

# La Mort subite et inexpliquée en épilepsie (MSIE)

La MSIE (mort subite et inexpliquée en épilepsie) est un événement soudain chez une personne souffrant d'épilepsie qui conduit à la mort du patient<sup>1</sup>. Dans une MSIE, 90% des personnes souffrent d'un arrêt cardiorespiratoire ou d'un dysfonctionnement cérébral.









La fréquence des SUDEP est de 3 cas par an pour 1000 patients.<sup>2,3,4,5</sup> Sur les patients avec des épilepsies difficiles à traiter, la fréquence monte à 9 cas par an pour 1000 patients.<sup>6,7</sup>

Le risque à vie d'une SUDEP est particulièrement élevé chez les personnes qui sont épileptiques depuis l'enfance ou l'adolescence : il est d'environ 7 à 8%.<sup>8</sup> Globalement, la SUDEP est responsable de 5 à 20% des morts prématurées chez les patients épileptiques.<sup>9</sup>

**20%** 

La SUDEP est la cause de 20% des morts prématurées dans l'épilepsie.

## Il y a plusieurs facteurs à risque pour une SUDEP<sup>9</sup> :

-  Patient de sexe masculin
-  Début de l'épilepsie à un jeune âge (<16 ans)
-  Épilepsie de forme symptomatique (Modifications pathologiques dans le cerveau, e.g. en raison de lésions cérébrales aiguës, traumatismes crâniocérébraux, hémorragies intracérébrales, infarctus cérébraux, abcès cérébraux)
-  Durée d'épilepsie plus longue
-  Crises d'épilepsie nocturnes
-  Dormir sur le ventre
-  Polythérapie
-  Prise irrégulière de médicaments

Le risque d'une SUDEP augmente selon le nombre annuel de crises d'épilepsie. Toutefois, le facteur de risque le plus important et pertinent est l'apparition de crises tonico-cloniques.<sup>10</sup>

## Qu'est-ce qu'une crise d'épilepsie tonico-clonique ?

Les crises d'épilepsie peuvent être généralisées ou localisées à l'apparition. La propagation de l'activité épileptique à l'ensemble du cerveau par une crise bilatérale tonico-clonique (aussi connue comme "grand mal"), représente la forme la plus dangereuse des crises d'épilepsie.

### Les crises tonico-cloniques se déroulent en 3 phases :

#### 1. Phase tonique:

Perte de connaissance, chute, contraction tonique de tout le corps, apnées légères (>1 minute) et pupilles élargies et insensibles à la lumière

#### 2. Phase clonique:

Spasmes importants du visage, des bras, des jambes et du torse

#### 3. Phase résolutive:

Reprise de la conscience, retour de la respiration et état d'épuisement

„Les crises tonico-cloniques généralisées se déroulent en deux phases : Dans un premier temps, la personne affectée perd conscience, ses extrémités et son souffle se tendent. Dans un second temps, des spasmes musculaires apparaissent et sont associés à un risque élevé de blessures. Cependant, c'est essentiellement la respiration qui ne fonctionne pas normalement durant les deux phases qui peut provoquer un manque d'oxygène - en particulier au cerveau.”



**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

Chef de Département au Centre d'Épilepsie du centre hospitalier universitaire de l'Université de Fribourg

En général, une crise tonico-clonique peut aussi se développer depuis une crise focale. Les crises tonico-cloniques généralisées peuvent causer la suppression des fonctions cardiorespiratoires au début de la phase résolutive et sont par conséquent considérées comme un facteur de risque important pour une SUDEP car elles peuvent mener à la mort dans un délai de 10 minutes après la fin d'une crise.



## Le rôle des dysfonctionnements cardiaques dans les crises d'épilepsie

Dans le cadre des crises d'épilepsie, un nombre élevé de divers dysfonctionnements cardiaques de gravité variable apparaissent très fréquemment.<sup>11</sup> Dans la plupart des crises (80 à 90% d'entrées elles), on peut déjà mesurer une hausse du rythme cardiaque dès le début d'une crise.<sup>12</sup> Dans les crises tonico-cloniques généralisées, le rythme cardiaque augmente en moyenne jusqu'à 150 battements par minute.<sup>13</sup>

„Les crises tonico-cloniques durent en général 80 à 120 secondes. Cependant, la respiration et la fréquence cardiaque peuvent encore être perturbés sévèrement après la crise, ce qui peut conduire à une SUDEP.

