

1^{ère} ENQUETE MORTALITE LIE A L'EPILEPSIE

Vous connaissez, peut être, des personnes ayant un proche décédé, alors qu'il avait une épilepsie. Fort heureusement, cela reste rare. Rare, mais mérite une étude approfondie pour comprendre les circonstances et les mécanismes qui mènent à ces drames. L'analyse détaillée des causes et circonstances permettra de mieux informer les patients, et de prendre en charge les facteurs de risques. Elle a donc vocation à rassurer les patients, ce qui est très important pour tous.

En effet, sans être, dans la plupart des cas, des maladies mortelles, les épilepsies sont néanmoins à l'origine d'une mortalité trois à cinq fois plus importante que dans la population générale. Selon les données Inserm, il y aurait environ 1500 cas par an.

► **Les causes** peuvent être directement en lien avec l'origine de l'épilepsie (tumeurs, AVC, etc...), accidentelles (noyades, accident de la route, etc...), suicide (dix fois plus que dans la population générale) ou liées à la survenue des crises (état de mal, Sudep (Mort soudaine inexplicée)). Les mécanismes qui mènent aux Sudep ne sont pas encore connus, mais pourraient être en rapport avec un arrêt cardiaque, un arrêt respiratoire, ou un « arrêt électrique cérébral ». Les Sudep représentent environ 7 % des décès dans l'épilepsie, (vingt quatre fois supérieur à la population générale).

Selon certains auteurs, 30 à 50% des décès liés à l'épilepsie pourraient être évités grâce à une prise en charge optimale.

Si rien ne peut être fait pour la personne partie trop tôt, beaucoup est encore possible pour améliorer la vie des personnes atteintes d'épilepsie.

Des équipes se mobilisent pour cela.

► **La commission Mortalité de la Ligue Française Contre l'Epilepsie LFCE (www.lfce.fr)**

Une équipe de neurologues, neuropédiatres, et représentant des familles endeuillées, travaillent ensemble autour de la mortalité liée à l'épilepsie. Leurs objectifs sont multiples :

- Mieux comprendre les causes et les circonstances de ces décès.
- Identifier et prendre en charge les facteurs de risques.
- Mieux informer les patients.
- Démarrer des programmes de recherche.
- Mettre en place un accompagnement des familles endeuillées.

Cette équipe a mis en place, avec le soutien de la Fondation Française pour la Recherche sur l'Epilepsie (FFRE), la 1^{ère} enquête épidémiologique sur la mortalité liée à l'épilepsie, et un réseau sentinelle.

► **Le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie**

Le réseau sentinelle comprend un neurologue adulte, et un neurologue enfant, référents dans chaque région. Sa mission est :

- Informer sur la surmortalité liée à l'épilepsie, et sur l'enquête, tous les professionnels ayant contact avec des personnes touchées par l'épilepsie.
- Rassembler la grille des données de l'enquête.
- Accompagner les familles endeuillées.

Pour participer à cette enquête, vous pouvez contacter

Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie
rsme@chu-montpellier.fr

Personnes endeuillées : epi.depart@gmail.com

Epilepsie France délégation de Gironde :
33@epilepsie-france.fr
Tel : 05 56 46 26 01

| Faites circuler cette information auprès des personnes endeuillées que vous connaissez.

| Plus il y aura de retour pour cette enquête, et plus il y aura de chance d'avancer dans la compréhension de ces décès.

C'est important pour toutes les personnes concernées par l'épilepsie, afin d'améliorer leur vie.

Bernadette Larquier 24 septembre 2010