

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 TOURNIAIRE
Dr Suzanne TROTTIER
Dr Luc VALTON

CORRESPONDANTS RESEAU :

NEUROLOGUES ADULTES :

Dr Isabelle AN
Dr Nathalie AYRIVIE
Dr Jean-Louis ALBERTINI
Dr Sandrine AUBERT
Pr Fabrice BARTOLOMEI
Pr Michel BAULAC
Dr Françoise BERTRAN
Dr Arnaud BIRABEN
Dr Caroline BRIERE
Dr Christophe CAREL
Dr Hélène CATENOIX
Dr Francine CHASSOUX
Dr Serge CHASSAGNON
Dr Philippe CONVERS
Dr Benoît CREPON
Dr Arielle CRESPEL
Dr Françoise DERCEL
Pr Bertrand DE TOFFOL
Dr Thierry DELANGRE
Dr Marie DENUELLE
Pr Philippe DERAMBURE
Dr Sophie DUPONT
Dr Benoît DUPUY
Dr Jean-Yves GABET
Dr Philippe GELISSE
Dr Pierre GENTON
Dr Bertrand GODET
Dr Bernard GUEGUEN
Dr Sophie HAMELIN
Dr Patrice HENRY
Pr Edouard HIRSCH
Dr Gilles HUBERFELD
Pr Philippe KAHANE
Dr Elizabeth LANDRE
Dr Gilles LAVERNHE
Dr Martine LEMESLE
Dr Louis MAILLARD
Dr Cécile MARCHAL
Dr Laure MAZZOLA
Dr Christine MONPEURT
Dr Vincent NAVARRO
Dr Karine OSTROWSKI-COSTE
Dr Anca PASNICU
Dr Marie-Pierre PERRIOL
Dr Bruno PERROUTY
Dr Sylvain RHEIMS
Dr Philippe RICHARD
Dr Laurent RIEU
Dr Dominique ROSENBERG
Dr Lucien RUMBACH

RSME News



Novembre 2013

Actualités...

Signalements réseau : 114 signalements effectués à ce jour.

Qui signale ? Les neurologues ou neuropédiatres des centres hospitaliers ou des institutions dans 76% des cas, les neurologues libéraux dans 9% des cas, les familles 9%, quelques cas signalés par les associations de patients et les médecins généralistes.

Causes de décès : 74% de SUDEP, 23% de noyades, accidents, état de mal ou chutes et 3% de causes non identifiées.

Dans le cas particulier des SUDEP, 49 **entretiens avec les familles** ont pu être réalisés

Formulaire de signalement en ligne : Mode d'emploi

Un formulaire permettant de compléter la fiche de signalement en ligne est désormais disponible sur le site www.mortalite-epilepsie.fr

Ce formulaire peut être complété par les neurologues, les médecins généralistes ou les familles. Il n'est pas nécessaire de compléter l'ensemble des données dans un premier temps.

Sécurité des informations transmises : le formulaire est protégé par un cryptage SSL.

Comment accéder au formulaire sur www.mortalite-epilepsie.fr :



N'hésitez pas nous contacter en cas de difficultés.

Bien entendu, la version papier de la fiche de signalement peut toujours être utilisée.

On en parle...

Communications auprès des professionnels de santé (consultables www.mortalite-epilepsie.fr)

- Journées de Neurologie de Langue Française : Montpellier, Avril 2013 :

- 30th International Epilepsy Congress : Montreal, Juin 2013 :

Communication grand public web :

- Medscape : "Mieux comprendre la surmortalité chez les patients épileptiques"

<http://www.medscape.fr/neurologie/articles/1533601/>

- Futurasciences : "L'épilepsie, cette maladie qu'on tait, mais dont on peut mourir"

<http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/actu/d/medecine-epilepsie-cette-maladie-quon-tait-mais-on-peut-mourir-47463/>