Par conséquent, une assistance rapide - de préférence dans les 3 minutes - est importante en cas de crise nocturne tonico-clonique.”

**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

# Recommandations<sup>2,8</sup> pour éviter une SUDEP

Souvent, une crise tonico-clonique - donc également une SUDEP - peut être évitée par traitement médicamenteux. Dans ce contexte, informer entièrement le patient épileptique des risques est un outil indispensable pour renforcer son adhésion aux médicaments. Si un traitement médical n'est pas une option efficace, une opération réussie du stimulateur du nerf vague peut réduire le risque de SUDEP. Une mesure supplémentaire consiste à la surveillance des patients épileptiques durant la nuit. Cela peut être fait en ayant une personne dormant dans la même pièce que le patient, ou bien en utilisant des outils électroniques (par ex. NightWatch). En complément, les proches aidants et le personnel soignant doivent être entraînés à effectuer une réanimation cardiorespiratoire.

## SUDEP – Faits clés

- Mort inattendue en épilepsie
- Risque élevé particulièrement chez les patients souffrant de crises tonico-cloniques
- Réduction des risques en contrôlant les crises, en renseignant le patient et par la surveillance générale

*„Les patients non surveillés qui continuent de souffrir de nombreuses crises sont en particulier à risque. Cela peut être causé par un manque d'adhésion médicamenteuse, mais les patients qui prennent trop de traitements en même temps sont aussi à risque. Si ces patients souffrent de nombreuses crises nocturnes tonico-cloniques et sont mal surveillés, il y a un risque élevé d'événement mortel.*

Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage

## Les possibilités pour les patients et proches de réduire les risques de SUDEP

Un traitement médicamenteux efficace est essentiel pour le contrôle des crises épileptiques. Bien que ça soit avec le médecin traitant que la prescription se fait, les patients et proches contribuent énormément à assurer une prise régulière (conforme à l'ordonnance). En complément, l'éducation complète vis à vis de l'épilepsie et la SUDEP est importante. En outre, les proches et personnel soignant peuvent rapidement administrer des mesures de maintien de la vie en cas de SUDEP en surveillant de nuit les patients épileptiques menacés (par ex. en utilisant des appareils d'alerte). En effet, 86% des cas de SUDEP arrivent quand les patients sont non surveillés, 90% des cas durant la nuit, entre 22h et 6h.<sup>4</sup>

**Le risque de SUDEP peut être réduit de 69%\*<sup>15</sup> en ne laissant pas les patients épileptiques dormir sans surveillance.**

## Exemples de méthodes de surveillance technique pour les contrôles des crises

**Capteurs de lit :** Pour surveiller le sommeil des personnes épileptiques, les matelas sont équipés d'un capteur de lit. Ces capteurs détectent les mouvements de la personne concernée durant son sommeil et peut activer une alarme si nécessaire sur une console spéciale. Néanmoins, étant donné que les crises tonico-cloniques en particulier débutent par un raidissement du corps, des événements fatals sont souvent détectés trop tard ou pas du tout détectés.

**Surveillance par technologie portable :** Les technologies novatrices (par ex. Nightwatch) sont portées sur le haut du bras par les personnes épileptiques avant de s'endormir. Nightwatch n'enregistre pas seulement les mouvements nocturnes durant le sommeil, mais mesure également la fréquence cardiaque. Ainsi, cela détecte 9 sur 10 crises cliniquement dangereuses - en particulier les crises tonico-cloniques - à un stade précoce. Comparé au capteur de lit, Nightwatch détecte 3 fois plus fréquemment les crises nocturnes cliniquement dangereuses.<sup>16</sup>



*„Récemment, il y a eu de nouveaux développements bénéfiques dans le domaine de la surveillance nocturne. Le plus intéressant ici sont ces appareils que le patient peut porter en dormant. Ils sont similaires à une Smartwatch et mesurent les mouvements ainsi que le rythme cardiaque. Si une crise nocturne tonico-clonique est détectée, les appareils déclenchent immédiatement une alarme informant les soignants. Comparés aux capteurs de lit, ces technologies portables sont beaucoup plus sensibles. La sensibilité est très haute avec une moyenne de 90% des crises tonico-cloniques détectées.*

