 5 years= 3 ; From 5 to 10 years= 4 ; For more than 10 years= 5 ; Since birth= 6 ; Do not know = 99)	33	63,6	0,27	/	/	Review

What is your marital status? (<i>Single =1 ; Married=2 ; Cohabitant =3 ; Divorced =4 ; Separated =5 ; Widowed=6 ; Not applicable (children) = 7 ; Do not know =99</i>)	33	66,7	0,33	/	/	Inclusion
What is the number of people in the household? (<i>Integer</i>)	33	48,5	-0,03	/	/	Review
SOCIO-ECONOMIC LEVEL						
What is the educational level of the respondent? : (<i>Aucun=1 ; alphabétisé en langue locale = 2 ; primaire incomplet = 3 ; primaire complet =4 ; secondaire incomplet =5 ; secondaire complet=6 ; supérieur =7, ne sait pas = 99</i>)	33	87,9	0,76	/	/	Inclusion
What is the profession, or activity, of the respondent? (<i>Employee or civil servant = 1; Craftsman or storekeeper = 2; Farmer = 3; Student = 4; Breeder = 5; Works at home = 6; Inactive = 8; Self-employed = 7; Other = 9</i>) If a child with no activity, what are the parents' professions?	33	72,7	0,45	/	/	Inclusion
If other, specify :	33	36,4	-0,27	/	/	Review
What is the monthly household income? Specify the currency (<i>Text</i>) (<i>Applicable to children</i>)	33	39,4	-0,21	/	/	Review
What is your personal monthly income? Specify the currency (<i>Text</i>) (<i>Not applicable to children</i>) If a child → household income	33	33,3	-0,33	/	Which category best fits your income situation: (<i>No personal income =1; No regular personal income =2; Regular personal income only as health pension =3; Regular income (part time / full time work) =4, Other =5; Do not know=6</i>)	Review
Do you have health insurance? (<i>Private insurance = 1; Public insurance = 2; "Self-insured" = 3; None = 4; Other = 5; Don't know = 99</i>)	33	48,5	-0,03	/	/	Review

Optional responses						
Ethnic group (specify):.....	33	51,5	0,03	/	/	Review
Religion ? (<i>Christian = 1; Muslim = 2; Animist = 3; Buddhist = 4; Hindu = 5; Other = 6; Don't know = 99</i>)	33	27,3	-0,45	/	/	Review

SCREENING

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Have you had loss of awareness and/or abnormal movements on both sides of the body and/or loss of urine and/or drooling and/or tongue biting? (Yes = 1; No =0)	32	100	1	Have you had loss of awareness and/or uncontrollable movements on both sides of the body and/or loss of urine and/or drooling and/or tongue biting? (Yes = 1; No =0)	/	Review
Have you had sudden falls and/or dropped objects in an unexplained way? (Yes = 1; No =0)	32	93,8	0,88	Have you had sudden falls and/or dropped objects in an unexplained and repeated way? (Yes = 1; No =0)	/	Review
Have you experienced an abruptly abnormal state of absence for a few seconds or minutes that was repeated several times a day? (Yes = 1; No =0)	32	93,8	0,88	Have you experienced a sudden abnormal state of absence for a few seconds that may have been repeated several times a day? (Yes = 1; No =0)	/	Review
Have you had a state of absence for a few seconds or minutes during an activity? (Yes = 1; No =0)	32	93,8	0,88	Have you experienced a sudden loss of contact for a few minutes during an activity? (Yes = 1; No =0)	/	Review
If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)	32	81,3	0,63	If yes, did you experience a loss of consciousness that may have been followed by stiffness and/or shaking? (Yes = 1; No =0)	/	Review

Have you had uncontrollable jerking or abnormal movements (convulsions) on one side of the body and/or tingling, or gradually extending tingling on one side of the body for a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0)	32	100	1	Have you had uncontrollable jerking or abnormal movements (convulsions) on one side of the body for a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0) Have you had gradually extending tingling on one side of the body for a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0)	/	Review
If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)	32	27	0,69	If yes, did you experience a loss of consciousness that may have been followed by stiffness and/or shaking? (Yes = 1; No =0)	/	Inclusion
Have you had the feeling that you have already seen or experienced a situation and/or had stomach discomfort followed by a state of absence and/or loss of consciousness? (Yes = 1; No =0)	32	81,3	0,63	During your discomfort, did you have the impression of reliving or revisiting past situations and/or feeling stomach discomfort followed by a loss of consciousness that may have been followed by stiffness and/or shaking? (Yes = 1; No =0)	/	Review
Have you had a sudden and abnormal vision of something or someone, and/or the perception of a sound, and/or the perception of a smell, and/or the perception of a taste, lasting a few seconds or minutes? (Yes = 1; No =0)	32	87,5	0,75	/	/	Review
If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)	32	75	0,5	If yes, did you experience a loss of consciousness that may have been followed by stiffness	/	Inclusion

				and/or shaking? (Yes = 1; No =0)		
Have you had a sudden, brief, unexplained change in behaviour? (Yes = 1; No =0)	32	87,5	0,75	Have you had a sudden, brief, unexplained change in behaviour during the night? (Yes = 1; No =0)	/	Review
If so, was there a loss of consciousness immediately afterwards? (Yes = 1; No =0)	32	78,1	0,56	If yes, did you experience a loss of consciousness that may have been followed by stiffness and/or shaking? (Yes = 1; No =0)	/	Inclusion
Have you ever been told you were epileptic or that you have already had epileptic seizures? (Yes = 1; No =0)	32	90,6	0,81	Have you ever been told you have an epilepsy or that you have already had epileptic seizures? (Yes = 1; No =0)	/	Review
<i>If at least one answer is yes, the patient is suspected of having epilepsy and should be examined by the medical team</i>	32	100	1	/	/	Review
In conclusion, should the respondent be examined by the medical team? (Yes = 1; No =0)	32	96,9	0,94	/	/	Review

