

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 SUDEP** en comparant les caractéristiques des patients décédés de SUDEP 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 endeuillées, les fiches de signalement seront anonymisées dans le respect de la loi informatique et libertés (CNIL).



A qui signaler le décès ?

- **Au médecin référent régional :**
liste sur www.lfce.fr
- **Centre coordinateur :**
Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie
DIM, CHU Lapeyronie, bâtiment AIDER
34 295 Montpellier Cedex 5
Tél. : 04.67.33.89.79 - Fax : 04 67 33 58 27
rsme@chu-montpellier.fr



Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie

Nous contacter :



www.lfce.fr
Espace Réseau Sentinelle
Mortalité Epilepsie



www.fondation-epilepsie.fr

Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie



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



CONNAÎTRE

Le risque de décès des personnes épileptiques est de 2 à 3 fois plus élevé que celui des personnes de même âge et de même sexe qui ne sont pas épileptiques.

Pour mieux connaître les causes et circonstances de ces décès et permettre, à terme, de mieux 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) :**

Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie

Ce réseau regroupe au sein de chaque région, un neurologue et un neuropédiatre référents spécialisés dans l'épilepsie mais aussi des membres de familles endeuillées. Ce réseau ne pourra fonctionner qu'avec l'implication des médecins généralistes, des neurologues et pédiatres en lien avec les familles.

Objectifs du réseau :

- Identifier les causes et circonstances exactes des décès liés à l'épilepsie
- Recenser systématiquement les décès liés à l'épilepsie

Ce réseau a aussi pour objectif de mettre en place des actions pour **accompagner les familles endeuillées** en leur proposant un entretien avec un neurologue ou un neuropédiatre et un soutien au travers de rencontres avec d'autres familles.

Nous avons besoin de VOUS !

COMPRENDRE

Quels sont les décès recensés ?

- **Les décès en rapport direct avec une crise** (Etat de mal, mort soudaine)
- **Les décès conséquences des crises** (Accidents, noyades...),
- **Les pathologies ou troubles associés** (Suicide, Pneumopathie de déglutition...),
- **Les décès dont la cause n'a pu être identifiée :** les SUDEP* (Morts Soudaines Inattendues liées à l'Epilepsie).

* **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.

Si l'autopsie a été réalisée et n'a révélé aucune cause anatomique ou toxicologique de décès, la SUDEP est considérée comme **certaine**, dans les autres cas, elle est **probable ou possible**.

Les décès liés à l'étiologie de l'épilepsie (Tumeur cérébrale, AVC...) et les décès sans rapport avec l'épilepsie ne sont pas recensés dans le réseau.

EN PARLER...

Comment fonctionne le réseau ?

Tout décès lié à l'épilepsie devra être signalé par le neurologue, le pédiatre ou le médecin traitant du patient, au neurologue ou neuropédiatre référent responsable du réseau. Les familles seront informées de l'existence et des missions du réseau par leur neurologue.

Circuit de l'information

