

Réseau national de surveillance des décès liés à l'épilepsie :

Réseau Sentinelle Mortalité Épilepsie

Une initiative de La LFCE et de la FFRE



Pourquoi un réseau de surveillance de la mortalité liée à l'épilepsie ?

- Surmortalité liée à l'épilepsie : 1,5 à 3 fois celle de la population générale
 - Particulièrement élevée :
 - Au cours des 1^{ères} années d'évolution
 - Épilepsie pharmacorésistante : SMR=5
- Mieux connaître et Faire connaître le risque de Mort Subite Inattendue (**S**udden **U**nexpected **D**eath in **E**pilepsy ou **SUDEP**) :
 - Apporter une information adaptée au patient et à leur famille
 - En cas de décès, apporter des réponses aux familles endeuillées

Les Objectifs du Réseau

- Décrire les causes et circonstances des décès liés à l'épilepsie :
Identifier les décès potentiellement évitables
- Favoriser la communication autour de la mortalité
- Initier des projets de recherche
- Objectif-Action : Évaluer les attentes et besoins des familles endeuillées et répondre dans le cadre du réseau
 - Entretien avec le neurologue ou neuropédiatre
 - Rencontre avec d'autres familles endeuillées
 - Rencontre avec des psychologues et psychiatres spécialisés

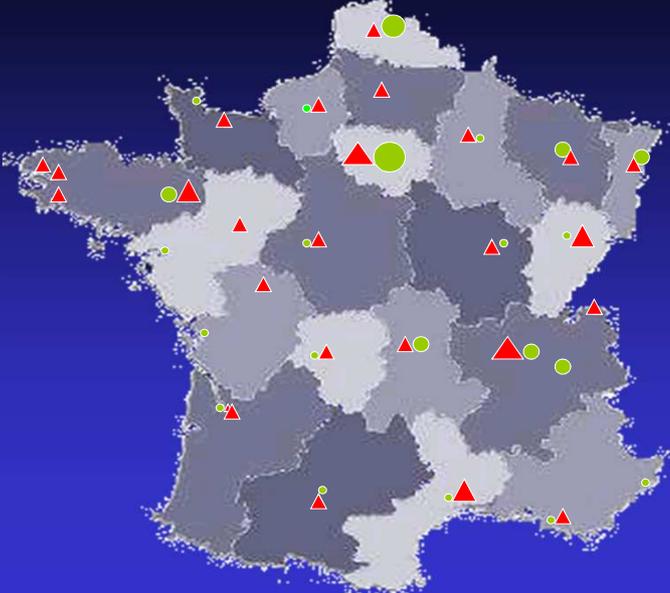
3

Les décès recensés par le réseau

- Patients décédés présentant une épilepsie dont le décès est en lien avec l'épilepsie, sans limite d'âge
 - Décès en rapport direct avec une crise (État de mal ...)
 - Pathologie ou troubles associés (Suicide, Pneumopathie de déglutition...)
 - Décès conséquences des crises (Accidents, noyades...)
 - Décès dont la cause n'a pu être identifiée (SUDEP...)
- *Ne pas signaler si :*
 - Refus de la famille du défunt
 - Patient décédé de la cause de leur épilepsie (Tumeur, AVC...) ou d'une toute autre cause sans lien avec l'épilepsie

