

SUDEP

SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) ist eine seltene, aber potenziell lebensbedrohliche Komplikation bei Epilepsie und tritt unerwartet auf, meist während des Schlafs.

Menschen mit Dravet-Syndrom haben ein neunmal höheres Risiko, an SUDEP zu versterben und es ist besonders wichtig, das Bewusstsein für das Risiko zu schärfen.



9:100

Etwa 9 von 100 Menschen mit Dravet-Syndrom erleiden vor dem 10. Lebensjahr einen SUDEP

Eltern, Betreuer und medizinisches Fachpersonal sollten über SUDEP informiert sein: die Einhaltung der empfohlenen medikamentösen Therapie sowie monitorgestützte Schlafüberwachung können dazu beitragen, das Risiko von SUDEP bei Menschen mit Dravet-Syndrom zu reduzieren.

Schnelles Handeln und Wissen über Reanimationsmaßnahmen können im Ernstfall Leben retten!

DER VEREIN

Chronische Erkrankungen verändern den Alltag einer Familie für immer und betreffen die gesamte Familie.

Der Dravet-Syndrom e.V. ist ein gemeinnütziger Verein. Er informiert und unterstützt im Alltag in allen Belangen der Krankheit. Der Verein bietet Betroffenen und ihren Angehörigen eine wichtige Anlaufstelle, um Informationen und Unterstützung zu finden.

Darüber hinaus fördern wir den Austausch unter den Dravet-Familien und organisieren regelmäßige Informationsveranstaltungen wie die Dravet-Familien-Konferenz alle zwei Jahre, Regionaltreffen und Familienausflüge.

Alle Infos zur Mitgliedschaft und den Antrag finden Sie auf der Webseite.

SPENDEN

IBAN DE09 8306 5408 0005 3997 77
BIC GENO DEF1 SLR
Deutsche Skatbank



www.dravet.de



info@dravet.de



Das DRAVET Syndrom



DAS SYNDROM

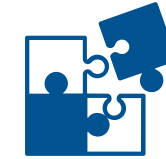
Das Dravet-Syndrom ist eine seltene genetische Erkrankung des Gehirns, die sich meist im ersten Lebensjahr manifestiert.

Es ist durch wiederkehrende und schwer kontrollierbare epileptische Anfälle gekennzeichnet und bringt teils gravierende geistige wie körperliche Einschränkungen mit sich.

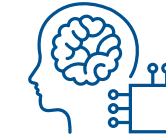
1:15.500



1 Fall auf x Geburten



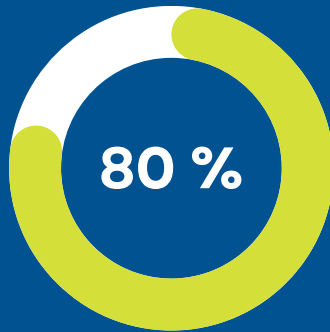
Autismusspektrumsstörung: neurologische Entwicklungsstörung vor allem in Bezug auf Handlungsabläufe, soziale Interaktion und Kommunikation



Häufig Sprachstörungen (tw. nonverbal) / motorische und kognitive Einschränkungen (Retardierung)

Das Dravet-Syndrom basiert zu über 80% auf einem Defekt am

SCN1A GEN



THERAPIE

Eine individuell angepasste medikamentöse Behandlung der Epilepsie steht im Vordergrund. Anfallsfreiheit ist selten erreichbar, daher ist die anfallsvermindernde und die Anfallsdauer verkürzende Therapie das Ziel..

Frühförderung, Physio-, Ergo- und Sprachtherapie sollten je nach individuellem Bedarf eingesetzt werden.

Die Anbindung an eine Autismusambulanz und/oder eine psychotherapeutische Verhaltenstherapie kann helfen, das Verhalten und die soziale Interaktion zu verbessern.

Die enge, interdisziplinäre Zusammenarbeit mit einem Ärzte- und Therapeutenteam sowie regelmäßige Überwachung der Symptome sind entscheidend, um den Therapie- und Notfallplan anzupassen und die bestmögliche Versorgung zu gewährleisten.

Mehr als 90 % der Patienten leiden an mindestens einer nicht anfallsbedingten

90%

BEGLEITERKRANKUNG



AD(H)S: Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung; Symptome: Unaufmerksamkeit, Impulsivität und Hyperaktivität.



unter anderem auch Knick-Senk-Füße, Skoliose, breitbasiges Gangbild mit Ataxie, Achillessehnenverkürzung

VERLAUF

Es gehört zu den seltenen und neurologisch fortschreitenden Erkrankungen. Trotz der häufig auftretenden Herausforderungen gibt es individuelle Unterschiede im Krankheitsverlauf.

Eine frühzeitige, ganzheitliche Behandlung kann dazu beitragen, die Symptome zu lindern und die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern.