

Épilepsie et surmortalité

Bertrand de Toffol

CHU Bretonneau, Tours
<detoffol@med.univ-tours.fr>

La surmortalité dans l'épilepsie est mesurée par le ratio standardisé de mortalité (SMR) qui correspond au rapport établi entre le nombre de décès survenant chez des personnes épileptiques par comparaison avec celui attendu dans la population générale en tenant compte de l'âge et du sexe. Tous syndromes confondus, le SMR de l'épilepsie dans les pays industrialisés est de l'ordre de 2 à 3, ce qui signifie que le taux de mortalité des personnes épileptiques est entre le double et le triple de celui de la population générale appariée selon l'âge et le sexe. Cette donnée brute sinon brutale doit être mise en perspective, analysée et interprétée : tel est l'objectif de ce numéro d'*Épilepsies* consacré en grande partie à la question.

La Ligue française contre l'épilepsie a confié il y a deux ans au Pr Pierre Jallon la direction d'une commission spécifique chargée de recueillir toutes les informations pertinentes permettant d'évaluer le plus précisément possible l'ampleur du problème et les modalités de sa déclinaison au sein des différents syndromes épileptiques. Le travail de cette commission a été effectué en étroite collaboration avec le conseil scientifique de la LFCE dirigé par le Pr Philippe Ryvlin. Le moment est venu de mettre à la disposition des professionnels les résultats d'une série de données fondées sur l'analyse de la littérature et sur les enquêtes qui exploitent des cohortes françaises de patients spécifiques.

Le risque de mort subite inattendue/inexpliquée (SUDEP) est lesté d'une charge dramatique quasiment insupportable bien qu'il ne représente qu'une fraction des décès en surnombre. La Fondation française de recherche sur l'épilepsie (FFRE) et les associations Aispace et Épilepsie France sont depuis longtemps pré-occupées par ce problème épineux qui pose la question redoutable des modalités de l'infor-

mation à apporter aux personnes épileptiques et à leurs familles.

La fréquence des SUDEP est estimée à 0,35/1 000 personnes années pour les personnes épileptiques issues de la population générale contre 9,3/1 000 personnes années chez les sujets atteints d'une épilepsie partielle réfractaire en cours d'évaluation préchirurgicale (Tomson et Forsgren, 2003). Exprimé d'une autre manière, le risque de SUDEP concerne 1 patient sur 11 400 en cas d'épilepsie nouvellement diagnostiquée et 1/200 dans un centre tertiaire d'évaluation (Monté *et al.*, 2007). Les SUDEP rendent compte de 8,8 % des décès des personnes épileptiques dans la tranche d'âge comprise entre 14 et 44 ans.

Que faut-il dire et à qui ? Une enquête réalisée chez les neurologues anglais (Morton *et al.*, 2006) sur l'information délivrée aux patients montre que les pratiques sont contrastées. Cinq pour cent des praticiens informent systématiquement leurs patients du risque de SUDEP, 26 % font état du risque à une majorité de sujets, 61% à une minorité, et 7,5 % à aucun.

Un médecin a l'obligation d'informer et le devoir de ne pas nuire. Cette double nécessité prend la forme d'un dilemme en cas de risque de SUDEP. Il faut résolument que nous parlions ensemble de tout cela. La discussion est désormais ouverte. □

Références

Monté CPJA, Arends JBAM, Tan IY, Aldenkamp AP, Limburg M, de Krom MCTFM. Sudden unexpected death in epilepsy patients : risk factors. A systematic review. *Seizure* 2007 ; 16 : 1-7.

Morton B, Richardson A, Duncan S. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) : don't ask, don't tell? *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006 ; 77 : 199-202.

Tomson T, Forsgren L. Mortality studies in epilepsy. In : Jallon P, ed. *Prognosis of epilepsies*. Montrouge : John Libbey Eurotext, 2003 : 12-20.