CONFIRMATION OF EPILEPSY

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropsychiatrist)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
INTERVIEW WITH THE SUBJECT						
Have others filmed the subject during an epileptic seizure? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	32	62,5	0,25	“Have others filmed the subject during an epileptic seizure with a camera or mobile phone?” (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	/	Review
Were one or more witnesses present during the seizure? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	32	78,1	0,56	/	/	Inclusion
If at least one answer is yes, do you agree that the film and/or the witness(s) help the doctor to continue the diagnostic process? (Yes =1, No= 0)	32	87,5	0,75	/	/	Inclusion
Can you describe how the ailment(s) that may correspond to epileptic seizures occurred? (duration, functional signs at the start and end of the event):	32	93,8	0,88	Can you describe how the episodes that may correspond to epileptic seizures occurred? (duration, functional signs at the start and end of the event): (Text)	/	Review
Is/are this or these discomfort(s) related to a particular situation or an intercurrent condition? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	32	90,6	0,81	Is/Are this or these episodes related to a particular situation or an intercurrent condition? (ex: upset, alcohol intake, fever, etc...)	/	Review
If yes, specify which one:	32	93,8	0,88	/	/	Review
SUBSECTION RESERVED FOR THE HEALTH PROFESSIONAL						
Does at least one of these ailments correspond to an epileptic seizure? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	32	78,1	0,56	Does at least one of these episodes correspond to an	/	Review

				epileptic seizure? (<i>Yes =1, No= 0, Do not know = 99</i>)		
If no, what differential diagnosis was suggested?	32	68,8	0,38	/	/	Review
If yes, was this a solitary seizure? (<i>Yes =1, No= 0, Do not know = 99</i>)	32	84,4	0,69	If yes, was this a single seizure?		Review
To what situation do you refer the subject's diagnosis? (<i>At least two unprovoked (or reflex) seizures spaced more than 24 hours apart = 1; One unprovoked (or reflex) seizure and a probability of subsequent seizures over the next 10 years similar to the general risk of recurrence (at least 60%) observed after two unprovoked seizures = 2; Epileptic syndrome = 3; None = 4</i>)	32	96,9	0,93	/	/	Review
The subject is diagnosed with epilepsy if the answer is 1, 2 or 3.	32	87,5	0,75	/	/	Review
Is the diagnosis of epilepsy... (<i>1 = certain, 2 = probable or 3 = suspect</i>) Refer to the criteria in the user manual.	32	93,8	0,88	/	/	Review

NATURAL HISTORY OF EPILEPSY

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropsychiatrist)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essentiel »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
INTERVIEW WITH THE SUBJECT						
At what age did your first seizure occur? (<i>Integer : years</i>)	31	93,5	0,87	What age did you have your first seizure? (<i>Integer : years</i>)	/	Review
When did your last seizure occur? (<i>Date : MM/YYYY</i>)	31	87,1	0,74	When did your last seizure occur? (<i>Date : DD/MM/YYYY</i>)	/	Review
How many seizures have you had in the past three months? (<i>None = 0, between 1 to 5 = 1, between 6 and 10 = 2, between 11 and 15 = 3, more than 15 = 4, don't know = 99</i>)	31	87,1	0,74	/	Do the seizures occur? <i>(Day =1, Night=2, Both =3, Do not know=99)</i> Is there a nodding head? <i>(Yes =1, No= 0, Do not know = 99)</i>	Review
SUBSECTION RESERVED FOR THE HEALTH PROFESSIONAL						
Has the subject not had a seizure in the past 10 years and not taken antiepileptics for at least 5 years? (<i>Yes =1, No= 0, Do not know = 99</i>)	32	90,6	0,81	/	/	Review
Has the subject had an age-dependent epilepsy syndrome, now resolved? (<i>Yes =1, No= 0, Do not know = 99</i>)	32	87,5	0,75	/	/	Review
The subject is diagnosed with resolved epilepsy if the answer to either of the two questions is yes.	30	86,7	0,73	The subject is diagnosed with resolved epilepsy if the answer to either of the two previous questions is yes.		Review

Classification of seizures and epilepsies:

STEP 1: Classification of the type(s) of seizure(s)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Seizure onset? (<i>Focal = 1, Generalized = 2, Unknown =3, Unclassified =4</i>)	31	96,8	0,94			Review
If the seizure has a focal onset, (<i>Motor = 1, Non-motor =2, Do not know=99</i>)	31	87,1	0,74			Review
If focal motor seizure: (<i>Automatisms = 1, Atonic = 2, Clonic = 3, Epileptic spasms = 4, Hyperkinetic = 5, Myoclonic = 6, Tonic = 7, Do not know =99</i>)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
If focal non-motor seizure: (<i>Autonomic = 1, Behavior arrest= 2, Cognitive = 3, Emotional =4, Sensory = 5, Sensitive =6, Do not know =99</i>)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
If the seizure has a focal onset, (<i>Seizure with preserved consciousness ("Formerly simple partial seizure") = 1; Seizure with altered consciousness ("Formerly complex partial seizure") = 2; Don't know = 99</i>)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If a seizure with focal onset, has it become bilateral tonic-clonic? (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If seizure with generalised onset, (<i>Motor = 1, Non-motor =2, Do not know=99</i>)	31	90,3	0,80	/	/	Inclusion
If generalised motor seizure: (<i>Tonic-clonic = 1, Clonic =2, Tonic = 3, Myoclonic =4, Tonic-clonic - myoclonic = 5, Myoclonic-atonic =6, Atonic =7, Epileptic spasms =8, Other =9, Do not know =99</i>)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
If generalised non-motor seizure (absences): (<i>Typical = 1, Atypical= 2, Myoclonic =3, Eyelid myoclonia = 4, Do not know =99</i>)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion

If seizure of unknown onset: (<i>Motor tonic-clonic = 1, epileptic spasms = 2, behaviour arrest = 3</i>)	31	83,9	0,68	If seizure of unknown onset: (<i>Motor tonic-clonic = 1, epileptic spasms = 2, behaviour arrest = 3, Other=4</i>)	If other, specify: (<i>text</i>)	Review
---	----	------	-------------	---	---	--------

If there are several types of seizures:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Are there several types of epileptic seizures: (<i>Yes = 1; No =0; Do not know =99</i>)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
If yes, what type was the first epileptic seizure? (<i>Text</i>)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
If yes, what type are the most recent seizures? (<i>Text</i>)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
If yes, what type are the most frequent seizures? (<i>Text</i>)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
If yes, age of onset of the second type of epileptic seizure? (<i>During the first 10 days of life = 1; More than 10 days to 6 months = 2; More than 6 months to 2 years = 3; More than 2 years to 6 years = 4; More than 6 years to 12 years = 5; Over 12 to 20 = 6; Over 20 to 40 = 7; Over 40 = 8; Don't know = 9</i>)	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion

STEP 2: Classification of the type of epilepsy

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
--------------	---	---	--------------------------	--------------------	------------------	----------

Select the type of epilepsy: (Focal = 1, Generalized =2, Combined generalized and focal =3, Unknow =4)	31	96,8	0,94	/	/	Inclusion
--	----	------	-------------	---	---	------------------

STEP 3: Classification of the epileptic syndrome

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
If present and if possible, specify the epileptic syndrome: (Text)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion

STEP 4: Determination of aetiologies

SEE AETIOLOGIES MODULE

STEP 5: Assessment of comorbidities

SEE COMORBIDITIES MODULE

Assessment of seizure severity: Liverpool Seizure Severity Scale 2,0

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
It is possible to assess the severity of seizures with the Liverpool Seizure Severity Scale 2.0 (LSSS 2.0)	31	61,3	0,23	/	/	Review

