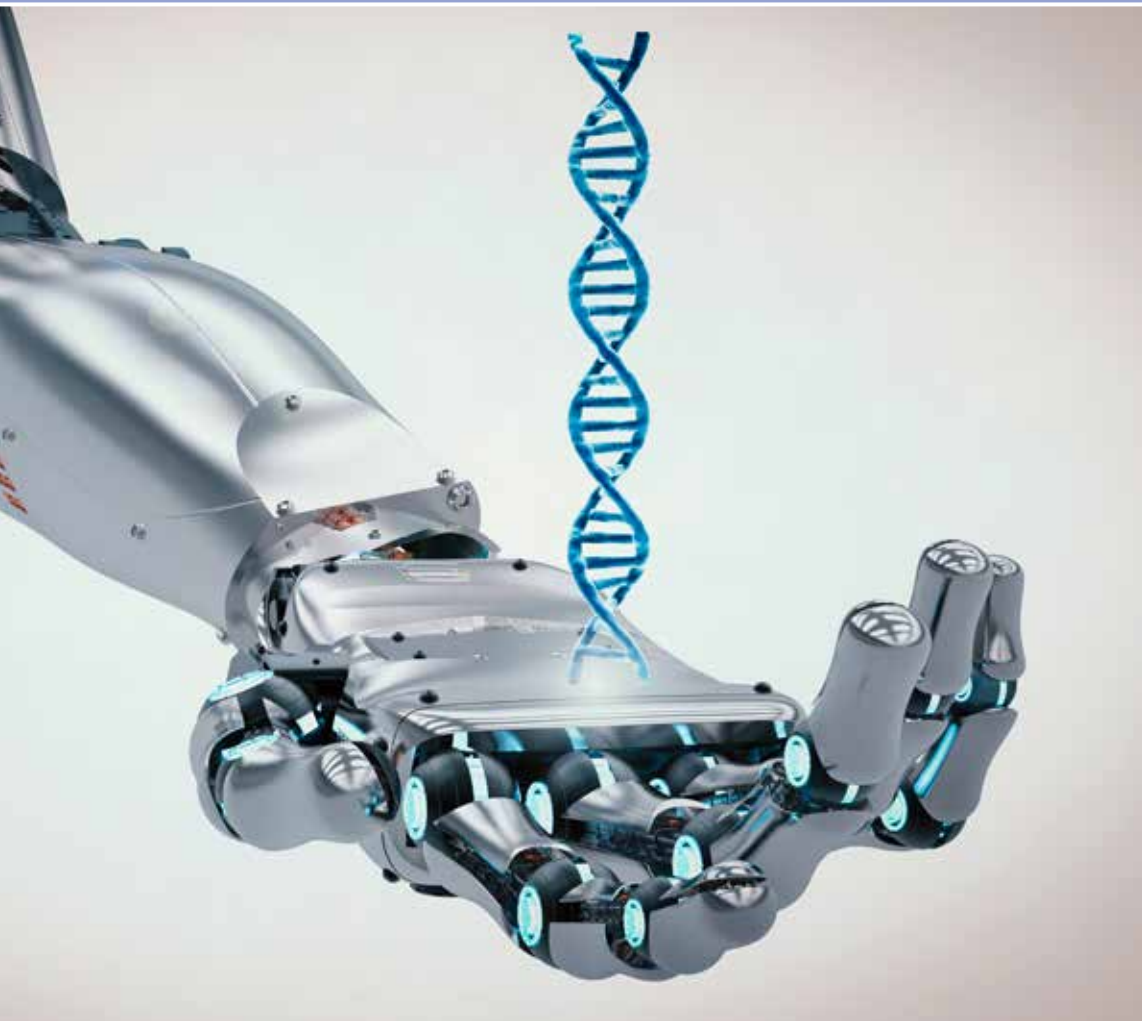


EPILEPSIE FORUM

BADEN-WÜRTTEMBERG



Ausgabe Nr. 2/2019
Epilepsie Forum Baden-Württemberg
16. Jahrgang

- Anfallskontrolle mit „KI“?
- Neue Gentherapie verhindert Anfälle
- Neues von der Burg





Impressum:

Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen

Baden-Württemberg gem.e.V.

