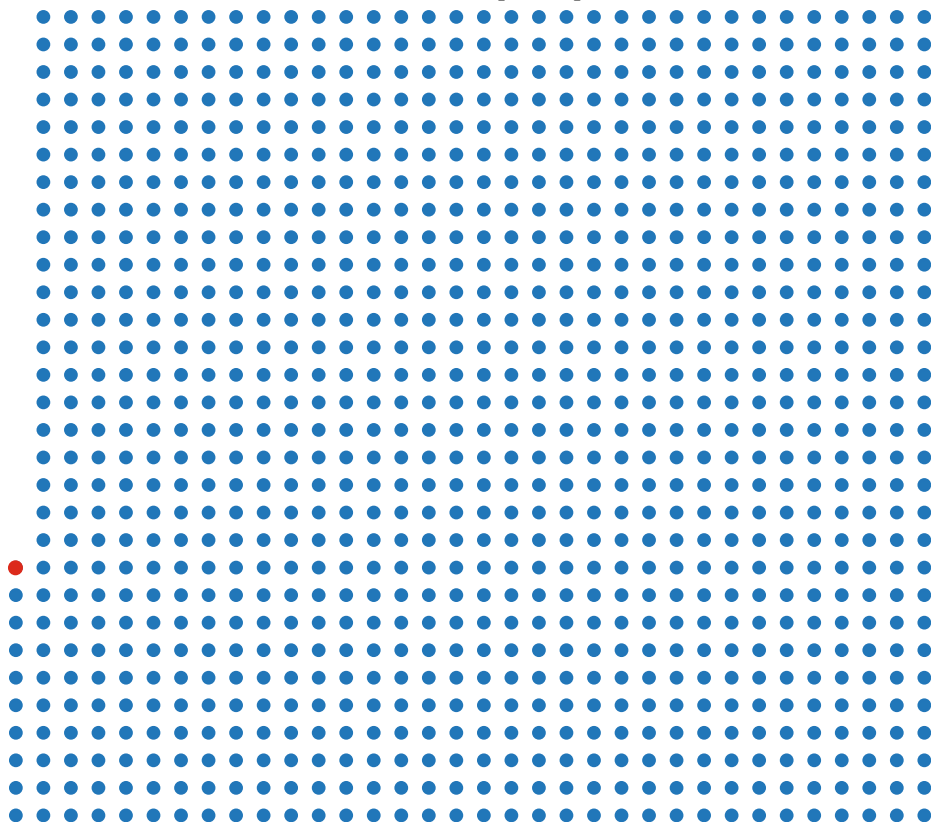


Info

Epilepsie



SUDEP – Mort subite
inattendue en épilepsie

QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

SUDEP (de l'anglais « **S**udden **U**nexpected **D**eath in **E**pilepsy ») signifie « Mort subite inattendue en épilepsie » (parfois également abrégée MSIE). Il est rare que des personnes en pleine santé meurent subitement et de manière inattendue, cela vaut également pour les personnes atteintes d'épilepsie. Néanmoins, le risque est plus grand avec une épilepsie que sans et toute personne qui en est atteinte doit en avoir conscience. Le but n'est pas d'informer pour faire peur, mais au contraire d'aider à réduire le risque de SUDEP, ce à quoi les personnes concernées comme leurs proches peuvent contribuer.

Seules quelques crises d'épilepsie ont une issue fatale. Il y a danger lorsqu'une crise se produit dans l'eau, quand personne n'est à proximité, que ce soit lors de la natation ou dans la baignoire. Certaines crises ne s'arrêtent pas d'elles-mêmes et deviennent alors ce que l'on appelle le status epilepticus ou statut épileptique, qui aboutit parfois au décès. La SUDEP, la noyade et le status epilepticus contribuent significativement à la légère baisse statistique de l'espérance de vie des personnes atteintes d'épilepsie par rapport à la population générale.

COMMENT EN ARRIVE-T-ON À LA SUDEP ?

