3/2023

epiKurier

Epilepsie und Hormone

Arzneimittelsicherheit

GeschwisterCLUB

Mein Weg mit Epilepsie

SCN2A-Konferenz Dänemark

www.epikurier.de

»Sei in diesem Moment glücklich, das ist genug. Wir brauchen nicht mehr, als diesen Moment.«

Mutter Theresa

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit verzichten wir im **epi*Kurier*** auf die gleichzeitige Verwendung weiblicher und männlicher Sprachformen. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Bildquelle: www.unsplash.com @Aaron Burdon

Epilepsie und Hormone

Vielfältige gegenseitige Beeinflussungen bekannt, aber häufig unterdiagnostiziert

Einleitung

Epilepsie ist eine der häufigsten chronischen neurologischen Erkrankungen. Die heutzutage verfügbaren therapeutischen Möglichkeiten führen in der Mehrzahl der Patienten (ca. 2/3) zu einer dauerhaften Anfallsfreiheit bei meist guter Verträglichkeit. Ein weiterer großer Vorteil der modernen anfallssuppressiven Medikamente (ASM) ist zudem ihr sogenanntes geringes Interaktionspotential, d. h. andere Medikamente und körpereigene Stoffe (u. a. auch Hormone) werden nur wenig bis kaum beeinflusst. Da die Epilepsie jedoch in den überwiegenden Fällen eine lebenslange chronische Erkrankung darstellt, sind die meisten Betroffenen auf eine dauerhafte Therapie angewiesen. Der Hormonhaushalt des Menschen ist insbesondere beim weiblichen Geschlecht komplex und es sind vielfältige Einflüsse sowohl der Epilepsie auf den Hormonhaushalt als auch des Hormonhaushalts auf die Epilepsie bekannt und zahlreich in der Literatur beschrieben.

Dieses Thema ist allerdings vielen Patienten und auch Ärzten in weiten Teilen nicht hinreichend bekannt und meist besteht bei beiden Parteien zudem eine gewisse Scham, bestimmte Themen anzusprechen. Der vorliegende Artikel soll einen Überblick über die wichtigsten Aspekte des Themas Epilepsie und Hormone verleihen, wobei der Fokus auf den Sexualhormonen liegt.

Einfluss der Epilepsie auf die Hormone

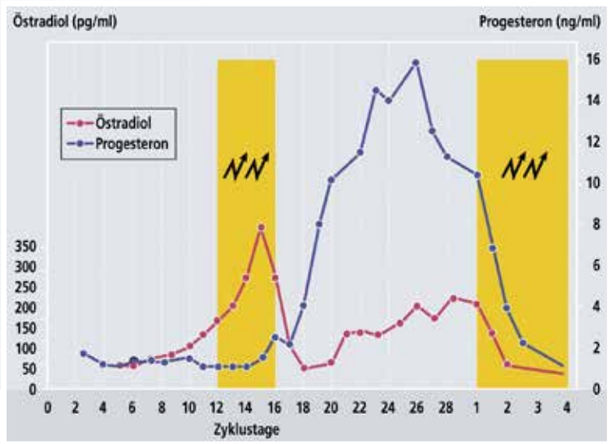
Es ist allgemein bekannt und in der Literatur gut beschrieben, dass Hormonstörungen bei Frauen und Männern mit einer Epilepsie häufiger auftreten verglichen mit Menschen ohne diese Erkrankung. Frauen haben im Vergleich zu Männern einen komplexeren Sexualhormonhaushalt, was möglicherweise auch die Erklärung dafür ist, dass bei Frauen vielfältigere Störungen im Rahmen einer Epilepsie bekannt sind. Frauen mit einer Epilepsie haben im Vergleich zur Normalbevölkerung häufiger Zyklusstörungen, zudem kommt es vermehrt zu einem früheren Auftreten der Menopause. Weiterhin ist bei ihnen häufiger das sogenannte polyzystische Ovarialsyndrom (PCO) beschrieben. Bei dieser Erkrankung kommt es, wie der Name schon sagt, zu einer Bildung von zahlreichen Zysten im Bereich der Eierstöcke. Die betroffenen Frauen leiden i. d. R. unter Zyklusstörungen (meist komplett ausbleibende oder deutlich reduzierte Regelblutungen) und zudem unter einer vermehrten Bildung von männlichen Sexualhormonen mit entsprechenden unerwünschten Konsequenzen (u. a. vermehrter Bartwuchs). Diagnostizieren lässt sich das PCO mittels einer Ultraschalluntersuchung der Eierstöcke und entsprechenden Hormonbestimmungen im Blut. Alle genannten Hormonstörungen bei der Frau kommen häufiger bei fokalen Epilepsien vor. Unter den fokalen Epilepsien scheinen die sogenannten Schläfenlappenepilepsien (auch Temporallappenepilepsien genannt) besonders anfällig für Hormonstörungen zu sein, was möglicherweise daran liegt, dass der Schläfenlappen zahlreiche Faserverbindungen zum Hormonzentrum des Gehirns (Hypothalamus und Hypophyse) aufweist.

Bei Männern mit Epilepsie sind, verglichen zur Normalbevölkerung, häufiger eine verminderte Libido und eine erektile Dysfunktion (umgangssprachlich Potenzprobleme) beschrieben. Weiterhin kann es zu Veränderungen der Spermienqualität kommen. Meist sind diese Störungen durch einen reduzierten Spiegel des männlichen Sexualhormons Testosteron verursacht und auch bei Männern sind insbesondere die Schläfenlappenepilepsien häufiger mit entsprechenden Symptomen vergesellschaftet – aus den gleichen Gründen wie oben beschrieben.

Therapeutisch sind die genannten Hormonstörungen bei beiden Geschlechtern ursächlich nur begrenzt angehbar, gegebenenfalls kann bei Männern ein zugrunde liegender Testosteronmangel medikamentös ausgeglichen werden. Selbst bei einer guten Einstel-

Bildquelle: www.stock.adobe.com

Es ist allgemein bekannt und in der Literatur gut beschrieben, dass Hormonstörungen bei Frauen und Männern mit einer Epilepsie häufiger auftreten verglichen mit Menschen ohne diese Erkrankung.



lung der Epilepsie mit ASM bessern sich hormonelle Störungen häufig nur unzureichend, möglicherweise bedingt durch fortbestehende pathologische Entladungen des Gehirns auch bei anfallsfreien Patienten (sogenannte interiktale Aktivität). Interessanterweise verringern sich Hormonstörungen häufig nach einer erfolgreichen operativen Therapie der Epilepsie, was vor allem Patienten mit Schläfenlappenepilepsien bedenken sollten, da diese Epilepsieform häufig chirurgisch gut behandelbar ist, falls mit einer medikamentösen Therapie keine Anfallsfreiheit erreicht werden kann.

Zuletzt sollte nicht unerwähnt bleiben, dass alle erwähnten Hormonstörungen auch bei Patienten mit Epilepsie viele andere Ursachen haben können, z. B. Nebenwirkungen bestimmter Medikamente (Betablocker, Antidepressiva etc.), und dass daher eine sorgfältige Ursachenabklärung über den behandelnden Hausarzt und gegebenenfalls spezialisierte Fachärzte (Gynäkologe/Urologe) erfolgen sollte, bevor ein ursächlicher Zusammenhang mit der Epilepsie angenommen wird.

Einfluss der Hormone auf die Epilepsie

Neben dem gerade beschriebenen Einfluss der Epilepsie auf den Hormonhaushalt ist es auch möglich, dass die Hormone, hier vor allem die Sexualhormone, einen Einfluss auf die Anfallsaktivität bei Patienten mit Epilepsie haben. Während dies bei Männern in der Regel kaum eine Rolle spielt, können die zyklusbedingten Schwankungen der Sexualhormone bei der Frau einen wesentlichen Einfluss auf die Anfallshäufigkeit zeigen. Bei betroffenen Frauen wurde hierfür der Begriff der sogenannten katamenialen Epilepsie eingeführt. Abbildung 1 fasst schematisch den möglichen Einfluss des weiblichen Hormonzyklus auf die Epilepsie zusammen.

Während des weiblichen Zyklus spielen vor allem zwei Hormone eine entscheidende Rolle, zum einen das Östradiol und zum anderen das Progesteron. Ersteres wirkt bei vielen Frauen mit Epilepsie anfallsfördernd, sodass es plausibel erscheint, wenn betroffene Frauen um den Eisprung herum, währenddessen es zu einem deutlichen Anstieg des Östradiol-Spiegels kommt (um Zyklustag 12-16), vermehrt unter epileptischen Anfällen leiden. Das Progesteron hingegen wirkt in der Regel anfallshemmend und wird vor allem in der zweiten Zyklushälfte (der sogenannten Gelbkörperphase) vermehrt gebildet. Kommt es nun mit der Regelblutung zu einem raschen Abfall des Progesterons, so entfällt auch dessen anfallshemmende Wirkung, was wiederum zu vermehrten Anfällen während der Regelblutung führen kann (Zyklustage 1-4 des nächsten Zyklus).