Vogelsangstraße 31 in 72667 Schlaitdorf

Tel.: 07127/922-215

Fax.: 07127/922-770

Bürozeiten: Montags 14.00-18.00 Uhr

Rosemarie Keller

Nils Hemme Hemmen

Hilde Egner

Dorothee Fallaschek

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Homepage: www.lv-epilepsie-bw.de

Spendenkonto:

Volksbank Tübingen

IBAN: DE65 6406 1854 0073 5320 02

BIG: GENODES 1STW

Gläubiger-Identifikationsnummer: DEO2 SHG 00000211684

Redaktion:

Rose Keller, Nils Hemme Hemmen (nhh), Brigitte Lorch (BL) u.a.

Redaktionsadresse:

LAZI-MEDIEN GMBH

Schlösslesweg 48

73732 Esslingen am Neckar

medienprofis@lazi-medien.de

Liebe Mitglieder und Freunde des Landesverbandes...



wieder geht ein ereignisreiches Jahr dem Ende zu und wir freuen uns, dass wir Ihnen noch kurz vor dem Jahreswechsel die 2. Ausgabe der Zeitschrift Epilepsie überreichen können. Highlights waren in diesem Jahr neben unserer Jubiläumsveranstaltung „30 Jahre Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen“, auch das sehr aufschlussreiche und informative Wochenend-Seminar in Bad Liebenzell. Wie schon in gewohnter Weise konnten Betroffene und Ihre Angehörigen im schönen Ambiente der Burg Liebenzell sich weiterbilden, austauschen und Kraft schöpfen für den manchmal oft schwierigen Alltag. Wir berichten auf den Seiten 5 bis 9 darüber.

An dieser Stelle möchten wir uns sehr herzlich für die Förderung unserer Projekte bei den Krankenkassen DAK-Gesundheit und der AOK-Die Gesundheitskasse BW bedanken.

Nun zum Inhalt des vorliegenden Heftes:

Eines unserer Schwerpunktthemen ab Seite 13 befasst sich mit der Anfallskontrolle mit Unterstützung von künstlicher Intelligenz. Wenn ein Epilepsie-Warnsystem Anfälle verlässlich voraussagen könnte, würde es die Lebensqualität von Betroffenen doch sehr verbessern, damit Gegenmaßnahmen ergriffen und präventive Medikamente eingenommen werden können.

Vielleicht noch ein bisschen Zukunftsmusik, aber trotzdem spannend, erscheint eine vorklinische Studie einer Forschungsgruppe der Charité-Universitätsmedizin Berlin und der Medizinischen Universität Innsbruck, mittels Genterapie bei einer Temporallappen-Epilepsie, beginnende Krampfanfälle gezielt am Ort ihrer Entstehung zu unterdrücken.

Auch gibt es viel Neues aus unseren Selbsthilfegruppen zu berichten: Mit einer Veranstaltung feierte im Oktober am 14. Gmünder Epilepsietag die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Schwäbisch Gmünd ihr 30-jähriges Vereinsjubiläum und die 25-jährige Vorstandschaft von Klaus Meyer mit großem Programm. Sowie die neu gegründete Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Ludwigsburg berichtet auf Seite 21 über ihre erfolgreiche Gruppenarbeit.

Aktuell werden im Epilepsiezentrum Kehl-Kork Vorträge und Workshops angeboten, die den Patienten helfen, besser bei dissoziativen Anfällen zu reagieren. Nachzulesen bei: „Im Fokus: Psychosomatische Epileptologie“ auf Seite 23.

Wir wünschen allen Lesern einen guten Jahreswechsel und ein gesundes und erfolgreiches Jahr 2020

Eure Rosemarie Keller



Aktuelle Meldung

Unterstützung für Menschen mit erworbener Epilepsie

Es gibt Epilepsieformen, die infolge äußerer Einwirkungen, z. B. durch Unfälle, entstanden sind. Diese nennt man „erworbene Epilepsien“. Die Inge und Johann Heinrich Berger-Landefeldt-Stiftung unterstützt Menschen, die an einer erworbenen Epilepsie leiden. Das Besondere an dieser Hilfe ist, dass es sich in erster Linie um persönliche Einzelzuwendungen für Maßnahmen und Hilfsmittel handelt, die kein anderer Kostenträger übernimmt. Hierzu können der Deutschen Epilepsievereinigung, Berlin zufolge, Reisen zu medizinischen, psychologischen oder pädagogischen Beratungen, Dienstleistungen zur Entlastung von Angehörigen und spezielle Hilfsmittel zählen. Aber auch eine Förderung von Maßnahmen und Erhebungen, die dazu dienen, Auskunft über den Stand und die Notwendigkeit z. B. von Untersuchungen und Behandlungen zu geben, werden von der Stiftung unterstützt. Der Antrag auf eine finanzielle Förderung wird von den Epilepsiepatienten, den Angehörigen, den Selbsthilfegruppen, Betreuungseinrichtungen oder Arbeitsstätten gestellt. Wichtig ist es dabei, ein Attest des Arztes beizulegen, das die erworbene symptomatische Epilepsie bestätigt. Darüber hinaus sollten Angaben darüber gemacht werden, wie hoch die finanzielle Förderung etwa ausfallen sollte.

aus epiaktuell.de (drs)



„Jede Epilepsie ist individuell“

Diesjähriges LV-Burgseminar bietet breit gefächerte Informationen getreu dem Motto „Was ich schon immer über meine Epilepsie wissen wollte“.