La plupart des personnes décédées d'une SUDEP sont retrouvées mortes dans leur lit, le matin. Le plus souvent, la cause exacte ne peut pas être déterminée. Une étude parue en 2013 (« MORTEMUS ») a examiné les cas de SUDEP ou de quasi-SUDEP survenus dans les hôpitaux sous surveillance vidéo EEG dans le monde entier et il s'est avéré que le décès survenait après une crise tonico-clonique généralisée (« grand mal »), lorsque la respiration et l'activité cardiaque ne reprennent pas d'elles-mêmes comme c'est le cas d'habitude. On ne sait cependant pas encore exactement comment on en arrive à un tel phénomène.

Dans le cas d'une « quasi-SUDEP », les mesures de réanimation entreprises dans les trois minutes suivant l'arrêt respiratoire/cardiaque présentent de bonnes chances de réussite. Grâce à une meilleure surveillance, les cas de SUDEP sont désormais très rares dans les centres de l'épilepsie.

LE RISQUE EST-IL GRAND ?

La SUDEP est rare – mais reste tout de même l'une des causes les plus fréquentes de décès liés à l'épilepsie. On estime qu'entre 1,1 et 1,3 personne atteinte d'épilepsie sur 1000 meurt chaque année de SUDEP. En Suisse, avec environ 80 000 personnes atteintes d'épilepsie, cela représenterait approximativement 100 décès par an. À l'inverse, cela signifie que 79 900 personnes par an ne sont pas concernées.

Le facteur de risque le plus important est la survenue et la fréquence de crises tonico-cloniques généralisées (« grand mal »), en particulier durant le sommeil. Les adultes sont plus fréquemment victimes de SUDEP que les enfants, à l'exception des enfants atteints du syndrome de Dravet (environ 9 pour 1000 par an). Les personnes âgées de 20 à 45 ans semblent être les plus exposées au risque de SUDEP. On lit parfois que celui-ci est plus élevé chez les personnes qui sont atteintes d'épilepsie depuis l'enfance, mais cela n'est pas suffisamment démontré à ce jour.

Les personnes dont l'épilepsie est bien contrôlée ont un très faible risque de SUDEP. Dans certaines études, les hommes et les garçons présentaient un risque légèrement plus élevé que les femmes et les filles. Une diminution des facultés intellectuelles ou un retard mental semblent également augmenter le risque de SUDEP, quelle que soit la fréquence des crises.

QUAND LE RISQUE EST-IL LE PLUS GRAND ?

C'est après des crises tonico-cloniques survenant pendant le sommeil que la SUDEP est la plus susceptible de se produire. Environ trois quarts des victimes de SUDEP sont retrouvées mortes allongées sur le ventre. Si les crises tonico-cloniques se produisent fréquemment la nuit, le risque est plus grand pour les personnes qui dorment seules et sans surveillance nocturne.

Le risque de crises et donc de SUDEP augmente considérablement si les médicaments ne sont pas pris régulièrement. Dans une étude, un quart des personnes mortes de SUDEP n'avaient plus de substances actives dans leur sang. Ces données expliquent peut-être aussi pourquoi le risque de SUDEP est accru chez les femmes enceintes qui, par peur de nuire à leur enfant, réduisent ou arrêtent souvent leurs médicaments.

Il arrive aussi facilement que les médicaments soient tout simplement oubliés. Un pilulier ou une alerte sur le téléphone portable peuvent être utiles pour penser à les prendre quotidiennement.

COMMENT SE PROTÉGER DE LA SUDEP ?

Généralités

- Moins il y a de crises tonico-cloniques généralisées, plus le risque est faible.
- Il faut prendre ses médicaments régulièrement pour qu'ils puissent agir de manière optimale pour éviter les crises et ainsi réduire le risque de SUDEP.
- Contrôle régulier chez le/la neurologue/neuropédiatre.
- S'adresser à des spécialistes en cas d'épilepsies difficiles à traiter.
- Adapter son mode de vie et éviter les facteurs connus pour déclencher des crises aident à réduire le risque de crises.
- En tenant régulièrement à jour un calendrier des crises, les personnes atteintes d'épilepsie ou leurs proches peuvent suivre la situation et trouver les facteurs pertinents en collaboration avec un(e) neurologue/neuropédiatre.

