

COMITE DE PILOTAGE :

Emmanuelle ALLONNEAU-ROUBERTIE
Pr Alexis ARZIMANOGLU
Laurent BEZIN
Dr Arnaud BIRABEN
Dr Catherine CHIRON
Pr Philippe DERAMBURE
Alice DUBOIS
Dr Pierre JALLON
Bernadette LARQUIER
Dr Cécile MARCHAL
Benoît MARTIN
Dr Marie-Christine PICOT
Marielle PREVOST
Pr Philippe RYVLIN
Pr Bertrand de TOFFOL
Dr Didier TOURNAIRE
Dr Suzanne TROTTIER
Dr Luc VALTON

CORRESPONDANTS RESEAU :

NEUROLOGUES ADULTES :

Dr Isabelle AN
Dr Nathalie AYRIVIE
Dr Jean-Louis ALBERTINI
Dr Sandrine AUBERT
Pr Fabrice BARTOLOMEI
Pr Michel BAULAC
Dr Françoise BERTRAN
Dr Arnaud BIRABEN
Dr Caroline BRIERE
Dr Christophe CAREL
Dr Hélène CATENOIX
Dr Francine CHASSOUX
Dr Serge CHASSAGNON
Dr Philippe CONVERS
Dr Benoît CREPON
Dr Arielle CRESPEL
Dr Françoise DARCEL
Pr Bertrand DE TOFFOL
Dr Thierry DELANGRE
Dr Marie DENUELLE
Pr Philippe DERAMBURE
Dr Sophie DUPONT
Dr Benoît DUPUY
Dr Jean-Yves GABET
Dr Philippe GELISSE
Dr Pierre GENTON
Dr Bertrand GODET
Dr Bernard GUEGUEN
Dr Sophie HAMELIN
Dr Patrice HENRY
Pr Edouard HIRSCH
Dr Gilles HUBERFELD
Pr Philippe KAHANE
Dr Elizabeth LANDRE
Dr Gilles LAVERNHE
Dr Martine LEMESLE
Dr Louis MAILLARD
Dr Cécile MARCHAL
Dr Laure MAZZOLA
Dr Christine MONPEURT
Dr Vincent NAVARRO
Dr Karine OSTROWSKI-COSTE
Dr Anca PASNICU
Dr Marie-Pierre PERRIOL
Dr Bruno PERROUTY
Dr Sylvain RHEIMS
Dr Philippe RICHARD
Dr Laurent RIEU
Dr Dominique ROSENBERG

Actualités Réseau...

Workshop 18 et 19 mars 2014 à Oxford : « SUDEP : prévention et application clinique »

Organisation : groupe Recherche sur l'épilepsie (King's College, UK)

Session 5 : "Aftermath", L'après SUDEP

Une session centrée sur le ressenti des différents partis impliqués et sur l'importance de l'éducation à la maladie. Quelle serait la meilleure conduite à tenir après une mort subite ? Qu'attendent réellement les familles endeuillées ? Quand et comment doit-on discuter du risque de SUDEP ? Plusieurs spécialistes se sont penchés sur ces questions...

Mme **Karen Osland**, Directrice adjointe de SUDEP Action (UK) s'est intéressée au point de vue des proches. Il a été montré que le soutien aux proches après une SUDEP est essentiel. Il est crucial pour eux de voir que leur peine est comprise, par d'autres ayant vécu une épreuve similaire.

Ces actions menées pour les familles ont pour but non seulement d'éviter leur isolement, mais également de leur permettre de s'investir dans la recherche. Le fait de voir que leur proche n'est pas mort "en vain" aide bien souvent à surmonter le deuil.



Le **Dr John Paul Leach**, Neurologue, Southern General Hospital (Glasgow, UK) a plus particulièrement discuté du point de vue des médecins, de la façon dont était gérée la période après-SUDEP. Il y a une évidente réticence à contacter les familles après cet événement pourtant traumatisant, par "peur" d'affronter les proches durant leur phase de deuil. Or, ce contact serait essentiel à la progression de leur deuil, même si cela doit parfois passer par une phase d'extériorisation de leur colère.