Das Burgseminar 2019 in Bad Liebenzell bot wieder mal viel Aus- und Überblick in Sachen Epilepsie.

Felicitas Becker ist Assistenzärztin am RKU, dem Zusammenschluss der Universitäts- und Rehabilitationskliniken in Ulm. Unter der Überschrift „Was ich schon immer über meine Epilepsie wissen wollte“ gestaltete Frau Becker die Auftakt-Veranstaltung des LV-Burgseminars in Bad Liebenzell. Zugegeben, als langjähriger Redakteur des EPILEPSIE-FORUMS BADEN-WÜRTTEMBERG befürchtete ich, dass Frau Beckers Veranstaltung mir persönlich nicht sehr viel Neues bieten würde, hatte ich doch schon so viel über Epilepsie gehört und geschrieben. Aber: Weit gefehlt! Was Frau Becker an spannenden und neuen Informationen über Epilepsie „im Gepäck mit auf die Burg Liebenzell gebracht hatte“, erstaunte nicht nur mich als alten Hasen, sondern nahezu alle der zahlreich anwesenden Betroffenen und Angehörigen, die zum überwiegenden Teil auch schon sehr lange mit der Krankheit zu tun haben und daher logischerweise auch sehr viel darüber wissen.

Gleich von Beginn an startete Frau Becker mit wissenswerten Informationen über Epilepsie, die die meisten von uns so noch nicht wussten. Zum Beispiel mit der Information, dass Epilepsie nach Schlaganfall die zweithäufigste neurologische Krankheit ist. Wenn man sich da den allgemeinen Kenntnisstand über Epilepsie in der Bevölkerung ansieht, erstaunt einen diese Information umso mehr. Denn kaum einer spricht über Epilepsie und nur wenige nicht-betroffene Menschen können das Krankheitsbild medizinisch korrekt einordnen. Andere neurologische Störungen wie beispielsweise die Multiple Sklerose (MS) sind da der breiten Masse sehr viel bekannter, obwohl lange nicht so weit verbreitet wie Epilepsie. Oder auch diese Information erstaunte



das Gros der Anwesenden: Epilepsie ist die am besten zu behandelnde Krankheit aller neurologischen Krankheiten! Was natürlich auch bei langjährig Betroffenen, nicht anfallsfrei gewordenen Patienten, eine hoch bedeutsame Botschaft ist. Denn die Behandlungsansätze sind hier derart vielfältig, dass die Chancen, irgendwann doch noch Anfallsfreiheit zu erlangen, hier mit am besten stehen.



Felicitas Becker

Wissen ist Macht – Nicht-Wissen macht was ...

Natürlich gab Felicitas Becker auch Wissen preis, das man so schon einmal woanders gehört hatte. Aber die bekannten Informationen wurden von ihr nahezu immer in einen Zusammenhang mit neuen, frischen Erkenntnissen aus der modernen Epileptologie gesetzt. So auch beim Fakt, dass die meisten Epilepsien ihren Ausgangsherd am Schläfenlappen des Gehirns haben und genau diese Gehirnregion sich am besten operieren lässt – was heißen soll, nahezu ohne zu erwartende Folgeschäden! Aber auch beim Thema Diagnostik wartete die praxiserfahrene Assistenzärztin mit durchaus interessanten Fakten auf: Ein anfallsfreies EEG beispielsweise bedeutet noch lange nicht, dass keine Epilepsie vorliegt. Der Grund: Die herkömmliche Messtiefe der EEG-Geräte mit Elektroden auf der Kopfhaut liegt bei gerade mal 5 Zentimetern. Alle



Eigenbeteiligung war ebenfalls gefragt und machte Frau Beckers Veranstaltung zusätzlich angenehm kurzweilig.

