



Bild: Esther Haase

**stop
sudep**

Eine Initiative der
Oskar Killinger Stiftung

Was ist SUDEP?

SUDEP ist ein anderes Wort für den plötzlichen Epilepsietod (Sudden Unexpected Death in Epilepsy). Ein SUDEP ist in den meisten Fällen auf einen Zusammenbruch des Herz-Lungen-Kreislaufsystems unmittelbar im Anschluss an einen (schweren) epileptischen Anfall zurückzuführen.

SUDEP ist ein Risiko für alle Menschen, die mit Epilepsie leben. Das sind in Deutschland geschätzte 750.000 Menschen. Statistisch kennt also jeder jemanden mit Epilepsie. Und wie beim AIDS, Plötzlichen Kindstod, können wir als Gesellschaft dazu beitragen, Leben zu schützen.

Wie kann ich SUDEP verhindern?

PRÄVENTION

Prävention beginnt damit, dass alle Menschen mit Epilepsie vorbehaltlos und vollständig über sämtliche Risiken dieser Erkrankung aufgeklärt sind. Der beste Schutz ist eine optimale Therapie, ein aktives Epilepsie-management sowie das Wissen, wie im Notfall zu reagieren ist.

IM NOTFALL

Achten Sie nach einem Anfall auf die Atmung!

Haben Sie das Gefühl, dass der Betroffene nicht mehr atmet, müssen Sie **sofort** eingreifen.

Hierbei sind die ersten Minuten entscheidend.

SUDEP ist ein Notfall – wie ein Herzinfarkt

Jedes Jahr sterben in Deutschland in etwa 700 Menschen an SUDEP.

Mindestens 2 von 3 SUDEP Fällen bei Betroffenen mit tonisch-klonischen Anfällen, die alleine schlafen, könnten verhindert werden. Wenn der Notfall erkannt wird.

Einfache Notfall-Maßnahmen, Therapieoptimierung und Aufklärung helfen, das SUDEP-Risiko zu minimieren.

Patienten Empowerment durch Aufklärung

Um sich vor Risiken zu schützen, muss man sich optimal informieren. Ein offener Dialog zwischen Epilepsiepatient:innen, Angehörigen und medizinischem Fachpersonal ist hierfür entscheidend. Die Aufklärung über ein Risiko ist der erste Schritt zur selbstbestimmten Prävention.

Wissenschaftliche Studien zeigen jedoch, dass lediglich etwa ein Drittel der Patient:innen über das SUDEP Risiko informiert ist. Weniger als 10 Prozent davon wurden von ihren Neurolog:innen aufgeklärt. Obwohl die medizinischen Leitlinien eine präzise SUDEP Aufklärung vorschreiben.

Unsere Vision 2030

Die Oskar Killinger Stiftung setzt sich dafür ein, das **Verständnis über Epilepsie und SUDEP** im gesamtgesellschaftlichen Bewusstsein zu verändern und Menschen mit Epilepsie sichtbar zu machen.

Bis 2030 sollen alle Menschen mit Epilepsie und ihr Umfeld ihre individuellen Therapiemöglichkeiten und Risiken kennen und wissen, was im Notfall zu tun ist.

Seien Sie Teil der Transformation und unterstützen Sie unsere Vision jetzt!

