

Etude des facteurs de risque de SUDEP (PRERIES) : Caractéristiques des 100 premiers cas de SUDEP

T. Charbuis (1), M. Faucaud (1), J. Faderin (1), A. Jausset (1), M. Boulhais (1), L. Pagès (1), A. Crespel (1), P. Gélisse (1), N. de Grissac (2), E. Landré (4), F. Chassoux (4), M. Denuelle (5), L. Valtou (5), E. Hirsch (6), C. Boulay (6), A. Biraben (7), D. Tourniaire (8), S. Aubert (9), F. Bartolomei (9), P. Genton (9), S. Rheims (11), W. Szurhaj (12), C. Monpeurt (12), P. Derambure (12), J. 3, 10), C. Marchal (13), L. Veruciel (14), L. Maillard (15), N. Ayryvie (16), B. Larquier (3), M-C Picot (1,3,10).

(1) CHRU, Montpellier, France (2) Centre de Toul Ar C'hoat, Châteaulin, France (3) Ligue Française contre l'épilepsie (LFCE) (4) Hôpital St Anne, Paris, France (5) Hôpital Rangueil, Toulouse, France (6) Hospices civils, Strasbourg, France (7) Hôpital Pontchaillou, Rennes, France (8) Etablissement La Teppe, Tain Thermitage, France (9) Hôpital Henri Gastaut, Marseille, France (10) Fondation Française pour la Recherche sur l'épilepsie (FFRE) (11) Hospices civils, Lyon, France (12) Hôpital Roger Salengro, Lille, France (13) Hôpital Pellegrin-Tripode, Bordeaux, France (14) Hôpital Michallon, La Tronche, France (15) Hôpital central, Nancy, France (16) La Rochelle, France.

INTRODUCTION

Les patients épileptiques présentent un risque de mortalité plus élevé que la population générale, avec un ratio de mortalité standardisé (RMS ou Standardized Mortality ratio SMR) de 1,6 à 3 [1]. Les causes de décès liés à l'épilepsie sont nombreuses. Elles peuvent être liées aux crises (états de mal épileptique EME, accidents, noyades, ...), liées à des pathologies associées (maladie cardiovasculaire, cardiopathie ischémique, dépression, suicide), liées à la cause de l'épilepsie (tumeur, AVC, ...). La cause de décès peut aussi être une mort subite et inexpliquée liée à l'épilepsie (MSIE ou SUDEP pour Sudden Unexpected Death related to epilepsy). Elles sont définies par la mort soudaine inattendue, avec ou sans témoin, non traumatique et non par noyade, avec ou sans signe évident de crise, excluant un état de mal documenté et chez lequel une autopsie post-mortem n'a révélé aucune cause anatomique ou toxicologique de décès [2]. L'incidence des SUDEP est de 1,2/1000 [3]. L'étude épidémiologique, cas-témoin, PRERIES (PREvenir les Risques liés à l'Epilepsie Sévère) a pour objectif d'identifier des facteurs de risque de SUDEP sur lesquels il est possible d'intervenir à des fins de prévention. L'objectif de ce travail est de présenter les caractéristiques sociodémographiques et cliniques des cent premiers cas de SUDEP inclus dans l'étude PRERIES.

POPULATION & METHODE

Depuis 2011, le Réseau Sentinelles Mortalité Epilepsie (RSME) recense les décès liés à l'épilepsie afin d'identifier les causes et les circonstances de décès. Ce réseau a été mis en place grâce au soutien de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE) et de la Fédération Française de Recherche sur l'Epilepsie (FFRE). Les décès liés à l'épilepsie sont signalés par le neurologue ou les proches via la page internet du RSME (hébergée par le site de la LFCE) ou par courrier. Les fiches de signalement sont traitées par la cellule de coordination du RSME. Les décès en lien avec l'épilepsie sont enregistrés dans le réseau.

Les SUDEP sont classés en 4 catégories (SUDEP certaine, probable, possible et near SUDEP) selon les critères de Nashef (1997) [4]. Les SUDEP certaine ou probable et les near SUDEP survenues chez des patients de 15 ans ou plus peuvent être inclus dans l'étude PRERIES (PREvenir les Risques liés à l'Epilepsie Sévère) avec l'accord des familles.

À distance du décès, la psychologue réalise un entretien avec les proches du défunt afin de collecter des informations sur les caractéristiques de l'épilepsie, les circonstances et causes du décès ainsi que sur les antécédents médicaux et familiaux. Les dossiers médicaux sont ensuite consultés sur site par l'attachée de recherche clinique de l'étude afin de compléter et confirmer les informations médicales.