4

Structuration du réseau



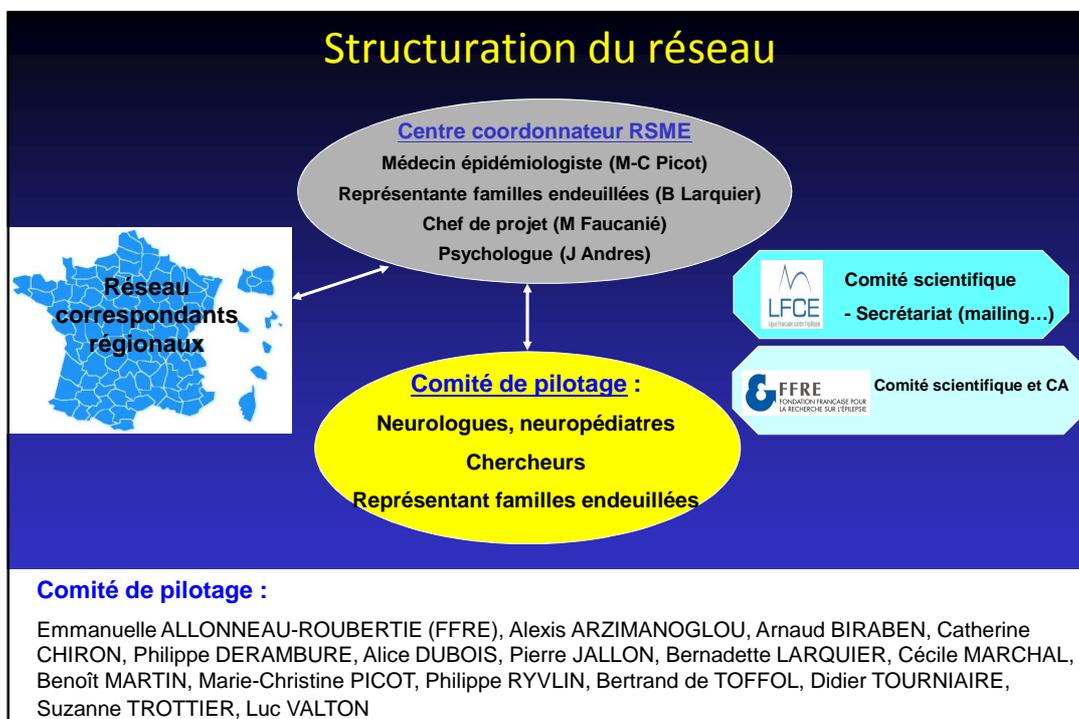
- 96 Correspondants régionaux du Réseau National :

Liste et coordonnées sur site « Mortalite-epilepsie »

Au moins un épileptologue adulte et un neuropédiatre par région

- Organiser le « maillage » régional (Neurologues libéraux, MG...)
- Transmettre le signalement des SUDEP

5



1. Favoriser la communication Informer – Expliquer ...



7

Plaquette d'information RSME

... POUR MIEUX PRÉVENIR

Quels résultats attendus ?

- Identifier les décès potentiellement évitables et proposer des stratégies préventives.
- Constituer une base de données afin de mettre en place des projets de recherche à l'échelle nationale. Une étude cas-témoins dont le but est d'identifier les facteurs de risque de SUEEP en comparant les caractéristiques des patients décédés de SUEEP à celles d'un groupe « témoins » est en cours.
- Fournir aux patients et à leur famille des informations plus adaptées sur les risques de décès liés à l'épilepsie.

A Noter :
En vue de respecter les familles antécédentes, les Risques de récidive seront approfondis dans le respect de la loi informatique et libertés (CNIL).

VOS CONTACTS

A qui signaler le décès ?

- Au médecin référent régional : liste sur www.ilede.fr
- Centre coordonnateur :
Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie DM, CHU Leprieux, bâtiment A123
34 205 Montpellier Cedex 5
Tél : 04 67 23 9979 - Fax : 04 67 23 53 27
rsme@chu-montpellier.fr

Réseau Sentinelles Mortalité Epilepsie

Nous contacter :

LFCE  FFRE

www.ilede.fr www.reseau-epilepsie.fr

Espace Réseau Sentinelles Mortalité Epilepsie

Réseau Sentinelles Mortalité Epilepsie

**MORTALITÉ ET ÉPILEPSIE :
CONNAÎTRE, COMPRENDRE,
EN PARLER...
POUR MIEUX PRÉVENIR**

LFCE  CNE  FFRE

8

Création du site RSME (hébergé sur site LFCE)

