

## INTRODUCTION

De nombreuses études ont montré que la mortalité des patients avec épilepsie est trois à cinq fois supérieure à celle de la population générale et touche surtout les adultes jeunes (1-4). Une méta-analyse rapporte un SMR de 1,6 à 9,3 en fonction de la population source (5). Depuis une dizaine d'années, sous l'impulsion des familles endeuillées, la mortalité liée à l'épilepsie et en particulier les morts subites dans l'épilepsie (SUDEP, *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*) ont fait l'objet d'un intérêt croissant. Au niveau international (Angleterre, Canada, USA, Australie ...), de nombreuses initiatives ont vu le jour afin d'améliorer les connaissances et la compréhension de ces décès. En 2010, la Ligue Française Contre l'Épilepsie (LFCE) avec le soutien de Fondation Française pour la Recherche sur l'Épilepsie (FFRE), a mis en place le Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie (RSME).

## OBJECTIFS DU RESEAU

- ✓ Recenser les décès liés à l'épilepsie afin de décrire les causes et les circonstances de décès et d'identifier les décès potentiellement évitables par des mesures de prévention adaptées
- ✓ Accompagner les familles touchées par un décès en leur proposant de rencontrer d'autres familles endeuillées ou un neurologue ou un neuropédiatre pour répondre à leurs questions
- ✓ Mettre à la disposition des patients et de leurs familles des informations sur les risques liés à l'épilepsie
- ✓ Aider les neurologues à faire face au décès de leurs patients (formation sur le deuil, échanges avec des psychologues, ...) et leur fournir des supports pour faciliter l'information aux patients souffrant d'épilepsie et leur famille sur le risque de mortalité.

## FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Le réseau est composé de plus de 39 épileptologues et 36 neuropédiatres répartis sur l'ensemble des régions. Les actions du réseau sont coordonnées par un comité de pilotage composé de neurologues, neuropédiatres, épidémiologistes chercheurs et représentants de la LFCE, FFRE et des familles endeuillées.

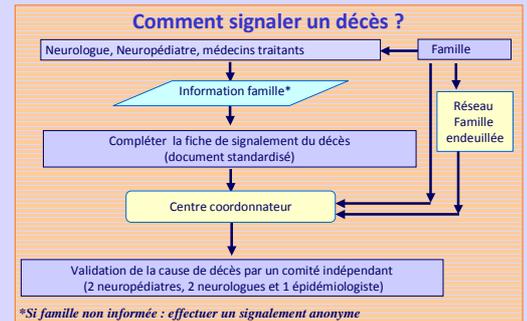
### Quelles sont les informations recueillies?

- Signalement prospectif des décès depuis janvier 2010.
- Décès à signaler : Décès en lien avec l'épilepsie que ce lien soit certain, probable ou possible, sans limite d'âge
- Informations collectées : données socio-démographiques, causes et circonstances exactes du décès, autopsie, caractéristiques de l'épilepsie, traitement et observation, antécédents médicaux, habitudes de vie et événements récents
- En cas de SUDEP, un entretien avec un psychologue est proposée aux familles en vue de recueillir leurs besoins et attentes et les facteurs de risque de SUDEP

Le réseau a obtenu l'avis favorable du comité d'éthique de Lyon et a fait l'objet d'une déclaration auprès de la CNIL

## LES ACTIONS DU RESEAU

- ✓ Création d'une plaquette RSME afin de favoriser la communication entre professionnels, patients et associations
- ✓ Création d'un site web [www.mortalite-epilepsie.fr](http://www.mortalite-epilepsie.fr) comportant différentes rubriques destinées aux professionnels de santé, aux familles endeuillées, aux patients souffrant d'épilepsie et leur famille :
  - ✓ Information sur les activités du réseau et les recherches en cours sur les SUDEP
  - ✓ Documents destinés aux familles endeuillées
- ✓ Création d'un réseau d'accompagnement des familles endeuillées (Contact : [epi.depart@gmail.com](mailto:epi.depart@gmail.com))
  - ✓ Ce réseau, créé à l'initiative de Mme B. Larquier, regroupe aujourd'hui une dizaine de familles touchées par un décès. Ses objectifs et actions sont :
    - Accompagner d'autres familles durant la période difficile suivant le décès d'un proche. Cet accompagnement non thérapeutique permet de rompre l'isolement des familles. Il est réalisé au rythme de la personne en demande. L'échange peut se faire par téléphone et/ou par mail
    - Assurer un lien entre les professionnels de santé, le réseau RSME et les familles.
    - Rédaction et mise à disposition d'un livret destiné aux "personnes vivant le deuil" disponible en téléchargement sur le site [www.mortalite-epilepsie.fr](http://www.mortalite-epilepsie.fr)
- ✓ Campagne de sensibilisation sur la mortalité liée à l'épilepsie et l'information aux familles