Informationen waren für wen neu? Und hier zeigte sich nochmals sehr eindrücklich, wie gehaltvoll die Beiträge von Frau Becker doch waren. Denn obwohl so manch

Unruheherde, die tiefer im Gehirn verborgen liegen, werden schlichtweg einfach nicht erfasst! Und dann gab es auch noch eine wichtige Botschaft bezüglich des Themas „Notfall-Medikament“: Die Zeiten, in denen ein nicht enden wollender Status epilepticus mit Diazepam-Rektiotolen angegangen wurden, gehen augenscheinlich zu Ende. Denn die oftmals vom Notarzt auf offener Straße vor gaffendem Publikum unwürdige Prozedur der rektalen Verabreichung kann heutzutage mit beispielsweise Midazolam über die Nase bzw. die Mundbacke viel einfacher und somit auch respektvoller verabreicht werden.

Workshops mit Beteiligten

Am Nachmittag spalteten sich die Teilnehmer in zwei getrennte Gruppen auf: „Betroffene“ und „Nichtbetroffene“. Hier wurden die Fakten der Vormittagsveranstaltung noch einmal vornehmlich unter der Fragestellung vertieft: Welche



Nach vollbrachtem Seminartag Nr. 1 lichtete sich für so manch anwesenden Seminarteilnehmer der Info-Nebel in Sachen Epilepsie..

hinreichend Epilepsie-erfahrene Teilnehmer beim Seminar mit von der Partie waren, gab es auch von eben diesen erstaunlich viele positive Rückmeldungen, was den Aktualitätswert des Info-Gehalts betrifft.



Seminartag Nr. 2 beschäftigte sich mit wohlthuenden Strategien zur grundlegenden Entspannung der Seele – auch Musik kann da durchaus eine solche Wohltat sein.

Gelassenheit kommt von „lassen“

Am Sonntagvormittag war dann Romy Geller an der Reihe. Die Heilpraktikerin und Lernexpertin präsentierte eine Veranstaltung mit Thema „Gelassenheit lernen“. Gelassenheit an sich tut ja nicht nur Epilepsie-Betroffenen gut, sondern auch dem so genannten Rest der Welt. Nichtsdestotrotz kann sie aber eben auch für die Erstgenannten ein sehr guter Baustein sein, um zu besserer Lebensqualität zu gelangen. Die entscheidende Botschaft war hier, dass Mann/Frau Gelassenheit durchaus lernen kann – sogar auch in dramatisch schwierigen Lebensphasen, die vornehmlich vielleicht durch Angst und Stress geprägt sind wie es ja bei Epilepsie durchaus vorkommen kann. Über leichte Denkübungen – beispielsweise das gedankliche Planen des kommenden Tages am Vorabend unter Einbeziehung von schönen Ruhe-Inseln – bis hin zum Abstoppen von massiven Stresszuständen über diverse gedankliche Gelassenheitsübungen, bot Romy Geller ein sehr reichhaltiges Repertoire, mehr seelische Sanftheit in den eigenen Alltag zu integrieren.

(nhh)



Trotz gehaltvollem Seminarprogramm blieb beim Burgseminar 2019 immer genügend Zeit, sich auch persönlich auszutauschen.



Wuchsen während der zwei Tage zum Team zusammen: die Seminarteilnehmer des Burgseminars in Bad Liebenzell – ausgerichtet vom Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Baden-Württemberg.

Das Seminar „Bad Liebenzell 2019“ wurde freundlich unterstützt von der AOK Stuttgart.

Mehrfachjubiläum in Gmünd

Der Gmünder Epilepsietag ist schon seit Jahren eine wichtige Informationsveranstaltung rund ums Thema Epilepsie für Betroffene, Angehörige und Mediziner.

Am Samstag, 19. Oktober, fand von 14 bis 17 Uhr im Konferenzraum des Stauferklinikums Schwäbisch Gmünd bereits die 14. Veranstaltung statt. Organisiert wird die Veranstaltung von der Selbsthilfegruppe für Anfalls Kranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V. (SHG) mit den Paten der SHG, Dr. med. Peter Scheidt und Oberärztin Tanja Weisbrod. Das diesjährige Motto lautete „Epilepsie – echt jetzt?“ Und noch ein Fest der ganz besonderen Art stand an diesem Tag an: Das 30-jährige Vereinsjubiläum der Epilepsie-Selbsthilfegruppe und die 25-jährige Vorstandschaft von Klaus Meyer. „Ich bin richtig stolz darauf“, freute sich Klaus Meyer. „Es gibt in Baden-Württemberg sicherlich nur wenige Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die bereits so lange bestehen“. Das Programm der Festveranstaltung war entsprechend hochkarätig. Mit Prof. Dr. Bernhard Steinhoff, Ärztlicher Direktor des Epilepsie-Klinikums Kehl-Kork, konnte ein weltweit anerkannter Fachmann auf dem Gebiet der Epileptologie als Referent gewonnen werden. Musika-



Professor Steinhoff war auf dem Gmünder Epilepsietag ebenfalls im „Mehrfach-Modus“ unterwegs – mit gleich zwei Vorträgen.



