Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie :

COMITE DE PILOTAGE :

Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE
Pr Alexis ARZIMANOGLOU
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 Isabelle AN
Dr Nathalie AYRIVIE
Dr Jean-Louis ALBERTINI
Pr Fabrice BARTOLOMEI
Dr Françoise BERTRAN
Dr Arnaud BIRABEN
Dr Christophe CAREL
Dr Francine CHASSOUX
Dr Serge CHASSAGNON
Dr Benoît CREPON
Dr Arielle CRESPEL
Dr Françoise DARCEL
Pr Bertrand DE TOFFOL
Dr Thierry DELANGRE
Dr Marie DENUELLE
Pr Philippe DERAMBURE
Dr Sophie DUPONT
Dr Benoît DUPUY
Dr Jean-Yves GABET
Dr Pierre GENTON
Dr Bertrand GODET
Dr Bernard GUEGUEN
Dr Patrice HENRY
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 Christine MONPEURT
Dr Vincent NAVARRO
Dr Karine OSTROWSKI-COSTE
Dr Anca PASNICU
Dr Laurent RIEU
Dr Dominique ROSENBERG
Dr Lucien RUMBACH
Pr Philippe RYVLIN
Pr Franck SEMAH
Dr Didier SMADJA
Dr Wiliam SZURHAJ

RSME News

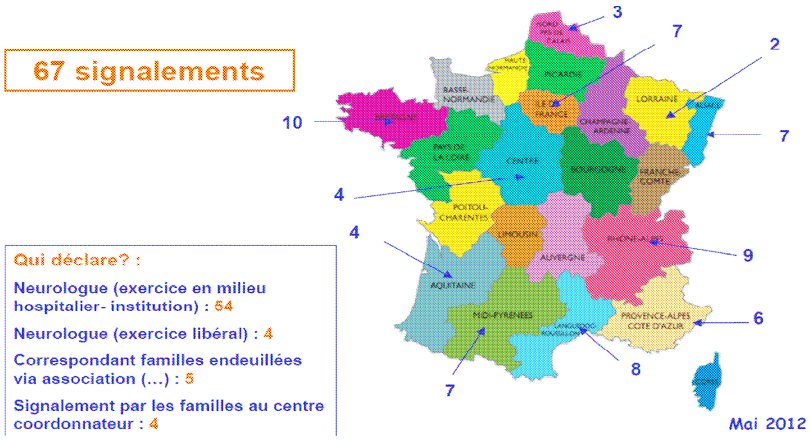
Mai-juin 2012

Actualités Réseau…

Signalement : Les chiffres

67 décès ont été signalés au réseau dont 53 SUDEP (dont 7 SUDEP < 15 ans)

Répartition géographique des signalements



Site RSME : Un intérêt marqué pour le risque de mortalité lié à l'épilepsie (www.mortalite-epilepsie.fr)

En trois mois et demi (début février à mi-mai) :

- 1405 visites sur la page d'accueil RSME
- 685 visites pour la rubrique "Mortalité liée à l'épilepsie"
- 376 visites pour la rubrique "Familles endeuillées"
- 583 visites pour la rubrique "Vos correspondants RSME"
- 100 visites pour la rubrique "Etude cas-témoins PRERIES"

La rubrique **la plus visitée** du site de la LFCE est **la page d'accueil du RSME**. Sur les **7 rubriques** les plus visitées du site de la LFCE, **5** concernent le **réseau.**

Un point sur… le rôle des correspondants Réseau en région

Quel est le rôle du correspondant réseau ?

Les correspondants sont les représentants en région du réseau. Initialement, un neurologue et un neuropédiatre ont été identifiés par région. Le réseau s'est ensuite enrichi des neurologues ou pédiatres ayant participé activement en mettant en lien des familles avec le réseau (www.mortalite-epilepsie.fr/correspondants).

Les correspondants régionaux sont au cœur du maillage du réseau. Leur mobilisation est indispensable afin d'augmenter l'exhaustivité du signalement des décès et obtenir ainsi une meilleure représentativité des résultats.

Comment ?

- En communiquant au niveau régional sur le réseau : présentation lors d'EPU, information des réseaux régionaux de neurologues ….
- En informant les familles endeuillées de l'existence du réseau
- En transmettant les signalements de décès dont ils sont informés au centre coordinateur

N'hésitez pas à nous contacter si vous souhaitez des supports de communication (présentations type…https://sites.google.com/site/rsmepilepsie/) ou des documents à diffuser auprès de vos correspondants locaux (plaquette réseau, livret d'accompagnement des familles…).

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 Cécilia ALTUZARRA-DESMETTRE
Dr Stéphane AUVIN
Dr Nadia BAHI-BUISSON
Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
Dr Henry BATAILLE
Dr Patrick BERQUIN
Dr Claude CANCES
Dr Isabelle CAUBEL
Dr Yves CHAIX
Dr Catherine CHIRON
Dr Mondher CHOUCHANE
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 Silvia 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

INSTITUTIONS :

Dr Marie-Christine PERRIER
Dr Christine SATRE

RSME News

L'étude PRERIES
(Prévenir les Risques liés aux Epilepsies Sévères)
En Bref :

Objectifs :

- Identifier les **facteurs de risque de SUDEP** en s'appuyant sur les données récentes de la recherche fondamentale.
- Recenser **les attentes et les besoins des familles endeuillées**.

Méthode :

- Etude **cas-témoin appariée** (1 cas de SUDEP pour 3 patients témoins avec une épilepsie). Les patients "témoins" sont des patients du même âge, du même sexe et présentant une épilepsie de même niveau de sévérité que les "cas" de SUDEP.
- Les "cas" de SUDEP sont recensés dans le cadre du **réseau RSME**.
- Les "témoins" sont identifiés à partir du registre GRENAT ou des centres d'épileptologie ou parmi les patients ayant participé à l'étude RePO$_2$MSE.

A ce jour:

- **46** décès par SUDEP (+ de 15 ans) ont été signalés au réseau RSME.
- **24** témoignages de familles endeuillées ont déjà été recueillis.
- Recherche des témoins en cours.

Cette étude bénéficie du soutien de la FFRE et de la LFCE.

Réseau d'accompagnement des familles

Dans le cadre du réseau, les familles qui le souhaitent peuvent être mises en contact avec d'autres familles endeuillées (Adresse courriel à donner aux familles : **epi.depart@gmail.com**).
"Une équipe de 10 personnes endeuillées accompagnent les familles qui le demandent. Etre compris, entendu par des personnes ayant vécu le même drame, c'est rompre l'isolement et c'est très aidant".
"55 personnes ont demandé à rencontrer d'autres familles depuis la création du réseau (2007)"
"Le plus souvent ce sont les mères qui nous contactent, parfois les pères, de plus en plus de frères et sœurs"
"Les familles demandent un accompagnement assez soutenu la 1ère année, et plus espacé à partir de la 2ème année"
"Nous avons eu quelques contacts spontanés pour des informations sur la prévention".

Rédigé par B. Larquier

Le livret "Familles endeuillées" est disponible sur le site rsme (www.mortalite-epilepsie.fr/familles-endeuillees **) ou en version papier (Contact : rsme@chu-montpellier.fr ou epi.depart@gmail.com)**

CELLULE DE COORDINATION RSME

Site Web : www.mortalite-epilepsie.fr **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

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

Julie ANDRES, Psychologue
Tel : 04 67 33 80 87
e-mail : j-andres@chu-montpellier.fr

FFRE FONDATION FRANÇAISE POUR LA RECHERCHE SUR L'ÉPILEPSIE

LFCE Ligue Francaise contre l'épilepsie