

Ce que vous devez savoir à propos de la **MORT SUBITE INATTENDUE EN ÉPILEPSIE – (SUDEP)**



Qu'est-ce que la SUDEP?

SUDEP signifie mort subite inattendue en épilepsie (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

L'expression est utilisée lorsqu'une personne souffrant d'épilepsie meurt subitement sans aucun signe avant-coureur ni cause de décès identifiable. Les personnes souffrant d'épilepsie et leurs familles devraient se familiariser avec la SUDEP et trouver des façons d'en réduire le risque.

La SUDEP est-elle fréquente?

La SUDEP affecte en moyenne 1 personne sur 1 000 souffrant d'épilepsie. Certains patients présentent un risque plus ou moins important. La feuille d'information suivante est conçue pour aider les gens à se familiariser avec les façons de réduire le risque.



**1 PERSONNE
SUR 1 000**

Se familiariser avec la SUDEP constitue une première étape de prévention importante.

Qu'est-ce qui cause la SUDEP?

La SUDEP survient en général la nuit ou pendant le sommeil. Elle peut survenir après une crise, mais ce n'est pas toujours le cas.

Bien que les causes exactes de la SUDEP ne soient pas connues, des recherches sont en cours pour en apprendre davantage. Les causes possibles de la SUDEP comprennent notamment :

- Problèmes de rythme cardiaque pendant une crise
- Interruptions de la respiration lorsqu'une crise se prolonge
- Changements de la fonction cérébrale pendant une crise qui affectent la fréquence cardiaque et la respiration

Votre prestataire de soins de santé et les organismes énumérés à la fin de cette feuille d'information peuvent vous aider à rester au courant des nouvelles recherches.

Qui présente le plus grand risque de SUDEP?

- Les personnes qui souffrent de crises fréquemment ou de manière incontrôlée.
- Les personnes qui ne prennent pas régulièrement leurs médicaments antiépileptiques ou celles qui ne prennent pas les médicaments comme prescrit.
- Les personnes qui souffrent de crises tonico-cloniques (crises de grand mal).
- Les personnes qui souffrent de crises d'épilepsie nocturnes.



Comment puis-je réduire mon risque?

La meilleure façon de réduire le risque de SUDEP est d'avoir le moins de crises possible. Si vos crises demeurent incontrôlées après le traitement initial, communiquez avec votre prestataire de soins de santé pour avoir la possibilité de consulter un expert en épilepsie ou de vous faire évaluer dans un centre spécialisé en épilepsie. Vous trouverez les coordonnées à la fin de cette feuille d'information.



Voici des actions particulières que vous pouvez prendre pour réduire votre risque de crise :

- Consultez régulièrement votre prestataire de soins de santé. Établissez une relation avec cette personne.
- Prenez les médicaments antiépileptiques comme prescrit et discutez de tout souci avec votre prestataire de soins de santé.
- Prenez bien soin de vous. Reposez-vous suffisamment, faites de l'exercice, mangez sainement et évitez le stress.
- Discutez avec votre prestataire de soins de santé des comportements qui peuvent entraîner des crises, comme la consommation excessive d'alcool, l'utilisation de substances ou le manque de repos.
- Tenez un journal dans lequel vous décrivez ce qui s'est passé avant une crise pour mieux identifier les éléments déclencheurs, y compris les lieux et les moments où les crises sont survenues.
- Évitez de dormir en position de décubitus ventral (à plat ventre).

Comment assurer sa sécurité pendant une crise

Les personnes souffrant d'épilepsie peuvent agir de manière à assurer leur sécurité en cas de crise, par exemple :

- Évitez de nager en eau profonde (plus profond qu'à la taille). Nagez avec quelqu'un qui sera en mesure de vous transporter au besoin et portez un dispositif de flottaison lorsque vous êtes dans l'eau ou à proximité de l'eau.
- Prenez une douche plutôt qu'un bain. Si vous devez prendre un bain, avertissez quelqu'un.
- À la maison, rembourrez les coins pointus des meubles et évitez les petits tapis qui peuvent provoquer une chute.

- Placez-vous assez loin des flammes nues (p. ex., feu de camp, foyer dans l'arrière-cour ou foyer).
- Évitez de monter dans des échelles et des espaces hauts ouverts (p. ex., toitures).
- Évitez d'utiliser des outils électriques qui pourraient causer des blessures graves. Utilisez des dispositifs de protection si vous manipulez des outils électriques.
- Ne fumez pas.

Vous trouverez plus de renseignements sur la façon d'assurer votre sécurité pendant une crise, y compris des conseils pour les personnes devant interagir avec vous et voir à votre sécurité : <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

Trouvez facilement de l'aide

Vous n'avez pas besoin de découvrir tout sur l'épilepsie ou la SUDEP par vous-même. Il existe plusieurs organismes dédiés à l'épilepsie qui offrent du soutien et proposent des ressources aux personnes et aux familles qui désirent en apprendre davantage sur la SUDEP.

Contactez un centre spécialisé en épilepsie près de chez vous

L'association nationale des centres d'épilepsie (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) peut vous aider à trouver un centre spécialisé en épilepsie situé près de chez vous. Recherchez par État ou code postal à : <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



Organismes régionaux spécialisés en épilepsie dans l'État de New York

- **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**
Albany, NY 12205 | 518 456-7501
<https://www.efneny.org>
- **Epilepsy Foundation of Long Island**
East Meadow, NY 1155 | 516 739-7733
<https://www.epicli.org/>
- **Epilepsy Alliance of West Central NY, qui fait partie d'EPI (Empowering People's Independence)**
Rochester, NY 14620 | 585 442-4430 poste 2741
<https://www.epiny.org/>
<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>
- **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**
West Nyack, NY 10994 | 845 627-0627 poste 112
<https://cpiny.org/>
- **Epilepsy Foundation of Metropolitan New York**
New York, NY 10006 | 212 677-8550
<https://www.efmny.org/>
- **Epilepsy Association of Western New York**
Buffalo, NY 14222 | 716 883-5396 poste 407
<https://epilepsywny.org/>

Organismes nationaux spécialisés en épilepsie et ressources

- **American Epilepsy Society (AES)**
<https://www.aesnet.org/>
- **Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME)**
<https://pameonline.org/>
- **SUDEP Action Day**
<https://sudepactionday.org/>
- **U.S. Centers for Disease Control and Prevention**
<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>
- **Epilepsy Foundation of America**
<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>
- **Epilepsy Alliance America**
<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>
- **Danny Did Foundation**
<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>
- **CURE Epilepsy**
https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/
- **SUDEP Action "SUDEP and Seizure Safety Checklist"**
<https://www.sudep.org/checklist>
- **Preventing Epilepsy Deaths Toolkit, de la Child Neurology Foundation**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>