



POUR MIEUX PRÉVENIR

Quels résultats attendus ?

- Identifier les décès potentiellement évitables et proposer des stratégies préventives.
- Fournir aux patients et à leur famille des informations plus adaptées sur les risques de décès liés à l'épilepsie.
- Mettre en place des projets de recherche à l'échelle nationale pour avancer dans la connaissance des facteurs de risque des morts soudaines (étude cas-témoins PRERIES).

Les fiches de signalement seront rendues anonymes dans le respect de la loi informatique et libertés (CNIL).

QUI CONTACTER ? A QUI SIGNALER UN DÉCÈS ?

Médecin référent régional

Liste consultable sur www.mortalite-epilepsie.fr

Centre coordinateur du réseau

Unité de Recherche Clinique et Epidémiologie
DIM, Hôpital La Colombière
39 avenue Charles Flahault
34 295 Montpellier Cedex 5
Tél. : 04 67 33 89 79 (secrétariat)
Fax : 04 67 33 58 27
rsme@chu-montpellier.fr

Réseau des familles endeuillées

epi.depart@gmail.com

**POUR PLUS D'INFORMATION
SUR LE RÉSEAU OU POUR UN
SIGNALEMENT EN LIGNE,**
vous pouvez aller directement sur le site :
www.mortalite-epilepsie.fr



MORTALITÉ ET ÉPILEPSIE
Connaître, comprendre,
participer, en parler pour
mieux prévenir



CONNAÎTRE

Le risque de décès des personnes atteintes d'épilepsie est 2 à 3 fois plus élevé que celui des personnes de même âge et de même sexe. Cette surmortalité est surtout observée chez les patients souffrant d'une épilepsie pharmaco-résistante.

Pour mieux connaître les causes et circonstances des décès liés à l'épilepsie et tenter de 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) :**

Le Réseau Sentinelle Mortalité Epilepsie

Dans chaque région, ce réseau est représenté par un neurologue et un neuropédiatre spécialisés dans l'épilepsie. Ils transmettent les signalements, et informent leurs correspondants médicaux de l'existence du réseau.

Ce réseau ne peut fonctionner qu'avec l'implication des médecins traitants, des neurologues et neuropédiatres en lien avec les familles.

Objectifs du réseau

- **Recenser les décès liés à l'épilepsie, décrire les causes et les circonstances de décès, identifier les décès potentiellement évitables.**
- **Mettre à la disposition des patients et de leurs familles des informations sur les risques liés à l'épilepsie.**
- **Accompagner les familles touchées par un décès :** rencontre avec d'autres familles endeuillées, entretien avec un neurologue ou un neuropédiatre.
- **Fournir aux neurologues des supports pour faciliter l'information aux patients et leur famille sur les risques liés à l'épilepsie.**

COMPRENDRE

Quels sont les décès recensés ?

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

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.

* 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.

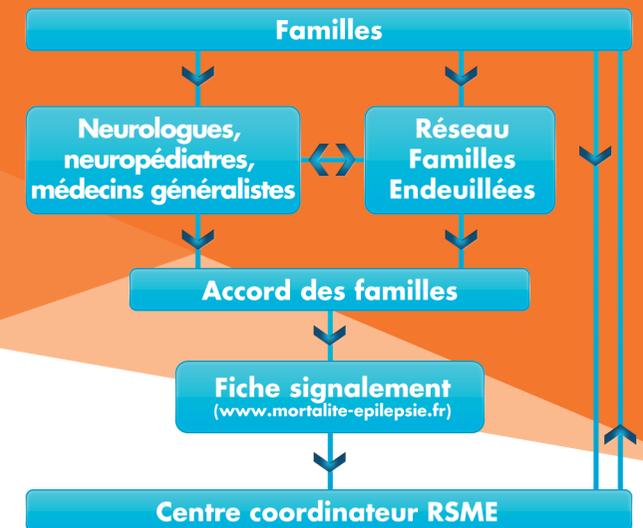
NOUS AVONS BESOIN DE VOUS !

PARTICIPER

Comment fonctionne le réseau ?

Tout décès lié à l'épilepsie est signalé par le neurologue, le pédiatre ou le médecin traitant du patient au centre coordinateur après information des familles. Les familles peuvent également prendre directement contact avec le centre coordinateur (rsme@chu-montpellier.fr) ou le réseau des familles endeuillées (epi.depart@gmail.com).

Comment signaler un décès ?



EN PARLER

Pour les personnes ayant perdu un proche souffrant d'épilepsie, un réseau des familles endeuillées a été créé, vous pouvez les contacter par mail à l'adresse suivante : epi.depart@gmail.com ou sur le site www.mortalite-epilepsie.fr. Vous pouvez également contacter la psychologue du réseau par mail à l'adresse suivante : rsme@chu-montpellier.fr ou par téléphone au 04.67.33.80.87.