

La SUDEP



Critères pour l'identification des cas de SUDEP (Nashef et coll., 2011) :

- la mort est subite et inattendue chez une personne atteinte d'épilepsie;
- la mort s'est produite en présence de témoins ou non;
- la mort n'est pas le résultat d'un traumatisme, d'une noyade ou d'un état de mal épileptique;
- l'autopsie ne révèle pas la cause du décès.

Sans autopsie, un décès peut être classé comme SUDEP « probable » ou « possible ».

La SUDEP survient habituellement la nuit ou durant le sommeil. Il y a souvent, mais pas toujours, des signes de crise avant la mort. Toutefois, il n'est pas nécessaire qu'une crise survienne au moment du décès pour qu'on détermine qu'il s'agit d'une SUDEP.

RENSEIGNEMENTS POUR Les fournisseurs de soins de santé

QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

Quand une personne épileptique meurt soudainement sans cause apparente, on dit qu'il s'agit d'une mort subite et inexpliquée en épilepsie (SUDEP).



LA SUDEP EST-ELLE FRÉQUENTE ?

On estime que le risque de mort subite est presque 24 fois plus élevé chez les personnes épileptiques qu'au sein de la population en général.

Selon des études récentes, la SUDEP frapperait une personne épileptique sur 1 000 par année. Il pourrait toutefois s'agir d'une sous-estimation, certains cas n'étant pas recensés en raison du manque de sensibilisation et des lacunes en matière d'enquête et d'enregistrement des décès. Chez les adultes et les enfants atteints d'épilepsie réfractaire au traitement, le taux pourrait être de l'ordre d'une personne épileptique sur 100 chaque année.

Le taux de SUDEP serait moins élevé chez les enfants; il s'établit à entre 0,2 et 0,4 enfant épileptique sur 1 000 chaque année. Toutefois, le taux de mort subite chez ces enfants pourrait être 10 fois plus élevé qu'au sein de la population en général.

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SUDEP ?

Il est peu probable que la SUDEP soit attribuable à une seule cause. Les progrès réalisés en recherche permettent de cerner des facteurs de risque importants et un certain nombre de mécanismes d'action de la SUDEP.

Il peut se produire des arythmies cardiaques dans le contexte des crises; des changements physiologiques provoqués par les crises pourraient entraîner les arythmies chez les personnes vulnérables. On a observé les mécanismes respiratoires de la mort chez des animaux et une manifestation clinique de désaturation en oxygène dans le cas des crises convulsives ou non convulsives. Après une crise, certaines personnes pourraient subir une suppression prolongée de la fonction cérébrale, laquelle, associée à une l'apnée centrale provoquerait un arrêt cardiaque. Il est possible qu'une personne ait plusieurs facteurs de risque physiologiques qui, conjugués, causent la mort.

La gravité de l'épilepsie entraîne un facteur de risque plus élevé. Les crises généralisées tonico-cloniques fréquentes s'avèrent le facteur de risque le mieux établi. Plus le nombre de crises convulsives par année est élevé, plus le risque de SUDEP est élevé. Voici d'autres facteurs de risque:

- apparition précoce de l'épilepsie; (avant l'âge de 16 ans)
- épilepsie symptomatique;
- durée de l'épilepsie;
- sexe masculin

Certaines études portent à croire que la surveillance nocturne assurée par le partage d'une chambre ou l'utilisation de dispositifs de surveillance pourrait réduire le risque de SUDEP. Toutefois, des recherches plus poussées s'imposent à ce chapitre.

La SUDEP



RENSEIGNEMENTS POUR

Les fournisseurs de soins de santé (suite)

LA PRÉVENTION DE LA SUDEP

Il n'existe aucune stratégie éprouvée pour prévenir la SUDEP. On peut toutefois en réduire le risque. Comme les crises généralisées tonico-cloniques (grand mal) fréquentes constituent le plus grand facteur de risque de SUDEP, on tentera en premier lieu de prévenir les crises.

- Renseignez les personnes épileptiques, leur famille et le personnel soignant sur le risque de SUDEP et les façons de réduire les crises.
- Encouragez-les à prendre leurs médicaments contre l'épilepsie.
- Dirigez immédiatement les personnes qui ont des crises non maîtrisées vers des centres spécialisés en épilepsie aux fins d'évaluation et de traitement, y compris la chirurgie.

ENRICHIR LES CONNAISSANCES SUR LA SUDEP

- CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

Les efforts de sensibilisation et de recherche visant à trouver la cause de la SUDEP et les moyens de la prévenir s'intensifient. Les fournisseurs de soins de santé jouent un rôle de premier plan à cet égard.

- Mettez la SUDEP à l'ordre du jour des discussions portant sur les risques associés à l'épilepsie.
- Encouragez la participation à la recherche, surtout immédiatement après un incident de SUDEP, moment critique du processus de don de tissu.
- Parlez de la SUDEP avec vos collègues – devenez un expert sur le sujet dans votre localité ! Faites des exposés sur le sujet ou placez des dépliants sur la SUDEP dans des aires communes (téléchargeables du site internet de *Making Sense of SUDEP*).

Consultez le site MakingSenseOfSUDEP.org pour obtenir des renseignements à jour sur la SUDEP et sur la façon d'en discuter, découvrir des possibilités de recherche et vous abonner au bulletin électronique de la campagne.

LA SENSIBILISATION EST LA PREMIÈRE ÉTAPE VERS LA L'IDENTIFICATION DES CAUSES DE LA SUDEP ET SA PRÉVENTION

- Les personnes épileptiques devraient être informées du risque de SUDEP afin de pouvoir prendre des décisions éclairées en réduisant le risque.
- La sensibilisation des fournisseurs de soins de santé et des médecins-légistes contribuera à faciliter l'identification des cas de SUDEP et à favoriser la recherche sur les causes, les facteurs de risque et les solutions préventives possibles.
- La SUDEP mérite le même degré d'attention que d'autres événements entraînant la mort, comme le SMSN (syndrome de mort subite du nourrisson) et la mort subite associée aux maladies du cœur.

© SUDEP Aware 2012

Utilisation de photos de mannequins pour les illustrations

HCP/APR 12



**Making Sense
of SUDEP**

Epilepsy is More
Than Seizures

Comprendre la SUDEP

L'épilepsie n'est pas
seulement une question
de crises

**Une collaboration visant à sensibiliser
la population à la SUDEP**

**www.MakingSenseOfSUDEP.org
Sans frais: 1 855 85-SUDEP (78337)**