

# Alternirajuća hemiplegija dječje dobi

***Ostali nazivu uključuju: AH dječje dobi, AHC (engl. Alternating Hemiplegia of Childhood) ili alternirajuća hemiplegija***

## Pregled

Alternirajuća hemiplegija (AH) dječje dobi je vrlo rijetka neurorazvojna cjeloživotna bolest. Kod većine oboljelih uzrok je *de novo* mutacija ATP1A3 gena odgovornog za sintezu natrij-kalijске pumpe tj. natrij/kalij ATP-aze.

Dok je plegija karakteristično obilježje bolesti, AH dječje dobi također može obuhvatiti široki spektar neuroloških simptoma, i paroksizmalnih i ne-paroksizmalnih. Ne-paroksizmalne manifestacije uključuju blaga do ozbiljna motorička, kognitivna i jezična oštećenja i ponekad razvojnu regresiju. Paroksizmalni simptomi uključuju: distoničke napadaje, plegične napadaje (hemiplegija, kvadruplegija/jedan ud/dva uda s različitih strana), abnormalne pokrete očiju, epileptičke napadaje, epizode autonomne disfunkcije, epizode poremećaja svijesti i, rijetko, glavobolje.

Učestali provocirajući čimbenici, osobito za plegične i distoničke epizode, uključuju: uzbuđenje, umor, promjene temperature, uranjanje u vodu, bol, opstipaciju, povišenu tjelesnu temperaturu/akutnu bolest, vježbanje ili izlaganje sunčevoj svjetlosti ili svijetlim/jakim svjetlima. Međutim, mnoge epizode nemaju jasne provocirajuće čimbenike i često su nepredvidljive.

Kod AH dječje dobi ključno je spavanje, nakon kojeg se uglavnom zaustave plegične epizode. Kod oboljelih se također mogu manifestirati paroksizmalni ili trajni simptomi poput distonije, koreje, ataksije, tremora ili drugih kompleksnih poremećaja pokreta.

## Incidencija i prevalencija

Prevalencija je početno procijenjena na 1:1 000 000 živorođenih, no nove opservacije su pokazale da je vjerojatno 10 puta veća (1:100 000 živorođenih).

## Dijagnoza

Povezanost prisutne mutacije na ATP1A3 genu (često dio genskog panela za rijetke epilepsije) i kliničkih simptoma AH-e dječje dobi, potvrđuje dijagnozu (kriterije revidirali Mikati, Panagiotakaki i Arzimanoglou 2021. godine [1]). Nemaju svi oboljeli mutaciju na ovom genu, no i drugi geni mogu uzrokovati AHC, ali u manjem broju slučajeva. Učestalije su određene mutacije na ATP1A3 genu (D801N i E815K) koje su povezane s različitom kliničkom prezentacijom. Do određenog stupnja postoji povezanost između genotipa i fenotipa, ali vrsta mutacije nije jedini čimbenik koji određuje kliničku sliku. Klinička slika može uvelike varirati, čak i kod oboljelih s istom mutacijom. Štoviše, prepoznate su i druge bolesti povezane s ATP1A3 genom, s fenotipovima koji se preklapaju s AH-om dječje dobi.

Za oboljele bez identificirane mutacije na ATP1A3 genu, dijagnoza se postavlja klinički, na temelju klasičnog Aicardijevog kriterija ili revidirane verzije. Potrebna je pažljiva medicinska obrada kako bi se osiguralo isključenje drugih bolesti sa sličnim simptomima.

## Dob početka bolesti

Simptomi se pojavljuju prije dobi od 18 mjeseci. Velike su varijacije u dobi početka bolesti. Kod nekih oboljelih, bolest će biti ozbiljna već od rođenja, dok neki mogu imati suptilne simptome koji, u početku, lako promaknu.

## Vrste epileptičkih napadaja

Epileptički napadaji nisu uvijek prisutni na početku pojave simptoma AH-e dječje dobi, no mnoge se epizode AH-e dječje dobi mogu interpretirati kao epileptički napadaji. Produljeni video EEG zapis pomaže u pojašnjavanju epileptičke ili ne-epileptičke prirode, ali su realizacija i interpretacija izazovne. Oko 60% oboljelih razvije epilepsiju u jednom trenutku. Normalan EEG zapis nije dovoljan za isključenje AH-e dječje dobi. Može proći i 3 do 4 godine od početka simptoma bolesti i pojave abnormalne EEG aktivnosti.

