



# וואס איר דארפט וויסן וועגן פלוצלינגדיגע אומערווארטעטע טויט אין עפילעפסי - (SUDEP)

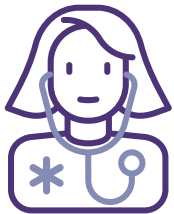
## ווער שטייט אויס די העכסטע ריזיקע פון SUDEP?

- מענטשן וואס האבן אפטע און אומקאנטראלירטע סעזשורס.
- מענטשן וואס טוען כסדר פארפאסן צו נעמען סעזשור מעדיצינען אדער די וואס נעמען נישט זייערע מעדיצינען ווי מען האט זיי פארשריבן.
- מענטשן וואס האבן גרענד-מעל סעזשורס (טאניק-קלאניק סעזשורס).
- מענטשן וואס האבן סעזשורס ביינאכט.



## וויאזוי קען איך פארמינערן מיין ריזיקע?

די בעסטע וועג צו רעדוצירן די ריזיקע פאר SUDEP איז דורך האבן די ווייניגסטע סעזשורס וואס מעגליך. אויב אייערע סעזשורס בלייבן אומקאנטראלירט נאך די ערשטע באהאנדלונג, זאלט איר רעדן מיט אייער העלט קעיר פראוויידער וועגן זען אן עפילעפסי ספעציאליסט אדער דורכגיין אן אפשצאונג ביי א ספעציאליזירטע עפילעפסי צענטער. זעט די קאנטאקט אינפארמאציע ביים ענדע פון דעם פאקטן בלאט.



פאלגנד זענען אפאר ספעציפישע זאכן וואס איר קענט טון צו פארמינערן אייער סעזשור ריזיקע:

- האלט אן רעגלמעסיגע אפוינטמענטס ביי אייער העלט קעיר פראוויידער. בויעט א קשר מיט זיי.
- נעמט סעזשור מעדיצינען לויט ווי מען האט עס פארשריבן און רעדט מיט אייער פראוויידער וועגן סיי וועלכע זארגן.
- געבט זיך געהעריג אפ מיט זיך אליינס. באקומט גענוג אפרו, טוט איבונגען, עסט געזונט, און פארמיידט אנגעצויגנקייט.
- רעדט מיט אייער העלט קעיר פראוויידער וועגן אויפפירונגען וואס קענען פאראורזאכן סעזשורס, ווי צופיל אלקאהאל באנוץ, סובסטאנץ באנוץ, אדער נישט שלאפן גענוג.
- האלט א רעקארד פון זאכן וואס פאסירן פאר א סעזשור, אזוי אז איר זאלט וויסן וואס אייערע טריגערס זענען, אריינגערעכנט וואו און ווען די סעזשור האט פאסירט.
- האלט אייך צוריק פון שלאפן מיט'ן פנים אראפ.

## וואס איז SUDEP?

SUDEP איז ראשי תיבות פאר פלוצלינגדיגע אומערווארטעטע טויט אין עפילעפסי (Sudden Unexpected Death in Epilepsy, SUDEP).

עס איז די ווארט וואס ווערט גענוצט ווען א מענטש מיט עפילעפסי שטארבט אן קיין שום ווארענונג און מען טרעפט נישט קיין אורזאך פאר'ן טויט. מענטשן מיט עפילעפסי און זייערע פאמיליעס זאלן וויסן וואס SUDEP איז און וויאזוי צו רעדוצירן די ריזיקע פון SUDEP.

## ווי אפט מאכט זיך SUDEP?



אין דורכשניט, טוט SUDEP אפעקטירן בערך 1 פון יעדע 1,000 מענטשן מיט עפילעפסי. געוויסע פאציענטן האבן גרעסערע אדער קלענערע ריזיקעס. די פאקטן בלאט וועט העלפן יעדעם איינעם זיך צו לערנען וויאזוי צו רעדוצירן זייער ריזיקע.

לערנען מער וועגן SUDEP איז א וויכטיגע ערשטע שריט צו העלפן דאס פארמיידן.

