



ما يتعين عليك معرفته عن الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع - (SUDEP)

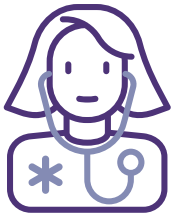
من الأكثر عرضة لخطر الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP)؟

- الأشخاص الذين يعانون من نوبات متكررة أو غير قابلة للسيطرة.
- الأشخاص الذين يفوتون تناول أدوية النوبات بانتظام أو الذين لا يتناولون أدويتهم حسب الوصفة الطبية.
- الأشخاص الذين يعانون من نوبات الصرع الكبرى (النوبات التوتيرية الرمعية).
- الأشخاص الذين يعانون من نوبات ليلية.



كيف يمكنني تقليل الخطر الذي أعرض له؟

يُعد الحد من عدد النوبات قدر الإمكان أفضل طريقة لتقليل خطر الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP). إذا ظلت نوباتك غير قابلة للسيطرة بعد العلاج الأولي، فتحدث إلى مقدم رعايتك الصحية حول رؤية اختصاصي الصرع أو الحصول على تقييم في مركز متخصص في الصرع. يرجى الاطلاع على معلومات الاتصال في نهاية صحيفة الوقائع هذه.



فيما يلي بعض الأمور المحددة التي يمكنك القيام بها لتقليل خطر الإصابة بالنوبات:

- احرص على الالتزام بالمواعيد المنتظمة مع مقدم رعايتك الصحية. وابن علاقة جيدة معه.
- تناول أدوية النوبات حسب الوصفة الطبية وتحدث إلى مقدم رعايتك الصحية بشأن أي شواغل.
- اعتن بنفسك جيدًا. واحصل على قسط كافٍ من الراحة، ومارس الرياضة، وتناول طعامًا صحيًا، وتجنب التوتّر.
- تحدث إلى مقدم رعايتك الصحية حول السلوكيات التي يمكن أن تسبب النوبات، مثل الإفراط في تعاطي الكحول، أو تعاطي المخدرات، أو عدم الحصول على قسط كافٍ من النوم.
- احتفظ بمذكرة تُسجل فيها الأحداث التي حدثت قبل النوبة، حتى تتمكن من معرفة المحفزات الخاصة بك، بما يشمل المكان والوقت الذي حدثت فيه النوبة.
- تجنب النوم في وضعية الانبطاح (الوجه لأسفل).

ما المقصود بالموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP)؟

يُقصد بالمصطلح SUDEP الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

إنه المصطلح المستخدم عندما يموت شخص مصاب بالصرع دون ظهور أي علامات تحذيرية ودون إمكانية العثور على سبب للوفاة. يجب على الأشخاص المصابين بالصرع وعائلاتهم أن يعرفوا ما يعنيه الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) والطرق التي يمكنهم من خلالها تقليل خطر حدوث الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP).

ما مدى شيوع الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP)؟

في المتوسط، يؤثر الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) على حوالي شخص واحد من كل 1,000 شخص مصاب بالصرع. ويكون لدى بعض المرضى نسبة خطر أعلى أو أقل من غيرهم. ستساعد صحيفة الوقائع هذه جميع الأشخاص على تعلم الطرق التي يمكن من خلالها تقليل الخطر الذي يتعرضون له.



شخص
واحد من كل
1,000 شخص

تُعد معرفة المزيد عن الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) خطوة أولى مهمة للمساعدة في الوقاية منه.

ما الذي يسبب الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP)؟

يحدث الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) عادة في الليل أو في أثناء النوم. وقد يحدث الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) بعد الإصابة بنوبة، ولكن هذا غير دائم الحدوث.

على الرغم من أن الأسباب الدقيقة للموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) غير معروفة، فإن الأبحاث تُجرى لمعرفة المزيد. تشمل الأسباب المحتملة للموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) ما يلي:

- مشكلات نظم القلب في أثناء النوبة.
- انقطاع التنفس في أثناء النوبة التي تستمر لفترة طويلة.
- تغيرات وظائف المخ في أثناء النوبة تؤثر في معدل ضربات القلب والتنفس.