Epileptički napadaji kod AH-e dječje dobi mogu biti žarišni (frontalni, temporalni te napadi posteriornog korteksa) ili generalizirani (tonički, toničko-klonički, miokloni ili apsansi). Kod nekih oboljelih javljaju se produljeni epileptički napadaji (epileptički status) nakon kojih može doći do neurološke regresije.

Klinička procjena, dnevnicu oboljelih i snimljeni video sadržaji epizoda (čak i bez EEG-a) imaju važnu ulogu u liječenju i praćenju ovog složenog poremećaja. Nekada je potrebno napraviti nekoliko EEG zapisa kako bi se razlikovali epileptički napadaji od epizode tipične za AH-u dječje dobi, osobito ako je nakon nje prisutna nerazrješiva regresija.

U nekim ekstremnim slučajevima, produljene epizode karakteristične za AH-u dječje dobi mogu uzrokovati difuznu depolarizaciju koja dovodi do epileptičkog napadaja. U hitnim situacijama, kada je pristup EEG-u ograničen, može biti teško odrediti osnovni uzrok.

## Kako se vrste napadaja mijenjaju tijekom vremena?

Vrste epileptičkih napadaja i njihova semiologija mogu značajno varirati između pojedinaca i tijekom vremena. Kod nekih će epilepsija biti potvrđena u ranom tijeku bolesti, a kod nekih će proći mnogo godina od pojave prvih simptoma AH-e dječje dobi do pojave epileptičkih napadaja.

## EEG i MR značajke/druga dijagnostička testiranja testing

EEG zapis može biti normalan za vrijeme epizode karakteristične za AH-u dječje dobi i/ili pokazati epileptiformnu aktivnost kasnije. Prijavljene su mnoge EEG abnormalnosti, no nije poznat dosljedan uzorak. MR je uglavnom normalan. Međutim, neki noviji izvještaji sugeriraju na moguću cerebelarnu atrofiju u nekoliko slučajeva kod kojih često nije prepoznata

na uobičajenom neuroslikovnom pregledu. Rezultati lumbalne punkcije cerebrospinalne tekućine su tradicionalno normalni. Neurološka procjena može biti u granicama normale u ranom tijeku bolesti ako nema istodobnih epizoda karakterističnih za AH-u dječje dobi. Konstantno obilježje je hipotonija koja je prisutna kod većine oboljelih i to u vrlo ranoj dobi. Poremećaji pokreta i drugi neurološki simptomi su vrlo česti.

## Liječenje

Nema specifične terapije za AH dječje dobi.

Liječenje bolesti uključuje umanjivanje provocirajućih čimbenika i pažljivo praćenje komorbiditeta. Za AH-u dječje dobi je ključan holistički multidisciplinarni pristup.

- Plegične epizode: flunarizin (terapija koja se originalno koristila za profilaksu migrena) ima određeni učinak na AH-u dječje dobi (smanjena učestalost i ozbiljnost plegičnih epizoda) kod nekih oboljelih. Drugi lijekovi koji se koriste uključuju benzodiazepine, acetazolamid, topiramam ili druge antikonvulzivne lijekove.
- Distoničke epizode: triheksifenidil, gabapentin, klonidin, benzodiazepini, baklofen.
- Epileptički napadaji: izbor antikonvulzivnih lijekova ovisi o vrsti epileptičkih napadaja i iktalnim/interiktalnim abnormalnim aktivnostima u EEG zapisu, ako su prisutne. Oboljelima od AH-e dječje dobi može se ponuditi terapija nakon procjene rizika i razgovora s oboljelim/obitelji.
- Ostalo: do danas su ograničeni dokazi o učinkovitosti terapijske primjene ketogene dijeta i jedini anegdotalni podaci se odnose na upotrebu kanabidiola kod oboljelih od AH-e dječje dobi. Neki prikazi slučajeva su istraživali upotrebu oralnog ATP-a, memantina i intravenoznih imunoglobulina, no rezultati nisu donijeli konačne zaključke.

Protokol za hitna stanja treba biti dostupan svim oboljelima. Može sadržavati i metode opuštanja i lijekove za hitna stanja tj. zaustavljanje napadaja, uglavnom benzodiazepine, kloral hidrat i druge lijekove koji induciraju san (melatonin). Povremeno je potreban dodatan kisik, a rijetko je, kod ozbiljnih slučajeva, potrebna neinvazivna/invazivna mehanička ventilacija.

Također je važno razmotriti interakcije lijekova i osigurati izbjegavanje provocirajućih čimbenika koji mogu pogoršati epizode.

## Komorbiditeti – pridruženi poremećaji

- Preporučuje se godišnji kardiološki pregled (ATP1A3 gen se eksprimira u stanicama srca) zbog rizika od aritmija i iznenadne smrti.
- Preporučuje se studija spavanja u kontekstu rizika od apneje u snu. Neki oboljeli od AH-e dječje dobi imaju i složene poteškoće s disanjem koje zahtijevaju pomno praćenje. Potrebno nam je još istraživanja o ovim poteškoćama kako bismo ih u potpunosti razumjeli.
- Učestale su i poteškoće s gutanjem, potreba za dodatcima prehrani i sondama za hranjenje i gastrointestinalne poteškoće.
- Poremećaj iz autističnog spektra i drugi poremećaji ponašanja mogu biti prisutni kod oboljelih od AH-e dječje dobi.

Potrebno se osvrnuti na utjecaj epileptičkih napadaja, lijekova i komorbiditeta na:

- Svakodnevne aktivnosti, prehranu i unos tekućina, cjelokupno blagostanje oboljelog i kvalitetu života, psihičko i fizičko zdravlje, kogniciju i razvoj, ponašanje, spavanje i autonomiju/samostalnost.

## Individualizirani protokoli za hitna stanja

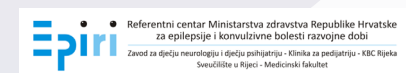
Liječnici moraju biti svjesni da AH dječje dobi može biti životno ugrožavajuće zdravstveno stanje. Stoga svi protokoli moraju biti individualizirani i usredotočeni na pojedinca.

Protokol za hitna stanja treba obuhvatiti potrebne akutne intervencije za ozbiljne slučajeve epizoda karakterističnih za AH-u dječje dobi/epileptičke napadaje/poteškoće s disanjem i druge moguće manifestacije.

Pružiti oboljelima i/ili skrbnicima informacije o:

- Izbjegavanju poznatih provocirajućih čimbenika, sigurnom unosu hrane i tekućina i nuspojavama lijekova
- Razgovarati o higijeni sna i razmotriti studiju spavanja za moguću apneju u snu
- Razgovarati o godišnjim rezultatima kardioloških pretraga
- Podrsci putem obuke za osnovne životne situacije
- Upravljanju rizikom od iznenadne neočekivane smrti u oboljelih od epilepsije (SUDEP, engl. *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*)
- Holističkom pristupu uključujući i razne terapije poput fizioterapije, radne i logopedске terapije
- Genskom savjetovanju
- Upućivanju na neuropsihijatrijsku podršku, kada je to potrebno
- Podrsci oboljelima, roditeljima/skrbnicima i zaposlenicima (upućivanje na prikladne socijalne/psihološke/korisne usluge)

1 Mikati MA, Panagiotakaki E, Arzimanoglou A. Revision of the diagnostic criteria of alternating hemiplegia of childhood. *Eur J Paediatr Neurol*. 2021;32:A4-A5. doi:10.1016/j.ejpn.2021.05.004



EpiCARE-ov informacijski letak o alternirajućoj hemiplegiji dječje dobi pripremile su Katherine Behl, AHC-UK; Rosaria Vavassori, IAHCRC Consortium, AHC18+ e.V., a odobrili su ih dr. E. Panagiotakaki & M. Papadopoulou (HCL, France).

Prijevod su pripremili: Dravet sindrom Hrvatska, Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsije i konvulzivne bolesti razvojne dobi KBC Rijeka, KBC Sestre Milosrdnice i Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju KBC Zagreb.

Podrška Europske komisije u pripremi ovog dokumenta ne predstavlja odobravanje sadržaja koji odražava samo autorove stavove, a Komisija se ne može smatrati odgovornom za bilo kakvu upotrebu informacija sadržanih u dokumentu.

