



De gauche à droite : Marie FAUCANIE, Chef de projet, Dr Marie-Christine PICOT, Médecin Coordonnateur, Julie ANDRES, Psychologue.

«Mieux comprendre la mortalité précoce des patients épileptiques»

Zoom

Le réseau sentinelle national de la mortalité liée à l'Epilepsie coordonné au CHRU

Communiquer autour de la mortalité liée à l'épilepsie

De nombreuses études ont montré que les patients atteints d'épilepsie ont un risque de mortalité 3 à 5 fois plus élevé que celui de la population générale, en particulier dans les épilepsies non contrôlées par le traitement.

Créé en 2010, 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), Le réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME) a pour objectif de recueillir, au niveau national, les causes et les circonstances exactes des décès précoces afin d'identifier les décès potentiellement évitables et proposer des mesures de prévention plus adaptées.

Des objectifs d'accompagnement, de communication et de recherche

Ce réseau a également pour vocation de mettre en place des actions d'accompagnement des familles endeuillées en leur proposant de rencontrer d'autres familles ayant vécu les mêmes épreuves (Réseau Familles Endeuillées) ou de s'entretenir avec un neurologue ou un neuropédiatre du réseau pour répondre à leurs interrogations.

Le réseau s'est donné pour mission de **favoriser la communication autour de la mortalité** entre les professionnels, les patients et les associations. Un espace web spécifique (www.mortalite-epilepsie.fr) met à disposition des supports d'information pour les patients et leur famille sur les risques de décès liés à l'épilepsie ou pour les professionnels confrontés aux décès de leur patient.

Enfin, les données recueillies dans le cadre de ce réseau constituent les premiers fondements pour réaliser des projets de recherche liés à la surmortalité.

Une étude des facteurs de risque des morts subites inexplicables dans l'épilepsie (SUDEP) est en cours de réalisation (étude PRERIES).

Mieux comprendre la mortalité précoce dans l'épilepsie

De janvier 2010 à septembre 2012, 77 décès ont été enregistrés et 25 sont en cours de signalement. Les principales causes de décès rapportées sont les SUDEP (78%), les accidents (7%), et les noyades (4%).

Bien que le recensement ne soit pas exhaustif, l'information collectée apporte des éléments précieux dans la compréhension de la mortalité précoce des patients avec épilepsie.

La création de ce lieu d'échanges et de ressources est un point d'appel pour rompre l'isolement des familles endeuillées.

Il représente un espace de communication entre les professionnels, les patients et les associations, favorisant ainsi le dialogue patient-médecin autour de la mortalité liée à l'épilepsie.

Au travers des témoignages des familles et d'une meilleure connaissance des facteurs de risque des décès, **ce réseau devrait permettre à terme de fournir aux patients et à leur famille, une information plus adaptée sur les risques liés à l'épilepsie.** ■

• Comment nous contacter ?

Cellule de coordination du réseau :
rsme@chu-montpellier.fr

Dr Marie-Christine Picot,
Responsable scientifique,
04 67 33 89 78,
mc-picot@chu-montpellier.fr,
Julie Andrés,
Psychologue
(entretiens avec les familles),
04 67 33 80 87,
j-andres@chu-montpellier.fr,

Marie Faucanié,
chef de projet, 04 67 33 91 37,
m-faucanie@chu-montpellier.fr

Plus d'infos :
www.mortalite-epilepsie.fr

The screenshot shows the website interface for the Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie (RSME). At the top, there is a navigation menu with items like 'L'ACCUEIL', 'LES CONGRÈS', 'LES ACTIONS', 'LES ÉPILEPSIES', and 'ACTUALITÉS'. Below the menu, the RSME logo is prominently displayed, featuring a stylized brain and the text 'RSM EPILEPSIE'. To the right, there is a section titled 'Le Réseau Sentinelle Mortalité' with a brief description of the network's purpose. Below this, there are sections for 'Les objectifs du réseau' and 'Les objectifs plus spécifiques', which include tasks like 'Recenser les décès liés à l'épilepsie afin d'identifier les causes et les circonstances exactes des décès précoces' and 'Apporter un soutien aux familles endeuillées'. At the bottom, there is a section for 'Qui peut et comment signaler un décès' with a button for 'Neurologue - Pédiatre'.