www.mortalite-epilepsie.fr

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

9

Rubriques du site

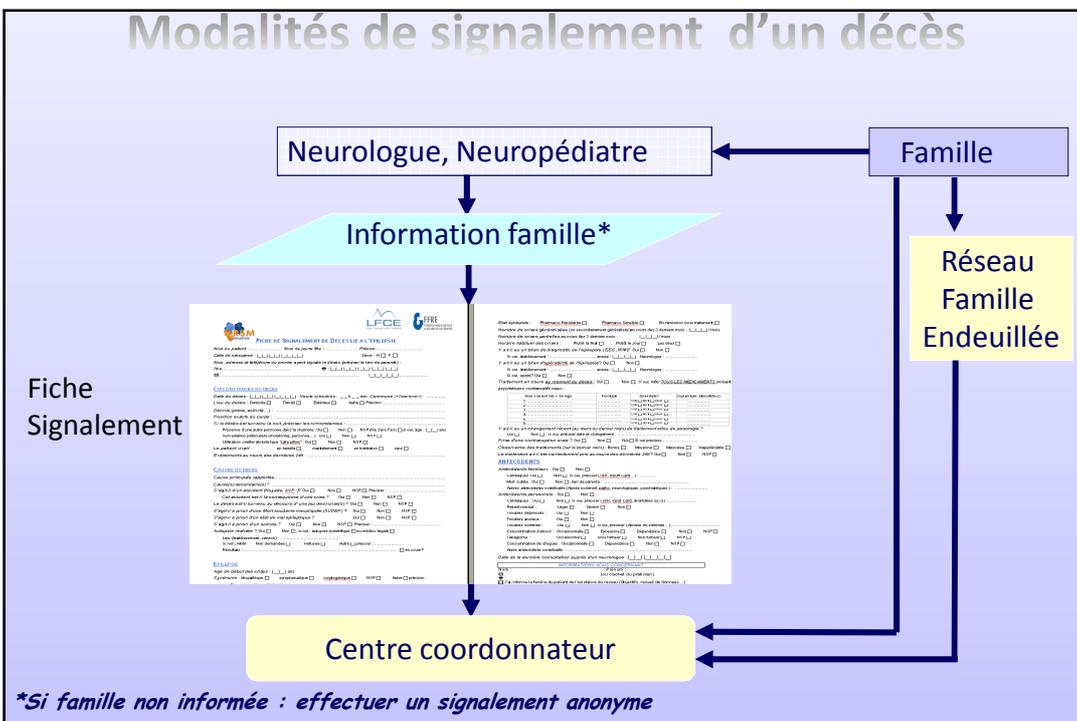
www.mortalite-epilepsie.fr

-  Documents utiles au signalement : fiche, note d'information familles
 - Contacts réseau : liste et coordonnées des correspondants, centre coordonnateur, représentant familles endeuillées
-  Informations sur les risques liés à l'épilepsie
-  Actualités du réseau
-  Publications réseau : Newsletters, Articles, Communications ...
-  Documentation : Lien vers d'autres sites, articles scientifiques, coordonnées des associations
-  Espace familles endeuillées : documentation, coordonnées association de familles endeuillées, livret d'accompagnement

2. Recenser les décès liés à l'épilepsie en France



11



Comment signaler un décès ? Les données à recueillir sur la fiche de signalement

(à télécharger sur www.mortalite-epilepsie.fr)

- *Caractéristiques du patient :*
 - âge, mode de vie, antécédents personnels (cardio. : ECG, pneumo...) et antécédents familiaux (mort subite...)
- *Caractéristiques de l'épilepsie :*
 - Syndrome, type de crises
 - Fréquences des crises selon type (CGTC...), horaires des crises
 - Traitement AE et autres (interactions, génériques), efficacité, observance
- *Circonstances exactes du décès +++*
- *Causes du décès*

3.

Evaluer les besoins et attentes des familles endeuillées & Accompagner les familles



Création d'un Réseau Familles Endeuillées

Contact : Bernadette Larquier
E-mail : epi_depart@gmail.com

- Mettre en contact les familles endeuillées avec ce réseau
- Livret destiné aux familles disponible sur le site



12

4. Réaliser des projets de Recherche liés à la surmortalité



16

Étude PRERIES

PREvenir les RISques liés à l'Épilepsie Sévère

Facteurs de risque de SUDEP dans les épilepsies de l'adulte

Étude cas-témoin



Les retombées



- Prise de conscience et meilleure connaissance de la communauté médicale du risque de SUDEP
- Information des patients et leur famille sur les risque de décès selon le contexte
- Proposer un soutien aux familles endeuillées