Die klinische Erfahrung zeigt, dass tendenziell mehr Frauen unter der Anfallszunahme während der Regelblutung leiden als während des Eisprungs. Therapeutisch ist diese zyklusbedingte Anfallszunahme zwar meist beeinflussbar, die Behandlung hat aber nicht selten (wie so oft) eigene Nebenwirkungen. Eine Möglichkeit besteht z. B. darin, eine orale hormonelle Kontrazeption (sogenannte Pille) durchgehend ohne Pillenpause einzunehmen, was die Hormonschwankungen deutlich abschwächt und in der Regel auch zu einer Besserung der zyklusbedingten Anfälle führt. Die Einnahme einer Pille hat auf der anderen Seite die bekannten Nebenwirkungen (u. a. Thromboserisiko), die sich bei einer durchgehenden Einnahme möglicherweise noch verstärken können.

Eine weitere Option ist, während der kritischen Phase (also während des Eisprungs oder während der Blutung) ein zusätzliches ASM vorübergehend einzunehmen, um hierdurch den Anfallsschutz zu erhöhen. Als wirksam hat sich in einigen Studien das Medikament Clobazam erwiesen, wobei auch hier auf die möglichen Nebenwirkungen zu achten ist wie vermehrte Müdigkeit und ein gewisses Abhängigkeitspotential. Zu guter Letzt können manche Frauen, die vor allem unter dem Abfall des Progesterons leiden (also vermehrt Anfälle während der Regelblutung), von einer Substitution des Progesterons in Tablettenform während der zweiten Zyklushälfte profitieren.

Bildquelle: www.unsplash.com @Milan Popovic

Alle genannten therapeutischen Möglichkeiten sollten betroffene Patientinnen mit dem behandelnden Neurologen und Gynäkologen absprechen, um ausreichend über Chancen und Risiken einer entsprechenden Behandlung aufgeklärt zu werden. Zum Abschluss ist festzuhalten, dass sich eine katameniale Epilepsie meist mit dem Eintritt der Menopause deutlich bessert. Auf der anderen Seite sollte bei Patientinnen mit Epilepsie eine mögliche Hormonersatztherapie (z. B. zur Linderung von menopausalen Beschwerden) mit Vorsicht eingesetzt werden, da diese wiederum Anfälle fördern kann.

Fazit

Zusammenfassend ist festzuhalten, dass es vielfältige Einflüsse sowohl der Epilepsie auf Hormone als auch der Hormone auf die Epilepsie gibt, wobei diese Ärzten und Patienten häufig nicht in allen Details bekannt sind und deshalb in vielen Fällen im Patientengespräch untergehen oder möglicherweise aus Scham nicht angesprochen werden. Dieser Artikel soll Betroffene ermutigen, entsprechende Beschwerden aktiv anzusprechen, um eine geeignete Ursachenabklärung und gegebenenfalls Therapie einzuleiten.

Jan Wagner

Bildquelle: ©RKU

KONTAKT:

PD Dr. med. Jan Wagner
Universitätsklinik für Neurologie
Universitäts- und Rehabilitationskliniken Ulm

Oberer Eselsberg 45
89081 Ulm

jan.wagner@rku.de

www.uniklinik-ulm.de/neurologie/sprechstunden-ambulanzen/epileptologie.html

Was macht eigentlich ...

... die Abteilung Arzneimittelsicherheit/Pharmakovigilanz?

Das Risiko von unerwünschten Nebenwirkungen und Wechselwirkungen steigt mit der Anzahl der Medikamente, die ein Patient einnimmt.

Nebenwirkungen sind oft vielfältig, sie stellen sich bei dem einen Patienten ein, bei einem anderen nicht. Sie treten mit einer gewissen Häufigkeit auf oder nur gelegentlich. Um ein Vielfaches komplizierter werden Wirkung und Nebenwirkung von Medikamenten, wenn ein Patient nicht nur auf ein Arzneimittel angewiesen ist, sondern gleich mehrere Wirkstoffe regelmäßig einnehmen muss.

Jedes Pharmaunternehmen ist gesetzlich verpflichtet, sich um die Arzneimittelsicherheit seiner Produkte zu kümmern. Es gibt daher neben vielen anderen Bereichen wie Medizin und Produktmanagement etc. auch die Abteilung Pharmakovigilanz.

Dort werden Nebenwirkungsmeldungen von Wirkstoffen zu Arzneimitteln erfasst, gesammelt und bewertet. Entwicklungen und Vorkommnisse im Markt, die Wirkstoffe betreffen, werden beobachtet, um schnell und zielgerichtet auf negative Entwicklungen zu reagieren, die bei Patienten Schaden anrichten könnten. Das ist im Wesentlichen das höchste Ziel: Schaden vom Patienten abzuwenden.

Eine Nebenwirkung kann auf sehr unterschiedliche Weise ankommen: Z. B. ruft ein Apotheker an und möchte eine Meldung zu einem der Arzneimittel machen, aber auch Patienten nehmen per Telefon und/oder per E-Mail Kontakt auf.

Die eingegangene Meldung wird – sofern erforderlich – im Team besprochen und bewertet. Es erfolgt ein Rückruf bei der Apotheke oder beim Patienten, um mehr zu erfahren (Was genau ist passiert? Gibt es Daten zur Dosierung, zur Art der Anwendung, Ko-Medikation und weiteren Krankengeschichte des Patienten?) und eventuelle Fragen zu beantworten.

Pharmazeutische Unternehmen sind vom Gesetzgeber verpflichtet, so viel wie möglich an Informationen zu ihren Arzneimitteln zu bekommen und zu verarbeiten. Ein Austausch mit Patienten, Apothekern und Ärzten ist deshalb von großem Interesse, um diesbezüglich noch mehr Details erfahren zu können.

Gesetzlich ist es pharmazeutischen Unternehmen jedoch untersagt, Beratungen zur Therapie zu geben. Dies erfolgt ausschließlich durch den behandelnden Arzt, der den Patienten teilweise schon seit Jahren kennt und begleitet.

Eine enge Zusammenarbeit erfolgt auch mit vielen anderen Abteilungen. Die Pharmakovigilanz steht z. B. mit der Medizin, der Zulassung und der Qualitätsabteilung in regem Austausch, um damit die Arzneimittelsicherheit zu gewährleisten.

Es gibt auch zu Wirkstoffen, die bereits seit mehreren Jahrzehnten im Einsatz sind, immer wieder neue Nebenwirkungsmeldungen. Ein Beispiel dafür ist die Valproinsäure. Diesen Wirkstoff gibt es seit 1960 und doch ergeben sich immer wieder neue Erkenntnisse, die verarbeitet und bewertet werden müssen.

Wenn Patienten eine Meldung direkt an die Bundesoberbehörde, das BfArM, machen möchten, können sie folgenden Link benutzen und werden automatisch zu der entsprechenden Homepage weitergeleitet:
nebenwirkungen.bund.de

Kirsten Hellberg

»Wenn behauptet wird, dass eine Substanz keine Nebenwirkungen zeigt, so besteht der dringende Verdacht, dass sie auch keine Hauptwirkung hat.«

Gustav Kuschinsky

Der GeschwisterCLUB

Geschwister von Kindern mit Erkrankung und/oder Behinderung im Blick

Zur Situation der Geschwister

Das Auftreten einer Behinderung und/oder Erkrankung eines Kindes hat Auswirkungen auf das ganze Familiensystem – auf die Eltern ebenso wie die Geschwister. Der Alltag der Familien ist häufig geprägt von vielen Notwendigkeiten, die durch die Diagnose entstehen wie z. B. Therapiemaßnahmen, Betreuung und Pflege. Häufig sind die Eltern intensiv in diese Maßnahmen eingebunden, die teilweise sehr viel Zeit binden. Hierdurch geraten die Geschwister des Kindes mit Erkrankung und/oder Behinderung manchmal in den Hintergrund der elterlichen Aufmerksamkeit.

In Deutschland leben ca. 2 Millionen Kinder, deren Bruder oder Schwester eine Erkrankung und/oder Behinderung hat – sogenannte Geschwisterkinder. Viele von ihnen kommen gut mit dieser Lebenssituation klar und entwickeln daraus auch verschiedene Stärken, bspw. ein großes Einfühlungsvermögen.

Jedoch zeigen verschiedene Studien, dass Geschwisterkinder ein erhöhtes Risiko aufweisen, psychische Auffälligkeiten zu entwickeln – vor allem internalisierende Verhaltensauffälligkeiten wie z. B. Ängste oder depressive Symptome. Zudem weist diese besondere Lebenssituation mögliche Belastungen auf, die andere gleichaltrige Kinder eher selten erleben: Hierzu zählen große Sorgen oder Ängste um den Bruder/die Schwester mit Erkrankung und/oder Behinderung, das Zurückstellen eigener Bedürfnisse, um die Eltern nicht zusätzlich zu fordern.