# Alternirajuća hemiplegija dječje dobi

**Ostali nazivu uključuju: AH dječje dobi, AHC (engl. Alternating Hemiplegia of Childhood) ili alternirajuća hemiplegija**

## Pregled

Alternirajuća hemiplegija (AH) dječje dobi je vrlo rijetka neurorazvojna cjeloživotna bolest. Kod većine oboljelih uzrok je *de novo* mutacija (novonastala, nije naslijeđena od roditelja) ATP1A3 gena koji kodira za sintezu natrij-kalijske pumpe tj. natrij/kalij ATP-aze. U oboljelih koji nemaju mutaciju na ATP1A3 genu, može se postaviti klinička dijagnoza na temelju ispunjavanja svih ili većine kriterija za kliničku dijagnozu koji su definirani u znanstvenoj literaturi.

Dok naziv bolesti naglašava ključnu značajku bolesti, AH dječje dobi obuhvaća široki spektar složenih neuroloških simptoma, koji su ujedno i paroksizmalni (npr. iznenadni početak, trajanje i prekid bilo spontani ili induciran lijekovima) i trajni. Paroksizmalni simptomi uključuju:

1. Epileptičke napadaje, kod približno 60% slučajeva,
2. Distoničke napadaje (bolna krutost mišića), koji mogu uključivati distoniju čitavog tijela,
3. Plegične napadaje, npr. mlohava kljenut koja zahvaća jednu stranu (pola) tijela (hemiplegični napadaji) ili individualne udove s promjenama u strani tijela. Kvadrilegični napadaji koji zahvaćaju cijelo tijelo mogu se pojaviti kao izolirani (pojedinačni) napadaji ili kao generalizacija hemiplegičnih napadaja,
4. Epizode poremećaja svjesnosti,
5. Epizode nistagmusa (ponavljajuće trzanje očiju) i ostale abnormalne pokrete očiju (jednog ili oba oka),
6. Epizode tremora, koreje (nekontrolirani trzaji) i rijetko glavobolje (migrenske ili ne-migrenske),
7. Promjene u ritmu disanja i poremećaje autonomnog živčanog sustava (pocrvenjela koža, bljedilo, ubrzan puls, povraćanje).

Paroksizmalni simptomi AH-e dječje dobi se mogu pojaviti izolirano (pojedinačno) ili kao kombinacija nekoliko vrsta simptoma za vrijeme iste epizode. Učestali provokirajući čimbenici uključuju: uzbuđenje, umor, promjene temperature, vodu, bol, opstipaciju, povišenu tjelesnu temperaturu/akutnu bolest, vježbanje i sunčevu svjetlost. Međutim mnoge epizode nemaju jasne provokirajuće čimbenike i često su nepredvidljive.

Kod AH-e dječje dobi ključno je spavanje, a njegovo induciranje može razriješiti plegične epizode. Međutim, opisano je da se, po buđenju, napadaji mogu ponovno pojaviti unutar prvog sata od buđenja.

## Kolika je učestalost alternirajuće hemiplegije dječje dobi?

Prevalencija se početno procijenila na 1:1 000 000 živorođenih, no nove opservacije su pokazale da je vjerojatno 10 puta veća (1:100 000 živorođenih).

## Kada se pojavljuju prvi simptomi?

Prvi paroksizmalni simptomi se uglavnom pojavljuju unutar prvih 18 mjeseci života. Međutim, prisutne su različitosti širokog raspona u dobi početka ove bolesti. Epileptički napadaji nisu uvijek prisutni na samom početku, a mogu se pojaviti u bilo kojoj dobi, čak i u kasnoj odrasloj dobi.

## Koje vrste epileptičkih napadaja se pojavljuju kod alternirajuće hemiplegije dječje dobi?

Oko 60% oboljelih ima epilepsiju. Epileptički napadaji kod AH-e dječje dobi mogu biti žarišni (započinju u jednom dijelu mozga) ili generalizirani (rasprostranjen početak). Kod nekih oboljelih, napadaji mogu biti ozbiljniji i produljeni (epileptički status) što u pojedinim slučajevima može dovesti do razvojnog nazadovanja.

U nekim ekstremnim slučajevima, produljene distoničke i plegične epizode mogu dovesti do difuznih promjena koje mogu dovesti do pojave epileptičkih napadaja.

Kod velikog broja oboljelih, sa sumnjom na epileptičke napadaje, EEG zapis je normalan, pogotovo na samom početku. Nekada prođu i 3 do 4 godine dok se ne razvije abnormalan EEG zapis, stoga je potrebno redovito praćenje i nadzor kako bi se potvrdila epilepsija.

