

Cose da sapere sulla **MORTE IMPROVVISA INASPETTATA IN SOGGETTI CON EPILESSIA - (SUDEP)**



Che cos'è la SUDEP?

SUDEP è la sigla inglese che definisce la morte improvvisa inaspettata in soggetti con epilessia (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

Si riferisce alla morte di pazienti epilettici non provocata da cause accidentali e in assenza di segni premonitori. È opportuno che i pazienti epilettici e i loro congiunti siano informati sulla SUDEP e sulle strategie di riduzione del rischio.

Con quale frequenza si verifica la SUDEP?

In media, la SUDEP riguarda circa 1 caso ogni 1.000 pazienti epilettici. L'entità del rischio dipende da fattori individuali. Questa scheda informativa è finalizzata a spiegare le strategie di riduzione del rischio.

Informarsi sulla SUDEP è il primo passo importante per prevenirla.



Quali sono le cause della SUDEP?

In genere, i casi di SUDEP si verificano di notte o durante il sonno. La SUDEP può verificarsi dopo una crisi epilettica, ma non necessariamente.

Al momento non si conoscono con precisione le cause e sono in corso studi per comprendere meglio questo fenomeno. Le possibili cause della SUDEP sono:

- Anomalie della frequenza cardiaca durante le crisi epilettiche.
- Interruzioni della respirazione durante crisi epilettiche prolungate.
- Alterazione della funzione cerebrale durante crisi epilettiche che coinvolgono la frequenza cardiaca e la respirazione.

Per restare informati sui nuovi studi rivolgersi al medico curante o consultare le organizzazioni indicate alla fine di questa scheda informativa.

Chi è maggiormente a rischio di SUDEP?

- Pazienti con crisi frequenti o incontrollate.
- Pazienti che non assumono regolarmente i farmaci antiepilettici o non li assumono secondo le prescrizioni.
- Pazienti che soffrono di crisi tonico-cloniche generalizzate (grande male).
- Pazienti con crisi notturne.



Come si fa a ridurre il rischio?

Il modo migliore per ridurre il rischio di SUDEP è cercare di ridurre al minimo le crisi epilettiche. Se le crisi permangono dopo aver assunto la terapia iniziale, è opportuno parlarne con il medico curante che potrà consigliare una visita presso un neurologo specializzato in epilessia o un centro di riferimento per l'epilessia per le valutazioni del caso. Vedere le informazioni di contatto alla fine di questa scheda informativa.

Ecco alcuni consigli specifici per ridurre il rischio di crisi epilettiche:

- Rispettare gli appuntamenti con il medico curante e instaurare un legame di fiducia.
- Assumere i farmaci antiepilettici come da prescrizione e segnalare al medico eventuali dubbi.
- Seguire uno stile di vita sano. Riposare a sufficienza, fare esercizio fisico, mangiare correttamente ed evitare situazioni di stress.
- Chiedere al medico curante quali comportamenti possono causare convulsioni, come il consumo eccessivo di alcol, l'uso di sostanze stupefacenti e la mancanza di sonno.
- Tenere un diario degli eventi che precedono le crisi epilettiche, in modo da individuare i fattori scatenanti, indicando anche il luogo e l'ora in cui si verifica la crisi.
- Evitare di dormire in posizione prona (a faccia in giù).



Misure di sicurezza in caso di crisi epilettica

Chi soffre di epilessia può adottare misure utili a migliorare la sicurezza in caso di crisi epilettica, ad esempio:

- Evitare di nuotare in acque profonde (oltre il livello della vita). Nuotare in compagnia di persone in grado di prestare soccorso all'occorrenza e in acqua indossare un dispositivo di galleggiamento.
- Fare la doccia anziché il bagno. Dovendo fare il bagno, avvisare qualcuno.
- In casa, proteggere gli spigoli appuntiti dei mobili e togliere i tappeti che potrebbero causare inciampi.

- Tenersi a distanza di sicurezza dalle fiamme libere (ad esempio, falò, barbecue, caminetto).
- Evitare le scale e i luoghi in quota (ad esempio, tetti).
- Evitare di usare utensili elettrici che possano comportare il rischio di lesioni gravi. Se si utilizzano utensili elettrici, indossare dispositivi di protezione e protezioni di sicurezza.
- Non fumare.

Ulteriori informazioni sulla sicurezza in caso di crisi epilettiche, comprese le indicazioni per assistere in sicurezza le persone colpite da crisi, sono disponibili all'indirizzo: <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

Trovare aiuto è semplice

Chi soffre di epilessia o teme per la SUDEP non è solo, ma può contare su una solida rete di aiuto. Esistono numerose organizzazioni specializzate in epilessia che offrono supporto e risorse agli interessati e ai loro familiari che desiderano saperne di più sulla SUDEP.

Possibilità di contattare un centro specializzato in epilessia nella zona di residenza

L'Associazione nazionale dei centri per l'epilessia (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) può consigliare un centro specializzato nelle vicinanze. Effettuare la ricerca per stato o codice postale su: <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



Organizzazioni regionali per l'epilessia dello Stato di New York

- **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, ente dell'EPI (Empowering People's Independence)**
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 int. 2741
<https://www.epiny.org/>
<https://epiny.org/epilepsy/sudep/>
- **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**
Rochester, NY 10994 | (845) 627-0627 int. 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 int. 407
<https://epilepsywny.org/>

Organizzazioni nazionali e risorse per l'epilessia

- **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, a cura della Child Neurology Foundation**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>