Le **Dr Lina Nashef**, Neurologue, King's College (London, UK) a également parlé de la relation soignant-famille après une mort subite. "Comment le praticien peut aider à surmonter le deuil, en évitant le conflit ?".

Les médecins ont tendance à remettre en question leur pratique médicale, et ainsi n'osent pas se confronter aux familles. Mais plusieurs sondages ont montré que la grande majorité des familles ont besoin d'un, voire de plusieurs contacts avec le professionnel de santé après un tel événement. Il est très important pour eux de voir que la mort de la personne qui leur a été chère a également affecté l'équipe médicale, et que le décès est traité en conséquence de sa gravité. Parfois même, les familles recherchent de l'information purement médicale afin de comprendre ce décès, ou de savoir si quoi que ce soit aurait pu être fait pour l'éviter.

Le **Dr Briony Waddell**, Neurologue, University of Dundee (UK) s'est penchée sur la question des pratiques actuelles concernant l'éducation et information du risque de SUDEP, qui a suscité beaucoup de débats. La plupart des patients ayant connaissance du risque de SUDEP n'en ont pas été informés par un membre de l'équipe soignante mais par d'autres moyens tels que les médias, ou le bouche à oreille, ce qui serait source de plus de dramatisation que si cette annonce avait été faite par un spécialiste. De plus, des sondages ont montré que la plupart des patients préféreraient être informés du risque de SUDEP le plus tôt possible, voire dès le diagnostic. Bien qu'une telle annonce soit source d'anxiété au début, il a été montré que cela les encouragerait par la suite à plus s'impliquer dans la gestion de la maladie.

Pr Philippe RYVLIN
Pr Franck SEMAH
Dr Didier SMADJA
Dr William SZURHAJ
Dr Anne THIRIAUX
Pr Pierre THOMAS
Dr Louise TYVAERT
Dr Luc VALTON
Dr Laurent VERCUEIL
Pr Hervé VESPIGNANI

NEUROPEDIATRES :

Pr Alexis ARZIMANOGLU
Dr Catherine ALLAIRE
Dr Cécilia ALTUZARRA-DESMETTRE
Dr Stéphane AUVIN
Dr Nadia BAHU-BUISSON
Dr Marie-Anne BARTHEZ-CARPENTIER
Dr Henry BATAILLE
Dr Patrick BERQUIN
Dr Claude CANCES
Dr Isabelle CAUBEL
Dr Stéphane CHABRIER
Dr Yves CHAIX
Dr Mathilde CHIPAUX
Dr Catherine CHIRON
Dr Mondher CHOUGHANE
Dr Delphine COSTE-ZEITOUN
Dr Anne-Marie COURNELLE
Dr Stéphane DARTEYRE
Dr Nathalie DE-GRISSAC
Dr Anne DE SAINT MARTIN
Dr Nathalie DORISON
Dr Martine FOHLEN
Dr Agnès GAUTIER
Dr Anna KAMINSKA
Dr Norbert KHAYAT
Dr Hervé ISNARD
Dr Cécile LAROCHE
Dr Jérémie LEFRANC
Dr Marie LOISEAU-CORVEZ
Dr Anne MICHEL
Dr Pascale MILLET
Pr Jacques MOTTE
Dr Marie-Laure MOUTARD
Dr Rima NABBOUT
Dr Silvia NAPURI
Dr Sylvie NGUYEN
Dr Dominique PARAIN
Dr Jean-Michel PEDESAN
Dr Marie-José PENNIELLO-VALETTE
Dr Sylviane PEUDENIER
Dr Emmanuel RAFFO
Pr François RIVIER
Dr Agathe ROUBERTIE
Dr Christophe ROUSSELLE
Dr Catherine SARRET
Dr Hervé TESTARD
Dr Louis VALLEE
Dr Dorothée VILLE
Dr Nathalie VILLENEUVE
Dr Sabrina WAGNER
Dr Samer WEHBI
Dr Christian ZIX

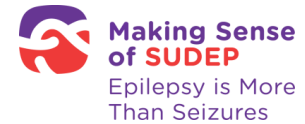
INSTITUTIONS :

