

PROGRAMME CANADIEN DE SURVEILLANCE PÉDIATRIQUE

Une étude sur la mort subite inattendue en épilepsie

La mort subite inattendue en épilepsie, ou MSIE, est une cause de décès qui peut être évitée chez les enfants. Il n'y a pas suffisamment de recherches sur le sujet. Une nouvelle étude du Programme canadien de surveillance pédiatrique (PCSP) vise à mieux comprendre les enfants vulnérables à la MSIE, afin de mieux les dépister et les protéger.

De nombreux décès sont attribuables aux convulsions ou à une comorbidité, mais certains demeurent inexplicables chez les enfants atteints d'épilepsie.

Dans cette étude, la MSIE désigne le décès soudain, inattendu et inexplicable d'une personne de moins de 18 ans atteinte d'épilepsie (définie comme plus d'une convulsion non provoquée), avec ou sans manifestations de convulsions récentes ou d'un état de mal épileptique étayé et n'ayant pas été victime de traumatismes.

Idéalement, pour respecter les critères rigoureux de la MSIE, il faut effectuer un examen postmortem qui confirme que le décès n'est pas attribuable à une cause anatomique ou toxicologique. Cependant, étant donné le faible taux d'autopsie, les chercheurs utilisent le terme « MSIE probable » lorsque tous les critères sont respectés, mais qu'il n'y a pas eu d'autopsie.

Chez les adultes, l'incidence annuelle de MSIE est évaluée à un cas sur 1 000 personnes atteintes d'épilepsie. Chez les enfants, des publications limitées laissent croire à une incidence de 0,2 cas à 0,4 cas sur

1 000 personnes par année, mais les chercheurs craignent qu'il s'agisse d'une sous-estimation.

« Le dépistage de la MSIE est un important obstacle à l'obtention de statistiques précises. Il n'est pas rare qu'un enfant atteint d'épilepsie meure et qu'on ne pratique pas

« Il est important que les médecins de première ligne connaissent la MSIE et sachent comment en réduire le risque. »

Docteure Elizabeth Donner

d'autopsie. Le décès est alors attribué à une autre cause, sans preuves suffisantes pour l'appuyer. Ces cas respectent les critères de la MSIE, mais ne sont pas reconnus comme tels », affirme la docteure Elizabeth Donner, professeure agrégée de pédiatrie (neurologie), à *The Hospital for Sick Children*.

Le peu de recherches sur la MSIE pendant l'enfance a contribué à une méconnaissance du sujet dans le milieu médical, et peut-être même à empêcher les enfants vulnérables d'accéder à des soins pertinents.

Par exemple, la docteure Donner explique que son groupe de recherche a mené

un sondage ponctuel auprès de tous les participants au PCSP en août 2011, afin d'évaluer les connaissances sur la MSIE. Chez les pédiatres qui avaient déclaré soigner des enfants atteints d'épilepsie, seulement 56 % savaient déjà que ceux-ci sont plus vulnérables à un décès subit et inattendu. Seulement 33 % d'entre eux connaissaient le terme MSIE.

« Nous savons que ce sont des pédiatres qui s'occupent de nombreux patients atteints d'épilepsie. Il est important que les médecins de première ligne connaissent la MSIE et sachent comment en réduire le risque », affirme la docteure Donner.

Grâce à cette étude, les investigateurs espèrent obtenir une évaluation à jour du nombre de cas canadiens, ainsi que du nombre d'autopsies pratiquées en cas de décès chez les enfants atteints d'épilepsie. Ils espèrent également que leur recherche contribuera à déterminer les caractéristiques des enfants les plus vulnérables à la MSIE.

« Nous sommes très reconnaissants que le PCSP nous permette de dépister les décès causés par la MSIE chez les enfants. La MSIE est une cause de décès qui peut être évitée chez les enfants. Si on en apprend davantage sur la question, je pense que nous pourrions élaborer des stratégies préventives ciblées afin de sauver des vies », a conclu la docteure Donner.

Cette étude s'échelonne de janvier 2014 à décembre 2015. Pour en savoir plus au sujet de cette étude et d'autres études du PCSP, consultez le site www.pcsps.cps.ca