Um der möglichen Entwicklung von psychischen Auffälligkeiten entgegenzuwirken und Belastungen abzufedern, ist es wichtig, den Geschwisterkindern bereits präventiv Unterstützungsangebote zur Verfügung zu stellen und ihre psychischen Schutzfaktoren zu stärken. Dies geschieht häufig in speziellen Angeboten für Geschwisterkinder wie z. B. bei den präventiven Gruppenangeboten des GeschwisterCLUBs.

Präventive Gruppenangebote des GeschwisterCLUBs

Der GeschwisterCLUB ist ein Präventionsmodell, das entwickelt wurde, um Geschwisterkindern eine bestmögliche Unterstützung in Form von standardisierten Gruppenangeboten anzubieten, die in ihrer Wirksamkeit wissenschaftlich untersucht wurden.

Mit der Zeit wurden mehrere Gruppenangebote entwickelt, die unterschiedliche Altersstufen adressieren und in ihrem Umfang variieren. Die Palette der Angebote reicht von niederschwelligen, eintägigen Angeboten wie dem GeschwisterTAG (6-12 Jahre) bis zu mehrtägigen, intensiveren Kursen wie »Supporting Siblings« (8-12 Jahre), »GeschwisterTREFF – Jetzt bin ich mal dran!« (7-14 Jahre) oder GeschwisterTEENS (12-18 Jahre). Auch für die jüngeren Geschwisterkinder von 3-6 Jahren wurde in den letzten Jahren ein Konzept entwickelt, das vor allem die Eltern-Kind-Bindung stärken soll (Konzeptinhaber: ISPA e. V.).

Alle Gruppenangebote des GeschwisterCLUBs haben eines gemeinsam – die Geschwister stehen im Mittelpunkt der Treffen. Sie erhalten Raum, um sich mit Fragen, Sorgen und Ängsten auseinanderzusetzen, andere Kinder in der gleichen Lebenssituation kennenzulernen und sich mit diesen auszutauschen. Zudem werden die Resilienz und Stressbewältigungskompetenz der Geschwisterkinder gestärkt. Wie Evaluationen zu den Kursen zeigen, verändern sich die Fähigkeiten der Geschwister in den genannten Bereichen: In ihrem Alltag handeln sie selbstsicherer, sind gelassener, können ihre Gefühle und Bedürfnisse vermehrt spüren und äußern.

Um den Kindern den Zugang zu dem Thema zu erleichtern und sie zu begeistern, sind die Konzepte in altersgerechte Rahmengeschichten eingebettet. Mit viel Einfühlungsvermögen werden geschwisterspezifische Themen und Fragestellungen bearbeitet. Doch auch eine kreative Auseinandersetzung mit dem Thema sowie Spaß und Spiel kommen bei den Gruppenangeboten des GeschwisterCLUBs nie zu kurz.

Bildquelle: ©GeschwisterClub

Die Inhalte dieser Konzepte sind in Handbüchern mit konkreten Anleitungsvorschlägen verschriftlicht und somit für andere Fachkräfte nutzbar.

Verbreitung in Deutschland

Der GeschwisterCLUB stellt einen Lösungsansatz für Einrichtungen des Sozial- und Gesundheitssystems dar, um Geschwisterkindern unterstützende und wirkungsvolle Angebote machen zu können. Vereine und Einrichtungen, die Geschwisterangebote aufbauen möchten, können sich hierzu von ISPA e. V. kostenfrei beraten lassen.

Erste Schritte, um in das Thema Geschwisterbegleitung einzusteigen, bieten die Handbücher des GeschwisterCLUBs sowie die Fortbildung zur »Fachkraft für Geschwister«, die sich an psychosoziales und pädagogisches Fachpersonal richtet. Die Verbreitung des GeschwisterCLUBs in Deutschland wird gefördert von Auridis und der Aktion Mensch Stiftung.

Angebote in Ihrer Region

Auf der Internetseite der Stiftung FamilienBande steht eine Suchmaschine zur Verfügung, über die man durch Eintragen der eigenen Postleitzahl Geschwisterangebote in der Region finden kann: *www.stiftung-familienbande.de*

Mehr Informationen zum Präventionskonzept GeschwisterCLUB finden Sie unter *www.geschwisterclub.de*.

Eva Dorn und Marlen Förderer

KONTAKT:

ISPA Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg e. V.

Ulmer Straße 160
86156 Augsburg

eva.dorn@ispa-institut.de
www.ispa-institut.de
www.geschwisterclub.de

HARALD-FEY-PREIS 2023

Vorab: In diesem Artikel geht es um den SUDEP als eine schwerwiegende Komplikation einer Epilepsie. Wenn dies ein sensibles Thema für Sie ist, bitten wir Sie diesen Artikel nicht alleine zu lesen. Sollte Sie das Thema weiter beschäftigen, wenden Sie sich an Ihren Neurologen.

Alle zwei Jahre wird Forschung zum Thema plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie (engl. Sudden Unexpected Death in Epilepsy, kurz SUDEP) mit dem HARALD-FEY-PREIS der STIFTUNG MICHAEL geehrt. Damit wird eine diesbezügliche aktuelle Forschungsarbeit aus den vorangegangenen zwei Jahren ausgezeichnet. Der Preis wird in Gedenken an Harald Fey verliehen, welcher selbst 2007 an SUDEP verstarb.

Wir freuen uns sehr, diesen Preis als Anerkennung für unsere vor kurzem veröffentlichte Studie »*Prospective, longitudinal, multicenter study on the provision of information regarding suddenunexpected death in epilepsy to adults with epilepsy*« erhalten zu haben. Die Studie erfolgte multizentrisch und prospektiv an den Epilepsiezentren der Universitätskliniken Frankfurt, Greifswald und Marburg.

Im Folgenden sind die Forschungsergebnisse zusammengefasst:

Hintergrund

Befragungen zeigen, dass viele Menschen mit Epilepsie nicht über SUDEP informiert werden, obwohl sie dies wünschen. Neurologen entscheiden sich häufig aus Sorge vor möglichen negativen Auswirkungen auf das psychische Wohlbefinden gegen eine SUDEP-Aufklärung.

Durchführung

Unsere Studie untersuchte, wie Erwachsene mit Epilepsie auf ein Aufklärungsgespräch zum Thema SUDEP reagieren. Mögliche negative Effekte wie Symptome einer Depression,

Bildquelle: ©Stiftung Michael

Nora Wadle und Adam Strzelczyk nahmen den Preis während der Dreiländertagung in Berlin im März 2023 entgegen

Stigmatisierung und verminderte Lebensqualität wurden vor und direkt nach dem Aufklärungsgespräch sowie nach drei Monaten untersucht. An unserer Studie nahmen zwischen 2018 und 2020 insgesamt 236 Erwachsene mit Epilepsie teil.

Ergebnisse

Wie aus früheren Forschungsarbeiten bekannt, zeigte auch unsere Studie ein geringes Vorwissen über SUDEP bei Menschen mit Epilepsie. Nur etwas mehr als ein Viertel der Befragten (27,5 %) hatten zuvor davon gehört. Anders als von Neurologen befürchtet, konnte unsere Arbeit zeigen, dass durch die SUDEP-Aufklärung bei 85 % der Teilnehmenden keine oder eine geringfügige zusätzliche Belastung entstand. Über 90 % waren danach zufrieden, diese Informationen erhalten zu haben.

Auch drei Monate nach der Aufklärung zeigten sich keine signifikanten Auswirkungen auf die Lebensqualität, Symptome einer Depression oder das Gefühl von Stigmatisierung. Die Teilnehmenden befürworteten zu einem Großteil (etwa 80 %), dass alle Menschen mit Epilepsie über SUDEP aufgeklärt werden sollten. Selbst in der Subgruppe der Teilnehmenden, die angaben, durch die Aufklärung belastet zu sein (13,6 %), wünschten 87 % eine solche Information für alle Menschen mit Epilepsie. Über die Hälfte (59 %) unserer Teilnehmenden empfindet eine SUDEP-Aufklärung zeitnah zur Diagnosestellung als geeigneten Zeitpunkt.

Schlussfolgerung

Unsere Arbeit zeigt, dass die Angst vor negativen Auswirkungen Neurologen nicht davon abhalten sollte, Menschen mit Epilepsie über SUDEP aufzuklären.

Wir hoffen, dass unsere Ergebnisse dazu beitragen, eine generelle SUDEP-Aufklärung zu etablieren. Weitere Forschung ist erforderlich, um herauszufinden, inwiefern SUDEP-Fälle dadurch verhindert werden können. Weiterer Forschungsbedarf in Deutschland besteht zur geeigneten Form der Aufklärung über SUDEP von Kindern, Jugendlichen und ihren Eltern sowie Menschen mit kognitiven Einschränkungen.

Nora-Elena Wadle und Adam Strzelczyk
für das Forschungsteam

KONTAKT:

Prof. Dr. med. Adam Strzelczyk
Epilepsiezentrum
Frankfurt Rhein-Main
Klinik für Neurologie
Goethe-Universität und
Universitätsklinikum Frankfurt

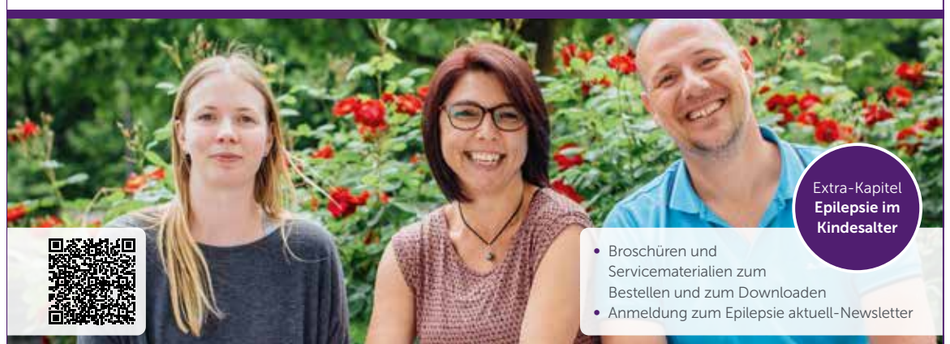
Schleusenweg 2-16 (Haus 95)
60528 Frankfurt am Main

strzelczyk@med.uni-frankfurt.de

www.kgu.de/einrichtungen/kliniken/zentrum-der-neurologie-und-neurochirurgie/klinik-fuer-neurologie/

Sarah, Anja und Jérôme
leben mit Epilepsie

Für die drei und ihre Angehörigen ist es eine große Erleichterung, im Internet schnell und unkompliziert auf wichtige Informationen rund um die Erkrankung zugreifen zu können. Deshalb haben sie aktiv an unserer Webseite mitgearbeitet, damit auch Sie von ihren Tipps und Erfahrungen profitieren können – für ein selbstbestimmtes Leben mit Epilepsie.



Auf www.ucbcares.de/epilepsie erfahren Sie:
- Wissenswertes über die Erkrankung
- Aktuelles über Behandlungsmöglichkeiten
- was Patient:innen wie Sarah, Anja und Jérôme jeden Tag beim Leben mit Epilepsie helfen kann

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCB**Cares**®
About People

Telefon: +49 2173 48 4848
Fax: +49 2173 48 4841
E-Mail: ucbcares.de@ucb.com

DE-N-DA-EPI-2300009

Mein Weg
mit Epilepsie

In loser Reihenfolge stellen wir immer wieder Betroffene vor, die uns ihren ganz eigenen Weg mit der Erkrankung schildern und zeigen, wie sie ihr Leben mit Epilepsie bewältigen.

Hier die Geschichte von Christine, 60 Jahre alt, gelernte Industriekauffrau, jahrzehntelang als Projektkauffrau tätig. Sie lebt seit mehr als 40 Jahren mit epileptischen Anfällen und bekommt seit Mitte 2021 volle Erwerbsminderungsrente.

Diagnose
- Art der Anfälle: Grand mal
- Häufigkeit: sehr unterschiedlich, von 8x pro Jahr bis zu einem Anfall alle 2 Jahre
- Erster Anfall im Alter von 17 Jahren

Wie war das in der Schulzeit? Wussten Ihre Mitschüler und/oder Lehrer von der Epilepsie? Haben die Anfälle Sie in irgendeiner Form eingeschränkt?
Meine Anfälle traten erst in der 10. Klasse der Realschule auf. Die Klassenlehrerin war informiert durch meine Eltern und nur meine Freundinnen wussten davon. An der Abschlussfahrt durfte ich aber nicht teilnehmen. Meine Eltern gaben mir immer das Gefühl, trotzdem ein »normales« Leben führen zu können. »Schwächeln« war nicht drin. Über Epilepsie wurde in der Familie allerdings nicht gesprochen, erst recht nicht später beim Arbeitgeber. Ich durfte schwimmen, tanzte in Diskotheken, trank allerdings keinen Alkohol, rauchte jedoch. Die Arzthelferin beim Neurologen erklärte mir »so nebenbei«, dass die Krankheit unheilbar sei, was natürlich ein richtiger Schock für mich als Jugendliche war.

Ich bin mir sicher, dass sich meine Eltern sehr sorgten, sie ließen sich mir gegenüber aber nichts anmerken. Im Nachhinein – nach 42-jähriger Erfahrung mit Epilepsie – muss ich sagen, sie haben für mich das einzig Richtige gemacht. Nur ein bisschen mehr Aufklärung wäre von Vorteil gewesen, doch ich vermute, meine Eltern waren diesbezüglich auch unwissend.

Haben Sie schon vor Ihrer Erkrankung von Epilepsie gehört?
Nein, ich hatte weder davon gehört noch kannte ich irgendjemanden mit dieser Krankheit. Ich wusste rein gar nichts – was ich allerdings wusste: Ich hatte anfangs ständig Angst, irgendwo umzufallen – wo auch immer das sein sollte z. B. in der Straßenbahn oder untertags in der Arbeit.

Lange Zeit begleiteten mich diese Angstzustände, bis ich langsam die Auslöser verstand und die Tageszeiten herausfand, an denen ich besonders gefährdet war. Ich hatte sozusagen »Glück im Unglück« – die Anfälle traten fast immer innerhalb von 20 Minuten nach dem Aufstehen bzw. Wachwerden auf. Medikamentös bin ich aktuell gut eingestellt, was aber seine Zeit dauerte. Bis dahin war es ein wahnsinniges Auf und Ab – mir kam es so vor, als würden die Ärzte experimentieren, welches das richtige Medikament für mich sei.

Welche Berufsausbildung haben Sie absolviert? Konnten Sie Ihren Berufswunsch verwirklichen oder mussten Sie Abstriche machen?
Meinen Beruf konnte ich mir frei aussuchen. Das Arbeitsamt war in der Schule und stellte verschiedene Möglichkeiten vor. Ich wählte eine Ausbildung zur Industriekauffrau und schloss diese erfolgreich ab. Allerdings waren die Lehrstellen zu meiner Zeit sehr rar. Es war nicht einfach, eine Lehrstelle zu finden. Doch durch den Einsatz meiner Eltern konnte ich in einem großen Unternehmen meine Ausbildung beginnen. Meine Epilepsie hatte glücklicherweise keinerlei Auswirkungen auf mein Berufsleben. Ich habe immer mehr geleistet als manch anderer, meine Ansprüche an mich waren hoch und niemand in der Arbeit nahm Rücksicht auf meine »Erkrankung« – auch als dem Arbeitgeber dann bekannt war, dass ich den Schwerbehindertenstatus hatte. Im Gegenteil, es wurde immer mehr eingefordert.

Was sind für Sie persönlich die größten Einschränkungen durch Ihre Epilepsie?
Den Führerschein durfte ich erst später machen. Aber vor allen Dingen waren wie bereits erwähnt die Unwissenheit über die Krankheit und die damit verbundenen Angstzustände für mich lange Zeit negative Begleiterscheinungen. Später musste ich dann Entscheidungen treffen, die mit vielen Fragen verbunden waren: Kann ich schwanger werden? Wird mein Kind gesund zur Welt kommen? Heute weiß ich: Erziehung ist eine große Herausforderung und verlangt einem viel ab, ein relativ stabiler Gesundheitszustand ist dabei von Vorteil.

Verbinden Sie mit der Erkrankung auch etwas Positives?
Die Frage ist schwierig zu beantworten. Ich kann aus meinen Erfahrungen heraus nur sagen, dass ich jetzt viele Dinge gelassener sehe. Ich habe immer versucht, positiv zu denken und die Krankheit zu akzeptieren, um daraus das Beste zu machen. Wenn es mir schlecht ging, machte ich mir bewusst, dass es Menschen gibt, deren Zustand noch schlechter war als meiner – und schon war alles nicht mehr so dramatisch.

Bildquelle: www.pixabay.com @JacksonDavid

Jetzt im Alter habe ich durch die jahrelangen Begleiterscheinungen der Tabletten (wie z. B. Müdigkeit und Antriebslosigkeit) die volle Erwerbsminderungsrente genehmigt bekommen. Ich muss nicht mehr arbeiten, was mir in den vergangenen Jahren doch immer schwerer fiel. In den letzten EEGs zeichneten sich wesentliche Verbesserungen ab, was für mich ein Indiz ist, dass Ruhe, das Vermeiden von Aufregung und Schlafen nach Bedarf erheblich hierzu beitrugen.

Außerdem habe ich zwei wundervolle Kinder, die gelernt haben, dass nicht immer alles möglich ist und mit meinen Anfällen umgehen können, die sich um andere Menschen sorgen – das empfinde ich schon als sehr positiv.

Ebenfalls war für meinen Partner die Krankheit nie ein Hindernis, sie gehörte einfach zu mir und er versorgte mich nach einem Anfall verständnisvoll. Ihm ging bzw. geht es immer um mich, um meine Persönlichkeit.

An dieser Stelle will ich mich recht herzlich bedanken bei meinen Eltern, Geschwistern, meinen Kindern und meinem Partner, für alles, was sie mir gegeben und wie sie mir geholfen haben.

Was sind Ihre negativen Erfahrungen in Bezug auf Ihre Erkrankung?
Die Anfälle mit ihrer Verletzungsgefahr (z. B. Kieferbruch, Wunden, die genäht werden mussten, Kopfverletzung). Jeder Anfall gibt einem das Gefühl eines Rückschlags. Insbesondere für den Partner: Wird er damit umgehen können?

Und die Verfügbarkeit meiner Medikamente: Wird das von mir eingenommene Mittel noch produziert oder stehe ich – wie vor einigen Jahren geschehen – wieder vor vollendeten Tatsachen, dass ein Produkt einfach nirgends mehr aufzutreiben ist. Kann ich dann mein Leben noch so weiterführen wie bisher oder stehe ich vor einem totalen Zusammenbruch, weil kein geeigneter Wirkstoff für mich auf dem Markt zu finden ist? Was dann? Anfall, Verletzungen, Anfall, Verletzungen und immer wieder angewiesen sein auf andere?

Eine große Herausforderung für die Alltagsbewältigung sind außerdem die Nebenwirkungen der Medikamente – gerade in Kombination mit Kindererziehung, Schule, Haushalt, Beruf und der Tatsache, nach meiner Scheidung alles allein meistern zu müssen.

Was war Ihr positivstes Erlebnis in Bezug auf die Erkrankung?
Eine andere Lebenseinstellung! Früher in Rente zu gehen – zwar mit Abschlägen (was ich nicht befürworte) – und nicht mehr dem Stress ausgesetzt sein zu müssen, hat mir geholfen, mich gesünder zu fühlen, was auch im EEG zu sehen ist.

Was möchten Sie anderen Betroffenen noch sagen zum Thema Epilepsie oder was liegt Ihnen generell am Herzen?
Nach meinen mehr als vier Jahrzehnten mit Epilepsie kann ich meine Erfahrung teilen:

- Kämpfen, immer wieder aufstehen, es lohnt sich weiterzumachen.
- Sich beobachten: Wann und wo habe ich was getan, gegessen oder getrunken? War dies vielleicht der Auslöser für den Anfall? Kann ich Dinge vermeiden, die mir nicht guttun?
- Stress meiden, sofern dies möglich ist.
- Medikamente regelmäßig einnehmen: In meinen jungen Jahren sah ich die Einnahme der Pillen zeitenweise als unwichtig und lästig an. Durch das Weglassen wurde ich schnell in die Realität zurückgeholt und so nahm ich die verordneten Tabletten wieder planmäßig ein, da ich wochenlang nach einem Anfall zu kämpfen hatte, mein Leben in den Griff zu bekommen.
- Unterstützung/Austausch in Selbsthilfegruppen suchen: Dadurch kann man sich besser über Epilepsie informieren, lernt andere Betroffene und deren Schicksalsschläge kennen, die Gruppe gibt Zusammenhalt und Freude mit unterschiedlichen Aktivitäten wie evtl. Basteln, Ausflüge zu Seminaren etc. Informationen aus dem Internet sind teilweise gut, doch können sie die Gespräche in einer Selbsthilfegruppe nicht ersetzen – Reden und Zuhören hilft!

Mir persönlich tun auch Vitamin-Präparate gut, die ich zwischendurch immer wieder mal einnehme. Ich habe das Gefühl, dass sich diese positiv auf meine Gesundheit auswirken.

Ein großes Anliegen von mir: Frauen haben durch Kindererziehung, Haushalt und Beruf erhebliche Einbußen beim Verdienst. Ich konnte aufgrund meiner Kinder und meines Gesundheitszustandes die letzten Jahre nur in Teilzeit arbeiten. Dies wirkt sich natürlich auf die Rentenpunkte aus.

Hinzu kommt, dass ich nach 42-jähriger Berufstätigkeit – was manch anderer gar nicht erreicht in seinem Berufsleben – und 42-jähriger Schwerbehinderung noch mit Abschlägen in Rente gehen muss, obwohl ich stets meinen »Mann gestanden habe«. Ist das sozial gerecht? Wäre ein Rentenbeginn, wie in meinem Fall mit 61 und 6 Monaten ohne Abschläge nicht gerechter? Ich würde mir und vielen anderen Frauen wünschen, dass sich diesbezüglich etwas ändert!

Christine
Zusammengefasst von Doris Wittig-Moßner

Spenden bitte an:
RB Heilsbronn-Windsbach eG
IBAN: DE85 7606 9663 0001 8880 80
BIC: GENODEF1WBA

Haben Sie noch Fragen?
Wollen Sie mehr wissen?
Dann kontaktieren Sie uns!
foerderverein@epilepsiebayern.de

epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Familien-wochenende 2023

Das Familienwochenende im Mai 2023 in der Jugendherberge Bayreuth stand unter dem Motto »Gemeinschaft erleben«.

Wie auch in den letzten Jahren gab es eine tolle Kinderbetreuung. Am ersten Abend wurden den Betreuern die Kinder vorgestellt, Notfallmedikamente verteilt, Besonderheiten mitgeteilt und Telefonnummern getauscht.

Das Programm sah vor, dass Eltern und Kinder zum Teil getrennte Angebote hatten. Während des Elternangebotes bespielten die Betreuer mit den Kindern eine riesige Murmelbahn, es wurde gemalt und getobt. Dabei waren die Eltern nur räumlich getrennt. Bei Fragen, Sehnsucht oder in Notfallsituationen waren die Wege kurz, Aufgaben klar und Herausforderungen wurden souverän gemeistert.

Ein »Spieletag« für uns Eltern, geleitet durch »Wundersam anders«, half dabei, sich besser kennenzulernen, albern zu sein und den schweren Alltag für einen Moment zu vergessen.

»Normalerweise spielen ja nur die Kinder, aber wir Eltern? Das war eine ganz tolle Erfahrung. Ich hatte total vergessen, warum ich da bin. Schwerer Alltag, Krankheit, Anfälle? Das war ganz im Hintergrund.«

Ein gemeinsames Fußballspiel am Freitagabend war für die meisten das Highlight des Wochenendes. Erwachsene gegen Kinder. Jeder macht mit. Fair Play. Spaß. Angriff durch die Kinder. Pass in den Lauf. Ein blonder Junge steht frei vorm Tor. Bremst sich selbst, stoppt den Ball. Alle bleiben stehen. Der Wunsch zu gewinnen ist groß. Der Wunsch, dass alle mitspielen können, ist größer. Ein Junge wird von seinem Vater aufs Spielfeld geführt. Schuss und Tor. Alle jubeln. Jeder freut sich. Der Spielstand? Das weiß niemand. Das Motto des Wochenendes »Gemeinschaft erleben«? Unbestritten!

Ein gemeinsamer Ausflug zum Röhrensee war bei schönstem Wetter eine tolle Erfahrung für alle Familien. Es wurden Paddelboote geliehen und es ging aufs Wasser. Familien wurden durchmischt, wer nicht aufs Wasser wollte, bekam ein Eis.

»Es fühlte sich so leicht an. Niemand hat komisch geguckt oder Fragen gestellt. Mein Kind gehörte dazu. Ich konnte es sogar mal bei den anderen lassen und mich mit meinem Partner in Ruhe unterhalten. Angst, dass was passiert? Nein. Es kennen sich ja alle von uns aus und wissen, was im Notfall zu tun ist.«

An einem Nachmittag fand außerdem ein sehr interessanter Vortrag vom Forschungsverbund Treat-ION (Freiburg) statt über »Genetik: Stand der Forschung und Chancen für die Epilepsiebehandlung«.

Genügend Zeit zum Gespräch gab es in den Pausen und an den Abenden. Neue Sichtweisen und Ideen sowie Erfahrungen wurden ausgetauscht.

Zusammenfassung: Was haben wir gesehen? Seifenblasen. Was haben wir gehört? Lachen. Wann sehen wir uns wieder? Spätestens nächstes Jahr.

Sina Elflein

Bildquelle: ©ebe

20 Jahre SHG Passau

Offener Umgang und ein Wunsch zum Jubiläum: neue Mitglieder

*Bildquelle: ©Passauer Neue Presse (*Ausgabe A, 20. Februar 2023)*

Ihren Erfahrungsschatz teilen die Mitglieder der Gesprächsgruppe gerne mit anderen Betroffenen. Ulla und Ernst wollen Mut machen, selbstbewusst mit Epilepsie zu leben.