En cas de crises tonico-cloniques nocturnes

- Utiliser un petit oreiller dur au lieu d'un grand oreiller mou. Pour les enfants de moins d'un an, ne pas utiliser du tout d'oreiller.
- Eviter la position couchée sur le ventre.
- Selon la fréquence des crises : envisager une surveillance nocturne ou un système d'alarme (www.epi.ch/surveillance). Il est important que le système ne déclenche que rarement de fausses alertes et que, en cas de crise, une personne se trouvant à proximité immédiate soit informée pour pouvoir réagir de manière appropriée. Il est conseillé de faire appel à un(e) spécialiste pour choisir ce type de matériel.

COMMENT LES PARENTS ET LES AUXILIAIRES DE SOINS PEUVENT-ILS RÉDUIRE LE RISQUE ?

Si possible, les personnes atteintes d'épilepsie ne doivent pas se retrouver seules juste après une crise tonico-clonique – la période critique semble être les trois premières minutes. Les auxiliaires de soins, par leur présence, peuvent éventuellement prévenir de nombreux cas de SUDEP simplement en parlant, en touchant, en secouant, en retournant la personne après la crise et, surtout, en la mettant dans une **position latérale de sécurité**.

Si la respiration et le pouls s'arrêtent, les proches doivent immédiatement prendre des **mesures de réanimation** et appeler les **secours** (en Suisse, en composant le 144). Des cours peuvent être suivis pour se préparer à cette éventualité.

INFORMER SUR LA SUDEP

Pendant longtemps, de nombreux neurologues ont été réticent(e)s à expliquer les dangers de la SUDEP. Ils ne voulaient pas angoisser davantage des patients déjà perturbés par leurs troubles.

Peu à peu, l'attitude des médecins et des associations professionnelles a changé. En effet, la plupart des personnes atteintes d'épilepsie et leurs proches souhaitent être informés, même sur des sujets aussi sensibles que la SUDEP. Les documents d'information tels que cette brochure s'entendent comme un support permettant d'appréhender la maladie de manière responsable et ainsi de maintenir le risque de SUDEP aussi bas que possible.



www.istockphoto.com, Lukaves

La position latérale de sécurité après chaque crise réduit le risque de SUDEP.

L'épilepsie peut frapper chacun de nous

5 à 10 % de la population sont atteints d'une crise d'épilepsie à un moment ou un autre de leur vie. A peu près 1 % de la population va souffrir d'épilepsie au cours de sa vie. En Suisse, environ 80 000 personnes sont concernées, dont à peu près 15 000 enfants et adolescents.

La Ligue contre l'Épilepsie et ses nombreuses activités

La Ligue Suisse contre l'Épilepsie se consacre à la recherche, l'aide et l'information. Son but consiste à alléger la vie quotidienne des personnes atteintes d'épilepsie et à améliorer durablement leur situation au sein de la société.

Recherche

La Ligue contribue à faire progresser les connaissances sur tous les aspects de l'épilepsie.

Aide

Renseignements et consultations à l'attention :

- des spécialistes de tous les domaines
- des personnes atteintes d'épilepsie et de leurs proches

Information

La Ligue contre l'Épilepsie informe et sensibilise le public et favorise ainsi l'intégration des personnes atteintes d'épilepsie.

Mise à jour de l'information : juillet 2020

Réalisé avec l'aimable soutien du sponsor principal UCB-Pharma.



Inspired by patients.
Driven by science.

Autres sponsors : Desitin Pharma, Eisai Pharma, Sandoz Pharmaceuticals.
Les sponsors n'ont pas d'influence sur le contenu.

Image de couverture : chaque année, en moyenne, un adulte ● sur 1000 meurt de SUDEP, tandis que 999 adultes atteints d'épilepsie ● ne sont pas concernés.

Texte

Le contenu repose principalement sur la brochure en langue allemande « SUDEP » de la Fondation Michael (2019) par les Dr méd. Dieter Dennig et Prof. Dr phil. Theodor May.
www.stiftung-michael.de

Conseil : Prof. Dr Thomas Grunwald, Zurich ; Prof. Dr méd. Barbara Tettenborn, Saint-Gall. Rédaction : Julia Franke.

Ligue Suisse contre l'Épilepsie

Seefeldstrasse 84
8008 Zurich
Suisse

T +41 43 488 67 77
F +41 43 488 67 78

info@epi.ch
www.epi.ch
CP 80-5415-8

IBAN CH35 0900 0000 8000 5415 8