

COMITE DE PILOTAGE RSME :

Dr Arnaud BIRABEN
 Dr Catherine CHIRON
 Alice DUBOIS
 Dr Pierre JALLON
 Bernadette LARQUIER
 Benoît MARTIN
 Dr Marie-Christine PICOT
 Pr Philippe RYVLIN
 Pr Bertrand de TOFFOL
 Dr Didier TOURNAIRE
 Dr Suzanne TROTTIER

**CORRESPONDANTS RESEAU :
NEUROLOGUES ADULTES :**

Dr Nathalie AYRIVIE
 Dr Jean-Louis ALBERTINI
 Pr Fabrice BARTOLOMEI
 Dr Arnaud BIRABEN
 Dr Francine CHASSOU
 Dr Arielle CRESPEL
 Dr Françoise DARCEL
 Pr Bertrand DE TOFFOL
 Dr Thierry DELANGRE
 Pr Philippe DERAMBURE
 Dr Sophie DUPONT
 Dr Benoît DUPUY
 Dr Jean-Yves GABET
 Dr Bertrand GODET
 Dr Bernard GUEGUEN
 Pr Edouard HIRSCH
 Dr Gilles HUBERFELD
 Pr Philippe KAHANE
 Dr Elizabeth LANDRE
 Dr Patrick LATOUR
 Dr Martine LEMESLE
 Dr Louis MAILLARD
 Dr Cécile MARCHAL
 Dr Vincent NAVARRO
 Dr Karine OSTROWSKI-COSTE
 Dr Anca PASNICIU
 Dr Laurent RIEU
 Dr Lucien RUMBACH
 Pr Philippe RYVLIN
 Pr Franck SEMAH
 Dr Didier SMADJA
 Dr William SZURHAJ
 Dr Anne THIRIAUX
 Pr Pierre THOMAS
 Dr Louise TYVAERT
 Dr Luc VALTON
 Dr Laurent VERCUEIL
 Pr Hervé VESPIGNANI

NEUROPEDIATRES :

Pr Alexis ARZIMANOGLOU
 Dr Catherine ALLAIRE
 Dr Stéphane AUVIN
 Dr Nadia BAHU-BUISSON
 Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
 Dr Henry BATAILLE
 Dr Patrick BERQUIN
 Dr Claude CANCES
 Dr Catherine CHIRON
 Dr Mondher CHOUCANE
 Dr Delphine COSTE-ZEITOUN
 Dr Nathalie DE-GRISSAC
 Dr Anne DE SAINT MARTIN
 Dr Norbert KHAYAT
 Dr Cécile LAROCHE
 Dr Marie LOISEAU-CORVEZ
 Pr Jacques MOTTE
 Dr Marie-Laure MOUTARD
 Dr Sylvia NAPURI
 Dr Sylvie NGUYEN
 Dr Dominique PARAIN
 Dr Jean-Michel PEDESPAN
 Dr Marie-José PENNIELLO-VALETTE
 Dr Sylviane PEUDENIER
 Dr Emmanue RAFFO
 Pr François RIVIER
 Dr Agathe ROUBERTIE
 Dr Christophe ROUSSELLE
 Dr Catherine SARRET
 Dr Hervé TESTARD
 Dr Louis VALLEE
 Dr Dorothee VILLE
 Dr Nathalie VILLENEUVE

RSME News



Mars
2011

Actualités Réseau...

Mise à disposition des documents Réseau sur googlesite (adresse <https://sites.google.com/site/rsmeepilepsie>) : Un lien pour accéder et télécharger les documents utiles pour les signalements, ainsi que tous les autres documents informatifs sur les activités du réseau.

Les plaquettes du réseau : Des plaquettes ont été imprimées et sont disponibles à la demande. Si vous souhaitez des exemplaires à diffuser localement auprès de vos correspondants, n'hésitez pas à nous contacter.

[www.SUDEPAWARE.org](http://www.sudepaware.org), le site canadien des SUDEP

SUDEP aware est une association canadienne ayant pour objectifs de promouvoir la diffusion d'information sur les SUDEP.

Le site Web de SUDEP AWARE est à découvrir. Depuis peu, la plaquette du réseau, le livret d'accompagnement des familles endeuillées rédigé par Bernadette Larquier et des articles en français sont disponibles sur ce site (http://www.sudepaware.org/articles_en_francais.html).

Le point sur ... L'étude PRERIES

Prévenir les Risques liés aux Epilepsies Sévères

Qu'est ce que l'étude PRERIES ?

L'objectif de l'étude PRERIES est d'identifier les **facteurs de risque de SUDEP** en s'appuyant sur les données récentes de la recherche fondamentale.

Elle vise également à recenser **les attentes et les besoins des familles endeuillées**. Cette étude est soutenue par la FFRE (appel d'offre 2009).

Quelle est la méthodologie appliquée ?

Il s'agit d'une étude cas-témoïn appariée (1 cas pour 3 témoins). Les cas de SUDEP sont identifiés à partir des signalements effectués dans le cadre du **réseau RSME**. Les patients "témoins" sont des patients du même âge présentant une épilepsie de même niveau de sévérité. Les patients seront identifiés à partir du registre GRENAT ou des centres d'épileptologie.

En pratique?

En 2011 et 2012, c'est le témoignage de 100 familles endeuillées et de 300 patients témoins et de leur famille qui devra être recueilli...