»Ich hab' doch keine Epilepsie«, dachte sich Ulla Dietrich. Da hatte sie gerade ihre ersten Krampfanfälle hinter sich. Sie ging zur Selbsthilfegruppe, genau einmal, wollte nicht glauben, dass sie dazugehört. Erst als sie Jahre später erneut einen Anfall erleidet, wird ihr bewusst: »Es wäre besser gewesen, dabei zu bleiben.« Heute leitet die 52-Jährige die Selbsthilfegruppe und weiß: Es gibt viel zu viele, die nur einmal kommen – wenn überhaupt.

Einmal im Monat trifft sich die Gesprächsgruppe für erwachsene Menschen mit Epilepsie ab 16 Jahren, mal persönlich, mal online, mal zu einem Fachvortrag, mal zu Ausflügen, im Biergarten oder zur Weihnachtsfeier. Willkommen ist jeder, im Gespräch reicht der Vorname.

»Bei uns geht es familiär zu«, erzählt Ernst. Der 72-Jährige ist einer von derzeit 10 bis 15 Betroffenen zwischen 20 und 80 Jahren, die sich regelmäßig treffen – nicht viel für eine Gruppe, die für ganz Niederbayern gegründet wurde und wo rund 1,2 Millionen Einwohner leben.

Heuer feiert sie ihr 20-jähriges Bestehen. Und Ullas größter Wunsch wäre, dass sich noch mehr Menschen trauen, sich anzuschließen. »Man braucht sich mit Epilepsie nicht zurückzuziehen«, sagt sie selbstbewusst.

Für Lebensqualität braucht es mehr als nur Tabletten

Ernst war 60, als ein Schlaganfall seine Epilepsie verursachte. Dank Medikamenten ist er seit 2013 anfallsfrei. Bei Ulla löste »eine Art Venenknäuel« im Hirn die Epilepsie aus, wie sie bildlich erklärt. Beim ersten Anfall war sie 38. Auch sie nimmt nun Medikamente. Um zu lernen, mit der Erkrankung umzugehen, braucht es jedoch mehr als nur Tabletten.

Als sich bei Ulla der zweite Anfall ankündigt, steht sie gerade in einem Sportgeschäft. Aus Scham zieht sie sich auf die Kundentoilette zurück. »Ich war hinterher grün und blau, eine Rippe war angeknackst«, erinnert sie sich an die Blessuren, die sie sich beim Anfall in der engen Kabine zugezogen hat. »Das hätte ich nie gemacht, wäre ich damals schon regelmäßig in die Gesprächsgruppe gegangen«, sagt sie heute.

In der Gruppe profitiert jeder vom Erfahrungsschatz der anderen. »Hinlegen und jemanden auf die Situation aufmerksam machen« – so reagiert Ulla jetzt, wenn sich ein Anfall anbahnt. »Man sollte offen damit umgehen«, sagt sie. »Damit geht es einem selbst besser und den anderen auch.« Ihre Kolleginnen hat sie aufgeklärt, auch darüber, wie sie bei einem Anfall reagieren müssen. »Das ist kein schöner Anblick.« Oft schätzen Umstehende die Situation nicht richtig ein, wie Ernst weiß: »Wenn da einer liegt und nicht ansprechbar ist, denken viele, der ist betrunken.« Andere wollen zwar helfen, übertreiben es aber, sagt er. Dabei sei meist gar keine medizinische Hilfe nötig.

In der Gesprächsgruppe erzählen die Mitglieder von ihren Erfahrungen, teilen Tricks und Tipps – zuletzt bei Lieferengpässen der Apotheken. »Wer mit einem Medikament gut eingestellt ist, sollte unbedingt dabeibleiben«, erklärt Ulla. Die Nebenwirkungen seien nicht zu unterschätzen; das individuell passende Präparat zu finden, sei nicht immer einfach. Als Medikamente hier zeitweise nicht verfügbar waren, sprach sich in der Gruppe schnell herum, dass eine Fahrt ins benachbarte Österreich die Lösung ist. »Man wird erfinderisch«, sagt Ernst. »Auch deswegen ist unsere Gruppe so wichtig.«

Der feste Kern weiß das zu schätzen. Auch in der Pandemie gab es keinen Mitgliederschwund und das Programm für das Jubiläumsjahr 2023 steht. Dass nicht alle Auto fahren dürfen – für viele das größte Problem –, lösen die Mitglieder solidarisch: »Wir holen auch Leute ab«, sagt Ernst, der dafür schon mal Umwege fährt. In der Gruppe muss sich niemand erklären oder rechtfertigen. Die Gruppe versteht.

Sabine Kain,
*Passauer Neue Presse**

KONTAKT:

Gesprächsgruppe für erwachsene Menschen mit Epilepsie Passau

Ulla Dietrich
Tel.: 0171 6405514
epilepsie-shg@gmx.de

oder über

Epilepsie Beratung Niederbayern
Tel. 0851 7205207
epilepsie@kinderklinik-passau.de
www.epilepsieberatung-niederbayern.de

Sichere und effektive Erkennung von epileptischen Anfällen

NightWatch ist ein kabelloses, multimodales Epilepsie-Anfallserkennungssystem zur zuverlässigen Erkennung von epileptischen Anfällen während des Schlafs.

Telefon: +49 (0)2151 9716287
E-Mail: info@nightwatchepilepsy.com | Webseite: www.nightwatchepilepsy.com

NightWatch

(V.l.n.r.): Silke Flege (Vorstandsvorsitzende), Christoph Purrucker (Vorstand), Wigald Boning (Schirmherr), Nadine Benzler (Assistenz Geschäftsführung), Serpil Budak (Vorstand)

Dravet-Familienkonferenz

Neue Erkenntnisse und wertvoller Austausch

Frankfurt am Main war vom 28. bis 30. April 2023 der Schauplatz für die Dravet-Familienkonferenz. Mit einem vielfältigen Programm aus Vorträgen und interaktiven Workshops bot das Event rund 150 Personen Einblick in die neuesten Entwicklungen zum Dravet-Syndrom und die Möglichkeit, Erfahrungen auszutauschen.

Aktuelle Forschungsansätze und Therapiemöglichkeiten

Der erste Tag der Konferenz begann mit einer Reihe von Vorträgen renommierter Experten. Ulrich Brandl aus Jena eröffnete die Vortragsreihe mit einem Überblick über die neueren und zu erwartenden medikamentösen und genetischen Therapieansätze beim Dravet-Syndrom. Hiltrud Muhle aus Kiel thematisierte die Bedeutung des Begriffs „Studie" und die genetischen Aspekte des Syndroms, insbesondere das Risiko von Wiederholungen bei sogenannten Mosaikmutationen. Markus Wolff aus Zürich beleuchtete das Thema Genetik und Funktion der Natriumkanäle in Nervenzellen und wie dieses Wissen für Therapie und Prognose genutzt werden kann.

Weitere Vorträge behandelten spezifische medikamentöse Ansätze. Adam Strzelczyk aus Frankfurt am Main informierte über das Wirkprinzip und die bisherigen Erkenntnisse zum Medikament „Soticlestat". Alexandra Klotz aus Freiburg präsentierte den aktuellen Stand der Gentherapie beim Dravet-Syndrom, einschließlich laufender Studien und erster Ergebnisse. Milka Pringsheim aus Vogtareuth und München beleuchtete die möglichen Auswirkungen des SCN1a-Gendefekts auf das Herz. Gerd Kurlemann aus Lingen und Münster sprach über Verhütung bei Mädchen mit Dravet-Syndrom sowie alternative Epilepsiebehandlungen und Zusatztherapien. Abschließend fand eine interaktive Diskussion mit allen Vortragenden zum Einsatz von Stiripentol, CBD und Fenfluramin statt.

Notfallschulungen und Workshops

Am zweiten Tag der Konferenz standen interaktive Workshops auf dem Programm. In der Notfallschulung erhielten die Teilnehmer Anleitung zu Erste-Hilfe- und Wiederbelebungs-Maßnahmen bei Notfällen im Zusammenhang mit dem Dravet-Syndrom. Ein weiterer Workshop widmete sich dem Verhalten von Dravet-Patienten, bei dem Erfahrungen ausgetauscht und Herausforderungen besprochen wurden. Der dritte Workshop mit dem Titel „Erwachsen werden – was muss ich beachten?" gab den Familien Informationen und Hilfestellung zu Themen wie dem Übergang ins Erwachsenenalter, rechtlichen Aspekten und der Sicherung der Versorgung im Erwachsenenalter.

Besonders erfreulich war der Besuch von Wigald Boning, der sich als Schirmherr des Dravet-Syndrom e. V. persönlich über aktuelle Entwicklungen in der Forschung und der Studienlandschaft informierte und sich mit Familien austauschte.