Dr Viera EID
Dr Marie HELIAS
Karim KARAOU
Dr Patrick LATOUR
Dr Marie-Christine PERRIER
Dr Jérôme PETIT
Marielle PREVOS
Dr Didier TOURNIAIRE
Dr Christine SATRE

RSME News



Le **Pr Elizabeth Donner**, Neuropédiatre, The Hospital for Sick Children, University of Toronto (Canada) a également traité de l'éducation et de l'information au risque de SUDEP, en se demandant quelles seraient les meilleures pratiques à adopter. L'accent a été mis sur l'importance de l'éducation à la maladie, clé essentielle à la prise en charge de l'épilepsie. Il apparaît qu'à la fois les médecins et les patients ne sont pas suffisamment bien informés à propos des morts subites dans l'épilepsie. Mais alors, comment les malades peuvent-ils être sensibilisés et rassurés si les médecins eux-mêmes n'ont pas les connaissances nécessaires ? Bien qu'aucune prise en charge idéale de l'épilepsie ait été définie, plusieurs études montrent que la grande majorité des patients et des familles auraient souhaité être informés des risques de SUDEP, et ce le plus tôt possible. Cela n'aurait eu qu'une influence bénéfique sur leur attitude vis-à-vis de leur prise en charge médicale.



Le **Dr Marie Christine Picot** a expliqué les rôles et objectifs du RSME concernant le recensement des décès liés à l'épilepsie et la recherche sur les besoins et attentes des personnes endeuillées, et a également rendu compte de la situation en France concernant le réseau sentinelle. Aujourd'hui 120 praticiens, dont 68 épiléptologues et 52 neuropédiatres en font partie. 126 décès ont été recensés, dont 93 (74%) cas de SUDEP.

Le Réseau national d'accompagnement des familles endeuillées

Depuis 2011, le réseau créé en France sous l'impulsion de Mme Larquier s'est considérablement consolidé. Aujourd'hui, 48 familles ont demandé à en faire partie, dont la plupart sont des parents, et de plus en plus des frères et sœurs ainsi que des conjoints. L'accompagnement aux familles est proposé sous forme de discussion téléphonique ou par courriel, et ce soutien s'est toujours avéré être d'une grande aide. Même s'il s'agit d'un accompagnement non thérapeutique, il permet aux personnes en demande d'être en lien avec les professionnels, et de reconnaître leur souffrance, ainsi que de rompre leur isolement. Les familles qui souhaitent être mises en contact avec ce réseau peuvent l'être en envoyant un message à l'adresse suivante : epi.depart@gmail.com.



Quelques témoignages des familles qui ont contacté le réseau...

" Cela nous a aidés à avancer sans qu'il y ait de colère "
" Merci de me permettre de partager cette souffrance sans tabou. C'est bien rare "

Du côté de l'enquête cas-témoin « Facteurs de risque de SUDEP : étude PRERIES »

Cette recherche a pour but d'identifier les facteurs de risques des SUDEP grâce à une étude type cas / témoins.

Aujourd'hui, 62 cas de SUDEP ont pu être inclus dans l'étude, sur 104 cas recensés au total par le réseau, soit 60% de participation à l'étude.

Concernant les témoins, 91 patients ont été recrutés, dont 80% ont été identifiés à partir de l'étude REPOMSE, 15% à partir du registre GRENAT, et 5% des patients ont été identifiés à partir des file actives de patients consultants dans les unités d'épileptologie.



CELLULE DE COORDINATION RSME

E-mail : rsme@chu-montpellier.fr

Dr Marie-Christine PICOT, Médecin épidémiologiste
Tel. Sec. : 04 67 33 89 79
e-mail : mc-picot@chu-montpellier.fr

Marie FAUCANIE, chef projet
Tel. : 04 67 33 91 37
e-mail : m-faucanie@chu-montpellier.fr

Mme Bernadette LARQUIER
Coordination familles endeuillées
Tel. : 06 82 40 39 52
e-mail : epi.depart@gmail.com

Julie ANDRES / Myriam BOULHAIS, Psychologues
Tel. : 04 67 33 80 87
e-mail : j-andres@chu-montpellier.fr
m-boulhais@chu-montpellier.fr

