

Le Docteur Marie-Christine Picot est médecin épidémiologiste. Elle est responsable de l'Unité « Recherche Clinique et Epidémiologie » du CHU de Montpellier et fait également partie de l'unité INSERM U888 « Pathologie du système nerveux : recherche épidémiologique et clinique ».

Elle a mis en place et pilote le Réseau Sentinelle National Mortalité dans l'Epilepsie (RSME) qui a démarré en janvier 2010, sous l'égide de la Ligue Française Contre l'Epilepsie (LFCE). Ce Réseau accompagne, entre autres, un projet de recherche épidémiologique portant sur l'étude des facteurs de risque des SUDEP chez l'adulte et l'enfant, avec le soutien financier de la Fédération Française de Recherche sur l'Epilepsie (FFRE).

La Lettre E-F : *Pourquoi avoir créé un réseau sentinelle maintenant ?*

M-C P : De nombreuses études réalisées au cours de cette dernière décennie ont montré, de manière indiscutable, qu'il existe un risque de mortalité supérieur à celui de la population générale, chez les patients présentant une épilepsie. D'après les études de cohorte chez des patients nouvellement diagnostiqués, ce risque est en moyenne 2 à 3 fois plus élevé qu'en population générale. Il est d'autant plus élevé que l'âge de début des crises est précoce. La surmortalité est plus marquée chez les enfants, en particulier à la naissance et au cours des premières années de vie et en présence d'un déficit neurologique. Indépendamment de l'âge, la mortalité est plus élevée au cours des premières années de l'épilepsie. Mais, cette surmortalité est surtout marquée en cas d'épilepsie résistante au traitement où le risque est cinq fois plus élevé qu'en population générale.

Les causes et les circonstances de décès de patients atteints d'épilepsie sont encore mal connues. Les études épidémiologiques sur la surmortalité liée à l'épilepsie restent trop rares. Plusieurs instances et groupes de réflexion nationaux et internationaux se sont depuis quelques années intéressés à cette question. L'INSERM (Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale) a été à l'initiative d'un groupe de réflexion avec des associations de malades. Depuis 2007, la mortalité dans l'épilepsie représente une des priorités de la LFCE. La commission européenne de la Ligue Internationale Contre l'Epilepsie (ILAE), qui s'est réunie en Février 2008, a cité la surmortalité dans l'épilepsie parmi ses thématiques prioritaires. Enfin, l'*American Epilepsy Society* et l'*Epilepsy Foundation* (USA) ont créé en 2007 un groupe de réflexion (*AES-EF SUDEP TASK FORCE*) pour définir des axes de recherche et établir des recommandations sur les modalités d'information et de prise en charge des morts subites inattendues dans l'épilepsie.

Créer un réseau sentinelle national de surveillance de la mortalité liée à l'épilepsie a représenté, pour la LFCE, la première action à mettre en œuvre pour répondre aux interrogations des neurologues, des patients et de leur famille. Le Ministère de la Santé, l'INSERM, la FFRE et les associations de patients s'accordent sur la nécessité d'engager des recherches dans ce domaine en se préoccupant plus spécifiquement de la question épineuse des informations à donner aux patients et aux familles quant au risque de mort subite. La mise en place du réseau est une réponse à ce besoin. Il permettra de décrire les causes et les circonstances des décès et de mieux connaître les attentes et les besoins des familles endeuillées.

La Lettre E-F : *Que sait-on aujourd'hui des causes de décès liés à l'épilepsie ?*

M-C P : Le décès peut être en rapport avec la cause même de l'épilepsie (tumeur cérébrale ou accident vasculaire cérébral par exemple). Il peut être en relation directe avec une crise (Mort soudaine Inattendue - *Sudden Unexpected Death in Epilepsy* ou SUDEP - et état de mal épileptique), la conséquence d'une crise (accidents, noyades...), d'une pathologie associée ou d'un trouble associé (suicide secondaire à un épisode dépressif).

La plupart des études ont montré que le risque de décès était très variable en fonction du type d'épilepsie. Ainsi, les décès de causes accidentelles représentent de 6 à 11% des décès. Plusieurs études ont rapporté un risque de suicide plus élevé chez les patients avec épilepsie en présence de troubles anxio-dépressifs associés à l'épilepsie. Quant aux SUDEP, elles représentent environ 5% des décès dans l'épilepsie, mais plus de 40% des décès chez les patients présentant une épilepsie résistante au traitement. Certaines études récentes font état d'interactions entre la mortalité observée dans les épilepsies et celle qui survient dans certaines pathologies cardiovasculaires et respiratoires.

La Lettre E-F : On entend beaucoup parler de SUDEP. Mais qu'entend-on exactement par SUDEP ?