Die Dravet-Familienkonferenz bietet alle zwei Jahre eine wichtige Plattform für betroffene Familien, Pflegende sowie medizinische Experten und Forscher. Die Vielfalt der Themen, angeregte Diskussionen, intensiver Austausch in den Familien und hochkarätige Referenten machten die Konferenz wieder zu einem großen Erfolg. Alle Teilnehmer und Interessenten blicken bereits gespannt auf die nächste Konferenz im Jahr 2025, um weitere Fortschritte in der Forschung und Behandlung des Dravet-Syndroms zu erfahren.

Die vom Dravet-Syndrom e. V. organisierte Konferenz trägt dazu bei, das Bewusstsein für die Krankheit zu erhöhen und die Forschung voranzutreiben, um letztendlich bessere Therapien und eine verbesserte Lebensqualität für Patienten mit dieser seltenen Erkrankung zu erreichen.

Melanie Gartzke

Bildquellen: ©Dravet-Syndrom e. V.

Weitere Infos zum Syndrom, zum Verband und zur Familienkonferenz:
www.dravet.de

2. europäische SCN2A- & SCN8A-Konferenz

Am 26. und 27. Mai 2023 fand in Køge, Dänemark, die zweite europäische SCN2A- und SCN8A Konferenz mit Familientreffen statt. Auch der SCN2A Germany e. V. war mit fünf Mitgliedern vertreten.

Unter dem Motto »Building a network across Europe and beyond« kamen aus 15 Ländern SCN2A- und SCN8A betroffene Familien sowie Ärzte, Wissenschaftler und Pharmaunternehmen zusammen – mehr als 75 Teilnehmer!

Die 25 Themen und 30 Gastredner von sowohl Familienorganisationen als auch Fachleuten gaben einen tiefen Einblick in aktuelle Studien, neueste wissenschaftliche Erkenntnisse und unterstrichen den therapeutischen und Unterstützungsbedarf, den es bei SCN2A- und SCN8A-Betroffenen und deren Familien gibt.

Auch unser Verein stellte sich offiziell vor und konnte stolz verkünden, dass durch Website, Instagram und Facebook inzwischen 51 betroffene Familien im deutschsprachigen Raum in Kontakt mit uns stehen. Dies ist so wichtig, da sich Familien einerseits austauschen können und der Verein andererseits über z. B. bald anstehende klinische Studien informieren kann.

Der SCN2A Germany e. V. ist elementares Bindeglied zwischen Familien und Fachleuten. Auch andere europäische Familienorganisationen aus Italien, Spanien, Frankreich, Georgien und UK präsentieren sich und ihre Arbeit.

Abschließend kann man sagen:
»Stronger together, against all odds!« – Gemeinsam sind wir stärker, trotz aller Widrigkeiten!

Wir hatten einen großartigen Austausch und sind voller Gemeinsamkeitsgefühle und neuer Hoffnung für unsere Kinder aus Dänemark abgereist. Und das Beste: Wir werden die wichtigsten Ergebnisse auf unserer 2. deutschsprachigen SCN2A Konferenz im September in Bonn präsentieren.

SCN2A Germany e. V.

KONTAKT:

SCN2A Germany e. V.

Hochdahler Str. 100
40724 Hilden

info@scn2a.de
www.scn2a.de
SCN2A Germany
scn2a_germany

Was ist SCN2A?

SCN2A ist die Bezeichnung eines Gens, welches durch Mutationen (z. B. Auswechseln der DNA-Bausteine) eine seltene Erkrankung des Gehirns verursachen kann. Die Erkrankung kann zu unterschiedlichen Zeitpunkten (vor oder nach der Geburt oder auch später im Kindesalter) auftreten und die unterschiedlichsten Ausprägungen aufweisen.

Die genetische Veränderung ist von Geburt an vorhanden und liegt ein Leben lang vor. Oft löst die Genmutation, die häufig neu entstanden ist (de novo), aber auch vererbt worden sein kann, schwer verlaufende und schwierig zu therapierende Krampfanfälle aus. Auch sehr milde Epilepsien ohne Auswirkungen auf die geistige Entwicklung sowie andere neurologische Störungen wie Entwicklungsverzögerungen, Autismus und Bewegungsstörungen gehören zum Krankheitsbild.

Gesundheitsmarkt Nürnberg

Am diesjährigen, sehr heißen Gesundheitsmarkt Nürnberg im Juli 2023 waren die beiden Epilepsie-Selbsthilfegruppen Jung & Alt Nürnberg und Erlangen gemeinsam vertreten.

Dank unseres Pavillons war es trotz der Temperaturen gut möglich, diesen Stand von 13:00-16:30 Uhr problemlos durchzuführen. Es gab hitzebedingt zwar weniger Interessierte als sonst, aber wir konnten trotzdem interessante Gespräche führen und auch wichtige Informationen weitergeben.

Für uns war der gemeinsame Stand eine Bereicherung. Ich hoffe, wir können ihn im nächsten Jahr wiederholen. Und dann sind es hoffentlich nicht über 30 Grad im Schatten. ☺

Thorsten Hahn,
SHG Jung & Alt Nürnberg

Das Team der SHG Jung & Alt Nürnberg und der SHG Erlangen

Studie »Erfahrungen am Arbeitsplatz«

Wir führen eine Studie zum Thema »Menschen mit Epilepsie und ihre Erfahrungen am Arbeitsplatz« durch. Ziel des Forschungsvorhabens ist es, herauszufinden, welche Erfahrungen Betroffene diesbezüglich in Deutschland machen bzw. gemacht haben, um eine Abbildung der aktuellen Situation zu erreichen und jüngere Patienten besser zu ihrem Berufseinstieg beraten zu können.
Die Studie wird von der Neuropädiatrie der Universitätsmedizin Greifswald unter Leitung von Frau Prof. Dr. Bertsche in Kooperation mit der Erwachsenen-Epileptologie der Universitätsmedizin Greifswald unter Leitung von Herrn PD Dr. von Podewils durchgeführt.
Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns bei unserem Forschungsvorhaben unterstützen würden. Über nebenstehenden Link oder QR-Code können Sie auf unseren Fragebogen zugreifen. Die Beantwortung nimmt ungefähr 15 Minuten in Anspruch. Ihre Angaben sind dabei völlig anonym.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

KONTAKT:

Prof. Dr. med. Astrid Bertsche
Leiterin Neuropädiatrie
Klinik für Kinder- und Jugendmedizin
Universitätsmedizin Greifswald

Ferdinand-Sauerbruch-Str. 1
17475 Greifswald

astrid.bertsche@uni-greifswald.de

oder

Leonie Reckin (verantw. Doktorandin)
leonie.reckin@stud.uni-greifswald.de

www.soscisurvey.de/epilepsie-und-arbeitswelt

Buch-Empfehlungen

Märchenland für alle

Boldizsár M. Nagy (Herausgeber), Lilla Bölecz (Illustrator)
Dorling Kindersley Verlag (März 2022)
180 Seiten
ISBN: 978-3831045099
16,95 €

Inklusiv und divers erzählte Geschichten für Kinder (ab 6 Jahre) und Erwachsene – so der Untertitel dieses besonderen Märchenbuchs. Denn hier gibt es: Eine Königstochter, die lieber Abenteuer erlebt, statt zu heiraten, ein männliches Aschenputtel, das seinen Herzbuben findet, einen Hasen mit drei Ohren, der zum Retter wird u. v. m.

Traditionelles neu erzählt – das ist die Idee hinter dem Kinderbuch, das 17 moderne Märchen-Interpretationen mit wunderschönen Illustrationen enthält.

In Ungarn schlug das Buch im Sommer 2021 hohe gesellschaftspolitische Wellen und wurde allen Widerständen der rechtsnationalen Orbán-Regierung zum Trotz ein Bestseller.

Ob Kinder ab 6 Jahren schon verstehen, was die Autoren mit ihren fantasievollen Fabeln aussagen wollen? Keine Ahnung, aber wer Märchen mag, wird manches Altbekannte neu entdecken und die erfrischend „bunten" Geschichten lieben.

Doris Wittig-Moßner

Gemeinsam Einsam

Maren Blaschke
Sanvema Publishing (März 2023)
172 Seiten
ISBN: 978-3347903821
14.99 €

Clara wird gerade neunzehn, als sie ihrer großen Liebe begegnet. In Georg hat sie alles gefunden, was sie sucht! Alle schließen den charmanten, sportlichen, gut aussehenden Mann sofort ins Herz. Einige Jahre später erkrankt er an einer schwer behandelbaren Epilepsie. Clara und Georg wissen nie, wann „es" wieder passiert und was diesmal die Folgen sind.

Die Themen Medikamente und Therapie bleiben in diesem Roman nach einer wahren Geschichte außen vor. Die Autorin konzentriert sich alleine darauf, wie es ihr selbst mit der Krankheit ihres Partners ergangen ist, welche nicht nur sein eigenes Leben, sondern auch das der nächsten Angehörigen bestimmt.