## וואס פאראורזאכט SUDEP?

SUDEP פאסירט געווענליך ביינאכט אדער בשעת'ן שלאפן. SUDEP קען פאסירן נאכ'ן האבן א סעזשור, אבער נישט אלעמאל.

כאטש וואס מען ווייסט נישט די גענויע סיבות פאר SUDEP, טוט מען דורכפירן פארשונגען אויסצוגעפונען מער מעגליכע אורזאכן פאר SUDEP רעכענען אריין:

- הארץ קלאפעניש פראבלעמען בשעת א סעזשור.
- אטעמען אפשטעלונגען בשעת א סעזשור וואס האלטן אן א לאנגע צייט.
- טוישונגען אין מח פונקציע בשעת א סעזשור וואס אפעקטירט די הארץ ראטע און אטעמען.
- אייער העלט קעיר פראוויידער און די ארגאניזאציעס אויסגערעכנט ביים ענדע פון די פאקטן בלאט קענען אייך העלפן זיך האלטן אינפארמירט איבער נייע פארשונגען.

## וויאזוי צו זיין פארזיכערט בשעת א סוזשור

מענטשן מיט עפילעפסי קענען נעמען שריט צו זיכער מאכן אז זיי זענען פארזיכערט ווען א סוזשור פאסירט, א שטייגער ווי:

- זיך צוריקהאלטן פון שווימען אין טיפע וואסער (העכער די וועיסט). שווימען מיט א שותף וואס קען אייך טראגן אויב עס פעלט אויס און טראגט א רעטונג-וועסטל ווען איר זענט נעבן וואסער.
- נוצט א שאוער אנשטאט א וואנע. אויב איר מוזט נוצן א וואנע, לאזט וויסן פאר א צווייטע.
- אינדערהיים, זאלט איר פארדעקן שארפע עקן פון מעבל און אוועקשטיין פון טעפיקער אויף די ערד וואס קענען פאראורזאכן אז איר זאלט פאלן.

- שטייט גענוג ווייט פון אן אפענע פלאם (צ.ב. קעמפ-פיייער, בעק-יאַרד פיייער-פיט, אדער פיייער-אוינון).
  - שטייט אוועק פון לייטערס און אפענע הויכע פלעצער (צ.ב., דעכער).
  - פראבירט נישט צו נוצן קיין פאווער געצייג ווען עס איז פארהאן א ריזיקע פון ערנסטע שאדן. אויב איר נוצט יא פאווער געצייג, זאלט איר נוצן באשיצנדע קליידער ווי הענטשור און זיכערהייט גארדס.
  - רייכערט נישט.
- מער אינפארמאציע וועגן זיכערהייט בשעת א סוזשור, אריינגערעכנט אנווייזונגען פאר אנדערע וויאזוי זיך צו אומגיין מיט אייך פארזיכערטערהייט, קען מען געפונען ביי <https://www.epilepsy.com/preparedness-safety/staying-safe>



## עס איז גרינג צו טרעפן הילף

איר דארפט זיך נישט אליין ספראווען מיט עפילעפסי אדער SUDEP. עס זענען פארהאן פילע עפילעפסי ארגאניזאציעס וואס שטעלן צו שטיצע און ריסאורסעס פאר מענטשן און פאמיליעס וואס ווילן לערנען מער וועגן SUDEP.

### פארבינדט אייך מיט א ספעציאליזירטע עפילעפסי צענטער נאנט צו אייך

די נאציאנאלע אסאסיעישען פון עפילעפסי צענטערן (National Association of Epilepsy Centers, NAEC) קען אייך העלפן טרעפן א ספעציאליזירטע עפילעפסי צענטער נאנט צו אייך. זוכט לויט סטעיט אדער זיפ קאוד אויף: <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>

### נאציאנאלע עפילעפסי ארגאניזאציעס און ריסאורסעס

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

### ראיאנישע עפילעפסי ארגאניזאציעס אין ניו יארק סטעיט

- **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 (Empowering People’s Independence)**  
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/>