Većina oboljelih od AH-e dječje dobi također imaju epizode koje se mogu pogrešno interpretirati kao epileptički napadaji. Manifestiraju se kao zagledavanje i smanjena svjesnost bez popratnih epileptiformnih promjena na EEG zapisu. Takve epizode mogu biti epizode poremećaja svjesnosti. Potrebna je pažljiva procjena pedijatrijskog neurologa s iskustvom s AH-om dječje dobi, prije nego li se započne liječenje.

## Je li alternirajuća hemiplegija dječje dobi povezana s drugim epileptičkim sindromima?

AH dječje dobi se smatra rijetkim poremećajem, a oboljeli mogu imati učestale epileptičke napadaje. Kao takva, AH dječje dobi se smatra specifičnom vrstom epilepsije prema njenoj etiologiji. Međutim, epilepsija se ne razvije kod svih oboljelih od AH-e dječje dobi.

## Kolika je učestalost napadaja tipična za alternirajuću hemiplegiju dječje dobi?

Epileptički napadaji, kao i bilo koja vrsta paroksizmalnih simptoma, vrlo se razlikuju u njihovoj učestalosti, ozbiljnosti i trajanju između pojedinaca, kao i s dobi i godišnjim dobima, bez specifičnog uzorka. Neke epizode mogu trajati nekoliko minuta ili sati, a neke nekoliko dana ili čak tjedana.

Epileptički napadaji su uglavnom kratkog trajanja, s iznimkom epizoda epileptičkih statusa. Neki se mogu pojaviti i nekoliko puta na dan. U oboljelih koji se javljaju s novim ili promijenjenim simptomima tijekom bolesti ili radi zabrinjavajućih paroksizmalnih epizoda, potrebno je zatražiti liječnički savjet.

## Kako se mijenjaju napadaji tijekom vremena?

Epileptički napadaji kao i druge vrste paroksizmalnih epizoda se mogu značajno promijeniti tijekom vremena, a to se također odnosi i na kombinaciju različitih vrsta simptoma tijekom pojedine epizode.

Epilepsija se može pojaviti u bilo kojoj dobi, čak i u kasnoj odrasloj dobi. Provocirajući čimbenici paroksizmalnih epizoda se također mogu promijeniti tijekom vremena.

## Koji se drugi poremećaji, osim epilepsije, pojavljuju kod oboljelih od alternirajuće hemiplegije dječje dobi?

AH dječje dobi je neurorazvojni poremećaj. Kao takva, uz paroksizmalne simptome, karakterizirana je drugim manifestacijama koje se razlikuju od blagih do ozbiljnih motoričkih i kognitivnih oštećenja. Poremećaji iz autističnog spektra i ostali poremećaji ponašanja također mogu biti dijagnosticirani.

Kako se ATP1A3 gen eksprimira u srcu, AH dječje dobi je povezana s rizikom pojave abnormalnog srčanog ritma i moguće iznenadne smrti.

Gastrointestinalni poremećaji, poteškoće disanja i apneje u snu se također mogu razviti kod oboljelih od AH-e dječje dobi.

## Koje su mogućnosti liječenja alternirajuće hemiplegije dječje dobi?

Epilepsija je često tvrdokorna u AH dječje dobi. Izbor prikladnih antikonvulzivnih lijekova ovisi o specifičnim vrstama napadaja koje se pojavljuju kod oboljelog te nije specifična za AH-u dječje dobi.

U nekim slučajevima, stimulacija vagusnog živca (VNS – engl. *Vagus Nerve Stimulation*) može biti učinkovita u smanjenju učestalosti epileptičkih napadaja. Postoje izvješća o ograničenoj koristi terapijske primjene ketogene dijeta. Anegdotalna istraživanja sugeriraju na moguću korist od primjene kanabidiola za epileptičke napadaje i/ili distoničke/plegične epizode, ali još uvijek nedostaje kontroliranih istraživanja.