M-C P : On parle de SUDEP lorsque qu'un patient décède brutalement, sans autre pathologie médicale causale, sans état de mal épileptique, et sans que le décès puisse s'expliquer par une cause accidentelle (traumatisme, noyade) ou un suicide. Pour évoquer une SUDEP avec certitude, une autopsie doit être réalisée afin d'écartier toute autre cause explicative, notamment toxique ou lésionnelle. Plusieurs études contrôlées ont montré que les SUDEP survenaient plutôt entre 20 et 40 ans et qu'il s'agissait d'une circonstance de décès plutôt rare chez l'enfant. La présence de crises généralisées tonico-cloniques (GTC) est retrouvée dans pratiquement toutes les études portant sur les facteurs de risque des SUDEP. Plus la fréquence de ces crises est élevée et plus le risque augmente. Ces résultats confortent l'idée que les crises généralisées tonico-cloniques ont un rôle prépondérant dans la survenue des SUDEP. Des modifications fréquentes des traitements antiépileptiques et le nombre d'anti-épileptiques prescrits ont également été mis en cause, traduisant probablement le caractère pharmacorésistant de l'épilepsie. Enfin, un facteur protecteur a pu être identifié. Il a été montré qu'une supervision nocturne réduisait significativement le risque de SUDEP.

La Lettre E-F : Reparlons du réseau sentinelle. Pouvez-vous préciser quel est son rôle exact ?

M-C P : Ce réseau comporte plusieurs objectifs : Le premier est de recueillir les causes et les circonstances exactes des décès liés à l'épilepsie. **L'analyse détaillée de ces causes et circonstances de décès devrait en effet permettre d'identifier des décès potentiellement évitables et de promouvoir secondairement des mesures de prévention.** Ce réseau a aussi pour objectif de mettre en place des **actions pour accompagner les familles endeuillées** en leur proposant de rencontrer d'autres familles ayant vécu les mêmes épreuves ou de s'entretenir avec un neurologue ou un neuropédiatre du réseau pour répondre à leurs questions. Ce réseau représente aussi un **espace de communication** entre les professionnels, les patients et les associations, ce qui devrait permettre de favoriser le dialogue patient-médecin autour de la mortalité liée à l'épilepsie. Enfin, les données recueillies dans le cadre de ce réseau constituent les premiers fondements pour **réaliser secondairement des projets de recherche** liés à la surmortalité.

La Lettre E-F : Comment fonctionne ce réseau ?

M-C P : Au sein de chaque région, un neurologue adulte et un neuropédiatre référents auront pour mission de coordonner le réseau. Le réseau de surveillance pourra s'appuyer sur les réseaux de soins régionaux déjà fonctionnels (réseau ville-hôpital, réseau de soins spécifique, etc) pour faciliter la participation des médecins traitants, des neurologues et des pédiatres. Chaque neurologue référent devra donc communiquer sur le réseau à l'échelle de sa région auprès de l'ensemble des médecins prenant en charge des patients avec épilepsie et auprès des associations de patients. Plusieurs moyens de communication seront mis à sa disposition : plaquettes, site internet de la LFCE et de la FFRE et site de la société de neuropédiatrie. **En cas de survenue d'un décès lié à l'épilepsie, les familles seront informées de l'existence du réseau par le neurologue du patient. Une lettre d'information explicitant les objectifs du réseau, les données recueillies et les mesures mises en place pour le respect de la confidentialité doit être remise aux familles. Le neurologue du patient peut alors signaler le décès** d'après les informations recueillies dans le dossier du patient, auprès du médecin traitant et de la famille proche du patient. Les données recueillies sont centralisées par le centre coordonnateur du réseau. **Dans le cadre du réseau, un soutien sera proposé aux familles endeuillées au travers d'un contact avec les associations, avec d'autres familles endeuillées ou d'un entretien avec le neurologue ou le neuropédiatre du réseau.**

Si elle le souhaite, la famille proche peut également signaler le décès en envoyant un courrier au centre coordonnateur du réseau :

Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie
DIM, CHU Lapeyronie, bâtiment AIDER
34 295 Montpellier Cedex 5
Fax : 04 67 33 58 27

rsme@chu-montpellier.fr

Si les informations obtenues auprès des médecins ne sont pas suffisantes pour établir les circonstances du décès et si les proches ne s'y opposent pas, une personne du réseau peut prendre contact avec les proches, à distance suffisante du décès, pour solliciter un entretien.

[La Lettre E-F : Comment Epilepsie-France peut apporter sa contribution ?](#)

M-C P : Epilepsie-France peut jouer un rôle décisif pour l'accomplissement de ce projet en relayant l'information auprès des familles ; en mobilisant et sensibilisant chacun, en parlant du réseau sentinelle aux familles endeuillées ; en les mettant en contact avec le réseau si ces familles le souhaitent **et en poursuivant la promotion des mesures de prévention ou de conseils destinés aux familles.**

[La Lettre E-F : Epilepsie-France fera de son mieux dans ce sens. Vous avez la parole pour conclure.](#)

M-C P : En guise de conclusion, j'aimerais rappeler des mesures simples et connues, qui, si elles sont suivies, peuvent éviter un certain nombre de décès : Bien suivre son traitement ; Si les crises reviennent ou s'aggravent, consulter rapidement son neurologue, son neuropédiatre ou le centre d'épileptologie le plus proche ; Si après plusieurs essais, les traitements restent inefficaces, en fonction du type d'épilepsie, un traitement chirurgical de l'épilepsie doit être envisagé s'il est approprié.

Enfin, d'autres mesures de prévention simples comme d'éviter les bains sans surveillance doivent être rappelé au patient ou à sa famille. La noyade dans son bain est encore une cause trop fréquente de décès lié à l'épilepsie.

Même si les décès liés à l'épilepsie sont rares au regard d'autres pathologies, une crise d'épilepsie n'est pas un évènement banal.