

## Edito

*Nous avons échangé une ou plusieurs fois, il y a longtemps ou récemment . .  
J'ai pensé qu'il est temps de faire une Newsletter, afin de privilégier un lien entre les familles endeuillées et de vous informer régulièrement sur les avancées en ce qui concerne la mortalité liée à l'épilepsie.*

*En France il n'existait rien en 2005 ! En 10 ans, les choses ont beaucoup bougé.  
Voici la première newsletter destinée aux personnes endeuillées. Un peu originale cette fois, l'idée étant de vous présenter les actions durant ces 10 ans pour sensibiliser aux risques liés à l'épilepsie.*

*Par mon intermédiaire, les familles endeuillées sont membres du comité de pilotage du RSME (Réseau Sentinelles Mortalité liée à l'Épilepsie) . Depuis 10 ans le RSME sensibilise les professionnels, les associations sur ce côté encore trop caché de la maladie. Les familles endeuillées qui le désirent sont mises en lien avec la psychologue du réseau et/ou d'autres familles ayant vécu le même drame. Depuis 10 ans, vos paroles nous aident à sensibiliser les professionnels, les institutions, les associations sur ce côté de la maladie. Vos remarques, vos propositions ont favorisé la réalisation de supports pour parler des risques de mortalité liés à l'épilepsie.*

*Dans la newsletter des familles, vous retrouverez tous les trimestres quelques rubriques (Nouvelles du Réseau – International – Témoignages – Les rendez-vous) , qui pourront être modifiées en fonction de vos retours et des événements du moment. N'hésitez pas à donner vos suggestions.*

*J'espère que cette Newsletter vous aidera sur votre chemin de vie, et vous montrera que même si, malheureusement nous ne referons pas le passé, nous pouvons par nos échanges susciter des avancées toujours dans l'espoir de diminuer le nombre de décès et de mieux communiquer sur les risques de mortalité.*

*Merci à vous tous de la confiance que vous m'accordez pour aider à améliorer la vie des personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches. Il y a encore beaucoup à faire !*

Bernadette Larquier

## INTERNATIONAL

Le RSME a des échanges réguliers avec les pays voisins qui envient notre réseau mortalité. C'est un modèle unique qui regroupe de nombreux professionnels et des familles.

### APPEL DE MONTREAL

C'est un peu ancien (2013), un article qui a suscité de nombreuses réactions internationales, françaises, émissions, et communication : **L'appel de Montréal pour la transparence sur la « Mort Subite et Inattendue en Epilepsie » - L'épilepsie peut être une maladie mortelle**

★ [www.fichier-pdf.fr/2013/07/05/epilepsie/epilepsie.pdf](http://www.fichier-pdf.fr/2013/07/05/epilepsie/epilepsie.pdf)

### SUDEPAWARE

Nous communiquons souvent avec les professionnels de Sudep Aware. [www.sudepaware.org](http://www.sudepaware.org)

Plusieurs plaquettes d'informations faites en collaboration avec plusieurs pays : Sudep expliqué aux professionnels de santé – Sudep expliqué aux jeunes adultes et aux ados – Sudep expliqué aux familles endeuillées – Sudep expliqué aux personnes atteintes d'épilepsie

★ [http://www.sudepaware.org/articles\\_en\\_francais.html](http://www.sudepaware.org/articles_en_francais.html)

### SUDEP GLOBAL CONVERSATION

Nous avons participé grâce au témoignage de Gabriel, à la 3ème édition de Sudep Global conversation, un livret international d'informations sur les Sudep.

★ <http://www.sudepglobalconversation.com/>

## Nouvelles du Réseau

Très vite après le congrès international de l'Epilepsie en 2015, s'est créée le RSME (Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie). Modèle unique, très envié par les autres pays, regroupant professionnels et représentants des familles endeuillée.

### Points essentiels sur 10 ans :

- Mise en place d'un réseau de professionnels (56 neurologues et 39 neuropédiatres) pour informer sur les risques, et signaler les décès de leur région.
- Plaquette de présentation du Réseau pour tout public.
- Site « Mortalité et épilepsie »
- Livret « Accompagnement des familles »
- Enquête étude PRERIES : étude de cas témoins visant à identifier des facteurs de risques

de SUDEP, 120 entretiens ont été réalisés avec un patient et/ou un proche.

- Journée de rencontre familles endeuillées
- De nombreux articles, posters et diaporamas de communication présentés lors des congrès internationaux et nationaux.
- Plaquette destinée à tout public : « EPILEPSIES, Connaître les RISQUES liés à l'épilepsie pour mieux les éviter »

Le but du RSME est de mieux comprendre les causes de décès afin d'en diminuer le nombre, d'informer sur la mortalité et de soutenir les familles.

Retrouvez tous les documents sur le site <https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>

## ★ Témoignage

Voici le témoignage de Gabriel, <http://www.sudepglobalconversation.com/#!benjamin/c1wsm>



« Benjamin était un petit garçon épileptique traité par Dépakine depuis environ 3 ans. Il a fait 5 crises d'épilepsie dont la 4ème était très profonde et la 5ème mortelle. Il nous a quitté à 5 ans et demi et cela fera 5 ans le 1er décembre 2014 qu'il est décédé.

A part l'épilepsie, Benjamin avait un retard global de développement et de grandes difficultés d'apprentissage, aggravées par son épilepsie puisqu'à chaque crise, il perdait beaucoup d'acquis. Benjamin était un garçon rieur et très attachant, il était très câlin.

C'est mon épouse qui la première a découvert son corps le matin. Elle m'a averti qu'il était tout raide dans son lit, nous avons appelé le SAMU qui a constaté le décès.

De là, ce fut le monde qui s'écroule avec la difficulté de l'annonce à la famille puis les pompes funèbres qui sont venus à la maison avec le maire de la commune. On était complètement perdus, désespérés. A l'arrivée du corps au funérarium, les pompes funèbres, nous ont posé beaucoup de questions (quel journal choisissez-vous pour l'annonce ? quel cercueil choisissez-vous ? quelle cérémonie ? etc...), on ne savait pas comment faire, on était perdu.

Le premier soir à la maison c'est incroyable le vide que l'on a ressenti, un couvert de moins et nous, plus d'appétit. On se retrouve seuls avec un chagrin énorme.

Le lendemain, je commence à consulter internet pour avoir des renseignements supplémentaires sur l'épilepsie et c'est là que le moteur de recherche me dirige vers le site RSME avec une boîte mail. J'envoie un message et j'ai eu une réponse dès le lendemain, une réponse réconfortante de Bernadette LARQUIER, qui connaît le problème. Nous apprenons qu'il est décédé de SUDEP, jamais entendu parler de cela auparavant. Très aidante dans les messages suivants, elle nous demande aussi des précisions sur son décès pour que les informations recueillies soient intégrées au réseau et puisse aider les médecins et les chercheurs.

Et puis discuter avec des personnes qui ont vécu les mêmes difficultés que nous, nous aide à nous sentir moins seuls.

Avec les autres familles, nous nous voyons de temps en temps pour s'aider et se soutenir les uns les autres.

Nous sommes toujours en contact avec le réseau et nous n'oublierons jamais nos échanges.»