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 Cécilia ALTUZARRA-DESMETTRE
Dr Stéphane AUVIN
Dr Nadia BAH-BUISSON
Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
Dr Henry BATAILLE
Dr Patrick BERQUIN
Dr Claude CANCES
Dr Isabelle CAUBEL
Dr Stéphane CHABRIER
Dr Yves CHAIX
Dr Mathilde CHIPAUX
Dr Catherine CHIRON
Dr Mondher CHOUCANE
Dr Delphine COSTE-ZEITOUN
Dr Stéphane DARTEYRE
Dr Nathalie DE-GRISSAC
Dr Anne DE SAINT MARTIN
Dr Nathalie DORISON
Dr Martine FOHLEN
Dr Agnès GAUTIER
Dr Anna KAMINSKA
Dr Norbert KHAYAT
Dr Hervé ISNARD
Dr Cécile LAROCHE
Dr Jérémie LEFRANC
Dr Marie LOISEAU-CORVEZ
Dr Anne MICHEL
Dr Pascale MILLET
Pr Jacques MOTTE
Dr Marie-Laure MOUTARD
Dr Rima NABBOUT
Dr Silvia NAPURI
Dr Sylvie NGUYEN
Dr Dominique PARAIN
Dr Jean-Michel PEDESAN
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
Dr Sabrina WAGNER
Dr Samer WEHBI
Dr Christian ZIX

INSTITUTIONS :

Dr Viera EID
Dr Marie HELIAS
Dr Patrick LATOUR
Dr Marie-Christine PERRIER
Dr Jérôme PETIT
Dr Didier TOURNIAIRE
Dr Christine SATRE

RSME News



Journées Rencontre Familles Endeillées Epilepsie, 22 juin 2013



Une première ! Le 22 juin, les familles endeillées (18 personnes) rencontrent les professionnels.

L'esprit de la journée est de permettre les échanges, rectifier certaines idées « fausses », entendre certaines propositions, informer sur les avancées scientifiques...

Chaque histoire est unique, il est donc difficile d'harmoniser pour le collectif. Cependant, chacun a pu trouver des réponses à ses questions, un peu d'apaisement, quelques liens possibles.

Parler autour de la mort d'un proche décédé, écouter des histoires similaires, 1^{ère} rencontre avec un professionnel depuis le décès pour certaines, 1^{ère} rencontre avec d'autres familles, démarche souvent difficile pour les familles, mais toutes disent que de parler librement de leur proche, sans jugement ou regards difficiles à gérer, de partager les vécus de la maladie et du deuil, permet de rompre l'isolement et c'est très aidant pour avancer sur ce chemin chaotique.

Journée bien dense. Partant des questions posées par les familles, Julie Andrés a fait un point sur l'enquête PRERIES, et les neurologues (Dr Francine Chassoux et Dr Elizabeth Landré) ont parlé de la maladie (comprendre la maladie, ses traitements, son vécu, connaissance sur la mortalité). Professionnels et familles ont échangé longuement sur la relation patient-professionnel-famille, sur l'information au patient concernant les risques, sur comment prévenir des risques. Echanges très riches, honnêtes, authentiques, sans faux semblants, clairs, et avec beaucoup d'empathie de la part des professionnels, que nous remercions vivement.

Quelques échos des personnes présentes :

« Chaque histoire est unique, mais j'ai réalisé que nous avons tous un point commun, en plus de la perte d'un proche : l'absence de communication avec les médecins dès lors que le malade est adulte »

« A la suite de cette journée, j'ai parlé avec mon frère épileptique, qui ne prend pas actuellement de traitement, je lui ai rendu compte de ce que j'avais pu apprendre et aussi penser et ressentir... et il a retrouvé l'envie de rencontrer son neurologue »

« Nous sommes très heureux d'avoir revu tout le monde. Nous voyons que les deuils avancent, que nous allons tous mieux. »

« Nous sommes revenus de cette journée plutôt allégés de toutes ces questions qui nous trottaient dans la tête. Les réponses que nous avons reçues vont nous aider à continuer notre chemin de vie... »

Echos des professionnels

« Merci encore pour cette journée d'échange très instructive. »

« Merci pour cette belle leçon de vie que vous nous donnez. »

Journée forte en émotions, mais apaisante, aidante pour apprendre peu à peu à apprivoiser des souvenirs douloureux, que l'on aimerait bien enfouir !

Journée cadeau, petit arc en ciel dans un nuage noir... qui peut se prolonger, et être renouvelée selon les désirs.

B. Larquier

Le RSME et le réseau des familles remercient vivement les Drs Chassoux et Landré pour leur participation à cette journée.