RÉSULTATS

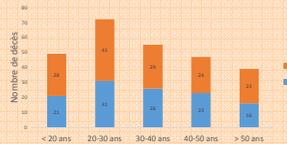
Signalements de décès liés à l'épilepsie

265 décès liés à l'épilepsie signalés au réseau RSME depuis 2011:

Moyenne de l'âge au moment du décès: 34 ans (± 16 ans)

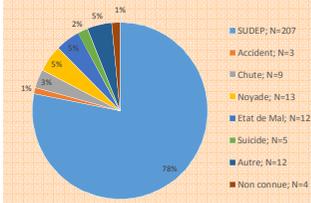


Répartition des décès en fonction de l'âge et du sexe

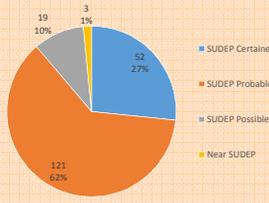


Causes du décès:

Cause principale de décès



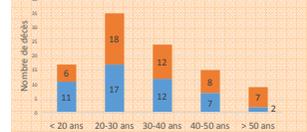
Type de SUDEP N= 207



Descriptif des 100 premiers cas de SUDEP

100 cas de SUDEP:

Répartition des décès en fonction de l'âge et du sexe



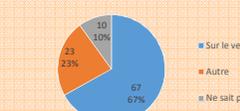
Type de SUDEP selon les critères de Nashef (1997)



Âge moyen au moment du décès: 32 ans (+ 12)

Sexe ratio: 1,04

Position du corps au moment du décès



Circonstances du décès:

La plupart des décès (75%) ont eu lieu au domicile du patient. Les décès ont eu lieu pendant le sommeil dans 74% des cas. Une autopsie a été réalisée dans 36% des cas.

Caractéristiques de l'épilepsie:

Type d'épilepsie



Type de crises



Horaire des crises

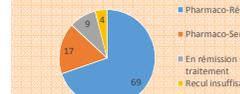


Fréquence des crises généralisées ou secondairement généralisées tonico-cloniques



Traitements antiépileptiques:

Réponse au traitement antiépileptique



Nombre de traitements antiépileptiques prescrit au moment du décès



Observance du traitement antiépileptique



Une modification du traitement antiépileptique a été réalisée au cours des derniers mois pour 57 cas.

DISCUSSION ET PERSPECTIVES

L'analyse des 100 premiers cas de SUDEP permet de mettre en évidence que la grande majorité des SUDEP a lieu pendant le sommeil. Parmi ces cas, 65% faisaient majoritairement des crises nocturnes. Le sexe ne semble pas influencer la survenue de SUDEP (sexe ratio: 1,04).

La répartition du type d'épilepsie chez les cas est similaire à celle retrouvée en population générale (1/3 d'épilepsie généralisée et 2/3 d'épilepsies partielles). Cependant, la proportion d'épilepsie pharmacorésistante est bien supérieure à celle de la population de patients épileptiques (69% contre 30 à 40% [5]). La proportion d'épilepsie pharmacosensible (26%) reste, néanmoins, non négligeable parmi ces cas.

Cette description des 100 premiers cas de SUDEP permet de mieux cerner la population touchée par les SUDEP. L'analyse des témoins permettra d'identifier parmi les différentes caractéristiques relevées lesquelles sont susceptibles d'être des facteurs de risque ou des facteurs protecteurs.

REMERCIEMENTS :

L'étude PRERIES est réalisée 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. Allouneau-Roubertie, L. Bezin, A. Biraben, M. Boulhais, C. Chiron, C. Marchal, Ph. Derambure, M. Faucaud, P. Jallon, B. Larquier, B. Martin, M-C Picot, M. Prevos, S. Rheims, Ph. Ryvlin, W. Szurhaj, B. De Toffo, D. Tourniaire, S. Trotter, L. Valton) et de la représentante des familles (B. Larquier) du Réseau Sentinelles Mortalité Epilepsie. Elle est financée par la FFRE.

REFERENCES :

- [1] Thurman, D. J., Logroscino, G., Beghi, E., Hauser, W. A., Hesdorffer, D. C., Newton, C. R., ... & Epidemiology Commission of the International League Against Epilepsy. (2017). The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*, 58(1), 17-26.
- [2] Tomson, T., Nashef, L., & Ryvlin, P. (2008). Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *The Lancet Neurology*, 7(11), 1021-1031.
- [3] Sveinsson, O., Anderson, T., Carlsson, S., & Tomson, T. (2017). The incidence of SUDEP: a nationwide population-based cohort study. *Neurology*, 89(2), 170-177.
- [4] Nashef, L. (1997). Sudden unexpected death in epilepsy: terminology and definitions. *Epilepsia*, 38, S6-S8.
- [5] Iwan, P., & Brodie, M. J. (2000). Early identification of refractory epilepsy. *New England Journal of Medicine*, 342(5), 314-319.