

Что необходимо знать о СИНДРОМЕ ВНЕЗАПНОЙ НЕОЖИДАННОЙ СМЕРТИ ПРИ ЭПИЛЕПСИИ (SUDEP)



Что такое SUDEP?

SUDEP — это аббревиатура, означающая синдром внезапной неожиданной смерти при эпилепсии (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

Этот термин используют, когда человек, страдающий эпилепсией, умирает при отсутствии настораживающих признаков и причина смерти неизвестна. Люди с эпилепсией и их родственники должны знать, что такое SUDEP и как можно снизить риск его возникновения.

Насколько часто возникает SUDEP?

Средняя частота возникновения SUDEP составляет приблизительно 1 случай на 1000 пациентов с эпилепсией. У одних пациентов отмечается повышенный риск, у других он более низкий. Этот информационный бюллетень поможет понять, как можно снизить риск возникновения этого синдрома.



Осведомленность о SUDEP — это важный первый шаг для того, чтобы его предотвратить.

Что вызывает SUDEP?

SUDEP обычно возникает ночью или во время сна. Иногда (но не всегда) SUDEP отмечается после приступа эпилепсии.

Хотя точные причины возникновения SUDEP неизвестны, для получения дополнительной информации проводятся научные исследования. Возможные причины SUDEP включают следующее:

- нарушения сердечного ритма во время приступа;
- продолжительная остановка дыхания во время приступа;
- функциональные изменения головного мозга во время приступа, которые оказывают воздействие на частоту сердечных сокращений и дыхание.

Ваш поставщик медицинских услуг и представители организаций, перечисленных в нижней части данного информационного бюллетеня, могут предоставить вам информацию о новых исследованиях.

Кто подвержен наибольшему риску SUDEP?

- Люди с часто возникающими или неконтролируемыми приступами эпилепсии.
- Люди, которые регулярно пропускают прием противосудорожных препаратов или которые не принимают их согласно назначению.
- Люди, у которых возникают генерализованные (тонико-клонические) приступы.
- Люди, у которых приступы возникают ночью.



Как можно снизить риск?

Наиболее эффективный способ снизить риск SUDEP — максимально сократить количество приступов. Если после начального лечения приступы остаются неконтролируемыми, обратитесь к своему поставщику медицинских услуг, чтобы получить направление к эпилептологу или направление на обследование в центре, который специализируется на лечении эпилепсии. См. контактную информацию в нижней части данного информационного бюллетеня.



Ниже перечислены определенные действия, которые помогут снизить риск возникновения приступов:

- Регулярно посещайте своего поставщика медицинских услуг. Выстраивайте доверительные отношения с ним.
- Принимайте противосудорожные препараты согласно назначению, а если у вас появятся какие-либо опасения, обсуждайте их со своим поставщиком услуг.
- Заботьтесь о себе. Находите время для отдыха и физической активности, придерживайтесь здоровой диеты и избегайте стресса.
- Обсудите со своим поставщиком медицинских услуг, какое поведение может вызвать приступ эпилепсии, например чрезмерное употребление алкоголя и психоактивных веществ или недостаточный сон.
- Ведите дневник, в котором описывайте, что с вами происходило перед приступом (чтобы знать, что его провоцирует), а также указывайте, когда и где начался приступ.
- Не спите лежа на животе (лицом вниз).

Как обеспечить свою безопасность во время приступа

Чтобы обеспечить свою безопасность во время приступа, люди, страдающие эпилепсией, могут выполнять следующие действия:

- Избегайте плавания в глубокой воде (не заплывайте глубже уровня талии). Плавайте с партнером, который сможет вынести вас из воды в случае необходимости, а также используйте плавательный жилет, когда находитесь в воде.
- Принимайте душ, а не ванну. Если вам необходимо принять ванну, сообщите об этом кому-либо.
- Дома установите защитные накладки на острые углы мебели и не используйте коврики, о которые можно споткнуться.

- Держитесь подальше от открытого огня (например, от костра, костровой чаши на заднем дворе или камина).
- Не пользуйтесь лестницами и избегайте открытых пространств на высоте (например, крыш).
- Старайтесь не пользоваться электроинструментами, при применении которых существует риск серьезной травмы. В случае их применения используйте средства индивидуальной защиты и ограждения.
- Не курите.

Дополнительную информацию о том, как обезопасить себя во время приступа, включая рекомендации для других людей о безопасном взаимодействии с вами, можно найти на веб-сайте: <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>.

Где можно найти помощь

Вам не обязательно самостоятельно пытаться найти информацию об эпилепсии и SUDEP. Существует множество организаций, предоставляющих помощь и ресурсы для лиц и семей, которые хотят узнать больше о SUDEP.

Как связаться с ближайшим центром, который специализируется на лечении эпилепсии

Национальная ассоциация центров по лечению эпилепсии (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) может помочь вам найти ближайший центр, который специализируется на лечении эпилепсии. Выполните поиск по штату или индексу на веб-сайте:

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



Региональные организации, занимающиеся проблемами эпилепсии, в штате Нью-Йорк

- **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, входит в состав организации EPI (Empowering People's Independence)**
Rochester, NY 14620 | (585) 442-4430 доб. 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 доб. 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 доб. 407
<https://epilepsywny.org/>

Национальные организации, занимающиеся проблемами эпилепсии, и ресурсы

- **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 or Child Neurology Foundation**
<https://preventingepilepsydeaths.org/>