**Prof. Dr. med. Andreas Schulze-Bonhage**

*„Le médecin traitant de mon fils nous a recommandé Nightwatch car il a fréquemment des crises tonico-cloniques et des états de mal épileptique, ce que les capteurs de lit utilisés jusqu'à maintenant n'enregistraient pas efficacement. Grâce à Nightwatch, cela a changé désormais. Le taux de détection est bien meilleur et presque toutes les crises sont détectées. Pas seulement nous, mais également le personnel soignant est enthousiaste vis à vis de cet appareil. C'est très simple à utiliser, mon fils peut aussi le gérer lui-même. Je recommanderais à toute personne concernée par l'épilepsie de requérir un tel appareil.*



**Katja B.**

Mère d'un garçon de 30 ans souffrant d'épilepsie généralisée



## Le système de détection fiable des crises d'épilepsie pendant le sommeil

Depuis 2018, Nightwatch a été un appareil de détection efficace qui prévient les patients, parents, aidants, et le personnel soignant lors d'apparition d'une crise épileptique durant le sommeil. NightWatch a été développé par les centres d'épilepsie Kempenhaeghe et SEIN (Pays-Bas) et a été conçu en coopération avec l'hôpital universitaire Utrecht et l'université technique d'Eindhoven ainsi qu'avec les associations de patients.

NightWatch se compose d'un bracelet sans fil confortable qui, lorsque le porteur est au lit, mesure de façon précise la fréquence cardiaque et les mouvements. Lorsque NightWatch détecte une crise d'épilepsie sévère potentielle, un signal d'avertissement WIFI est transmis au soignant dans une autre pièce via la station de base correspondante.

*NightWatch convient à une utilisation professionnelle en établissement de soins et à domicile.*

### Avantages de NightWatch:



Réduit le risque de complications médicales en détectant les crises critiques à un stade précoce et en informant les soignants



Apporte une sécurité supplémentaire



Facile à utiliser



Fonctionne seul ou avec les systèmes d'appels existants



Peut améliorer la qualité des soins et soulage la charge de travail

## Une étude clinique le prouve: NightWatch détecte mieux les crises nocturnes cliniquement dangereuses que les capteurs de lit

Dans une étude de cohorte multicentrique, à domicile, prospective et contrôlée par vidéo, la sensibilité de deux méthodes de surveillance technique différentes (bracelet NightWatch sur le bras et capteur de lit) a été testée. Sur une période de trois mois, un groupe de 28 patients, chacun ayant souffert de plusieurs crises nocturnes cliniquement dangereuses par mois, ont porté le bracelet NightWatch a leur bras. Les crises : tonico-cloniques, toniques de plus de 30 secondes, hyperkinétiques et les séries de myoclonies ont été classifiées de cliniquement dangereuses. Le groupe témoin consistait en 14 patients du premier groupe. Ils ont été surveillés en plus par un capteur de lit dans leur matelas, qui est considéré comme une surveillance standard.

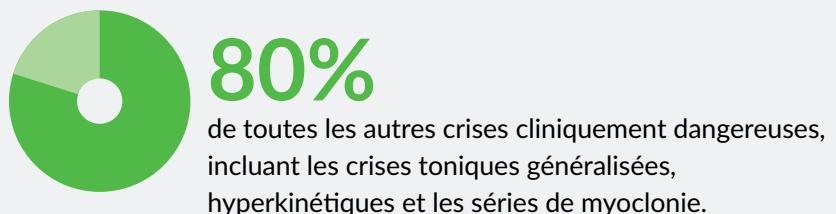
Lors d'une utilisation nocturne, le bracelet Nightwatch enregistre les mouvements (mesurés par accélérométrie 3D) et contrôle le rythme cardiaque (par photopléthysmographie). De plus, toutes les crises

nocturnes ont été confirmées par vidéo et audio. Un total de 1826 nuits ont été surveillées et 806 crises cliniquement dangereuses ont été observées.<sup>16</sup>

