

OVER SUDEP

## Wat is SUDEP?

**SUDEP** staat voor *Sudden Unexpected Death in Epilepsy* – een plotseling en onverwacht overlijden bij iemand met epilepsie. Het gaat om een overlijden waarbij er geen oorzaak gevonden is. Het overlijden is dus niet het gevolg van een ongeval, een andere medische ziekte of door een status epilepticus. Om zeker te zijn dat er geen andere oorzaak van het overlijden is, is een lijkshouwing / autopsie nodig.

**SUDEP** is zeldzaam, maar het kan helaas voorkomen. Wereldwijd overlijdt naar schatting 1 op de 1000 mensen met epilepsie per jaar aan **SUDEP**.

Hoe vaak **SUDEP** in België voorkomt, is moeilijk te zeggen omdat er vaak geen autopsie wordt uitgevoerd. Bij overlijdens van mensen met epilepsie blijft de doodsoorzaak dan vaak "onbekend". Een deel hiervan is veroorzaakt door **SUDEP**.

1 op 1000

mensen met epilepsie  
overlijdt aan SUDEP  
per jaar

VRAGEN?

## Contacteer ons



Hoofdzetel Epilepsie Liga  
C. Heymanslaan 10 - 9000 Gent  
RPR Gent- 0423.599.493  
BE64 6451 1290 0052



info@epilepsieliga.be  
www.epilepsieliga.be



09.332.57.95

VOLG ONS OP



## Help mee bouwen aan een betere toekomst voor mensen met epilepsie

Onze werking gebeurt in volledige onafhankelijkheid, ook financieel. Dit betekent dat lidgelden, giften, steunacties, legaten, partnerships ... noodzakelijke basismiddelen zijn voor onze werking en onze missie: het verbeteren van de levenskwaliteit van mensen met epilepsie en het bevorderen van begrip en bewustzijn rond deze aandoening. Elke steun, op welke manier ook, maakt dus écht een verschil.

Organiseer een actie of doe een gift

Alle info vind je op  
onze website of via  
de QRcode.



v.u. Annelies Van Dycke  
Deze brochure kwam tot stand met de financiële steun van:



# SUDEP

Begrijp de risico's, vergroot de veiligheid



EPILEPSIE LIGA

## KENMERKEN

# Mensen die aan SUDEP overlijden, vertonen vaak gelijkaardige kenmerken:

- Er zijn tekens dat ze vóór het overlijden een tonisch-clonische aanval gehad hebben.
- Het betreft meestal jongvolwassenen tussen 20 en 40 jaar.
- De meeste overlijdens gebeuren tijdens de slaap.
- Vaak slapen deze personen alleen en worden ze op hun buik in bed aangetroffen.
- Ze hebben meestal frequente tonisch-clonische aanvallen (ondanks behandeling met medicatie).

## ORZAAK EN RISICOFACTOREN

# Wat is de oorzaak van SUDEP en welke zijn de risicofactoren?

De precieze oorzaak van **SUDEP** is nog niet bekend. Wel wordt er wereldwijd veel onderzoek gedaan om hier meer inzicht in te krijgen. Wetenschappers vermoeden dat een aanval regio's in de hersenen, verantwoordelijk voor ademhaling en hartritme, verstoren. Iedereen met epilepsie loopt in theorie risico, maar sommige factoren verhogen dat risico.

## Gekende risicofactoren zijn:

- Gegeneraliseerde tonisch-clonische aanvallen, vooral als deze frequent optreden.
- Het niet correct innemen van voorgeschreven anti-epileptica.
- Epilepsie die moeilijk onder controle te krijgen is met medicatie (therapieresistente epilepsie).
- Aanvallen tijdens de slaap of kort na het ontwaken.
- Bepaalde ernstige genetische epilepsiesyndromen.
- Een langere duur van de epilepsie of een begin op jonge leeftijd (voor het 16de levensjaar).
- Het risico is het hoogst bij jongvolwassenen waarbij het iets vaker bij mannen dan bij vrouwen voorkomt.
- Levensveranderingen die stress of onregelmatige routines veroorzaken.

## WAT KAN JE DOEN?

# Wat kan je doen om de risico's te beperken?

Hoewel **SUDEP** niet altijd te voorkomen is, kan het risico wel worden verkleind.

## Enkele aanbevelingen:

- Neem je medicatie altijd zoals voorgeschreven.
- Vermijd zoveel mogelijk bekende triggers zoals slaaptkort, alcohol- of drugsgebruik, stress.
- Bespreek met je neuroloog andere behandelingsopties (bv. een nervus vagus stimulator (VNS), epilepsiechirurgie of diepe hersenstimulatie) als je epilepsie niet onder controle geraakt.
- Heb je veel nachtelijke aanvallen? Bekijk met je omgeving hoe nachtelijke supervisie kan georganiseerd worden en bespreek met je neuroloog of epilepsieverpleegkundige of een aanvalsdetectiesysteem zinvol kan zijn.
- Zorg dat mensen in je omgeving weten wat ze moeten doen als ze je aantreffen na een aanval:
  - Men legt je in zijlig (stabiele zijligging).
  - Men laat je niet alleen tot je weer helemaal bij bewustzijn bent.

## Heb je vragen over SUDEP?

Praat erover met je neuroloog of epilepsieverpleegkundige.

Zij kunnen met jou je risico's bespreken en bekijken hoe je ze mogelijk kunt verkleinen.