



Förderverein für chronisch kranke Kinder  
am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.

## **SUDEP-Präventionsprogramm**

Kinder und Jugendliche mit therapieschweren Epilepsien haben ein hohes Risiko, Komplikationen zu erleiden. Sobald die Diagnose einer Epilepsie gestellt wird, müssen Eltern und ältere Patient:innen über die drei Säulen der Epilepsiebehandlung (Medikamente, Diäten und Epilepsiechirurgie) und die Chancen auf Anfallsfreiheit aufgeklärt werden. Zudem muss über Risiken im Alltag und über generelle und individuelle Möglichkeiten zur Risikoreduktion gesprochen werden. Hierzu gehört auch die lückenlose Aufklärung von Eltern und älteren Patient:innen über SUDEP. SUDEP steht für ‚sudden unexpected death in epilepsy‘ und beschreibt plötzliche und unerwartete Todesfälle bei Epilepsiepatienten. Diese Todesfälle treten am ehesten als Folge eines Anfalls aus einem weitgehend normalen Gesundheitszustand ohne weitere erkennbare Ursachen auf, bei ca. 2 von 3 Betroffenen in der Nacht. Dementsprechend muss über die Möglichkeit eines Monitorings und das Erlernen von Basiskenntnissen in der Reanimation von Kindern und Jugendlichen gesprochen werden.

Im klinischen Alltag ist der Wunsch nach lückenloser Aufklärung und einer ruhigen Beratungssituation, die auf die Persönlichkeitsstruktur von Patient:innen bzw. deren Eltern und auf die individuellen Bedürfnisse einer Familie zugeschnitten ist, nur schwer realisierbar. Eine Unterstützung zu den Themen Monitoring und Reanimation sowie der Umsetzung von Angeboten und Empfehlungen ist im Sinne der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen jedoch absolut notwendig, zeitgemäß und sinnvoll.

Daher bitten wir um finanzielle Unterstützung unseres SUDEP-Präventionsprogramms, um eine verlässliche Beratungs- und Ansprechperson für Patienten und deren Eltern ab Diagnosestellung „Epilepsie“ bereit stellen zu können. Hierbei würde das individuelle Sicherheitsbedürfnis einer Familie eruiert und ausführlich über Möglichkeiten der Risikoreduzierung gesprochen werden. Möglichkeiten des Monitorings mit Vorführung entsprechender Monitoringsysteme sowie die Unterstützung der Familien bei der Beantragung der Systeme sollen Teil des Programms werden.