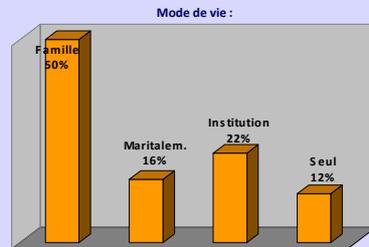
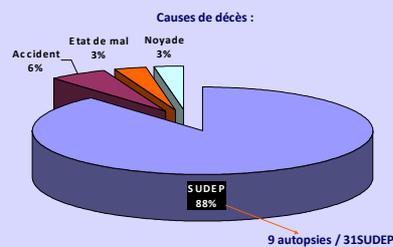
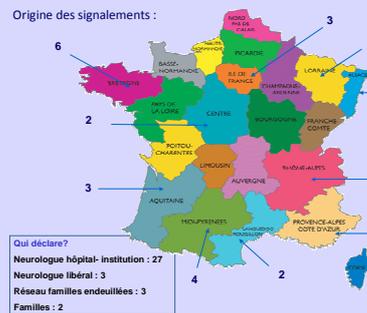


## PREMIERS RESULTATS (Octobre 2011)

### Ensemble des signalements (N=35)

Age au décès	Moyenne (années)	30
	Médiane (Interquartiles)	27 (19-39)
	< 15 ans	5 (14%)
	≥ 15 ans	30 (86%)
Sexe	Hommes	N (%)
	Femmes	N (%)
	Hommes	22 (63%)
	Femmes	13 (37%)

Origine des signalements :

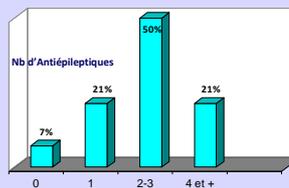


### SUDEP (N=31)

Circonstances du décès	N (%)
Lieu :	
- Domicile	20 (64%)
- Extérieur (Ecole/travail)	2 (7%)
- Hopital	4 (13%)
- Institution	5 (16%)
Décès pendant la nuit	23 (77%)
- Etendu sur le ventre	14 (66%)
- Monitoring / surveillance	2 (9%)
- Signes Cliniques en faveur d'une crise	11 (61%*)
Présence d'un témoin	5 (16%)

\*Données manquantes

- Épilepsie pharmacorésistante : 83%
- 4 (15%) ont une épilepsie idiopathique, 11 (41%) cryptogénique et 10 (37%) une épilepsie symptomatique



### Traitements antiépileptiques (SUDEP)

- Deux patients sans traitement :
  - arrêt volontaire
  - 1 traitement non initié
- Modification récente traitement : 42% (N=11)
- Observance moyenne ou mauvaise : 19%

## DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Le taux de signalement des décès n'est pas réparti de façon homogène sur le territoire et la majorité des signalements sont effectués par des neurologues exerçant en milieu hospitalier. Même dans les régions les plus actives, seuls les décès par SUDEP sont correctement rapportés. Afin de sensibiliser les professionnels de santé (en particulier les neurologues libéraux) et augmenter ainsi l'exhaustivité des signalements, des campagnes d'informations par la presse médicale et le site internet hébergé par le site de la LFCE ([www.mortalite-epilepsie.fr](http://www.mortalite-epilepsie.fr)) ont été et vont être réalisées. Une plaquette d'information présentant les activités du réseau sera envoyée à l'ensemble des neurologues français. Par ailleurs, une étude cas-témoins visant à identifier des facteurs de risque de SUDEP (Étude PRERIES) est en cours de réalisation à partir des cas signalés dans le cadre du réseau (après accord des familles).