Seizure triggers:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Emotion ? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
Alcohol? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Sleep? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
Lack of sleep? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
Light stimulation (sun on the water; television; nightclubs, etc.)? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Hyperventilation ? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
Menstruation ? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	77,4	0,55	Menstruation ? (Yes =1, No= 0, Not applicable =9, Do not know = 99)	/	Review
Discontinuation of anti-epileptic treatment? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	90,3	0,81	/	/	Inclusion
Drugs or toxic agents? (Yes =1, No= 0, Do not know = 99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
If yes, specify:	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
If other factors trigger the seizures, specify:	31	80,6	0,61	/	/	Review

PAST MEDICAL HISTORY

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropsychiatrist)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
FAMILY HISTORY						
What is the birth order of the respondent among their siblings? (Integer)	31	32,3	-0,35	Quel est le rang de naissance du sujet enquêté parmi ses frères et sœurs ? (Chiffres)	/	Review
Does the respondent have a twin? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	38,7	-0,23	/	/	Review
Are there any consanguinity links between the parents? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
If yes, specify: (Text)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
Is there a family history of epilepsy in your parents, brothers, sisters or children? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	100	1	/	/	Inclusion
Is there a family history of epilepsy in other family members? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	90,3	0,81	/	/	Inclusion
If yes, specify the family member(s): (Text)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Is there any other family neurological history? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
If yes, specify which and in whom: (Text)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
PREGNANCY						
Did the pregnancy of the mother of the respondent proceed normally? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	93,5	0,87	/	/	Review
If no, specify : (Text)	31	90,3	0,81	/	/	Inclusion
Did the mother of the respondent take any medication during her pregnancy? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion

If yes, specify: (Text)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
Did the mother of the respondent have a pregnancy follow-up with health professionals? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68	/	/	Review
If not, specify why: (Text)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
CHILDBIRTH & BIRTH OF THE RESPONDENT						
Place of birth of the respondent? (Home = 1; Health centre = 2; Dispensary = 3; Hospital = 4; Other = 5; Don't know = 99)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
Was it long and/or painful? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68	Childbirth was it long and/or difficult?	/	Review
Did it take place under epidural or general anaesthesia? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	58,1	0,16	/	Did it take place under epidural ? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99) Did it take place under general anaesthesia? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	Review
Was it done by caesarean section? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion
Was it performed with forceps, suction or other physical means? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
Was the respondent born prematurely? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	90,3	0,81	/	If possible specify the number of weeks of amenorrhea: (Text)	Inclusion
Was the respondent resuscitated? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
Birth weight? (in grams) (Numbers)	31	61,3	0,23			Review
BREAST-FEEDING						
Was or is the breast-feeding of the respondent (if a child)? (Maternal = 1; Artificial = 2; Mixed = 3; Don't know = 99)	31	32,3	-0,35	Has the respondent's breastfeeding been or is it	/	Review

				(Maternal = 1; Artificial = 2; Mixed = 3; Don't know = 99)		
PSYCHOMOTOR DEVELOPMENT						
Has the subject's childhood psychomotor development been? <i>(Yes / No / Don't know)</i>	31	93,5	0,87	Has the subject's childhood psychomotor development been? <i>(Normal = 1 ; Abnormal = 2 ; Do not know = 99)</i>	/	Review
If abnormal, specify: <i>(Text)</i>	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
MEDICAL HISTORY						
Has the subject had severe measles? <i>(Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)</i>	31	87,1	0,74	/	If yes, please specify at what age the disease occurred? <i>(Integer)</i>	Inclusion
Has the subject had encephalitis and/or encephalopathy? <i>(Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)</i>	31	96,8	0,94	/	If yes, please specify at what age the disease occurred? <i>(Integer)</i>	Review
Has the subject had meningitis? <i>(Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)</i>	31	100	1	/	If yes, please specify at what age the disease occurred? <i>(Integer)</i>	Inclusion
If other significant disorder(s), specify: <i>(Text)</i>	31	96,8	0,94	If other significant disorder(s), specify which and at what age the disease occurred : <i>(Text)</i>		Review
Has the subject been (or are they) diagnosed and/or hospitalised for one or more disorder(s) other than their epilepsy? <i>(Onchocerciasis = 1, Neurocysticercosis = 2, Cerebral malaria = 3, HIV/AIDS = 4, Other = 5, Don't know = 99.)</i> If yes, see the “Additional exams” and “Comorbidities” modules	31	96,8	0,94	/	/	Inclusion
Did the subject have head trauma with loss of consciousness before the onset of their epileptic seizures? <i>(Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)</i>	31	100	1	/	/	Inclusion

If yes, specify the type of trauma:(Text)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If so, what was the time period between the trauma and the onset of epilepsy? (Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Don't know = 99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
Did the subject have a prolonged post-traumatic coma? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	96,8	0,94	/	/	Inclusion
Did the epilepsy start after an illness? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	100	1	/	/	Inclusion
If yes, specify:(Text)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If yes, please specify the time to onset of epilepsy after this disease? (Less than 2 years = 1; More than 2 years = 2; Don't know = 99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
Did the respondent have neurological sequelae from one or more disease(s)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	100	1	/	/	Inclusion
If yes, specify which sequela(e) and which disease(s):(Text)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
Has the respondent had sleep-related difficulties? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	64,5	0,29	/	/	Review
If yes, specify:(Text)	31	64,5	0,29	/	/	Review
Has the subject had difficulty learning new things and/or concentrating on an activity and/or memorising information? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
If yes, specify:(Text)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
It is possible to evaluate for the presence of potential cognitive disorders with the MoCA available in the section "Additional examinations"	31	58,1	0,16	/	/	Review
Has the subject had moments of sadness and/or a feeling of slowing down and/or a feeling of loss of pleasure in doing things? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If yes, specify:(Text))	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
It is possible to check for the presence of potential depression with the NDDIE/NDDIE-Y available in the "Additional examinations" section	31	54,8	0,10	/	/	Review
Has the subject felt tense or upset at times and/or worried with a sensation that something horrible was	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion

about to happen? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)						
If yes, specify: (<i>Text</i>)	31	61,3	0,22			Review
It is possible to check for the presence of potential anxiety with the GAD-7 available in the "Additional examinations" section	31	41,9	-0,16	/	/	Review
Has the subject had severe head pain that can sometimes last for several hours, limiting the ability to work, possibly accompanied by being bothered by the light or having the urge to vomit? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
If yes, specify: (<i>Text</i>)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
It is possible to check for the presence of potential migraines with MIDAS available in the "Additional examinations" section.	31	54,8	0,10	/	/	Review
INTOXICANTS						
Does the respondent consume or have they excessively consumed alcohol? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
If yes, specify the duration of this intoxication (in years): (<i>Integer</i>)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Does the respondent consume or have they consumed drugs? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
If yes, specify the type(s) of drug, then the route(s) of administration: (<i>Text</i>)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
ANIMALS						
With which animal(s) do you have repeated contact? (<i>Dog(s) = 1, Cat(s) = 2, Pig(s) = 3, Other = 4, Don't know = 99</i>)	31	58,1	0,16	/	/	Review
If other, specify: (<i>Text</i>)	31	48,4	-0,03	/	/	Review
Do animals sleep in the same room as you? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	38,7	-0,22	/	/	Review

