

INTRODUCTION

Les patients atteints d'épilepsie ont un risque de mortalité précoce 2 à 3 fois supérieur à celui de la population générale (1-4). Les causes de décès peuvent être classées en 3 groupes : les décès non liés à l'épilepsie, les décès être en rapport avec la cause même de l'épilepsie (tumeur, AVC, ...) et les décès liés à l'épilepsie (Mort soudaine inattendue ou Sudden Unexpected Death in Epilepsy ou SUDEP, État de Mal ou EDM, accidents, noyades, suicide...) (5). Pour mieux connaître les causes et circonstances des décès liés à l'épilepsie et permettre à terme de mieux les prévenir, un réseau national a été mis en place sous l'égide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE), avec le soutien de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE) : 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.

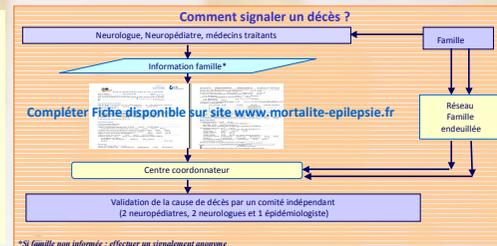
FONCTIONNEMENT DU RESEAU

Le réseau est composé de plus de 56 épileptologues et 39 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, de la FFRE et des familles endeuillées.

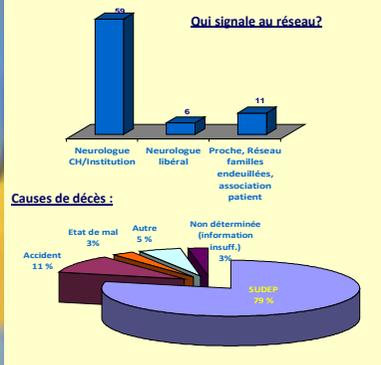
Quelles sont les informations recueillies ?

- 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 observance, 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 (étude PRERIES)
- Validation de la cause de décès par un comité indépendant (2 neuropédiatres, 2 neurologues et 1 épidémiologiste)

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



76 SIGNALEMENTS au 1er octobre 2012.....dont 60 SUDEP (incluant 7 enfants)



Données démographiques SUDEP :

Age au décès	Moyenne (années)	30
	Médiane (Interquartiles)	28 (21-41)
	<15 ans N (%)	7 (12%)
	≥15 ans N (%)	51 (88%)
Sexe	Hommes N (%)	35 (58%)
	Femmes N (%)	25 (42%)

Circonstances de survenue des SUDEP :

Lieu :	N (%)
- Domicile	38 (64%)
- Extérieur (Ecole/travail)	7 (12%)
- Hopital	6 (10%)
- Institution	8 (14%)
Décès pendant la nuit / sieste	40 (67%)
- Etendu sur le ventre	31 (75%)
- Monitoring / surveillance	1 (3%)
- Présence d'une autre personne	4 (10%)

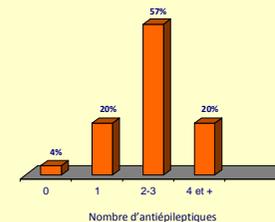
Caractéristiques de l'épilepsie parmi les patients décédés d'une SUDEP :

- Réponse au traitement :
 - Pharmacorésistance : 80%
 - Contrôlée : 13%
 - En rémission : 7%
- Bilan d'opérabilité : N=24 (45%), 8 patients opérés (17%)
- Type d'épilepsie :
 - idiopathique : N=12 (24%)
 - cryptogénique : N=19 (37%)
 - symptomatique : N=18 (35%)

30% d'autopsies (N=18 / 60)

Traitements antiépileptiques :

- Deux patients sans traitement :
 - 1 arrêté volontaire
 - 1 traitement non initié
- Modification récente traitement : 39% (N=19)
- Observance moyenne ou mauvaise : 21%



ACTIONS DU RESEAU

www.mortalite-epilepsie.fr : quelles informations disponibles?