Georgs Familie schweigt die ganze Situation tot, weil sie „privat" und nicht für die Öffentlichkeit bestimmt sei. Clara bleibt alleine damit zurück, wird neben Ehefrau zur Aufpasserin, Vertuscherin und Krankenschwester. Da Georgs Anfälle nicht kontrollierbar sind, versucht sie, alles andere unter Kontrolle zu bekommen (z. B. auch ihr Essverhalten), entwickelt eine posttraumatische Belastungsstörung.

Die geschilderten Anfälle sind extrem, sie erschüttern in ihrer Ausprägung. Warum sich niemand einschaltet und keine Behandlung greift, bleibt schleierhaft.

Das Erlebte macht betroffen und nachdenklich. Wie weit geht man selbst, um das Leben mit Epilepsie „lebbar" zu machen – egal, ob als Betroffener, Partner oder Elternteil? Geht man über seine Grenzen hinaus, verliert man sich, ist man noch auf dem „richtigen" Weg oder wo steht man gerade?

Ein gut geschriebenes Buch, das nachwirkt und beschäftigt!

Doris Wittig-Moßner

Schwere Zeiten im Wunderwald

Leonie Baltruweit
Mabuse Verlag (Februar 2023)
67 Seiten
ISBN: 978-3863216290
24,00 €

Vorgestellt als »Kinderfachbuch für Geschwister von Kindern mit schwerer Erkrankung oder Behinderung« ist das Buch von Leonie Baltruweit weit mehr als nur das.

Die Zeiten im Wunderwald sind schwer, als das Rehkitz Millie beim Spielen plötzlich umfällt und ins Waldkrankenhaus gebracht wird. Es werden die »Tabu-Gefühle« Angst, Schuld und Wut der Freunde Toni-Hase, Lasse-Fuchs und Carla-Waschbärin bearbeitet und Strategien erarbeitet, sich in der eigenen Gefühlswelt zurechtzufinden.

Die Lesenden werden durch die Waldeule Hildegard mit konkreten Fragen auf so liebevolle Weise miteinbezogen, dass es schwerfällt, nicht von der Idee der Autorin beeindruckt zu sein. Die weise Schildkröte, die jeweils zum Ende des Kapitels auftaucht, hört zu und gibt Raum, die Gefühle ohne Scham zuzulassen und darüber zu sprechen. Eine knappe Zusammenfassung ist schwierig, da das Buch so vielseitig, liebevoll geschrieben und illustriert ist, viele Fachinformationen beinhaltet, Unterstützung für Eltern und Bezugspersonen bietet, die Gefühle von Geschwisterkindern im Blick hat, das Ziel verfolgt, Familien zu stärken sowie seinen Blick auf die eigenen Besonderheiten und positiven Eigenschaften zu legen – und noch ganz viel mehr.

Für mich ist das Buch ein Geschenk!

Sina Elflein

Gedicht: »Immer wieder«

Du krampfst
Verkrampfst
Zuckst
Fällst.

Blickst
Fragst
Zweifelst
Hoffst.

Lebst
Wie jeder.

Immer wieder.

(K)ein Ende,
Niemals.

So.

Florian B.

Termine

epilepsie bundes-elternverband
gemeinsam meistern

Online-Veranstaltung »Persönliches Budget«
Mittwoch, 4. Oktober 2023
von 17:00 bis 19:00 Uhr

Referenten:
- Günter Warncke: Erfahrungen aus Elternsicht
- Claudia Friedel (Paritätischer Oberfranken): Herangehensweise
- Christian Au (Fachanwalt für Sozialrecht): Antwort auf Rechtsfragen

Kosten:
- Für Familienmitglieder und Einzelmitglieder des Elternverbands kostenfrei
- Für Personen, die Mitglied in angeschlossenen SHG/Verbänden sind: 10 €
- Für Nichtmitglieder: 15 €

Anmeldeschluss: 27.09.2023

Anmeldung:
kontakt@epilepsie-elternverband.de

Weitere Infos:
www.epilepsie-elternverband.de/aktuelles

Initiative auf dem Weg
Landesverband Epilepsie Bayern e.V.

Präsenz-Seminar »Erste Hilfe für die Seele«
Samstag, 7. Oktober 2023
von 10:30 bis 15:30 Uhr

Ort:
Verein Lehrerheim, Saal 4. Stock,
Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg

Inhalt:
In diesem Kurs beschäftigten wir uns mit dem 1x1 der seelischen Wundversorgung: Krisen wahrnehmen und eigene Ressourcen stärken, Symptome von psychischen Erkrankungen erkennen, Gesprächs- und Handlungsstrategien für verschiedene Situationen ausprobieren, Suizidgefahr abklären und Informationen zum professionellen Hilfesystem.

Referentin:
Daniela Schmidt,
Kiss Mittelfranken e. V.

Kosten:
- Für Mitglieder: 10 €
- Für Nichtmitglieder: 20 €

Anmeldung:
Tel. 0911 18093747
wittigmossner@epilepsiebayern.de

Bildquelle: ©unsplash @Stephen Leonardi

»In welche Richtung soll ich gehen?, fragte ich mein Herz.
Und es antwortete: Sei ganz leise und lausche.
Öffne dich und lass dir Zeit. Du musst deinen Weg nicht finden. Dein Weg findet dich.«

Unbekannt

Berufsbildungswerk Bethel
Für einen guten Start ins Berufsleben

Bethel

Gehe deinen Weg in ein selbstbestimmtes Leben: Im Berufsbildungswerk Bethel erlernst du einen Beruf, findest Freunde und erlebst, dass mit Epilepsie vieles möglich ist.

Du hast Fragen?
Du möchtest das BBW Bethel kennen lernen?
Rufe an oder schicke eine E-Mail!

Marianne Sanders
Tel.: 0521 144-2228
marianne.sanders@bethel.de

www.bbw-bethel.de

Epilepsie-Überwachung
Sicherheit bei epileptischen Anfällen

epitech
Epilepsie-Überwachung

- Zeichnet zuverlässig Anfälle auf
- Dokumentiert Zeitpunkt, Dauer und Stärke
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Ist als Hilfsmittel bei den Krankenkassen anerkannt

epitech GmbH | Bünder Straße 184 | 32120 Hiddenhausen | info@epitech.de | +49 5221 694 730 | www.epitech.de

IMPRESSUM:

Herausgeber
e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.v.
Dopheidestr. 11B, 44227 Dortmund
Telefon: 0800 4422744
kontakt@epilepsie-elternverband.de
www.epilepsie-elternverband.de
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE47 3305 0000 0000 7475 92

und

Landesverband Epilepsie Bayern e.V.
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
BBBank e.G. Karlsruhe
IBAN: DE84 6609 0800 0000 0602 24
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Redaktion
Doris Wittig-Moßner, Leitung (Nürnberg)
Christa Bellanova (Nürnberg)

Redaktionsadresse
epiKurier, c/o Doris Wittig-Moßner,
Leharstraße 6, 90453 Nürnberg
Telefon: 0911 18093747 | Fax: 0911 18093746
kontakt@epikurier.de

Alle Rechte, insbes. das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie anderweitigen Verwendung von Abbildungen und Texten, sind dem Verlag vorbehalten. Es ist die Zustimmung der Redaktion einzuholen.

Mit einer Spende unterstützen Sie unsere Arbeit. Jeder Betrag ist uns willkommen – wir danken Ihnen ganz herzlich!
Stadtsparkasse Wuppertal
IBAN: DE91 3305 0000 0000 3746 11

Satz und Layout:
www.pflicht-kuer.de

Druck:
Stork Druckerei GmbH
Gedruckt auf Magno matt (holzfrei), Umschlag 135 g/m², Innenteil 80 g/m²

Gedruckt mit freundlicher Unterstützung der DESITIN Arzneimittel GmbH * Hamburg
Die Desitin Arzneimittel GmbH ist Mitglied im Verein »Arzneimittel und Kooperation im Gesundheitswesen e. V.« (Berlin) und hat sich zur Einhaltung dessen Verhaltenskodex verpflichtet. Sie fördert die Publikation der Zeitschrift **epiKurier**, hat und nimmt aber keinerlei Einfluss auf die redaktionelle Arbeit. Die Verantwortung dafür liegt ausschließlich in den Händen der beiden Verbände e.b.e. und LV Epilepsie Bayern e. V.

Redaktionsschluss Ausgabe 4/2023: 20. Oktober 2023

CO2-Emissionen vermeiden
g CO2e 191 pro Produktion
Rohstoffe Produktion
eco zoom
natureOffice.com/DE-212-MM8E4L5

DESITIN – IHR PARTNER BEI EPILEPSIE

INFOMATERIAL
JETZT BESTELLEN!

www.desitin.de

INFORMIERT ENTSCHEIDEN, MEHR KONTROLLE BEHALTEN:

Die Diagnose Epilepsie stellt Patienten und Angehörige vor viele Fragen. Wissen rund um Themen wie Anfallsformen, Epilepsie und Führerschein und vieles mehr finden Sie kostenlos auf www.desitin.de

DESITIN
SUCCESS IN CNS