PHYSICAL EXAMINATION

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropsychiatrist)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essentiel »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Apart from the seizure(s), does the respondent complain of other disorder(s)? (Yes = 1; No = 0; Do not know = 99)	31	83,9	0,68	/	/	Review
If yes, specify:(Text)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
GENERAL EXAMINATION						
Is the apparent overall condition of the subject ...? (Good = 1; Correct = 2; Bad = 3; Don't know = 99)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
Weight (in kilograms)? (Integer)	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion
Height (in centimetres)? (Integer)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
Body mass index (in kg/m ²)	31	48,4	-0,03	/	Mid-upper arm circumference (cm)	Review
Systolic blood pressure (in millimetres of mercury):	31	58,1	0,16	/	/	Review
Diastolic blood pressure (in millimetres of mercury):	31	58,1	0,16	/	/	Review
NEUROLOGICAL EXAMINATION						
Normal neurological examination? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If abnormal neurological examination, specify the signs and diagnosis*:(Text)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
Does the respondent present with mental retardation? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	93,5	0,87	Le sujet enquêté présente-t-il un déficit intellectuel ? (Léger, Moyen, Grave, Profond, Non renseigné) / Does the respondent have an intellectual impairment ?	/	Review

				(Mild, Moderate, Severe, Profound)		
If so, is the mental retardation... (Mild = 1; Medium = 2; Profound = 3; Don't know = 99)	31	87,1	0,74	/	/	Review
EXAMINATION OF OTHER SYSTEMS						
Have other systems been examined? If yes, which ones? (Cardiovascular = 1, Respiratory = 2, Digestive = 3, Endocrine = 4, Genital = 5, Urinary = 6, ENT = 7, Ophthalmological = 8, Dermatological (including burns, leopard skin and nodules) = 9, None = 10)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
In the event of abnormal examinations, specify: (Text)	31	67,7	0,35	/	/	Inclusion
Has the subject tested positive for COVID-19? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	67,7	0,35	Le sujet a-t-il été positif à la COVID-19 suite à un test virologique RT-PCR, antigénique) ? (Oui / Non / Ne sait pas) / Has the subject tested positive for COVID-19 following virological test (RT-PCR, antigenic)? (Yes / No / Don't know)	/	Review
Has the respondent been vaccinated against COVID-19? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	54,8	0,09	/	Si oui, quel était le nom du vaccin ? (Texte) / If so, what was the name of the vaccine? (Text) Si oui, quelle était la date de la dernière dose? (JJ/MM/AAAA) / If yes, what was the date of the last dose? (DD/MM/YYYY)	Review
LIFE HABITS						

How long do you need to get to your place of activity, and what means of transport do you use? (Text)	31	32,3	-0,35	/	/	Review
Do you drink alcohol? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	71,0	0,41	/	/	Review
Do you use tobacco? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	48,4	-0,03	/	/	Review
Are there any food taboos? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	45,2	-0,09	Des aliments vous sont-ils interdits due à votre épilepsie ? (Oui, Non, Ne sait pas) / Are there any foods you are not allowed to eat because of your epilepsy? (Yes, No, I don't know)	/	Review
How many meals do you eat per day? (Integer)	31	29	-0,41	/	/	Review
Does the respondent use... (Indoor toilets = 1; Outdoor latrines = 2; Nature/countryside = 3; Don't know = 99)	31	51,6	0,03	/	/	Review

ADDITIONAL TESTS

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropediatrician)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essentiel »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
BLOOD LABORATORY ASSESSMENT						
Have laboratory assessments been conducted? (Complete Blood Count = 1, Sedimentation Rate = 2, Urea = 3, Serum Creatinine = 4, Fasting Blood Glucose = 5, Haemoglobin = 6, Other = 7, None = 8, Don't Know = 99))	31	67,7	0,35	/	/	Review
If yes, specify the results? (Text)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
SEROLOGICAL ASSESSMENT						
Have serological assessments been carried out (eg: HIV, Syphilis, Toxoplasmosis, Cysticercosis, Bilharzia, Onchocerciasis, etc.)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
If yes and if possible, specify the examinations, their results (normal, abnormal or don't know) and the medium investigated (serum and/or cerebrospinal fluid): (Text)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
NEURO-IMAGING						
Have imaging tests been performed? (Cranial x-ray(s) = 1, Brain CT scan = 2, Magnetic resonance imaging = 3, Other = 4, None = 5)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
If yes, specify the results: Hint: If abnormal examination, specify the location and type of abnormality	31	90,3	0,81	/	/	Inclusion
ELECTROENCEPHALOGRAM						
Have one or more electroencephalographic examination(s) already been performed? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	90,3	0,81	/	/	Inclusion

If so, is it a: (first EEG = 1, routine EEG = 2, Video-EEG = 3, other = 4)	31	87,1	0,74	If so, is it a: (ambulatory EEG = 1, routine EEG = 2, video-EEG = 3, sleep-EEG = 4, other = 5) / Si oui, s'agit-il d'un : (EEG ambulatoire = 1, EEG de routine = 2, vidéo-EEG = 3, EEG du sommeil = 4, autre = 5)		Review
If other, specify: (Text)	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion
Was the EEG exam performed in phase? (Critical = 1; Intercritical = 2; Don't know = 99)	31	87,1	0,74	Pendant quelle phase l'EEG a-t-il été réalisé ? / During which phase was the EEG performed?	/	Review
Were any of the EEGs abnormal? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	93,5	0,87	/	/	Inclusion
If at least one EEG was abnormal, describe the most significant:	31	80,6	0,61	/	/	Review
Spikes or generalised spike waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Generalised spike and polyspike waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68			Review
Generalised spike waves at 3 cycles/second or more? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
Generalised slow waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
Photosensitivity? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83,9	0,68	/	/	Inclusion
Focal points? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion
Slow focal waves? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
If other focal paroxysmal abnormalities, specify: (Text)	31	77,4	0,55	/	/	Inclusion
Slowing of background activity? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	74,2	0,48	/	/	Inclusion
If other EEG anomalies, specify which ones and their locations: (Text)	31	71,0	0,42	/	/	Inclusion
Was there an electro-clinical correlation? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	87,1	0,74	/	/	Inclusion

