

Sa ou Dwe Konnen Sou LANMÒ BRIDSOUKOU SANZATANN KAY MOUN KI GEN EPILEPSI - (SUDEP)



Kisa SUDEP ye?

SUDEP se yon akwonim pou Lanmò Bridesoukou Sanzatann kay Moun ki gen Epilepsi (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

Se mo yo itilize lè yon moun ki gen epilepsi mouri san okenn siy avètisman ak san yo pa jwenn okenn kòz pou lanmò a. Moun ki gen epilepsi ak fanmi yo dwe konnen kisa SUDEP ye e se pou yo konnen fason pou diminye risk pou SUDEP.

Ak ki frekans moun gen SUDEP?

Anmwayèn, SUDEP afekte apeprè 1 moun sou chak 1 000 moun ki gen epilepsi. Gen kèk pasyan ki gen plis risk oswa mwens risk. Fèy enfòmasyon sa a pral ede tout moun aprann fason pou diminye risk yo.

Lè w aprann plis sou SUDEP se yon premye etap enpòtan pou ede anpeche l rive.

Kisa ki lakòz SUDEP?

Jeneralman SUDEP rive leswa oswa pandan somèy. SUDEP ka rive apre yon kriz, men se pa toujou sa ki fèt.

Byenke yo pa konnen kisa egzakteman ki koze SUDEP, y ap fè rechèch pou aprann plis sou sa. Men kèk nan kòz posib pou SUDEP:

- Pwoblèm ak rit kè a pandan yon kriz.
- Entèripsyon nan respirasyon pandan yon kriz ki dire pandan lontan.
- Chanjman nan fonksyonman sèvo a pandan yon kriz ki afekte frekans kè a ak respirasyon an.

Pwofesyonèl swen sante w la ak òganizasyon ki liste nan fen fèy enfòmasyon sa a ka ede w rete enfòm sou nouvo rechèch y ap fè.



Kilès ki gen pi gwo risk la pou SUDEP?

- Moun ki gen kriz ki rive souvan oswa ki pa kontwòle.
- Moun ki regilyèman rate medikaman pou kriz yo oswa moun ki pa pran medikaman yo jan yo preskri yo a.
- Moun ki gen kriz epilepsi (kriz toniko-klonik).
- Moun ki gen kriz ki rive lannwit.



Kijan mwen ka diminye risk mwen?

Pi bon fason an pou diminye risk SUDEP se pou gen mwens kriz posib. Si kriz ou yo rete san kontwòl apre tretman inisyèl, pale ak pwofesyonèl swen sante w la pou wè si w ka ale kay yon espesyalis nan epilepsi oswa pou sibi yon evalyasyon nan yon sant epilepsi espesyalize. Gade enfòmasyon kontak la nan fen fèy enfòmasyon sa a.

Men kèk bagay espesifik ou ka fè pou diminye risk pou kriz ou:

- Kenbe randevou regilye w yo avèk pwofesyonèl swen sante w la. Devlope yon relasyon ak yo.
- Pran medikaman pou kriz yo jan yo preskri w yo a epi pale ak pwofesyonèl swen sante w la si w gen nenpòt enkyetid.
- Pran bonjan swen tèt ou. Pran bonjan repo, fè bonjan egzèsis, manje manje ki bon pou lasante epi evite estrès.
- Pale ak pwofesyonèl swen sante w la sou konpòtman ki kapab lakòz kriz, tankou konsomasyon ekseksif alkòl, itilizasyon sibstans, oswa pa gen ase somèy.
- Kenbe yon jounal kote w make bagay ki te rive anvan yon kriz, konsa w ap konnen kisa faktè deklanchè w yo ye, epi enkli tou ki kote ak kilè kriz yo te rive.
- Evite dòmi nan pozisyon vantral (sou vant).



Kijan pou w An Sekirite pandan yon Kriz

Moun ki gen epilepsi ka pran mezi pou asire yo ke yo an tout sekirite lè yon kriz manifeste, tankou:

- Evite naje nan dlo ki fon (pi pwofon pase nivo tay yo). Naje ak yon patnè ki ka pote w si sa nesèsè epi mete dispozitif flotan lè w nan dlo.
- Benyen anba douch olye pou benyen nan benywa. Si ou dwe benyen nan yon benywa, fè yon moun konn sa.
- Lè w lakay ou, amòti kwen mèb ki pwenti yo, epi evite tapi ki ka fè w trebiche.

- Pozisyon w a yon distans ki byen lwen parapò ak yon flanm dife (paregzanp, dife kan, dife nan lakou, oswa chemine).
- Evite nechèl ak wotè ki ouvè (paregzanp, tèt kay).
- Eseye pou pa itilize zouti elektrik ki gen risk lakòz domaj grav. Si w ap itilize zouti elektrik, itilize ekipman pwoteksyon ak dispozitif sekirite.
- Piga fimèn.

W ap jwenn plis enfòmasyon sou sekirite pandan yon kriz, ki gen ladan l konsèy pou lòt moun sou fason pou entèraji avèk ou san danje, ki disponib nan: <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

Li byen Fasil pou Jwenn Èd

Ou pa oblije chèche konprann epilepsi oswa SUDEP poukont ou. Gen plizyè òganizasyon sou epilepsi ki bay sipò ak resous pou moun ak fanmi yo k ap eseye aprann plis sou SUDEP.

Konekte w ak yon Sant Epilepsi Espesyalize ki Toupre W

Asosyasyon Nasyonal pou Sant Epilepsi yo (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) kapab ede w jwenn yon sant epilepsi espesyalize ki toupre w. Fè rechèch apati eta a oswa apati kòd postal la nan:

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



Òganizasyon Rejyonal sou Epilepsi nan Eta Nouyòk

- **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**
Albany, NY 12205 | (518) 456-7501
<https://www.efneny.org>
- **Epilepsy Foundation of Long Island**
East Meadow, NY 1155 | (516) 739-7733
<https://www.epicli.org/>
- **Epilepsy Alliance of West Central NY, yon pati nan EPI (Empowering People's Independence)**
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 ekst. 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 ekst. 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 ekst. 407
<https://epilepsywny.org/>

Òganizasyon Nasyonal sou Epilepsi ak Resous

- **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, ki soti nan Child Neurology Foundation**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>