

Posez des questions sur la SUDEP

QU'EST-CE QUE LA SUDEP ?

Lorsqu'une personne reçoit un diagnostic d'épilepsie, elle peut être accablée et se pose souvent des questions sur sa vie et son avenir. Obtenir des informations fiables et travailler en étroite collaboration avec votre équipe soignante est essentiel pour faire face aux défis d'une vie avec des crises. Il est souvent difficile de parler de la mortalité liée à l'épilepsie, comme **la mort subite inattendue en épilepsie (SUDEP)**.

On dit qu'une SUDEP survient lorsqu'une personne épileptique meurt de façon inattendue alors qu'elle était par ailleurs en bonne santé. On sait que le décès n'est pas lié à un accident ou à une crise d'urgence comme l'état de mal épileptique. Cependant, il survient plus fréquemment chez les personnes épileptiques dont les crises sont mal contrôlées. Lorsqu'une autopsie est pratiquée, aucune autre cause de décès ne peut être trouvée.

La SUDEP et la mortalité dans l'épilepsie peuvent être un sujet inconfortable. Grâce à l'éducation et à la conscience, les personnes vivant avec l'épilepsie peuvent se sentir habilitées à comprendre leurs risques et à travailler avec leur équipe de soins de santé pour comprendre la gestion des crises et un plan de vie pour vivre pleinement chaque jour.

Avoir une discussion

Il est important de connaître la SUDEP et d'en discuter avec votre équipe soignante. Demandez à votre professionnel de santé quels sont vos risques:

- ✓ Comment réduire les risques?
- ✓ Que devez-vous faire si vous avez une autre crise?
- ✓ Comment pouvez-vous prévenir de futures crises?
- ✓ Existe-t-il d'autres options de traitement comme la chirurgie, les dispositifs de neurostimulation ou une thérapie diététique qui peuvent réduire vos crises et diminuer votre risque de SUDEP?
- ✓ Que devez-vous faire pour réduire votre risque de SUDEP si vous avez des crises la nuit?
- ✓ Devriez-vous envisager un dispositif permettant d'avertir quelqu'un que vous faites une crise?
- ✓ Devriez-vous envisager de partager une chambre?

Chaque année, environ **1 adulte** ou enfant épileptique **sur 1 000** meurt d'une SUDEP.

CONNAÎTRE LES FAITS DU SUDEP



Chaque année, environ **1 personne** épileptique **sur 1 000** meurt d'une SUDEP.

La SUDEP est la principale cause de décès chez les jeunes adultes souffrant d'épilepsie incontrôlable

Pour les personnes souffrant d'épilepsie incontrôlable, le risque de SUDEP est beaucoup plus élevé: **1 sur 150 chaque année**

Les causes exactes de la SUDEP ne sont pas bien comprises, mais elle est probablement due à des troubles de la conscience, de la respiration et de la fonction cardiaque après une crise. De nombreux cas de SUDEP, mais pas tous, se produisent la nuit, lorsque les crises ne sont pas observées.

La meilleure façon de prévenir la SUDEP est de travailler avec votre équipe de soins de santé pour avoir le moins de crises que possible.

Pourquoi est-il important de discuter de la mortalité dans l'épilepsie ?

Dans une enquête de 2016, presque tous les soignants et près de 2 personnes épileptiques sur 3 ont déclaré s'inquiéter de la mort due à l'épilepsie ou aux crises. Près de la moitié des personnes interrogées ont déclaré qu'en apprendre davantage sur les SUDEP pourrait faire une différence dans leur façon d'aborder le contrôle des crises. Les gens connaissent les dangers du feu et du syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN), mais le risque de décès lié à l'épilepsie est très peu connu.

Et malheureusement, la SUDEP tue plus d'Américains que ces deux-là.

La mortalité liée à l'épilepsie devrait être une priorité de santé publique. Il y a au moins 2 750 cas Américains de SUDEP chaque année. En comparasm, en 2013, le syndrome de mort subite du nourrisson (SMSN) a causé 1 575 décès, et l'exposition accidentelle à la fumée, au feu et aux flammes a causé 2 760 décès.

– Orrin Devinsky, MD, directeur du New York University Langone Comprehensive Epilepsy Center et membre du conseil consultatif SUDEP

Apprenez-en davantage avec nous.

Nous avons pour mission d'aider les personnes vivant avec l'épilepsie. En tant qu'organisations partenaires, nous donnons aux personnes vivant avec l'épilepsie des informations et une éducation sur la SUDEP. Nous invitons également les professionnels de la santé à discuter ouvertement de la réduction des risques avec leurs patients.



S'efforcer de Contrôler des saisies

Chaque personne épileptique est différente.

Si de nombreuses personnes épileptiques parviennent à contrôler leurs crises grâce aux traitements disponibles, certaines ne le peuvent pas. Cependant, avec l'information, les personnes vivant avec l'épilepsie peuvent se sentir habilitées à avoir les informations dont elles ont besoin pour minimiser leur risque de SUDEP.



Prenez votre médicament à l'heure, tous les jours - exactement comme prescrit.



Dormez suffisamment. Il existe une relation significative entre le manque de sommeil et les crises chez les personnes épileptiques.



Limitez l'alcool et les substances illicites.



Connaissez les déclencheurs de vos crises et élaborer des plans pour les minimiser.



Tenez un journal des crises, des résultats des tests et des questions pour votre médecin.



Créez et partagez votre propre plan d'intervention en cas de saisie.