

## TEDAVİ YÖNTEMLERİ



### » İLAÇ TEDAVİLERİ

ANTI EPİLEPTİKLER  
ACTH  
CBD

### » EPİLEPSİ CERRAHİSİ

### » VNS / TVNS

### » KETOJENİK DİYET



## EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ



www.edicoder.org



info@edicoder.org



epilepsiyedirenencocuklar



Epilepsiye Direnen Çocuklar



edicoderneği



epilepsiyedirenencocuklar



company/epilepsiyedirenencocuklar

# EPİLEPSİYE DİRENEN ÇOCUKLAR DERNEĞİ

## AİLE BİLGİLENDİRME KILAVUZU



## BİZ KİMİZ?

- Epilepsiye Direnen Çocuklar Derneği olarak, başta epilepsili çocuklar olmak üzere tüm özel gereksinimli çocuklar ve ailelerine hitap etmeyi amaçlıyoruz.
- Epilepsiye Direnen Çocuklar Topluluğu olarak 2019'da başladığımız yolculuğa bugün dernek olarak devam etmekteyiz. Dirençli epilepsisi olan çocuklarımızın sağlık, eğitim ve sosyal haklarını dile getirmek, aileleri bilinçlendirmek, tedavilere ulaşılabilirliğini kolaylaştırmak için faaliyetlerde bulunmaktayız.
- Her alandaki ayrımcı uygulamaların giderilmesi ve gerekli düzenlemelerin yapılması için çabalıyoruz.
- Toplumun diğer kesimleri ile eşit hak ve olanaklara sahip olunmasını hedefliyoruz.



## EPİLEPSİ NEDİR?

Epilepsi, "nöbet bozuklukları" ile aynı anlama gelir. Öngörülemeyen nöbetlerle karakterizedir ve başka sağlık sorunlarına da neden olabilir.

Çok çeşitli nöbet tiplerini barındıran, kontrolünün kişiden kişiye değişiklik gösterdiği bir spektrum durumudur. En yaygın dördüncü nörolojik bozukluktur ve her yaşta insanı etkileyebilir.

Nöbet : Beyinde ani ve kontrol edilemeyen anormal elektrik aktivitesidir.



## DİRENÇLİ EPİLEPSİ

Nöbetlerin birden fazla nöbet önleyici (antiepileptik) ilaca rağmen kontrol edilemediği durumları tanımlamak için dirençli veya "ilaca dirençli" gibi terimler kullanılır.

Araştırmalar, epilepsinin yetişkinlerin yaklaşık üçte birinde ve çocukların yaklaşık %20-25'inde ilaçlarla kontrol altına alınmadığını göstermektedir.

Epilepsi, ilaçlara dirençli ise bunun nedenini ve daha iyi tedavi seçenekleri olup olmadığını öğrenmek için uzman takibinde olmak önemlidir .



## EPİLEPSİ TANI YÖNTEMİ EEG (ELEKTROENSEFALOGRAFİ)

EEG (elektro ensefalografi), beynin elektriksel aktivitesini kaydettiği için epilepsi teşhisi için önemli bir testtir.

Beynin normal veya anormal elektriksel aktivitelerini gösterir.

Beynin yapısal özelliklerinden çok, o anki fonksiyonel durumunu yansıtır. Güvenli ve acısızdır. Elektrotlar (küçük, metal, kupa şeklindeki diskler) kafa derisine takılır. Bu sayede EEG makinesi, beynin elektriksel aktivitesini kaydeder.

Epilepsili hastalarda karakteristik epileptiform EEG bulguları ile klinik tanı doğrulanabilir. EEG bulgularına göre nöbet tipi ve epilepsi sendromu gruplanabilir. Ancak, normal bir EEG'nin epilepsi tanısını dışlamaya yetmeyeceği unutulmamalıdır.

## BEBEKLIK VE ÇOCUKLUK ÇAĞINDA RASTLANAN EPİLEPTİK HAREKETLER

Bazen bebeklik ve çocukluk dönemi epilepsi nöbetlerini ayırt etmek zor olabilir. Bebeğinizde ya da çocuğunuzda daha önce farketmediğiniz tekrar eden hareketler gözlemediğinizde bu hareketleri videoya alarak bir çocuk nörolojisi uzmanına danışmanız gerekir. Hangi hareketin nöbet olup olmadığını ayırt etmek için videolu EEG'den de yararlanılabilir.

Nöbetler;

Ani sıçrama ve kapanma, gözlerin sabit bir yere bakması, dalma, ani baş düşmeleri, sıçrama, anormal göz hareketleri, göz kırpma, çiğneme, yutma, emme, pedal çevirme, kürek çekme gibi hareketlerle bulgu verebilir.

## ÇOCUKLUK DÖNEMİNDE İLERLEYİCİ NÖROLOJİK BOZULMALAR SEBEP OLAN EPİLEPTİK SENDROMLAR

Erken infantil gelişimsel ve epileptik ensefalopatiler  
Gezici fokal nöbetlerle karakterize bebeklik epilepsisi  
İnfantil epileptik spazm sendromu  
Dravet sendromu

Etiyolojiye özgü gelişimsel epileptik ensefalopatiler  
-KCNQ2 gelişimsel epileptik ensefalopati  
-Piridoksine bağımlı ve p5p eksikliğine bağlı gelişimsel epileptik ensefalopati  
-CDKL5 gelişimsel epileptik ensefalopati  
-PCDH19 kümeleme epilepsisi  
-GLUT1 eksikliğine bağlı gelişimsel epileptik ensefalopati  
-Sturge Weber sendromu  
-Hipotalamik hamartom ile jelaistik nöbetler  
Miyoklonik-atonik nöbetlerle epilepsi  
Lennox-Gastaut sendromu  
Uykuda diken ve yavaş dalga aktivasyonu ile gelen gelişimsel epileptik ensefalopati  
Ateşli enfeksiyonla ilişkili epilepsi sendromu  
Hemikonvülsiyon-hemipleji-epilepsi sendromu

## NÖBET ANINDA NE YAPMALIYIM?

- Panik yapmayın.
- Çocuğu dikkatlice yan yatırın.
- Çocuğun boğazını sıkı, nefes almasını zorlaştıracak atkı, şal gibi sıkı giysileri gevşetin.
- Zedelenmeye yol açabilecek eşyalardan uzaklaştırın.
- Çocuğun ağzına bir şey sokmayın.
- Kolonya ya da soğan koklatmayın.
- Zaman tutun ve neler olduğunu kaydedin; vücudun bir kısmı ve ya tümünün titremesi, gözlerin kayması, idrar kaçırma, kol ve bacakların kasılması vs.
- Nöbetin bitmesini bekleyin.
- Nöbetin sonunda çocuğun dinlenmesini bekleyin, çocuk uykulu ve şaşkın olabilir.
- Doktor nöbeti durdurmak için ilaç verdiyse tarif edildiği zamanda ve dozda uygulayın.
- Çocuk yaralanmışsa, nöbet 5 dakikadan uzun süredir devam ediyorsa, nöbet bittikten çok kısa bir süre sonra tekrar başlıyorsa, kasılmalar bittikten sonra kişinin bilinci açılmıyorsa ambulans çağırın.