Epizode poremećaja svjesnosti se ne smiju pogrešno dijagnosticirati kao epileptički napadaji jer će to dovesti do nepotrebne upotrebe antikonvulzivnih lijekova. Flunarizin je trenutni lijek izbora za liječenje ne-epileptičkih epizoda (predominantno plegičnih epizoda), ali je učink na smanjenje njihove učestalosti, trajanja i ozbiljnosti ograničen. Ostali lijekovi koji se koriste profilaktično su topiramet i acetazolamid. Liječenje distonije može uključivati lijekove poput benzodiazepina, triheksifenidila, gabapentina, klonidina ili baklofena. Benzodiazepini i kloral hidrat se koriste kao lijekovi za hitna stanja, npr. zaustavljanje plegičnih, distoničkih epizoda ili epizoda nalik na epileptičke napadaje. Nužno je osigurati

tamno, mirno okruženje koje će potaknuti san. Preventivna mjera za sve vrste epizoda također može biti i ograničenje izlaganja najpoznatijim provocirajućim čimbenicima. Srčane abnormalnosti se trebaju prikladno liječiti i nadzirati. Apneja u snu se treba odgovarajuće dokazati i liječiti. Nepravilni obrasci spavanja se trebaju izbjegavati koliko god je to moguće.

## Kakav je protokol za hitna stanja za napadaje i ostale epizode kod alternirajuće hemiplegije dječje dobi?

Oboljelima od AH-e dječje dobi treba ponuditi, od početka pojave simptoma, individualni protokol za liječenje u hitnim stanjima kojeg je potrebno redovito ažurirati. Bolest može biti životno ugrožavajuća za pojedine oboljele. Većina protokola uključuje učinkovite metode/tehnike opuštanja za distoničke/plegične napadaje, uz umanjivanje provocirajućih čimbenika i poticanje sna. Za produljene distoničke/plegične epizode i epileptičke napadaje, lijekove prepisuje pedijatrijski neurolog ili neurolog. Ovo je iznimno važno ako su navedene manifestacije popraćene s promjenama autonomnog sustava.

## Što mogu pitati svog liječnika ili medicinsku sestru specijaliziranu za epilepsiju?

- Individualizirani plan korištenja lijekova za hitna stanja poput produljenih epileptičkih napadaja i distoničkih/plegičnih epizoda.
- Nuspojave lijekova, osobito kada se mijenja terapija.
- Gensko savjetovanje.
- Upravljanje provocirajućim čimbenicima.
- Upravljanje i nadzor pridruženih poremećaja (srce, probavni sustav, disanje, poteškoće sa spavanjem, ponašajne/psihijatrijske poteškoće).
- Podršku putem obuke za osnovne životne situacije.
- Rehabilitaciju i radnu terapiju (fizioterapeut, radni terapeut, logoped).
- Doprinos medicinske sestre specijalizirane za epilepsiju.
- Povezivanje sa školom ili fakultetom za dodatnu podršku.
- Zahtjev za podrškom oboljelima, roditeljima/skrbnicima i zaposlenicima uključujući podršku/koristi, neuropsihološku evaluaciju, usmjeravanje, potencijalnu psihijatrijsku i psihološku podršku uključujući i savjetovanje.
- Ako je potvrđena epilepsija, upravljanje rizikom od iznenadne neočekivane smrti u oboljelih od epilepsije (SUDEP, engl. *Sudden Unexpected Death in Epilepsy*).

## Udruge oboljelih i znanstvenika

Alternating Hemiplegia of Childhood UK (AHC-UK)  
[www.ahcuk.org](http://www.ahcuk.org) | [support@ahcuk.org](mailto:support@ahcuk.org)

International Consortium for the Research on AHC- IAHCRC  
[www.iahcrc.net](http://www.iahcrc.net) | [info@iahcrc.net](mailto:info@iahcrc.net)

Za podršku oboljelima i obitelji obratite se na:

Dravet sindrom Hrvatska  
[www.dravet-sindrom-hrvatska.hr](http://www.dravet-sindrom-hrvatska.hr) / [info@dravet-sindrom-hrvatska.hr](mailto:info@dravet-sindrom-hrvatska.hr)



EpiCARE-ov informacijski letak o alternirajućoj hemiplegiji dječje dobi pripremili su Katherine Behl, AHC-UK; Rosaria Vavassori, IAHCRC Consortium, AHC18+ e.V., a odobrili su ih dr. E. Panagiotakaki & M. Papadopoulou (HCL, France). Prijevod su pripremili: Dravet sindrom Hrvatska, Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsije i konvulzivne bolesti razvojne dobi KBC Rijeka, KBC Sestre Milosrdnice i Referentni centar Ministarstva zdravstva Republike Hrvatske za epilepsiju KBC Zagreb. Podrška Europske komisije u pripremi ovog dokumenta ne predstavlja odobravanje sadržaja koji odražava samo autorove stavove, a Komisija se ne može smatrati odgovornom za bilo kakvu upotrebu informacija sadržanih u dokumentu.