**Al gehoord van SUDEP?**

SUDEP is het onverwacht overlijden van iemand met epilepsie die verder geheel gezond was. Als dan een autopsie uitgevoerd wordt, is geen enkele andere doodsoorzaak te vinden. Nog altijd sterft op die manier per jaar 1 persoon op 1000 die epilepsie hebben, de belangrijkste doodsoorzaak bij mensen die oncontroleerbare aanvallen hebben. (met 60.000 mensen met epilepsie in Vlaanderen: ieder jaar 60 SUDEP-overlijdens!!)

Over de oorzaak van overlijden tast men nog in het duister: sommigen veronderstellen een hartfalen, al of niet veroorzaakt door ademhalingsproblemen of omgekeerd, een ademhalingsstilstand door hartfalen…, bij één op drie is er of een geregistreerde aanval of zijn er tekenen die op een aanval wijzen rond de tijd van overlijden.

**Wat kan SUDEP veroorzaken?**

Doordat SUDEP meest ’s nachts gebeurt of tijdens de slaap, blijven veel vragen onbeantwoord. Eén oorzaak aanduiden is niet mogelijk, mogelijk was er een aanval maar algemeen wordt gekeken naar 3 mogelijke problemen: met ademhaling, hartritme en het brein zelf.

* **Ademhalingsproblemen**: in een aanval kan iemand eventueel kort stoppen met ademen (apneu), als deze stops te lang duren, dan zal het zuurstofgehalte in het bloed dalen dat naar het hart en de hersenen gaat en zuurstofgebrek kan levensbedreigend zijn als dit niet direct behandeld wordt. De ademhalingswegen kunnen zelfs geblokkeerd geraken bij een convulsieve aanval wat verstikking kan veroorzaken.
* **Hartritme-storingen**: zeldzaam maar mogelijk kan het hartritme zodanig verstoord raken dat het hart stopt.
* **Storing van de hersenfuncties:** aanvallen kunnen ook de vitale functies van de hersenen verstoren, zoals -naast andere belangrijke functies- ook de hart- en ademhalingscontrole. Op die manier kan een aanval dus gevaar vormen voor hart en ademhaling.
* ***Recent zou er ook sprake zijn van een typisch ‘epilepsie-hart’****: een hart en coronaire structuren die op de duur elektrisch en mechanisch slecht functioneren door herhaalde aanvallen. Uit studies blijkt dat bij mensen met chronische epilepsie 3 keer meer ‘dood door hartfalen’ voorkomt dan bij de gewone populatie EN dat dit in 66% van de gevallen gebeurde tijdens normale dag-activiteiten, zonder enig verband-in-tijd met een aanval (op dat ogenblik of ervoor).*

**Hoe dan SUDEP voorkomen worden?**

Kort door de bocht maar waar: door zo weinig mogelijk aanvallen te hebben…

**Dit betekent: de goede/beste behandeling BLIJVEN ZOEKEN, aanvals-uitlokkers vermijden (dagboek bijhouden!) maar ook: je hart regelmatig laten controleren EN, slapen met een aanvalsalarm dat onmiddellijk iemand verwittigt bij een (grote) aanval zodat direct EHBA (Eerste Hulp bij een Aanval) kan geboden worden!!!**

**Internationale SUDEP-Actiedag op 16 Oktober met thema: ‘Ons Risico - Ons Recht’**

Niet iedereen met epilepsie is op de hoogte van de risico’s op SUDEP (Sudden Unexpected Death In Epilepsy) of andere epilepsie-risico’s die gevaar kunnen betekenen.

Iedereen met epilepsie heeft recht op correcte informatie i.v.m. de risico’s die ermee gepaard gaan, naast het recht op een tijdige diagnose en toegang tot alle informatie ivm medicatie en behandeling.

Iedereen met epilepsie én hun familie wensen geïnformeerd te worden over de risico’s van epilepsie en van SUDEP om hun leven veiliger te maken:

**VRAAG DUS JE BEHANDELEND ARTS WELK RISICO JE ZELF LOOPT, EN WAT JE ERAAN KAN DOEN !!!**

Bekijk de video **‘STOP SUDEP SILENCE’** gemaakt door Joanne Doody van de Peter Doody foundation: <http://peterdoodyfoundation.org/> <https://www.youtube.com/watch?v=wYlAR_jSZk8&t=402s>