Lancé en janvier 2010, le réseau représente aujourd'hui un lieu d'échange entre les professionnels de santé impliqués dans la prise en charge de patients épileptiques mais également une source d'information et de contact pour les familles endeuillées. Prochainement, la mise en place d'un réseau national de psychologues devrait permettre de fournir, en collaboration avec le réseau des familles endeuillées, un support d'aide pour la prise en charge des familles confrontées au décès d'un proche. L'information collectée lors des entretiens auprès des familles endeuillées apportent également des éléments précieux pour mieux aborder la question du risque de décès et particulièrement de mort subite dans l'épilepsie avec les familles. Des avancées récentes dans la littérature (8-15) permettent de mieux identifier les cas où le risque de SUDEP doit être abordé.

## REFERENCES

- Cockerell OC, Johnson AL, Sander JWAS, Shorvon SD. The mortality of early epilepsy: the results of a community based study. *Lancet* 1994;344:918-921.
- Gaitatzis A, Johnson AL, Chadwick DW, Shorvon SD, Sander JW. Life expectancy in people with newly diagnosed epilepsy. *Brain* 2004;127(Pt 11):2427-2432.
- Houser WA, Annegers JF, Eveback LR. Mortality in patients with epilepsy. *Epilepsia* 1980;21:399-412.
- Tomson T. Mortality in epilepsy. *J Neurol* 2000;247(1):15-21.
- Shadleton DP, Westendorp RGJ, Kastelen-Nolsa T, Tremblé DGA, de Craen AJM, Vandenberghe JP. Survival of Patients with Epilepsy: An Estimate of the Mortality Risk. *Epilepsia* 2002;43(4):445-450.
- Headforfer DC, Tomson T, Benn E, Sander JW, Nilsson L, Langen Y, et al. Combined analysis of risk factors for SUDEP. *Epilepsia* 2011;52(6):1150-1155.
- Hiršis N, Moharaj R, Norrie J, Silb GJ, Brodie MJ. Predictors of pharmacoresistant epilepsy. *Epilepsia Res* 2007;75(2-3):192-196.
- Langen Y, Nashel L, Sander JW. Case-control study of SUDEP. *Neurology* 2005;64(7):1131-1133.
- Nilsson L, Bergman U, Dissanayake V, Farahmand BY, Peterson PG, Tomson T. Antiepileptic drug therapy and its management in sudden unexpected death in epilepsy: a case-control study. *Epilepsia* 2001;42(5):667-673.
- Ryvlin P, Cucherat M, Rheims S. Risk of sudden unexpected death in epilepsy in patients given adjunctive antiepileptic treatment for refractory seizures: a meta-analysis of placebo-controlled randomised trials. *Lancet Neurol* 2011;10(11):961-968.
- Ryvlin P, Kahane P. Does epilepsy surgery lower the mortality of drug-resistant epilepsy? *Epilepsia Res* 2003;5(2-3):105-120.
- Surgeons R, This RD, Tan HL, Sander JW. Sudden unexpected death in epilepsy: risk factors and potential pathomechanisms. *Nat Rev Neurol* 2009;5(9):492-504.
- Hernandez-Ronquillo L, Tellez-Zenteno J, Wiebe S, Dhar R. Long term surgical outcomes: Antiepileptic drugs, cognitive function, and psychosocial aspects. *Epilepsia* 2005;46(Suppl 8):241.
- Tomson T, Nashel L, Ryvlin P. Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *Lancet Neurol* 2008;7(11):1023-1033.

## REMERCIEMENTS :

Ce travail a été réalisé grâce à la participation active des neurologues et neuropédiatres (liste des correspondants sur le site [www.mortalite-epilepsie.fr](http://www.mortalite-epilepsie.fr)), du comité de pilotage (A. Arzimanoglou, E. Allonneau-Roubertie, A. Biraben, C. Chiron, C. Marchal, Ph. Derambure, A. Dubois, P.Jallon, B. Larquier, B. Martin, M-C Picot, Ph. Ryvlin, B. De Toffol, D. Tourniaire, S. Trottier, L. Valton) et du représentant des familles (B. Larquier). Ce projet est soutenu par la LFCE et FFRE.