



# آپ کو اس بارے میں کیا جاننے کی ضرورت ہے

## مرگی میں اچانک غیر متوقع موت - (SUDEP)

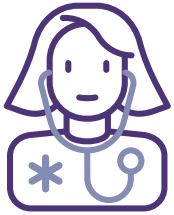
### SUDEP کا سب سے زیادہ خطرہ کس کو ہے؟

- وہ لوگ جنہیں بار بار یا بے قابو دورے پڑتے ہیں۔
- وہ لوگ جو باقاعدگی سے دوروں کی دوائیں چھوڑ دیتے ہیں یا جو اپنی دوائیں تجویز کے مطابق نہیں لیتے۔
- وہ لوگ جنہیں گرینڈ مال دورے (ٹانک-کلونک دورے) پڑتے ہیں۔
- وہ لوگ جنہیں رات کے وقت دورے پڑتے ہیں۔



### میں اپنا خطرہ کیسے کم کر سکتا/سکتی ہوں؟

SUDEP کا خطرہ کم کرنے کا بہترین طریقہ یہ ہے کہ ممکنہ حد تک کم دورے پڑیں۔ اگر ابتدائی علاج کے بعد بھی آپ کے دورے بے قابو رہیں، تو اپنے معالج سے کسی ماہر مرگی سے ملنے یا کسی خصوصی مرگی مرکز میں معائنہ کروانے کے بارے میں بات کریں۔ رابطے کی معلومات اس معلوماتی پرچے کے آخر میں دیکھیں۔



اپنے دوروں کا خطرہ کم کرنے کے لیے آپ یہ چند مخصوص کام کر سکتے ہیں:

- اپنے معالج سے باقاعدگی سے ملیں۔ ان کے ساتھ ایک اچھا تعلق قائم کریں۔
- دوروں کی دوائیں تجویز کے مطابق لیں اور کسی بھی تشویش کے بارے میں اپنے معالج سے بات کریں۔
- اپنا اچھی طرح خیال رکھیں۔ پوری نیند لیں، ورزش کریں، صحت بخش غذا کھائیں، اور ذہنی دباؤ سے بچیں۔
- اپنے معالج سے ایسے رویوں کے بارے میں بات کریں جو دوروں کا سبب بن سکتے ہیں، جیسے بہت زیادہ شراب نوشی، نشہ آور اشیاء کا استعمال، یا نیند پوری نہ کرنا۔
- دورے سے پہلے ہونے والے واقعات کا ایک ریکارڈ رکھیں، تاکہ آپ اپنے محرکات کو جان سکیں، بشمول یہ کہ دورہ کہاں اور کب پڑا۔
- پیٹ کے بل (منہ کے بل) سونے سے گریز کریں۔

### SUDEP کیا ہے؟

SUDEP دراصل مرگی میں اچانک غیر متوقع موت (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP) کا مخفف ہے۔

یہ اصطلاح اس وقت استعمال ہوتی ہے جب مرگی کا کوئی شخص بغیر کسی پیشگی علامات کے انتقال کر جائے اور موت کی کوئی وجہ معلوم نہ ہو سکے۔ مرگی کے مریضوں اور ان کے اہل خانہ کو معلوم ہونا چاہیے کہ SUDEP کیا ہے اور SUDEP کے خطرے کو کم کرنے کے طریقے کیا ہیں۔

### SUDEP کتنا عام ہے؟

اوسطاً، SUDEP مرگی کے ہر 1,000 میں سے تقریباً 1 شخص کو متاثر کرتا ہے۔ کچھ مریضوں کو اس کا خطرہ زیادہ یا کم ہوتا ہے۔ یہ معلوماتی پرچہ ہر کسی کو اپنے خطرے کو کم کرنے کے طریقے جاننے میں مدد دے گا۔



SUDEP کے بارے میں مزید جاننا اس سے بچاؤ میں مدد کے لیے ایک اہم پہلا قدم ہے۔

### SUDEP کی وجہ کیا ہے؟

SUDEP عام طور پر رات کو یا نیند کے دوران ہوتا ہے۔ SUDEP دورے کے بعد ہو سکتا ہے، لیکن ہمیشہ ایسا نہیں ہوتا۔

