

La SUDEP



Bien que la plupart des personnes épileptiques vivent longtemps et en bonne santé, leur risque accru de décès par rapport à la population en général est alarmant. En effet, certaines personnes atteintes d'épilepsie peuvent mourir en raison d'un accident ou de la cause sous jacente de l'épilepsie, comme une tumeur ou une affection génétique. Fait moins bien connu : les personnes épileptiques sont aussi plus à risque de mort subite et inexplicable en épilepsie (SUDEP). Être conscient de la possibilité de SUDEP, s'informer sur le sujet et discuter du risque avec les fournisseurs de soins de santé constituent des moyens utiles pour faire face à cette dure réalité.

Lorsque vous prenez des décisions au sujet de votre épilepsie, vous devriez également tenir compte de la SUDEP ainsi que d'autres facteurs. Bien qu'on ne connaisse pas la cause de la SUDEP, il y a des mesures que vous pouvez prendre pour réduire votre risque, comme maîtriser vos crises.

RENSEIGNEMENTS POUR

Les personnes ayant l'épilepsie

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 inexplicable en épilepsie (SUDEP).



LA SUDEP EST-ELLE FRÉQUENTE ?

Selon des études récentes, la SUDEP frapperait une personne épileptique sur 1 000. Il pourrait s'agir d'une sous-estimation en raison du manque de sensibilisation et des lacunes en matière d'enquête et d'enregistrement des décès, ce qui fait que certains cas ne sont pas recensés. Chez les personnes qui ont fréquemment des convulsions épileptiques mal maîtrisées par les médicaments, le taux pourrait être de l'ordre d'une personne épileptique sur 100 par année.

QU'EST-CE QUI CAUSE LA SUDEP ?

On ne connaît pas la cause de la SUDEP. Celle-ci se produit habituellement la nuit ou durant le sommeil. Par conséquent, il est difficile de déterminer ce qui s'est passé pendant les derniers moments de la vie. 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.

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

Les chercheurs se penchent sur les problèmes liés à la respiration, au rythme cardiaque et à la fonction cérébrale en tant que causes possibles de la SUDEP. Pendant les crises, on constate souvent un changement dans la respiration et le rythme cardiaque, ce qui ne pose pas de danger chez la plupart des personnes épileptiques. Toutefois, dans certains cas, il peut se produire une chute plus importante du taux d'oxygène dans le sang ou un changement plus marqué du rythme cardiaque. De plus, les crises peuvent modifier la façon dont le cerveau contrôle la respiration et la fonction cardiaque. Par ailleurs, les chercheurs étudient les liens génétiques qui existent entre les crises et les anomalies du rythme cardiaque. Il est indispensable de poursuivre la recherche pour confirmer ces causes possibles de décès et pour aider les personnes épileptiques à trouver des moyens de réduire leur risque de SUDEP.

QUELS SONT LES FACTEURS DE RISQUE DE SUDEP ?

Les crises généralisées tonico-cloniques (**grand mal**) fréquentes constituent le plus important facteur de risque de SUDEP. Plus ces crises sont fréquentes, plus le risque de SUDEP est élevé.

D'autres facteurs de risque font l'objet de recherches. Pour minimiser le risque, il est essentiel de discuter de la SUDEP avec votre fournisseur de soins de santé et de vous rappeler qu'un risque faible n'est pas synonyme d'absence de risque. Mais vous pouvez prendre certaines mesures.

Suite à la page suivante

La SUDEP



CE QUE VOUS POUVEZ FAIRE

- ☑ Parlez de la SUDEP avec votre fournisseur de soins de santé et partagez les renseignements obtenus avec votre famille et vos soignants
- ☑ Discutez avec votre fournisseur de soins de santé de la meilleure façon de traiter vos crises, de déterminer vos déclencheurs de crises et d'en réduire le risque.
- ☑ Assurez-vous que les gens de votre entourage savent que vous êtes atteint(e) d'épilepsie et ce qu'ils peuvent faire pour vous aider pendant et après une crise.
- ☑ Consultez le site MakingSenseOfSUDEP.org pour connaître les dernières nouvelles, obtenir des renseignements sur les recherches les plus récentes et la liste des ressources disponibles ; abonnez-vous au bulletin électronique de la campagne.

RENSEIGNEMENTS POUR

Les personnes ayant l'épilepsie (suite)

COMMENT RÉDUIRE LE RISQUE

La meilleure façon de réduire le risque de SUDEP, est de limiter le plus possible la fréquence des crises.

- Consultez votre fournisseur de soins de santé régulièrement.
- Prenez vos médicaments contre les crises régulièrement et tels qu'ils sont prescrits. Si vous avez des inquiétudes concernant les effets secondaires, ne changez pas vos médicaments sans en parler avec votre fournisseur de soins de santé.
- Identifiez et évitez les déclencheurs de crise (comme le manque de sommeil, la consommation excessive d'alcool ou la consommation de drogues à usage récréatif).
- Informez-vous auprès de votre fournisseur de soins de santé au sujet d'autres traitements possibles de l'épilepsie (comme la chirurgie) quand les médicaments ne réussissent pas à maîtriser les crises.

LA SÉCURITÉ ET LES CRISES

Les crises sont associées à un risque de blessures et d'accidents. Prenez des mesures simples pour vous protéger.

- Adaptez votre domicile et votre lieu de travail de façon à éviter les blessures causées par les crises.
- Faites davantage attention près de l'eau, par exemple quand vous vous baignez ou prenez un bain.
- Si vous avez souvent des crises pendant le sommeil, songez à utiliser un dispositif de surveillance ou à partager une chambre afin qu'un membre de la famille se rende compte que vous avez une crise.

QUE FAIRE SI UNE PERSONNE A UNE CRISE ?

1. Notez la durée de la crise.
2. Relâchez les vêtements trop serrés et placez un objet mou sous la tête.
3. Tournez la personne sur le côté pour prévenir l'étouffement.
4. Ne mettez JAMAIS quoi que ce soit dans sa bouche.
5. N'utilisez JAMAIS la contrainte.
6. Si la crise dure plus de cinq minutes, faites venir une ambulance.
7. Après la crise, restez auprès de la personne jusqu'à ce qu'elle soit éveillée ou que les secours arrivent.

LA SENSIBILISATION EST LA PREMIÈRE ÉTAPE VERS

L'IDENTIFICATION DES CAUSES DE LA SUDEP ET SA PRÉVENTION

Les personnes épileptiques devraient être informées de tous les risques liés à leur maladie et des façons de réduire ces risques. Ainsi, elles seront mieux en mesure de prendre des décisions qui pourraient leur sauver la vie.

© SUDEP Aware 2012

Utilisation de photos de mannequins pour les illustrations

PWE/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)