Specify the most relevant electroencephalographic elements to determine the aetiology of this epilepsy? (Text)	31	80,6	0,61	/	/	Inclusion
MICROBIOLOGICAL ASSESSMENT (bacteria, viruses and parasites)						
Have microbiological samples been taken (e.g.: bloodless skin biopsy, cytobacteriological examination of urine, parasitology of stool and/or stool culture, etc.)? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	41,9	-0,16	/	/	Review
If yes, specify the examinations and the results: (Text)	31	48,4	-0,03	/	/	Review
GENETIC ANALYSES						
Have genetic analyses been done? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	41,9	-0,16	/	/	Review
If yes, specify the examinations and the results: (Text)	31	51,6	0,03	/	/	Review
PSYCHOLOGICAL, PSYCHIATRIC & NEUROLOGICAL ASSESSMENT						
What instrument(s) should the investigator use? (MOCA® (Yes = 1 ; No =0) ; NDDIE (Yes = 1 ; No =0) ; NDDIE-Y (Yes = 1 ; No =0); GAD-7 (Yes = 1 ; No =0) ; ID Migraine TM (Yes = 1 ; No =0)	31	48,4	-0,03	/	/	Review

AETIOLOGIES

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropediatrician)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Is the aetiology of epilepsy... (<i>Certain = 1; Suspect = 2; Unknown = 3; Don't know = 99</i>)	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion
If the cause of this epilepsy is certain or suspected, define the character of this epilepsy: (<i>Structural = 1, Genetic = 2, Metabolic = 3, Infectious = 4, Immune = 5</i>)	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion
If possible, specify the cause(s) and the means used during the identification: (<i>Text</i>)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
Conclusion on the probable aetiology of this epilepsy: (<i>Text</i>)	31	100	1	/	/	Inclusion

TREATMENTS

Health care access:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Have you ever discussed your illness with a healthcare professional? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
Do you think that you have sufficient financial resources to access healthcare facilities? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
Do you think that you have sufficient financial resources to purchase treatment(s) to treat the illness? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
Are you taking or have you taken any treatment for your epilepsy? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	96.8	0.94	Are you taking any treatment for your epilepsy? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>) Have you taken any treatment for your epilepsy? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	/	Review
If yes, what type(s) of treatment? (<i>Conventional treatment/Western medicine = 1; Traditional treatment = 2; Mixed treatment = 3</i>)	31	100	1	/	/	Inclusion
Are you taking or have you taken other treatments? (<i>Surgery = 1; Vagus nerve stimulator = 2; A special diet (e.g.: ketogenic diet) = 3; Other = 4; None = 5; Don't know = 99</i>)	31	90.3	0.81	/	/	Inclusion
If none, can you give us the reasons? (<i>Text</i>)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
If yes, did someone properly explain the nature and role of the treatment(s), then how to take it? (<i>Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99</i>)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion

If yes and you are a woman, do you have a pregnancy planned for the near future or in progress? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
--	----	------	-------------	---	---	------------------

Therapeutic itineraries:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essentiel »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
How old were you when you started treatment for epilepsy? (Integer)	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion
Who prescribed the treatment for you? (General practitioner =1, Specialist doctor (e.g.: Neurologist)=2, Pharmacist =3, Traditional healer (Sorcerer, Shaman, Moya, Monk, etc.)=4, No medical prescription: self-medication =5, Other =6, Don't know=99)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
Where did you buy the treatment? (Health centre =1, Hospital =2, Clinic =3, Doctor consultation =4, Pharmacy =5, Consultation with a traditional healer (Sorcerer, Shaman, Moya, Monk, etc.) =6, Medical laboratory =7, Other =8, Don't know =99)	31	80.6	0.61	/	Did you purchase or receive the medication free of charge? (Yes =1, No =0, I do not know=99) Where did you take the medication? (Health centre =1, Hospital =2, Clinic =3, Doctor consultation =4, Pharmacy =5, Consultation with a traditional healer (Sorcerer, Shaman, Moya, Monk, etc.) =6, Medical	Review

					laboratory =7, Other =8, Don't know =99)	
What is/are the name(s) of your medication(s)? (Phenobarbital =1, Phenytoin =2, Carbamazepine =3, Sodium valproate =4, Diazepam =5, Clonazepam =6, Ethosuximide =7, Gabapentin =8, Lamotrigine =9, Felbamate =10, Vigabatrin =11, Other =12, None =13, Don't know=99)	31	100	1	/	/	Inclusion
If the patient has received natural treatment for their disease, what is the nature of it? (Vegetal =1, Animal=2, Mineral=3, Mixed=4, Rituals=5, Other=6, None=7, Don't know=99)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
Until what age did you continue with this identical treatment formula? (Integer)	31	96.8	0.93	/	/	Inclusion
The above questions to be repeated if different combinations of treatments have been followed.	31	80.6	0.61	/	/	Review
Do you prefer to take herbal treatment, medication, or both at the same time? (1 = Only medications, 2 = Only plants, 3 = Both, 99 = Don't know)	31	83.9	0.67	/	/	Inclusion
Why do you prefer the type of treatment you indicated? (Text)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion

Medicinal treatment:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
If the person is taking mixed or essentially conventional treatment.	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
ACCESSIBILITY (Financial & Geographical)						
Do you buy the medications in the form of boxes, blister packs or other? (Text)	31	58.1	0.16	Do you buy the medications in the form of	/	Review

				... ? (Tablets =1, Capsules =2, Syrups =3, Injectable = 4, Other = 5)		
How much do you pay for the purchase of a month of treatment? Specify the currency and the number of tablets per blister pack/per box (Text)	31	61.3	0.23	/	/	Review
How often will you buy your medications? (e.g.: twice a month, every three months, twice a year, etc.) (Text)	31	67.7	0.35	/	/	Inclusion
What means of transport do you use? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)	31	64.5	0.29	What means of transport do you use to get your medications? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)		Review
If other, specify: (Text)	31	51.6	0.03	/	/	Review
In which town(s) and/or city(s) is (are) the facility(s) where you will buy your medications? (Text)	31	51.6	0.03	/	How long does it take you to travel the distance from your home to the supply location ? (Minutes)	Review
Have there been situations where access was impossible? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know = 99)	31	74.2	0.48	/	/	Inclusion
If yes, why ? (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
COMPLIANCE WITH TREATMENT						
What is the dose of the medicinal treatment? (Integer)	31	87.1	0.74			Review
How often do you take the treatment? Every day = 1, Every other day = 2, Three times a week = 3, Once a week = 4, Once a month = 5, During seizures = 6, Other = 7, Don't know = 99).	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion
If other, specify: (Text)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
If not taken daily, why? (Personal reasons = 1; Medications sometimes not available = 2; No money	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion

to buy medications = 3; Forgotten = 4; No seizures = 5; Other = 6; Don't know = 99)						
If other, specify:(Text)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
EFFICACY						
Treatment efficacy (to be assessed by the subject)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)	31	90.3	0.81	Efficacité du traitement (à juger par le sujet) ? (Bonne / Moyenne / Mauvaise / Nulle / Ne sait pas)	/	Review
Have you experienced a decrease in the number of seizures since taking this treatment? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
Efficacy of the treatment (to be assessed by those around you)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
Efficacy of the treatment to be assessed by the doctor filling out the questionnaire? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99))	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
POLYTHERAPY						
Are you taking any other treatments besides anti-seizure medications? (Yes = 1 ; No = 0)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
If so, mention the medications that are most or least important to you. (Text)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion
UNDESIRABLE EFFECTS						
Do you experience any undesirable effects from the anti-epileptic treatment? (None = 1; Fatigue, drowsiness, slowing down = 2; Posture/balance/movement/coordination disorders (ataxia) = 3; Swelling of the gums (gingival hypertrophy) = 4; Learning difficulties = 5; Hyperactivity/Irritability = 6; Appearance of pimples on the skin (rash) = 7; Weight gain = 8; Loss of appetite (anorexia) = 9; Digestive problems = 10; Joint pain = 11; Other = 12; Don't know = 99)	31	96.8	0.94	/	/	Inclusion

Traditional treatment:

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
If the person is taking mixed or essentially traditional therapy.	31	80.6	0.61	/	/	Review
In what form is the traditional treatment provided to you (e.g.: bottle, sachet with parts of plants, etc.) (Text)	31	48.4	-0.03	In what form is the traditional treatment provided to you (e.g.: bottle, sachet with parts of plants, scarification, amulets etc.) (Text) /	/	Review
Are there any tablets included or do you have tablets to crush on the side? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	41.9	-0.16	/	If yes, can you specify or show the tablets? (if possible, the doctor should indicate the type of medication, the dose and whether it has an anti-seizure property) (Text)	Review
What is the method of administration? (Oral route = 1, Cutaneous route = 2; Scarifications = 3; Amulets = 4; Inhalations = 5; Baths = 6; Prayers or incantations = 7; Other = 8; Don't know = 99)	31	54.8	0.10	/	/	Review
ACCESSIBILITY (Financial & Geographical)						
How much do you pay to purchase of a month of traditional treatment? Specify the currency (Text)	31	48.4	-0.03	/	/	Review

How often do you buy the traditional treatment? (e.g.: twice a month, every three months, twice a year, etc.)	31	54.8	0.10	/	/	Review
What means of transport do you use? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)	31	41.9	-0.16	What means of transport do you use to get your traditional treatment? (1 = Walking, 2 = Bike, 3 = Motorcycle, 4 = Car, 5 = Public transport, 6 = Other, 99 = Don't know)	/	Review
If other, specify : (Text)	31	35.5	-0.29	/	/	Review
In which town(s) and/or city(s) is (are) the facility(s) where you will buy your medications? (Text)	31	38.7	-0.22	/	How long does it take you to travel the distance from your home to the supply location? (Minutes)	Review
Have there been situations where access was impossible? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	31	58.1	0.16	/	/	Review
If yes, why? (Text)	31	51.6	0.03	/	/	Review
COMPLIANCE WITH TREATMENT						
How often do you take the treatment per day? (Integer)	31	67.7	0.35	/	/	Review
How often do you take the treatment? (1 = Every day, 2 = Every other day, 3 = Three times a week, 4 = Once a week, 5 = Once a month, 6 = During seizures, 7 = Other, 99 = Don't know)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
If other, specify : (Text)	31	67.7	0.35	/	/	Inclusion
If not taken daily, why? (Personal reasons = 1; Medications sometimes not available = 2; No money to buy medications = 3; Forgotten = 4; No seizures = 5; Other = 6; Don't know = 99)	31	67.7	0.35	“If not taken according to plan, why? (Personal reasons / Medications sometimes not available / No money to buy medications / Forgotten / No seizures / Other / Don't know)”	/	Review
If other, specify : (Text)	31	51.6	0.03	/	/	Review
EFFICACY						

Treatment efficacy (to be assessed by the subject)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
Have you experienced a decrease in the number of seizures since taking this treatment? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion
Efficacy of the treatment (to be assessed by those around you)? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
Efficacy of the treatment to be assessed by the doctor filling out the questionnaire? (Good = 1; Average = 2; Poor = 3; None = 4; Don't know = 99)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion
POLYTHERAPY						
In addition to the treatment, do you follow a special diet? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
If yes, specify : (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
UNDESIRABLE EFFECTS						
Do you experience any undesirable effects related to traditional treatment? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	83.9	0.68	/	/	Inclusion
If yes, which ones? (e.g.: digestive disorders, headaches, dizziness, vomiting, acceleration of the heartbeat) (Text)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion

STIGMA

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
The level of stigma can be determined with a measurement scale (<i>e.g. Jacoby scale, revisited version</i>)	31	67.7	0.35	/	/	Review

QUALITY OF LIFE

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
Is the subject adept at working in school or at work? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)	31	87.1	0.74	Le sujet est-il capable de travailler à l'école ou au travail ? / Is the subject able to work at school or at work?	Deux items proposés / Two items proposed	Review
If not normal, specify: (Text)	31	71.0	0.42	/	/	Review
Is the subject adept at working at home or on the farm? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)	31	83.9	0.68	Le sujet est-il capable à travailler à la maison ou à la ferme ? / Is the subject able to work at home or on the farm?	/	Inclusion
If not normal, specify: (Text)	31	67.7	0.35	/	/	Inclusion
Au cours de ces 2 dernières semaines, à quelle fréquence avez-vous eu des relations avec des personnes de votre entourage extrafamilial ? (Tous les jours = 1, Au moins deux fois par semaine = 2, Au moins une fois par semaine = 3, Une fois tous les 15 jours = 4, Jamais =5)/ In the past 2 weeks, how often have you interacted with people outside your family? (Every day= 1, At least twice a week = 2, At least once a week = 3, Once every two weeks = 4, Never =5).	/	/	/	/	New item	/
Êtes-vous satisfait(e) des relations que vous avez eues avec ces personnes de votre entourage extrafamilial au cours des 2 dernières semaines ? (Très satisfait(e) =1, Plutôt satisfait(e) =2, Moyennement satisfait(e) =3, Plutôt insatisfait(e) =4, Très insatisfait(e) = 5)/ How satisfied are you with the relationships you have had with these non-family members over the past 2 weeks? (Very	/	/	/	/	New item	/

