

## PROGRAMME DE LA CONFÉRENCE

La conférence sera disponible en replay sur la [chaîne YouTube d'Épilepsie-France](#) dans le courant de la soirée



**INTRODUCTION ET PRÉSENTATION** par **Mme Delphine DANNECKER**, présidente d'Épilepsie-France.

**POURQUOI PARLER DU RISQUE DE SUDEP ? La nécessité d'une information partagée**  
*Sudden Unexpected Death in Epilepsy - Mort subite et inexplicable en épilepsie*

**Pr Stéphane AUVIN**, neuropédiatre spécialisé en épileptologie, chef du service de neurologie pédiatrique à l'Hôpital Robert Debré – Paris.

### **ADRIEN, MON FILS, MA RAISON D'AGIR**

**Témoignage de Mme Sylvie JAYMOT**, référente nationale d'Épilepsie-France pour la thématique Décès / Sudep, déléguée départementale Épilepsie-France pour les Pyrénées-Atlantiques.

- Le parcours d'Adrien, jeune adulte épileptique
- La perception de l'épilepsie comme "peu sévère" et la méconnaissance du risque de SUDEP
- Le choc de la découverte, l'incompréhension, la culpabilité
- La rencontre avec Épilepsie-France le RSME et l'accompagnement reçu
- De la douleur à l'engagement : nécessité d'informer, sensibiliser, agir
- Un témoignage fort, sincère et porteur d'un message universel : l'importance d'une information préventive et bienveillante

### **COMPRENDRE LA SUDEP : ÉTAT DES CONNAISSANCES**

**Pr William SZURHAJ**, neurologue, chef du service de Neurophysiologie Clinique au CHU Amiens-Picardie, membre du Comité de pilotage RSME (Réseau Sentinel Mortalité Épilepsie).

**Dr Blandine DOZIERES-PUYRAVEL**, neuropédiatre à l'Hôpital Robert Debré, représentante de la cellule de coordination du RSME.

### **FAIRE CONNAÎTRE LA SUDEP : COMMENT EN PARLER ?**

**Mme Magali BOUTIN-WATINE**, psychologue-neuropsychologue au GHU Sainte-Anne, Paris

### **COMMENT ACCOMPAGNER LES FAMILLES ENDEUILLÉES**

**Mme Magali BOUTIN-WATINE et Mme Sylvie JAYMOT**

- Les besoins spécifiques après l'épreuve d'un deuil causé par une Sudep
- Le rôle du médecin, des proches, des associations de patients
- Quels leviers d'apaisement : écoute et accompagnement, groupes de parole personnes endeuillées d'Épilepsie-France, aide psychologue RSME
- Le parcours de reconstruction et la diversité des capacités de chacun(e) à surmonter, agir, se projeter

### **ENSEMBLE POUR AVANCER : prévention, collaboration et ressources à développer**

**Mme Sylvie JAYMOT, Mme Delphine DANNECKER et tous les intervenants**

- Comment renforcer la prévention dans le parcours de soins ?
- Quelle place pour les familles dans la construction de l'information ?
- Faire connaître les structures d'écoute existantes
- Les ressources et des outils à développer : projet de dépliant Épilepsie-France en partenariat avec le RSME
- Appel à la coopération entre chercheurs, médecins et associations

### **CONCLUSIONS ET ÉCHANGES AVEC LE PUBLIC**