La sensibilité de Nightwatch était sensiblement supérieure. Comparée aux autres, Nightwatch a bien mieux détecté les crises nocturnes: Quand le capteur de lit détecta seulement 3 crises sur 10, 9 sur 10 furent détectées avec Nightwatch. L'amélioration de la surveillance grâce à la sensibilité élevée de Nightwatch fut appréciée des soignants impliqués: Dans un questionnaire d'évaluation, la majorité ont déclaré que NightWatch est facile à utiliser, apporte plus de paix et de liberté et réagit plus rapidement quand une aide urgente est nécessaire.<sup>16</sup>



### NightWatch détecte:



### Conclusion : Pour éviter une SUDEP, les crises cliniquement dangereuses doivent être détectées plus vite et mieux

Les crises cliniquement dangereuses telles que les crises tonico-cloniques sont associées à un risque élevé de SUDEP. A cause de la durée très courte de ces crises, une détection rapide est très importante afin que les proches/soignants ou personnel hospitalier puissent rapidement intervenir pour empêcher un événement

mortel. En général, cela correspond à seulement 3 à 10 minutes. Les nouveaux systèmes de surveillance tels que NightWatch peuvent aider à détecter rapidement 90% des crises nocturnes cliniquement dangereuses et lancer l'alerte aux soignants.

**NightWatch détecte différents types de crises d'épilepsie avec un haut degré de précision, comme :**



Les crises toniques



Les crises tonico-cloniques



Les crises hypermotrices



Les crises myocloniques en série

# Comment fonctionne le système NightWatch ?



## Un module NightWatch pour le bras

Les capteurs dans le bracelet mesurent les changements de rythme cardiaque et les mouvements

- Mesure le rythme cardiaque et les mouvements la nuit de façon précise et fiable
- Adaptable à chaque individu
- Facile à manipuler
- Signale immédiatement à la station de base si un danger est détecté



## Unité de base NightWatch

Les crises potentielles cliniquement urgentes sont détectées et transmises à la station de base

- Détection fiable des crises pour tous les systèmes de soin
- Connexion sûre et stable sans fil
- Contrôle et donne des renseignements

La station de base est préparée pour avoir les connexions standards pour tout système d'appel infirmier afin de transmettre directement au personnel soignant les crises cliniquement dangereuses.

## Module téléphone portable optionnel

Si le porteur du NightWatch vit seul, un module spécial pour téléphone portable peut offrir la possibilité d'appeler 5 numéros sélectionnés de soignants en cas de crises cliniquement dangereuses. En complément, ce module est équipé d'un bouton d'appel d'urgence que l'utilisateur peut presser pour une aide immédiate si nécessaire.

## Portail NightWatch

Nightwatch enregistre tous les mouvements et la fréquence cardiaque durant la nuit. Les données enregistrées peuvent être retrouvées et stockées via le portail NightWatch. Pour ce faire, Nightwatch a seulement besoin d'être connecté à Internet et relié au portail. La lecture et le stockage des données permettent un contrôle sur le long terme et également la vérification de l'intensité des crises spécifiques.

**Vous pouvez obtenir plus d'informations concernant NightWatch et compléter un formulaire de demande sur Internet sur [www.nightwatchepilepsy.com](http://www.nightwatchepilepsy.com)**

### Sources:

1. Nashef L. Epilepsia 1997.
2. Guideline of the American Academy of Neurology (AAN) and the American Epilepsy Society (AES) for the prevention of SUDEP: Harden C et al., Neurology 2017.
3. Ficker DM, So EL, Shen WK, Annegers JF, et al. Neurology 1998.
4. Ryvlin, Lancet Neurology 2008.
5. Online: URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy> (visited 26.11.2020)
6. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
7. Tomson T, Nashef L, Ryvlin P. Lancet Neurol 2008.
8. Thurman DJ, Hesdorffer DC, French JA. Epilepsia 2014.
9. Online: URL: <https://neurologienetz.de/fachliches/erkrankungen/epilepsien/sudep> (visited 26.11.2020)
10. Ryvlin et al, Lancet Neurology 2013.
11. Surges R, Sander JW. Curr Opin Neurol 2012.
12. Surges R, Thijs RD, Tan HL, Sander JW. Nat Rev Neurol 2009.
13. Surges R, Scott CA, Walker MC. Neurology 2010.
14. Lamberts et al, Epilepsia 2012.
15. Sveinsson et al, Neurology 2020.
16. Arends et al, Neurology 2018.