Lorsque vous signalez un décès par SUDEP au réseau (après accord de la famille), ses proches peuvent également participer à l'étude PRERIES. A l'issue d'un délai de quelques mois après le décès, un courrier du réseau leur sera adressé pour leur proposer un entretien. Cet entretien sera réalisé par la psychologue de l'étude. Il se déroulera selon les modalités définies par les familles (à l'hôpital le plus proche de chez eux ou par téléphone...). Il comportera un entretien semi-dirigé pour recueillir les besoins et attentes des familles et des questionnaires explorant les facteurs de risque de SUDEP. En parallèle de cet entretien, des données cliniques seront recueillies auprès du neurologue du patient.

COMITE DE PILOTAGE RSME :

Dr Arnaud BIRABEN
 Dr Catherine CHIRON
 Alice DUBOIS
 Dr Pierre JALLON
 Bernadette LARQUIE
 Benoît MARTIN
 Dr Marie-Christine PICOT
 Pr Philippe RYVLIN
 Pr Bertrand de TOFFOL
 Dr Didier TOURNAIRE
 Dr Suzanne TROTTIER

**CORRESPONDANTS RESEAU :
NEUROLOGUES ADULTES :**

Dr Nathalie AYRIVIE
 Dr Jean-Louis ALBERTINI
 Pr Fabrice BARTOLOMEI
 Dr Arnaud BIRABEN
 Dr Francine CHASSOU
 Dr Arielle CRESPEL
 Dr Françoise DARCEL
 Pr Bertrand DE TOFFOL
 Dr Thierry DELANGRE
 Pr Philippe DERAMBURE
 Dr Sophie DUPONT
 Dr Benoît DUPUY
 Dr Jean-Yves GABET
 Dr Bertrand GODET
 Dr Bernard GUEGUEN
 Pr Edouard HIRSCH
 Dr Gilles HUBERFELD
 Pr Philippe KAHANE
 Dr Elizabeth LANDRE
 Dr Patrick LATOUR
 Dr Martine LEMESLE
 Dr Louis MAILLARD
 Dr Cécile MARCHAL
 Dr Vincent NAVARRO
 Dr Karine OSTROWSKI-COSTE
 Dr Anca PASNICIU
 Dr Laurent RIEU
 Dr Lucien RUMBACH
 Pr Philippe RYVLIN
 Pr Franck SEMAH
 Dr Didier SMADJA
 Dr William SZURHAJ
 Dr Anne THIRIAUX
 Pr Pierre THOMAS
 Dr Louise TYVAERT
 Dr Luc VALTON
 Dr Laurent VERCUEIL
 Pr Hervé VESPIGNANI

NEUROPEDIATRES :

Pr Alexis ARZIMANOGLOU
 Dr Catherine ALLAIRE
 Dr Stéphane AUVIN
 Dr Nadia BAHU-BUISSON
 Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
 Dr Henry BATAILLE
 Dr Patrick BERQUIN
 Dr Claude CANCES
 Dr Catherine CHIRON
 Dr Mondher CHOUCANE
 Dr Delphine COSTE-ZEITOUN
 Dr Nathalie DE-GRISSAC
 Dr Anne DE SAINT MARTIN
 Dr Norbert KHAYAT
 Dr Cécile LAROCHE
 Dr Marie LOISEAU-CORVEZ
 Pr Jacques MOTTE
 Dr Marie-Laure MOUTARD
 Dr Sylvia NAPURI
 Dr Sylvie NGUYEN
 Dr Dominique PARAIN
 Dr Jean-Michel PEDESPAN
 Dr Marie-José PENNIELLO-VALETTE
 Dr Sylviane PEUDENIER
 Dr Emmanuelle RAFFO
 Pr François RIVIER
 Dr Agathe ROUBERTIE
 Dr Christophe ROUSSELLE
 Dr Catherine SARRET
 Dr Hervé TESTARD
 Dr Louis VALLEE
 Dr Dorothée VILLE
 Dr Nathalie VILLENEUVE

RSME News



Pour les patients témoins identifiés dans le registre GRENAT, le neurologue du patient sera contacté par une personne du réseau afin que celui-ci envoie une lettre d'information à son patient. Si le patient accepte de participer, les données cliniques disponibles pour ce patient seront colligées auprès de ce même neurologue par les ARC des études mortalité. Un entretien sera proposé au patient et à un de ses proches selon des modalités proches de celles décrites ci-dessus pour les familles endeuillées.

N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des questions concernant ce projet :

Marie-Christine PICOT, Médecin coordonnateur

Tel : 04 67 33 89 78

e-mail : mc-picot@chu-montpellier.fr

Muriel BARBE, Psychologue :

Tel : 04 67 33 80 48

e-mail : m-barbe@chu-montpellier.fr

Jessica BALSAN, Doctorante/ARC :

Tel : 04.67.33.80.87

e-mail : j-balsan@chu-montpellier.fr

Si vous souhaitez partager des informations via la newsletter du réseau ou si vous avez des suggestions de thématiques ou questions à aborder, n'hésitez pas à nous contacter!

CELLULE DE COORDINATION RSME et étude PRERIES :

E-mail : rsme@chu-montpellier.fr

MEDECIN COORDONNATEUR : Dr Marie-Christine PICOT

Tel : 04 67 33 89 78

e-mail : mc-picot@chu-montpellier.fr

PSYCHOLOGUE : Muriel BARBÉ

Tel : 04 67 33 80 48

e-mail : m-barbe@chu-montpellier.fr

CHEF DE PROJET : Marie FAUCANIE

Tel : 04 67 33 89 81

e-mail : m-faucanie@chu-montpellier.fr

DOCTORANT : Jessica BALSAN

Tel : 04.67.33.80.87

e-mail : j-balsan@chu-montpellier.fr

