

# Was Sie über den plötzlichen Epilepsietod **SUDEP** wissen sollten

Bei Ihrem Kind wurde die Diagnose Epilepsie gestellt. Dies ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, die im Laufe des Lebens etwa 3 von 100 Menschen betrifft. Die drei Säulen der Epilepsiebehandlung sind Medikamente (Antikonvulsiva), Diätformen und Epilepsiechirurgie. Sobald zwei Medikamente nicht wirken, also eine sogenannte medikamentenrefraktäre Epilepsie vorliegt, sollte eine Evaluation in einem Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, welches auf Epilepsiechirurgie spezialisiert ist, erfolgen. Die individuelle Möglichkeit einer Epilepsiechirurgie muss als derzeitige einzige Chance, eine Epilepsie zu heilen, frühzeitig berücksichtigt werden. Die meisten Kinder und Jugendlichen gelangen aber mit einem Medikament zur Anfallsfreiheit und können mit einer Epilepsie gut leben.

## Sprechen Sie mit uns

Nutzen Sie das Gespräch mit dem behandelnden Ärzteteam, um sich über Vorsichtsmaßnahmen im Alltag und über das Risiko eines plötzlichen Epilepsietodes oder SUDEP – englisch für sudden unexpected death in epilepsy – zu informieren. Das Risiko, einen SUDEP zu erleiden, ist insgesamt gering. Die exakte Häufigkeit im Kindesalter ist unklar, wird derzeit auf circa 1 pro 1000 Patient:innenjahre geschätzt. Das Lebenszeitrisko für SUDEP liegt bei etwa 7-8%. Risikofaktoren, die das Auftreten von SUDEP zu erhöhen scheinen, sind unter anderem fehlende Anfallsfreiheit, plötzliches Absetzen von Medikamenten, generalisierte tonisch-klonische Anfälle, nächtliche Anfälle und schwere, genetische Epilepsiesyndrome.

## Was können Sie machen?

**Nach einem Anfall sollten Sie Ihr Kind nicht allein lassen, sondern mindestens eine Stunde beobachten, es in die stabile Seitenlage legen und es stimulieren, damit es möglichst schnell wieder reagiert. Besuchen Sie für den Notfall ein Reanimationstraining und rufen Sie in dem Fall als erstes über **112** ein Notfallteam hinzu.**

Erörtern Sie gerne mit Ihrem behandelnden Ärzteteam die Möglichkeit der Verwendung eines Überwachungsmonitors in der Nacht. Ihre Entscheidung für oder gegen einen solchen Monitor hängt neben Ihrer persönlichen Einstellung und Familiensituation von der Anfallsschwere und -form Ihres Kindes ab. Beachten Sie auch, dass sich nicht alle SUDEP-Ereignisse durch Monitoring verhindern lassen und etwa eines von drei SUDEP-Ereignissen tagsüber auftritt.



Herausgeber:

Prof. Angela Kaindl, Klinik für Pädiatrie m.S. Neurologie und Sozialpädiatrisches Zentrum mit Deutschem Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche an der Charité, Institut für Zell- und Neurobiologie  
Charité - Universitätsmedizin Berlin, Campus Virchow-Klinikum  
Augustenburger Platz 1, 13353 Berlin



Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.  
Charitéplatz 1, 10117 Berlin



Oskar Killinger Stiftung gUG  
Am Sandtorkai 48  
20457 Hamburg

Weitere Informationen finden Sie unter



[sudep.de](http://sudep.de)



[dgfe.info](http://dgfe.info)



[ilae.org](http://ilae.org)

