

POUR MIEUX PRÉVENIR

Quels résultats attendus ?

- Identifier les décès potentiellement évitables et proposer des stratégies préventives.
- Fournir aux patients et à leur famille des informations plus adaptées sur les risques de décès liés à l'épilepsie.
- Mettre en place des projets de recherche à l'échelle nationale sur les risques et la mortalité liée à l'épilepsie.

Le traitement des données collectées lors d'un signalement est réalisé de façon anonyme et conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et au règlement général sur la protection des données (règlement UE 2016/679).

QUI CONTACTER ?

Vous souhaitez signaler un décès lié à l'épilepsie ?

Centre coordinateur du RSME

Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie
DIM, Hôpital La Colombière
39 avenue Charles Flahault
34295 Montpellier Cedex 5

Tél. : 04 67 33 80 87 - rsme@chu-montpellier.fr

<https://www.epilepsie-info.fr/vous-avez-perdu-un-proche-atteint-depilepsie/>

Contacteur un correspondant RSME

<https://www.epilepsie-info.fr/le-reseau-sentinelle-mortalite-epilepsie-rsme/>

Vous souhaitez un accompagnement psychologique suite au décès d'un de vos proches ?

Tél. : 04.67.33.80.87 - rsme@chu-montpellier.fr

Vous souhaitez être mis en contact avec le réseau des familles endeuillées ?

epi.depart@gmail.com

Vous souhaitez des informations complémentaires sur le réseau RSME ou sur les risques liés à l'épilepsie ?

<https://www.epilepsie-info.fr/category/les-epilepsies/risques-lies-a-lepilepsie/>



Réseau
Sentinelle
Mortalité
Epilepsie



RISQUES ET MORTALITÉ LIÉS À L'ÉPILEPSIE
Comprendre, en parler pour mieux prévenir & accompagner



CONNAÎTRE

Le risque de décès des personnes atteintes d'épilepsie est 2 à 3 fois plus élevé que celui des personnes de même âge et de même sexe. Cette surmortalité est surtout observée chez les patients souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante.

Pour mieux connaître les causes et circonstances des décès liés à l'épilepsie et tenter de 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).

Objectifs du réseau

Recenser les décès liés à l'épilepsie afin d'identifier les causes et les circonstances exactes de ces décès.

Apporter un soutien aux familles endeuillées en leur proposant :

- Un entretien avec le psychologue du réseau
- La mise en contact avec le réseau des familles endeuillées
- Un entretien avec un neurologue ou neuropédiatre référent afin d'apporter des réponses à leurs questionnements

Former et Informer les médecins et soignants

- Formations spécifiques
- Mise à disposition de documents

Constituer une base de données nationale pour les projets de recherche sur la mortalité liée à l'épilepsie.

COMPRENDRE

Quels sont les décès recensés ?

Tous les décès en lien avec l'épilepsie :

- Accidents liés à une crise : AVP, noyade, brûlure, chute avec TC...
- Etat de mal épileptique
- Mort soudaine inattendue liée à l'épilepsie ou SUDEP*
- Suicide

*SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy):

- Décès survenant de manière inattendue sans cause évidente de traumatisme ou de noyade (pas d'autres pathologies médicales causales).
- Chez un patient présentant une épilepsie, avec ou sans signe évident de crise.

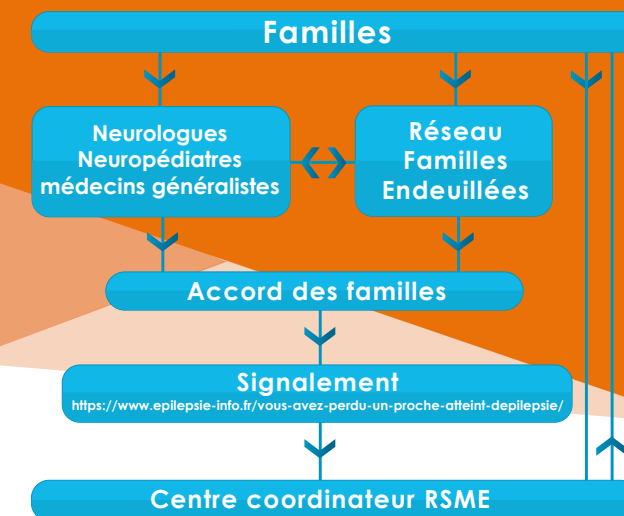
NOUS AVONS
BESOIN DE VOUS !

PARTICIPER

Comment fonctionne le réseau ?

Tout décès lié à l'épilepsie est signalé par le neurologue, le pédiatre ou le médecin traitant du patient au centre coordinateur après information des familles. Les familles peuvent également prendre directement contact avec le centre coordinateur (rsme@chu-montpellier.fr) ou le réseau des familles endeuillées (epi.depart@gmail.com).

Comment signaler un décès ?



EN PARLER

Pour les personnes ayant perdu un proche souffrant d'épilepsie, un réseau des familles endeuillées a été créé. Elles peuvent également contacter la psychologue du réseau.