اگرچہ SUDEP کی حتمی وجوہات معلوم نہیں ہیں، لیکن مزید جاننے کے لیے تحقیق کی جا رہی ہے۔ SUDEP کی ممکنہ وجوہات میں شامل ہیں:

- دورے کے دوران دل کی دھڑکن کے مسائل۔
- دورے کے دوران سانس میں طویل رکاوٹیں۔
- دورے کے دوران دماغی افعال میں ایسی تبدیلیاں جو دل کی دھڑکن اور سانس کو متاثر کرتی ہیں۔

آپ کا معالج اور اس معلوماتی پرچے کے آخر میں دی گئی تنظیمیں آپ کو نئی تحقیق سے باخبر رہنے میں مدد کر سکتی ہیں۔

## دورے کے دوران محفوظ کیسے رہیں

مرگی کے مریض دورہ پڑنے پر خود کو محفوظ رکھنے کے لیے اقدامات کر سکتے ہیں، جیسے کہ:

- گہرے پانی (کمر کی سطح سے زیادہ گہرے) میں تیراکی سے گریز کریں۔ کسی ایسے ساتھی کے ساتھ تیریں جو ضرورت پڑنے پر آپ کو اٹھا سکے اور پانی کے قریب ہونے پر تیرنے میں مدد دینے والا آلہ پہنیں۔
- نہانے کے لیے ہاتھ ٹب کی بجائے شاور استعمال کریں۔ اگر آپ کے لیے ٹب میں نہانا ضروری ہو، تو کسی کو بتا دیں۔
- گھر پر، فرنیچر کے تیز کونوں پر پیڈ لگائیں اور ایسے قالینوں سے بچیں جن سے ٹھوکر لگنے کا خطرہ ہو۔

- کھلی آگ (مثلاً، کیمپ فائر، گھر کے پچھواڑے کی آگ کی جگہ، یا چمنی) سے خود کو کافی دور رکھیں۔
  - سیڑھیوں اور کھلی اونچی جگہوں (مثلاً، چھتوں) سے گریز کریں۔
  - ایسے برقی آلات استعمال نہ کرنے کی کوشش کریں جہاں شدید چوٹ لگنے کا خطرہ ہو۔ اگر برقی آلات استعمال کر رہے ہوں، تو حفاظتی لباس اور سیفٹی گارڈز استعمال کریں۔
  - سگریٹ نوشی نہ کریں۔
- دورے کے دوران حفاظت کے بارے میں مزید معلومات، بشمول دوسروں کے لیے رہنمائی کہ وہ آپ کے ساتھ محفوظ طریقے سے کیسے پیش آئیں، یہاں دستیاب ہیں: <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>

## مدد حاصل کرنا آسان ہے

آپ کو مرگی یا SUDEP کو خود سے سمجھنے کی ضرورت نہیں ہے۔ مرگی کی بہت سی تنظیمیں ہیں جو SUDEP کے بارے میں مزید جاننے کی کوشش کرنے والے افراد اور خاندانوں کو مدد اور وسائل فراہم کرتی ہیں۔

### اپنے قریب کسی خصوصی مرگی مرکز سے رابطہ کریں

مرگی کے مراکز کی قومی ایسوسی ایشن (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) آپ کو اپنے قریب ایک خصوصی مرگی مرکز تلاش کرنے میں مدد کر سکتی ہے۔ ریاست یا زپ کوڈ کے ذریعے یہاں تلاش کریں: <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>



### قومی مرگی کی تنظیمیں اور وسائل

**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>

**Child Neurology Foundation کی جانب سے**

**Preventing Epilepsy Deaths Toolkit**

<https://preventingepilepsydeaths.org/>

### نیویارک اسٹیٹ میں مرگی کی علاقائی تنظیمیں

**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، جو EPI**

**(Empowering People's Independence) کا ایک حصہ ہے**

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/>