

SUDEP-Präventionsprogramm für Kinder mit Epilepsie

Programm des Deutschen Epilepsiezentrum der Charité

Das Deutsche Epilepsiezentrum für Kinder- und Jugendliche der Charité - Universitätsmedizin Berlin startet jetzt das SUDEP-Präventionsprogramm. Das Programm ist bundesweit einzigartig und zielt darauf ab, den sogenannten plötzlichen Epilepsietod zu vermeiden. Derzeit sterben jährlich weltweit rund 50.000 Menschen an SUDEP, allein in Deutschland sind es etwa 700 Menschen.

Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen, die im Laufe des Lebens etwa 3 von 100 Menschen betrifft. Die Ursachen für SUDEP, den anfallsbedingten Herz-Kreislauf-Stillstand, sind im Einzelnen noch nicht hinreichend erforscht. Dabei können plötzliche Todesfälle bei Epilepsie auch bei einem weitgehend stabilen Gesundheitszustand auftreten. Ziel des Präventionsprogramms ist es daher, die Eltern ab der Diagnose Epilepsie bei ihrem Kind ausführlich über die Möglichkeiten der Behandlung zu informieren. Dazu gehören Medikamente, Diäten und chirurgische Möglichkeiten ebenso wie bestimmte Verfahren zur Stimulation und der automatisierten Erkennung von Anfällen. Zudem werden potenzielle Risiken und ihre Vermeidung sowie konkrete Möglichkeiten der Ersten Hilfe und der Reanimation besprochen. So können Gefahren im Alltag reduziert und das Auftreten eines plötzlichen Epilepsietodes verringert werden.

„Insbesondere Kinder und Jugendliche mit therapieschweren Epilepsien haben ein hohes Risiko, Komplikationen zu erfahren,“ betont Prof. Dr. Angela M. Kaindl, Initiatorin des Projekts und Direktorin der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie sowie Ärztliche Leiterin des Sozialpädiatrischen Zentrums (SPZ). Sie ergänzt: „Dabei möchten wir unsere Patient:innen nicht in Panik versetzen, vielmehr soll die Aufklärung über die Risiken den betroffenen Familien wieder ein selbstbestimmtes und geschütztes Leben ermöglichen.“

Prävention in der Praxis verankern

„Das SUDEP-Präventionsprogramm wird dringend gebraucht“, sagt Dr. Iris-Maria Killinger, die ihren vierzehnjährigen Sohn Oskar 2019 an SUDEP verloren hat. Gemeinsam mit Oskars Vater hat sie die stopSUDEP-Initiative der Oskar Killinger Stiftung ins Leben gerufen: „Zu viele Eltern wissen nichts über das SUDEP-Risiko und was man dagegen tun kann. Das muss sich ändern.“

Die Mehrheit der SUDEP-Todesfälle tritt nachts bei allein schlafenden Personen auf. Dementsprechend müssen Patient:innen auch über die Möglichkeit der automatisierten Erkennung von Anfällen und das Erlernen von Basiskenntnissen in der Reanimation von Kindern und Jugendlichen informiert werden. „Mit diesem Programm schaffen wir erstmalig einen geschützten Raum, der es uns ermöglicht, alle Präventionsfaktoren umfassend zu behandeln und jede Familie dort abzuholen, wo sie steht“, schließt Prof. Kaindl.

Kontakt für betroffene Familien

Weitere Informationen finden Sie unter <https://epilepsie.charite.de>. Einen Termin können Sie per E-Mail an kinderepilepsie@charite.de oder telefonisch unter +49 30 450 616 304 bzw. per Fax +49 30 450 566 953 vereinbaren.

Was ist SUDEP?

SUDEP steht für Sudden Unexpected Death in Epilepsy. Es handelt sich um ein schwerwiegendes Risiko einer Epilepsieerkrankung, das durch risikoangepasstes Verhalten, optimale Therapien und Präventionsprogramme minimiert werden kann. Allein in Deutschland versterben jährlich etwa 700 Menschen an SUDEP. Ein erheblicher Teil davon könnte bei adäquater Risikovorsorge potenziell vermieden werden.

SUDEP-Präventionsprogramm

Das SUDEP-Präventionsprogramm der Charité wird durch die gemeinnützige Oskar Killinger Stiftung, den Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité e.V., NightWatch Epilepsie Epilepsieüberwachung/LivAssured B.V. und das biopharmazeutische Unternehmen UCB unterstützt.

Links:

[Deutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche der Charité](#)
[Förderverein für chronisch kranke Kinder am Sozialpädiatrischen Zentrum der Charité e.V.](#)
[Oskar Killinger Stiftung](#)