<i>satisfied =1, Somewhat satisfied =2, Moderately satisfied =3, Somewhat dissatisfied =4, Very dissatisfied =5).</i>						
How do you assess your quality of life? (<i>Very bad = 1, Bad = 2, Neither good nor bad = 3, Good = 4, Very good = 5</i>)	31	90.3	0.81	/	/	Inclusion
A more in-depth assessment of the quality of life is possible with the tools below (QOLIE-31 for adults and PedQL Module Epilepsy for those under 18)	31	64.5	0.29	/	/	Review

COMORBIDITIES

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
INFECTIOUS COMORBIDITIES						
Select the infectious comorbidity(s) detected and demonstrated by additional examinations: (<i>Toxocariasis = 1, Neurocysticercosis = 2, Cerebral malaria = 3, HIV = 4, Onchocerciasis = 5, Other = 6, None = 7</i>)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
If other, specify : (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
SOMATIC COMORBIDITIES						
Select the somatic comorbidity(s) detected and demonstrated by additional examinations: (<i>Head trauma = 1, Stroke = 2, Malnutrition = 3, Difficulty sleeping = 4, Brain tumour = 5, Neurodegenerative disease = 6, Perinatal events = 7, Migraine = 8, High blood pressure = 9, Diabetes = 10, Osteoporosis = 11, Sexual dysfunction = 12, Other = 13, None = 14</i>)	31	93.5	0.87	Sélectionner la ou les comorbidités somatiques détectées et mise en évidence par examens complémentaires : (<i>Traumatisme crânien = 1, Accident vasculaire cérébral = 2, Malnutrition = 3, Difficultés de sommeil = 4, Tumeur cérébrale = 5, Maladie neurodégénérative = 6, Migraine = 7, Autre = 8, Aucune = 9</i>)	/	Review
If other, specify : (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
PSYCHIATRIC AND PSYCHOLOGICAL COMORBIDITIES						
Select the psychological/psychiatric comorbidity(s) detected and highlighted by additional examinations: (<i>Depression = 1, Anxiety = 2, Learning difficulties = 3, Attention disorders = 4, Memorisation difficulties = 5, Language disorders = 6, Behavioural disorders = 7, Psychotic disorders = 8, Hyperactivity = 9, Other = 10, None = 11</i>)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
If other, specify : (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion

KNOWLEDGE

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
How would you rate your general knowledge of epilepsy? (<i>Very insufficient = 1; Insufficient = 2; Sufficient = 3</i>)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion
If sufficient, specify the information media that you consulted? (e.g.: written materials) (book, information sheet, etc.), oral and/or visual materials (television, radio, etc.)	31	71.0	0.42	/	/	Inclusion
In your opinion, what is epilepsy? (<i>Text</i>)	31	83.9	0.68	/	D'après vous qu'est-ce que l'épilepsie ? (<i>Une maladie mentale / psychiatrique =1, une maladie neurologique = 2, une maladie de passage / aigue = 3, une maladie de vieillesse =4, autres = 5</i>) / What do you think epilepsy is? (<i>A mental/psychiatric illness =1, a neurological illness = 2, a passing/acute illness = 3, a disease of old age =4, other = 5</i>)	Review

What other names do you know the illness "Epilepsy" by? (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
Why do you have epilepsy? (1. By witchcraft, someone has done evil, 2. From sudden changes in temperature, 3. Through emotional problems, 4. By eating pork, 5. By heredity, 6. By blows to the head/head trauma, 7. By neurocysticercosis, 8. From changes in the moon, 9. From food, 10. Karma, 11. Congenital disease (malformation of the brain), 12. Other, 99. Do not know)	31	80.6	0.61	/	/	Inclusion
If 9. Food, 10. Other, specify: (Text)	31	64.5	0.29	/	/	Review
Do you think that this disease can be treated and cured? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	93.5	0.87	/	Do you think epilepsy is a treatable disease? (1=Yes, 0=No, 99= Do not know)/ Pensez-vous que l'épilepsie est une maladie qui peut-être traitée ? (1=Oui, 0=Non, 99=Ne sait pas) Do you think epilepsy is a curable disease? (1=Yes, 0=No, 99= Do not know) / Pensez-vous que l'épilepsie est une maladie curable ? (1=Oui, 0=Non, 99=Ne sait pas)	Review
Please, specifiy :	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
In your opinion, is epilepsy a contagious disease? (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion

How can we recognise this disease? (Text)	31	71.0	0.42	/	How can we recognise this disease? (The person with epilepsy may fall = 1, the body of the person with epilepsy shakes = 2, the person can no longer speak = 3, the person with the head in the clouds =4, the person with epilepsy cries = 5, other =6, do not know = 99) / Comment reconnaître cette maladie ? (La personne épileptique peut tomber = 1, le corps de la personne épileptique tremble = 2, la personne ne peut plus parler = 3, la personne a la tête dans les nuages =4, la personne épileptique pleure = 5, autre =6, ne sait pas = 99).	Review
Please, specify :	31	64.5	0.29	/	/	Review

FOLLOW-UP

Data entry by a physician or a specialist (e.g. neurologist, neuropsychiatrist)

Initial item	N	% agreement « Essentiel / Essential »	CVR _{pertinent}	Reformulated items	Additional items	Decision
MONITORING BY THE DOCTOR						
Date: (DD/MM/YYYY)	31	90.3	0.81	/	/	Inclusion
Date of the last visit : (DD/MM/YYYY)	31	87.1	0.74	/	/	Inclusion
Name of the person filling in the form : (Text)	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
ID patient : (country / year / region / initials / number) (ex : BEN-21-PAR-SH-0001)	31	90.3	0.81	/	/	Inclusion
Surname (in capitals): (Text)	31	71.0	0.42	/	Surname (First 3 letters): (XXX)	Review
Given name: (Text)	30	66.7	0.33	/	Given name (First 3 letters): (XXX)	Review
Address : (Text)	30	73.3	0.47	/	/	Review
Patient status (Alive =1, Deceased =2)	31	93.5	0.87	/	/	Inclusion
If deceased, what was the cause(s) of death? (Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP)=1; Fall=2; Burn=3; Drowning=4; Status epilepticus =5; Suicide =6; Other =7; Do not know =99)	31	90.3	0.81	/	/	Inclusion
Si autre(s), préciser :	31	77.4	0.55	/	/	Inclusion
Age : (Chiffres)	30	90.0	0.8	/	/	Review
Gender: (Male = 1 ; Female = 2)	30	86.7	0.73	/	/	Inclusion
Weight (in kilograms) (Integer)	30	66.7	0.33	/	/	Inclusion
Current treatment : (mg/day)	30	90.0	0.8	/	/	Inclusion
ENTERING THE PATIENT "SELF-MANAGEMENT" DATA						
From (day/month/year) to (day/month/year): (Text)	30	86.7	0.73	/	/	Inclusion
Note the day(s) when the patient forgot to take their treatment? (e.g.: 9/03/2021 – 15/03/2021)	30	70.0	0.4	/	/	Review

