

# Co trzeba wiedzieć

# NAGŁA NIEOCZEKIWANA ŚMIERĆ W PADACZCE — (SUDEP)



## Co to jest SUDEP?

SUDEP oznacza nagłą nieoczekiwaną śmierć w padaczkę (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

Termin ten odnosi się do przypadków, gdy osoba chora na padaczkę umiera bez żadnych objawów ostrzegawczych i nie można ustalić przyczyny zgonu. Osoby chorujące na padaczkę oraz ich rodziny powinny wiedzieć, co to jest SUDEP i jak zmniejszyć ryzyko jego wystąpienia.

## Jak często występuje SUDEP?

SUDEP dotyka średnio 1 na 1000 osób z padaczką. U poszczególnych pacjentów ryzyko może być większe lub mniejsze. Z tej ulotki można się dowiedzieć, jak zmniejszyć ryzyko.

Pierwszym ważnym krokiem w zapobieganiu SUDEP jest pogłębienie wiedzy na ten temat.



## Co jest przyczyną SUDEP?

Do SUDEP dochodzi zwykle w nocy lub podczas snu. SUDEP może wystąpić po napadzie padaczkowym, ale nie zawsze.

Dokładne przyczyny SUDEP nie są znane, ale są prowadzone badania mające na celu pogłębienie wiedzy na ten temat. Możliwe przyczyny SUDEP obejmują:

- Zaburzenia rytmu serca podczas napadu padaczkowego.
- Długo utrzymujące się przerwy w oddychaniu w trakcie napadu.
- Zmiany w funkcjonowaniu mózgu podczas napadu padaczkowego, które wpływają na tętno i oddychanie.

Usługodawca opieki zdrowotnej oraz organizacje wymienione na końcu tej karty informacyjnej mogą dostarczyć informacji na temat aktualnych badań.

## U kogo występuje największe ryzyko SUDEP?

- U osób, u których występują częste i niekontrolowane napady padaczkowe.
- U osób, które regularnie pomijają zażywanie leków przeciwpadaczkowych lub nie zażywają ich zgodnie z zaleceniami.
- U osób cierpiących na napady padaczkowe typu grand mal (tonicznie-kloniczne).
- U osób mających napady nocne.

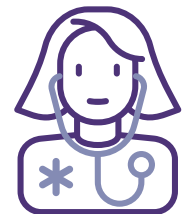


## Jak zmniejszyć ryzyko?

Najlepszym sposobem na ograniczenie ryzyka SUDEP jest minimalizacja napadów padaczkowych. Jeśli po pierwszym leczeniu napady nie ustąpią, porozmawiaj z usługodawcą opieki zdrowotnej o skierowaniu do specjalisty od padaczki lub poddaniu się ocenie w specjalistycznym ośrodku leczenia padaczki. Informacje kontaktowe znajdują się na końcu niniejszej karty informacyjnej.

Oto kilka konkretnych działań zmniejszających ryzyko wystąpienia napadów:

- Regularnie umawiaj się na wizyty u usługodawcy opieki zdrowotnej. Nawiąż z nim relację.
- Przyjmuj leki przeciwpadaczkowe zgodnie z zaleceniami i porozmawiaj ze świadczeniodawcą o wszelkich obawach.
- Dbaj o siebie. Wysypiaj się, ćwicz, zdrowo się odżywiaj i unikaj stresu.
- Porozmawiaj z usługodawcą opieki zdrowotnej o zachowaniach, które mogą powodować napady padaczkowe, takich jak nadużywanie alkoholu, zażywanie substancji psychoaktywnych lub brak wystarczającej ilości snu.
- Prowadź dziennik wydarzeń poprzedzających napad, aby poznać czynniki go wyzwalające, z uwzględnieniem miejsca i czasu jego wystąpienia.
- Unikaj spania na brzuchu.



## Jak zachować bezpieczeństwo podczas napadu padaczkowego

Osoby chore na padaczkę mogą zadbać o swoje bezpieczeństwo na wypadek napadu, na przykład:

- Unikać pływania w głębokiej wodzie (głębszej niż do pasa). Pływaj z partnerem, który w razie potrzeby będzie mógł Cię unieść, a w wodzie korzystaj z kamizelki ratunkowej.
- Brać prysznic zamiast kąpeli w wannie. Jeśli musisz wziąć kąpiel, daj komuś znać.
- Zabezpieczyć w domu ostre rogi mebli i unikać dywanów, o które można się potknąć.

- Zachowywać odpowiednią odległość od otwartego ognia (np. ogniska, paleniska na podwórku czy kominka).
- Unikać drabin i niezabezpieczonych miejsc na wysokości (np. dachów).
- Starać się nie używać narzędzi elektrycznych, gdy występuje ryzyko poważnych obrażeń. Jeżeli używasz narzędzi elektrycznych, stosuj zabezpieczenia i osłony.
- Nie palić papierosów.

Więcej informacji na temat bezpieczeństwa w trakcie napadu padaczkowego, w tym wskazówki dla innych osób dotyczące bezpiecznej interakcji z Tobą, można znaleźć na stronie <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

## Łatwy dostęp do pomocy

Z padaczką i SUDEP nie musisz sobie radzić w pojedynkę. Istnieje wiele organizacji zajmujących się padaczką, które oferują wsparcie i zasoby osobom oraz rodzinom chcącym dowiedzieć się więcej na temat SUDEP.

### Skontaktuj się z ośrodkiem specjalizującym się w leczeniu padaczki w swojej okolicy

W znalezieniu ośrodka specjalizującego się w leczeniu padaczki w Twojej okolicy może Ci pomóc Krajowe Stowarzyszenie Ośrodków Leczenia Padaczki (National Association of Epilepsy Centers, NAEC). Wyszukaj według stanu lub kodu pocztowego pod adresem: <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



### Regionalne organizacje zajmujące się padaczką w stanie Nowy Jork

- **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 w ramach EPI (Empowering People's Independence)**  
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 wewn. 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 wewn. 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 wewn. 407  
<https://epilepsywny.org/>

### Krajowe organizacje i zasoby związane z padaczką

- **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/](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 od Child Neurology Foundation**  
<https://preventingepilepsydeaths.org/>