يمكن لمقدم الرعاية الصحية والمؤسسات المدرجة في نهاية صحيفة الوقائع هذه مساعدتك في البقاء مطلعًا على الأبحاث الجديدة.

كيفية الحفاظ على سلامتك في أثناء النوبة

يمكن للأشخاص المصابين بالصرع اتخاذ إجراءات للتأكد من سلامتهم عند حدوث نوبة، مثل:

- يتعين الابتعاد بما فيه الكفاية عن اللهب المكشوف (على سبيل المثال، نار المخيم، أو حفرة النار في الفناء الخلفي، أو المدفأة).
- تجنّب السلالم والأماكن المرتفعة المكشوفة (مثل: أسطح المنازل).
- تجنّب استخدام الأدوات الكهربائية حيث يوجد خطر التعرض لإصابة خطيرة. وفي حال استخدامها، يتعين استخدام معدات الوقاية الشخصية ووسائل السلامة.
- لا تدخن.

يتوفر المزيد من المعلومات حول السلامة في أثناء النوبة، بما يشمل الإرشادات للآخرين حول كيفية التفاعل معك بأمان على الرابط:

<https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

- تجنّب السباحة في المياه العميقة (أعمق من مستوى الخصر). ويمكن السباحة مع شريك يمكنه حملك إذا لزم الأمر وارتداء وسيلة للطفو عند الوجود بالقرب من الماء.
- استخدام الدوش عوضًا عن الاستحمام في حوض الاستحمام. وإذا كان لا بد من الاستحمام في حوض الاستحمام، فأخبر شخصًا بذلك.
- في المنزل، يتعين تغطية زوايا الأثاث الحادة وتجنب السجاد الذي يمكن أن يسبب التعثر.

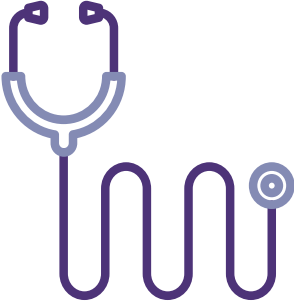
من السهل العثور على المساعدة

لست مضطرًا إلى فهم الصرع أو الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP) بمفردك. يوجد العديد من المؤسسات التي تعمل على علاج الصرع وتقديم الدعم والموارد للأفراد والأسر الذين يحاولون معرفة المزيد عن الموت المفاجئ غير المتوقع في حالات الصرع (SUDEP).

تواصل مع مركز متخصص في علاج الصرع بالقرب منك

يمكن للجمعية الوطنية لمراكز الصرع (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) مساعدتك في العثور على مركز متخصص في علاج الصرع بالقرب منك. ابحث حسب الولاية أو الرمز البريدي على الرابط:

<https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



المؤسسات الإقليمية للصرع والموارد

American Epilepsy Society (AES) •

<https://www.aesnet.org/>

Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME) •

<https://pameonline.org/>

SUDEP Action Day •

<https://sudepactionday.org/>

U.S. Centers for Disease Control and Prevention •

<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>

Epilepsy Foundation of America •

<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>

Epilepsy Alliance America •

<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>

Danny Did Foundation •

<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>

CURE Epilepsy •

https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/

SUDEP Action “SUDEP and Seizure Safety Checklist” •

<https://www.sudep.org/checklist>

Preventing Epilepsy Deaths Toolkit •

Neurology Foundation

<https://preventingepilepsydeaths.org/>

المؤسسات الإقليمية للصرع في ولاية نيويورك

Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc. •

Albany, NY 12205 | (518) 456-7501

<https://www.efnyny.org>

Epilepsy Foundation of Long Island •

East Meadow, NY 1155 | (516) 739-7733

<https://www.epicli.org/>

Epilepsy Alliance of West Central NY (Empowering People’s Independence) •

Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 ext. 2741

<https://www.epiny.org/>

<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>

Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc. •

West Nyack, NY 10994 | (845) 627-0627 ext. 112

<https://cpiny.org/>

Epilepsy Foundation of Metropolitan New York •

New York, NY 10006 | (212) 677-8550

<https://www.efmny.org/>

Epilepsy Association of Western New York •

Buffalo, NY 14222 | (716) 883-5396 ext. 407

<https://epilepsywny.org/>