

COMITE DE PILOTAGE

Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie :

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

CORRESPONDANTS RESEAU :

NEUROLOGUES ADULTES :

Dr Nathalie AYRIVIE
Dr Jean-Louis ALBERTINI
Pr Fabrice BARTOLOMEI
Dr Arnaud BIRABEN
Dr Francine CHASSOU
Dr Serge CHASSAGNON
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 Wiliam SZURHAJ
Dr Anne THIRIAUX
Pr Pierre THOMAS
Dr Louise TYVAERT
Dr Luc VALTON
Dr Laurent VERCUEIL
Pr Hervé VESPIGNANI

Pourquoi signaler un décès au réseau ?

" Une fiche de plus ! Il y a déjà tant de papiers ...!

Et pourtant... après ce drame vécu par les proches, et la douleur que je ressentais également, remplir la fiche m'a permis :

- De me donner un temps de réflexion pour mieux analyser les circonstances de survenue et chercher comment éviter que cela se reproduise,
- D'offrir la possibilité d'un contact de la famille avec le réseau famille endeuillée (allez voir sur le site RSME*),
- De participer aux efforts de recherche de la LFCE pour prévenir de nouveaux décès.

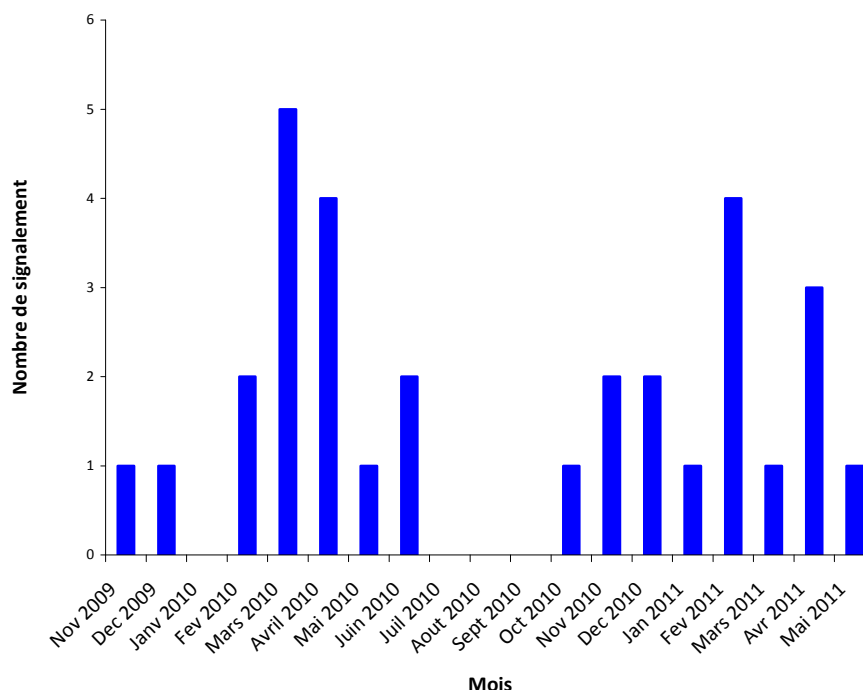
Et pour signaler, **c'est simple** : la fiche et l'adresse où l'envoyer sont sur le site" [*http://sites.google.com/site/rsmepilepsie](http://sites.google.com/site/rsmepilepsie), très prochainement sur le site la LFCE, partie RSME"

Dr Luc Valton, correspondant Haute Garonne

Actualités Réseau...

Les Signalements : A ce jour, **33 décès ont été signalés dont 30 correspondent à des SUDEP**

Attention : les dates de signalement ne correspondent pas forcément aux dates de décès.



Le RSME reste actif cet été : N'hésitez pas à nous envoyer vos signalements

Les 3 régions qui ont le plus signalé : **Bretagne** (N=6), **Rhône-Alpes** (N = 6) et **Alsace** (N = 4)

NEUROPEDIATRES :

Pr Alexis ARZIMANOGLU
Dr Catherine ALLAIRE
Dr Cécilia ALTUZARRA-DESMETTRE
Dr Stéphane AUVIN
Dr Nadia BAHY-BUISSON
Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
Dr Henry BATAILLE
Dr Patrick BERQUIN
Dr Claude CANCES
Dr Isabelle CAUBEL
Dr Catherine CHIRON
Dr Mondher CHOUGHANE
Dr Delphine COSTE-ZEITOUN
Dr Nathalie DE-GRISSAC
Dr Anne DE SAINT MARTIN
Dr Norbert KHAYAT
Dr Hervé ISNARD
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 Emmanuel 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

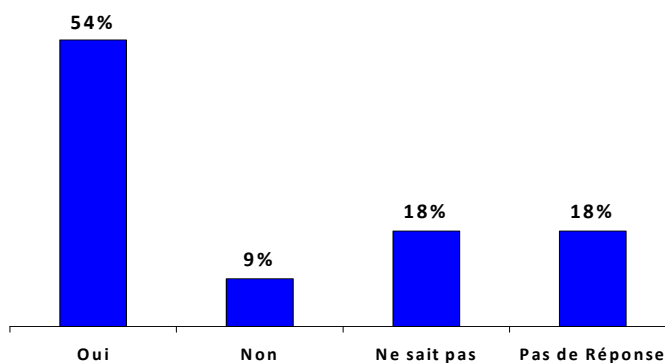
RSME News



Familles endeuillées : Les écouter, les accompagner...

Une enquête a été réalisée en 2009 par Bernadette Larquier auprès de 11 familles. Réalisée au départ auprès d'un échantillon restreint, les réponses obtenues semblent se confirmer au fil des échanges. Nous vous présentons les réponses d'un des items de l'enquête. Dans le cadre de l'étude PRERIES (Etude cas-témoin sur les facteurs de risque de SUDEP), nous allons vérifier si les attentes et les besoins des familles se confirment.

Pensez-vous que le neurologue, les associations, doivent informer des risques de mortalité ?



Si oui, comment, quand et par quels moyens? (Extraits des réponses des familles)

- "Le médecin et la famille peuvent se rencontrer, pour discuter et adopter une stratégie afin d'agir dans l'intérêt de la personne atteinte d'épilepsie"
- "Ne pas évincer cette réalité, mais en insistant sur le fait que c'est rare"
- "Bien informer sur l'hygiène de vie, les médicaments et les effets secondaires"
- "Insister sur la prise en charge psychologique..."
- "Rencontrer les familles qui ont vécu un tel décès..."
- "Ne pas considérer les parents comme formés..."

Nous vous rappelons que par le réseau, les familles qui le souhaitent peuvent être mises en contact avec d'autres familles endeuillées.

Envoyer un mail à l'adresse suivante : epi.depart@gmail.com

CELLULE DE COORDINATION RSME

E-mail : rsme@chu-montpellier.fr

Dr Marie-Christine PICOT, Médecin épidémiologiste
Tel. Sec. : 04 67 33 89 79
e-mail : mc-picot@chu-montpellier.fr

Marie FAUCANIE, chef projet
Tel. : 04 67 33 89 81
e-mail : m-faucanie@chu-montpellier.fr

Jessica BALSAN, doctorante
Tel : 04.67.33.80.87
e-mail : j-balsan@chu-montpellier.fr

Mme Bernadette LARQUIER
Coordination familles endeuillées
Tel. : 06 82 40 39 52
e-mail : epi.depart@gmail.com

Nadège BRANCHERIE, Psychologue
Tel : 04 67 33 81 48
e-mail : n-brancherie@chu-montpellier.fr