Un site dédié aux professionnels de santé mais aussi aux familles et patients

Avec 4 846 visites depuis novembre 2011 : page du site LFCE la plus visitée

- 1 Documents utiles au signalement : fiche signalement, note d'information familles
- 2 Contacts réseau : centre coordonnateur, liste des correspondants, représentant familles endeuillées
- 3 Informations sur la mortalité liée à l'épilepsie
- 4 Actualités du réseau
- 5 Publications du réseau : articles, communications congrès, newsletter
- 6 Documentation : Lien vers d'autres sites, articles scientifiques, coordonnées des associations
- 7 Espace familles endeuillées : documentation, coordonnées association de familles endeuillées, livret d'accompagnement

Prochainement les signalements pourront se faire « en ligne »

Réseau Familles Endeuillées (RFE)

Qu'est ce que le Réseau Familles Endeuillées?

Les familles qui le souhaitent peuvent être mises en contact avec d'autres familles endeuillées (Adresse courriel pour les familles : epl.depart@gmail.com).

Ce réseau, créé en 2011, se compose d'une dizaine de personnes endeuillées accompagnant les familles qui le demandent. Ces familles ont généralement besoin d'un accompagnement assez soutenu la 1ère année, et plus espacé à partir de la 2ème année. Ces familles se réunissent une à deux fois par an.

Un livret d'accompagnement des familles a également été édité par ce réseau (disponible sur le site www.mortalite-epilepsie.fr, rubrique familles endeuillées)

Plaquette d'information sur le réseau

Disponible au centre coordonnateur ou sur le site

Mise en place d'une étude des Facteurs de Risque de SUDEP :

Etudes PRERIES

Étude cas-témoins appariée : 1 cas pour 3 témoins

CAS : Patient avec épilepsie active ou en rémission, décédé d'une SUDEP certaine, probable ou possible (N=101)

TEMOINS : Épilepsie active ou en rémission sous traitement (N=303)

Appariés sur :

- Age
- Épilepsie symptomatique / cryptogénique / idiopathique
- Niveau de contrôle des crises

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

Le taux de signalement des décès n'est pas réparti de façon homogène sur le territoire. Environ 60% des régions signalent les décès essentiellement au travers des correspondants. 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 du recensement, des campagnes d'information par la presse médicale et le site internet (www.mortalite-epilepsie.fr) ont été et vont être réalisées. 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.

Lancé en janvier 2010, le réseau représente aujourd'hui un lieu d'échange entre le professionnel de santé impliqué dans la prise en charge de patients souffrant d'épilepsie mais également une source d'information et de contact pour les familles endeuillées. D'autres actions telles que 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 apporte 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 permettent de mieux identifier les cas où le risque de SUDEP doit être abordé.

Le résultat de l'enquête réalisée auprès des familles ayant perdu un proche (étude PRERIES) montrent que les familles sont peu informées des risques liés à l'épilepsie. Des efforts doivent être poursuivis dans ce sens pour donner au patient et à ses proches toute la connaissance nécessaire pour limiter les risques en développant en particulier des programmes d'éducation thérapeutique.

REFERENCES

1. Cockrell OC, Johnson AL, Sander JWAS, Shorvon SD. The mortality of early epilepsy: the results of a community based study. *Lancet* 1994;344:918-921.
2. 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.
3. Hauser WA, Annegers JF, Elveback LR. Mortality in patients with epilepsy. *Epilepsia* 1980;21:399-412.
4. Tomson T. Mortality in epilepsy. *J Neurool* 2000;247(1):15-21.
5. Hittira N, Mohanraj R, Norrie J, Sils GJ, Brodie MJ. Mortality in epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2007;10 : 363-376

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), du comité de pilotage (A. Arzimanoglou, E. Allonneau-Roubertie, A. Biraben, C. Chiron, C. Marchal, P. 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.