

# Was Sie über den plötzlichen Epilepsietod **SUDEP** wissen sollten

**Bei Ihrem Kind wurde Epilepsie diagnostiziert**, eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, von der etwa 3 von 100 Menschen im Laufe ihres Lebens betroffen sind. Die meisten Menschen können gut mit ihrer Epilepsie leben.

**Epilepsie hat verschiedene Ursachen und entsprechend vielfältige Behandlungsmöglichkeiten.** Zu Beginn ist eine präzise Diagnose entscheidend, damit eine für Ihr Kind optimale, individuell angepasste Therapie erfolgen kann. Hauptpfeiler der Epilepsiebehandlung umfassen medikamentöse Therapien, medizinische Diäten, Epilepsiechirurgie, Hirnstimulationsverfahren und ein umfassendes Risikomanagement. Wenn Ihr Kind trotz 1-2 Medikamenten keine Anfallsfreiheit erreicht, ist wichtig, in einem auf Epilepsiechirurgie spezialisierten Kinder- und Jugendepilepsiezentrum frühzeitig zu prüfen, ob die Epilepsie durch einen chirurgischen Eingriff geheilt werden könnte.

**Menschen mit Epilepsie haben ein erhöhtes Risiko, infolge eines epileptischen Anfalls plötzlich zu sterben (SUDEP, Sudden Death in Epilepsy).** Das Risiko für SUDEP wird auf circa 1 pro 1000 Menschen mit Epilepsie pro Jahr geschätzt.

Bei SUDEP kommt es infolge eines Anfalls zu einer Störung der Atemregulation im Gehirn, zum Atemstillstand und dann zum Herz-Kreislauf-Stillstand, aus dem sich Ihr Kind nicht ohne Hilfe von außen befreien kann. Wenn das Umfeld innerhalb weniger Minuten mit Reanimationsmaßnahmen reagiert, kann das Leben der Betroffenen häufig gerettet werden. Es ist daher sehr wichtig, dass Sie sich schulen lassen, damit Sie im Notfall handlungssicher sind.

Nutzen Sie das Gespräch mit dem behandelnden Ärzteteam, um sich über Vorsichtsmaßnahmen im Alltag und über das Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes oder SUDEP zu informieren.

**Ihr Notfallwissen, Therapien und Vorsichtsmaßnahmen schützen!**

Zu den **Risikofaktoren**, die einen SUDEP verursachen können, zählen neben fehlender Anfallsfreiheit, generalisierten tonisch-klonischen und nächtlichen Anfällen auch schwere, genetische Epilepsiesyndrome, das plötzliche Absetzen oder die unregelmäßige Einnahme von Medikamenten. Zusätzlich erhöht das Alleineschlafen oder das Fehlen eines Monitors die Gefahr, da in solchen Fällen keine sofortige Notfallhilfe verfügbar ist.

Erörtern Sie gerne mit Ihrem behandelnden Ärzteteam alle Möglichkeiten der SUDEP-Prävention, insbesondere die Möglichkeit der Verwendung eines technischen Geräts in der Nacht.

Bitte besuchen Sie einen Reanimationskurs für Kinder, um im Notfall gut vorbereitet zu sein.

## Was können Sie machen?

- **Unterstützen Sie die Diagnostik mit dem Ziel einer individuell optimalen Therapie und, wenn möglich, Anfallsfreiheit**
- **Achten Sie auf eine Einhaltung der abgesprochenen Therapien**
- **Lassen Sie sich über medizinische Geräte zur Überwachung beraten**
- **Besprechen Sie mit dem Behandlungsteam das Vorgehen im Notfall**
- **Nehmen Sie an einem Reanimationskurs teil**
- **Bleiben Sie nach einem Anfall, legen Sie ihr Kind in die stabile Seitenlage, beobachten und stimulieren Sie es**
- **Rufen Sie rasch über **112** ein Notfallteam hinzu**

Herausgeber:

Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum mit Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche an der Charité, Institut für Zell- und Neurobiologie an der Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum, Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin



Weitere Informationen finden Sie unter

[sudep.de](http://sudep.de)

[dgfe.info](http://dgfe.info)

[ilae.org](http://ilae.org)