



Qu'est-ce que la MSIE? (What is SUDEP?)

MSIE est l'abréviation de « mort subite inattendue et inexplicée en épilepsie » (*SUDEP* en anglais). La MSIE désigne la mort soudaine d'une personne atteinte d'épilepsie, par ailleurs en bonne santé, qui ne peut pas s'expliquer par un traumatisme, une blessure ou un état de mal épileptique (c.-à-d. une crise continue pendant plus de 30 minutes). De nombreux médecins et membres du personnel infirmier qui ne sont pas spécialisés dans le traitement de l'épilepsie ne sont pas familiers avec cette affection.

La MSIE survient le plus souvent chez les patients atteints d'épilepsie grave et chez ceux qui présentent un retard de développement. Elle est rare chez les enfants et survient le plus souvent entre 18 ans et 50 ans. La MSIE représente entre 8 % et 17 % des décès de patients épileptiques. Il a jusqu'ici été difficile d'obtenir des chiffres fiables sur le risque associé à cette affection, puisqu'il n'y avait pas d'études réalisées sur un grand nombre de cas, et qu'il pouvait y avoir des incohérences dans l'identification, l'analyse et l'enregistrement des décès. Toutefois, une étude finlandaise récente est l'une des premières à s'être penchée sur la question de façon prospective. Les chercheurs ont pu suivre 245 enfants épileptiques (excluant ceux en proie à des convulsions fébriles ou n'ayant connu qu'une seule crise) sur une période de 40 ans. Ils ont constaté qu'aucun enfant de moins de 14 ans n'avait été frappé de MSIE et qu'une période de cinq ans sans crise (avec ou sans médicaments) réduisait de façon significative le risque de MSIE.

Selon les recherches, on estime que le risque de MSIE varie entre 1 cas sur 500 et 1 cas sur 1000 pour les personnes épileptiques vivant dans leur collectivité. Ce risque de mort subite est 24 fois plus élevé que dans des groupes d'âge comparable de la population en général.

On sait que la MSIE frappe souvent les personnes épileptiques dans leur lit, confirmant qu'elles ont été victimes d'une crise convulsive généralisée très récente. Dans certains cas, les taux d'anticonvulsivants chez les victimes étaient à des niveaux sous-thérapeutiques.

Le risque de MSIE est le plus élevé chez les adultes faisant des crises tonico-cloniques nocturnes non maîtrisées. Les facteurs de risque qui pourraient également rendre une personne plus vulnérable à la MSIE sont une épilepsie qui dure depuis longtemps, le fait d'être un homme, les troubles d'apprentissage, le fait d'être un jeune adulte et peut-être un traitement avec plusieurs antiépileptiques. Les chercheurs ne s'entendent pas encore pour savoir si l'administration de plusieurs antiépileptiques confirme simplement que le cas est difficile ou que l'un des antiépileptiques administrés serait déterminant dans l'accroissement du risque.

Les chercheurs étudient actuellement les facteurs potentiels susceptibles d'entraîner la MSIE. Les causes hypothétiques comprennent les problèmes génétiques, cardiorespiratoires et neurophysiologiques.

Que peut-on faire pour prévenir la MSIE? Il faut continuer à prendre soin de soi-même et à maîtriser ses crises le mieux possible, en prenant ses antiépileptiques comme prescrit, sans sauter de dose, et en consultant son médecin et spécialiste si les médicaments n'agissent pas et que les crises persistent. Afin d'aider le médecin à faire le meilleur ajustement possible de vos doses d'antiépileptiques, tenez un journal précis des dates où vos crises se produisent et de leur nature. Il

est également important d'éviter ce qui pourrait déclencher de nouvelles crises, comme la consommation d'alcool, le manque de sommeil, la consommation de drogues ou le mélange avec d'autres médicaments.

Dans les établissements de soins ou les foyers de groupe où il est connu que certains patients adultes font des crises nocturnes fréquentes, le personnel doit être conscient du danger et surveiller ces patients pendant quelques heures après une crise importante. Il pourrait s'avérer utile de recourir à un système d'alarme utilisé pour surveiller la fréquence cardiaque. Cependant, comme l'objectif est de promouvoir l'autonomie des personnes capables de vivre seules, leur parler de la MSIE pourrait créer chez elles une anxiété injustifiée. Il faudra donc beaucoup de temps et de tact pour aborder la question de manière appropriée. Si vous souhaitez parler de la MSIE à votre médecin, assurez-vous de le faire en temps voulu lors d'une prochaine consultation.

Quand et comment parler de la MSIE avec les patients, leur famille et les aidants naturels fait toujours l'objet d'un débat. Il est difficile en soi de parler d'une affection qui reste encore incomprise. L'information à communiquer, qu'elle soit sollicitée ou jugée nécessaire, varie d'une situation à l'autre.

Un article publié en 2006 au Royaume-Uni rend compte d'une enquête réalisée auprès de spécialistes du traitement de patients épileptiques. Il révèle que seulement 4,7 % d'entre eux ont discuté de la MSIE avec leurs patients épileptiques, et on estime que le pourcentage serait similaire en Amérique du Nord. Les professionnels ont fait part de leur réticence à effrayer inutilement les patients et leur famille, déjà aux prises avec des problèmes importants. L'article indique que la plupart des cliniciens ne discutent de la MSIE que si leurs patients leur en parlent en premier.

Vous pourrez trouver d'autres renseignements sur la MSIE sur les sites suivants :

www.epilepsy.com/sudep : ce site fait partie du site epilepsy.com ; il offre des renseignements détaillés sur la MSIE, et sur la recherche et les nouveaux développements dans le domaine.

www.sudepaware.org : le site d'un organisme voué à la sensibilisation et à la compréhension de la mort subite inattendue et inexplicquée en épilepsie (MSIE). L'organisme s'est donné comme but ultime d'en déterminer les causes et d'œuvrer à sa prévention.

Diffusion approuvée en 2013 (sp/eb).

Vous pouvez devenir membre de la *BC Epilepsy Society* pour bénéficier de tous les programmes et services que nous offrons.

900, 8e Avenue Ouest, bureau 2500, Vancouver (C.-B.) V5Z 1E5

Téléphone: (604) 875-6704 Télécopieur: (604) 875-0617 info@bcepilepsy.com www.bcepilepsy.com