

Was ist die Auswirkung von dyskinetischen Krisen?

Dyskinetische Krisen beeinträchtigen die Lebensqualität eines Kindes, seine täglichen Aktivitäten und die Fähigkeit, am sozialen Leben teilzunehmen. Sie stellen eine erhebliche emotionale Belastung für die Familien dar.

Wie können dyskinetische Krisen zu Hause behandelt werden?

Beruhigungstechniken, das Finden von bequemen Lagerungsoptionen und die Sicherstellung der Flüssigkeitsversorgung können helfen. In einigen Fällen werden Notfallmedikamente wie Benzodiazepine, Clonidin oder Chloralhydrat eingesetzt.

Gibt es fortschrittliche Behandlungsoptionen?

Die tiefe Hirnstimulation (Deep Brain Stimulation - DBS) hat bei einem Teil der Patient*innen gute Ergebnisse gezeigt.

Was sind nützliche Tipps zur Bewältigung von dyskinetischen Krisen?

Treten Sie Selbsthilfegruppen bei, die auf GNAO1 spezialisiert sind, um sich mit anderen Familien auszutauschen. Halten Sie engen Kontakt zu Ihrem medizinischen Team für eine kontinuierliche Betreuung.

Wie können Familien sich auf Notfälle vorbereiten?

Lernen Sie, Warnzeichen (Prodrome) zu erkennen, die auf eine bevorstehende Krise hindeuten können. Halten Sie eine Liste mit medizinischen Kontakten und benötigte Medikamente griffbereit.

Wo finde ich mehr Informationen über GNAO1?

Hier finden Sie Websites mit vertrauenswürdigen Informationen zu GNAO1, die zu speziellen Ressourcen und aktuellen medizinischen Entwicklungen informieren:



Dyskinetische Krisen bei GNAO1-bedingten Störungen

Hinweis: Besprechen Sie mögliche Behandlungsoptionen mit Ihrem medizinischen Team



Was sind dyskinetische Krisen?

Dyskinetische Krisen sind plötzliche, unwillkürliche und sich wiederholende Bewegungen, die verschiedene Körperteile oder den gesamten Körper betreffen können.

Wie oft treten sie auf?

Die Häufigkeit variiert stark: Einige Kinder haben mehrere Male am Tag eine dyskinetische Krise, andere seltener.

Wie lange dauern sie?

Die Episoden können Sekunden, Minuten oder in seltenen Fällen sogar Stunden andauern.

Wann beginnen sie?

Dyskinetische Krisen beginnen typischerweise im Alter von etwa 4 Jahren.

Dyskinetische Krisen treten bei Kindern mit GNAO1 in der Regel häufiger auf als epileptische Anfälle.



Wie sehen sie aus?

Die Bewegungen äußern sich als Drehungen, Zucken oder Schlagen, und die Kinder können während dieser Episoden vorübergehend die Kontrolle über ihre Bewegungen verlieren.

Welche Bereiche sind betroffen?

Es können der ganze Körper, Beine, Arme oder auch nur der Mund betroffen sein.

Wie unterscheiden sich dyskinetische Krisen von epileptischen Anfällen?

Dyskinetische Krisen führen normalerweise nicht zu Bewusstseinsveränderungen, im Gegensatz zu epileptischen Anfällen. Da es für einige Eltern schwierig sein kann, dyskinetische Krisen von epileptischen Anfällen zu unterscheiden, wird manchmal ein Video-EEG benötigt, um die Diagnose zu bestätigen, indem die Gehirnaktivität, die spezifisch für epileptische Anfälle ist, identifiziert wird.



Was löst sie aus?

Dyskinetische Krisen können ohne Anlass auftreten oder durch Triggerfaktoren, wie Infektionen, Stress oder starke Emotionen, Schmerzen, Unbehagen oder Hitze ausgelöst werden. Manchmal treten dyskinetische Krisen gehäuft in der Nacht oder während bestimmter Jahreszeiten auf.

Empfehlung: Führen Sie ein Protokoll der Triggerfaktoren, das das Management der Krankheit erleichtern.