For what reason(s)? (Text)	30	73.3	0.47	/	/	Inclusion
Are there any side effects to the treatment? If so, specify the type and intensity (mild, moderate or severe). (Text)	30	96.7	0.93	/	/	Review
Note the day(s) on which the patient had seizures and the number of seizures? (Text: 10/03/21 (1 seizure) – 17/03/21 (2 seizures))	30	90.0	0.8	/	/	Review
Perceived severity of seizures: (None/mild = 1; Moderate = 2; Severe = 3)	30	90.0	0.8	Patient-perceived severity of seizures: (None/mild = 1; Moderate = 2; Severe = 3)	Health care professional's perception of seizures severity: (None/mild = 1; Moderate = 2; Severe = 3)	Review
Perceived increase or decrease in the number of seizures? (Increase = 1, Decrease = 2, No change = 3, Don't know = 99)	30	93.3	0.87	/	/	Inclusion
Is the subject adept at working in school or at work? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)	30	90.0	0.8	Le sujet est-il capable de travailler à l'école ou au travail ? / Is the subject able to work at school or at work?	/	Review
If abnormal, specify : (Text)	30	73.3	0.47	/	/	Inclusion
Has the patient's school situation been affected by epileptic seizures since the last visit? (Yes = 1, No = 0, Not applicable = 2, Do not know = 99)	30	90.0	0.8	/	/	Inclusion
Days absent? (Yes = 1 ; No = 0 ; Do not know = 99)	30	66.7	0.33	/	/	Inclusion
If so, how many days since the last visit? (Integer)	30	70.0	0.4	/	/	Inclusion
Has the patient's work situation been affected by epileptic seizures since the last visit? (Yes = 1, No = 2, Not applicable = 3, Don't know = 4)	30	83.3	0.67	/	/	Inclusion
Number of work days since the last visit: (Integer)	30	66.7	0.33	Number of days absent since last visit / Nombre de jours d'absence depuis la dernière visite	/	Review
The salary earned since the last visit: (Integer)	30	36.7	-0.27	/	/	Review

Is the subject adept at working at home or on the farm? (1 = Normal, 2 = Moderately affected, 3 = Unable)	30	80.0	0.6	Le sujet est-il capable de travailler à la maison ou à la ferme ? / Is the subject able to work at home or on the farm?	/	Inclusion
If abnormal, specify : (Text)	30	63.3	0.27	/	/	Review
The subject participates in community activities: (Yes = 1 ; No =0 ; Do not know =99)	30	66.7	0.33	/	/	Inclusion
If yes, how many hours? (Integer)	30	50.0	0	/	/	Review
Weekly hours of household chores (cleaning, shopping, etc.): (Integer)	30	40.0	-0.2	/	/	Review
Has the patient's vigour, ability to work or study changed from last month? (Better = 1, Same = 2, Worse = 3)	30	63.3	0.27	/	/	Review
Expenses due to epilepsy since last visit? (Treatment, transportation, lost working days) (Text)	30	60.0	0.2	/	/	Review
How would you compare your current quality of life with that of the last visit? (Extremely better =1, Better =2, Same =3, Poor =4, Extremely poor=5)	30	80.0	0.6	/	/	Inclusion
CONCLUSION BY THE PHYSICIAN						
Evolution of the patient's health status: (Improvement =1, Degradation =2, No change=3)	30	96.7	0.93	/	/	Inclusion
If other diagnosis, specify : (Text)	30	93.3	0.87	/	/	Inclusion
Treatment : (Same =1, Change=2)	30	96.7	0.93	/	/	Inclusion
Specification of drug and dosage: (Text)	30	96.7	0.93	/	/	Inclusion
Next visit : (DD/MM/YYYY)	30	96.7	0.93	/	/	Inclusion

Epidémiologie de l'épilepsie dans les pays à revenus faibles et intermédiaires : construire un outil référentiel pour des méthodes validées et partagées

En 2000, le « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a été mis à disposition de la communauté scientifique afin de promouvoir la conduite d'enquêtes épidémiologiques et aider à la collecte de données standardisées. L'objectif de cette thèse était de mettre à jour le questionnaire en accord avec les connaissances actuelles sur la maladie et de créer une version numérique. Dans un premier temps, une revue systématique a montré que 91 outils ont été développés dans les pays à revenus faibles et intermédiaires (PRFI) pour l'investigation de l'épilepsie. Ils ont été créés pour différentes thématiques, les processus de développement étaient hétérogènes et peu d'outils ont été identifiés en Afrique. En seconde partie, le bilan d'utilisation du « Questionnaire d'Investigation de l'Epilepsie dans les Pays Tropicaux » a montré une utilisation moyenne de 2,4 fois par an. Le questionnaire a plus été utilisé lors d'enquêtes de prévalence (n=31), sur les facteurs associés (n=28) et les traitements (n=10). Des utilisateurs l'ont qualifié comme un outil facile à appliquer par les professionnels de santé en soins primaires et la majorité d'entre eux étaient en faveur de la mise à jour. Enfin, en troisième partie, la mise à jour a débuté par le développement d'une nouvelle version du questionnaire. Actuellement, elle se poursuit avec une étude e-Delphi afin que le contenu soit jugé et validé par des experts sur l'épilepsie dans les PRFI.

Mots-clés : Epidémiologie, Epilepsie, Pays à revenus faibles et intermédiaires, Questionnaire, Méthode Delphi

Epidemiology of epilepsy in low- and middle-income countries: creating a reference tool for validated and shared methods

In 2000, the « Questionnaire for the Investigation of Epilepsy in Tropical Countries » was made available to the scientific community in order to promote epidemiological studies and standardized data collection. The aim of this thesis was to both update the questionnaire according to the current knowledge on epilepsy and create a digital version. First, a systematic review showed that 91 tools have been developed in low- and middle- income countries (LMIC) for the investigation of epilepsy. They targeted specific aspects of the disease. Their respective development processes were heterogenous and few tools were identified in Africa. Second, the study on the use of the « Questionnaire for the Investigation of Epilepsy in Tropical Countries » over the past 20 years showed that it was used about 2.4 times a year. The questionnaire was mostly used in prevalence (n=31), associated factors (n=28), and treatments studies (n=10). Users mentioned that it is an easy-to-use tool for health care professionals in primary care; however, most of them recommended an update. Third, the update started with the development of the new version. Currently, an e-Delphi study is being carried-out so that the content can be assessed and validated by experts on epilepsy in LMIC.

Keywords: Epidemiology, Epilepsy, Low- and middle-income countries, Questionnaire, Delphi method