Führt seit nunmehr seit 25 Jahren die Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Schwäbisch Gmünd an:
Vorstand Klaus Meyer.

zuhört. Bei den anschließenden Untersuchungen ist deren Qualität von großer Bedeutung: Welche Auffälligkeiten zeigt das EEG? Ist die Auflösung des Kernspintomographen ausreichend? usw. Die Präzision der Diagnostik muss für den jeweiligen Fall angemessen sein. Bei der Epilepsie-Therapie ist ein strukturiertes Vorgehen notwendig, das ausreichend Zeit und Gespräche erfordert. Entscheidend für die Therapie ist, dass ein Plan vorhanden ist, nach dem vorgegangen wird. Der Plan wird ausführlich mit dem Patienten besprochen und ein alternativer „Plan B“ festgelegt.

Nach der Pause beschäftigte sich Prof. Steinhoff in seinem 2. Vortrag mit dem Thema „Epilepsie und Kinderwunsch“. Viele Frauen mit Epilepsie wünschen sich ein Kind, sind aber unsicher, ob ihre Erkrankung für sie selbst oder ihr Kind ein Risiko darstellt. Sie fürchten sich, dass sich die Epilepsie unter der Schwangerschaft verschlechtert, dass das Kind durch Antiepileptika oder Anfälle geschädigt wird, und dass eine normale Geburt nicht möglich ist. Prof. Steinhoff ging in seinem Vortrag auf die Möglichkeit der Vererbbarkeit von Epilepsie ein. Er berichtete außerdem über schädliche Einflüsse von Medikamenten auf das Kind, sowie über die erforderliche medizinische Betreuung in der Schwangerschaft. Es bestand die Möglichkeit, jeweils nach den Vorträgen in der Diskussionsrunde Fragen an Prof. Steinhoff zum Thema zu stellen. Zum Abschluss hielt dann Anne Kienle von der SHG das Schlusswort. Außerdem

lich umrahmt wurde das Festprogramm vom Chor Tiramisu der Klosterbergschule Schwäbisch Gmünd. Mit ihren schwungvollen und stets mit Begeisterung vorgetragenen Liedern bereiten sie ihrem Publikum immer große Freude. Den Auftakt der Veranstaltung gestaltete der Pressereferent der SHG, Peter Saile, mit einem Rückblick auf das 30-jährige Bestehen der SHG. Er ließ dabei wichtige Stationen der SHG Revue passieren und berichtete über die vielfältigen Aufgaben und Aktivitäten der SHG.

Im anschließenden 1. Vortrag von Prof. Steinhoff ging dieser auf Probleme und Schwierigkeiten in der Diagnostik und Epilepsitherapie ein. Für eine gute Diagnose ist es grundsätzlich wichtig, dass sich der Arzt beim Gespräch mit dem Patienten Zeit nimmt und dem Patienten auch



Dr. Scheidt ist einer der Paten der SHG in Schwäbisch Gmünd.

der Fahrerlaubnis oder dadurch, dass gewisse Sportarten zu gefährlich sind und nicht mehr ausgeübt werden können. Um nicht an diesem Punkt stehen zu bleiben, ist eine aktive Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild, das schon seit über 2500 Jahre bekannt ist, notwendig. Hier sieht die Selbsthilfegruppe ihre Aufgabe darin, durch aktive Unterstützung beizustehen. Neben dem regelmäßigen Gruppenabend (im Büro der SHG: jeweils am letzten Mittwoch im Monat, um 19 Uhr in der Kappelgasse 13 in Schwäbisch Gmünd) bietet sie einen weiteren Service an. Jeweils am 2. und 4. Donnerstag im Monat bietet man im Büro Sprechstunden in der Zeit von 16 bis 17.30 Uhr an. Die Selbsthilfegruppe ist stolz, mit zwei Paten ein starkes Team an der Seite zu haben: Dr. med. Peter Scheidt (Facharzt für Neurologie, Psychiatrie und Psychotherapie in Schwäbisch Gmünd) für den Bereich Erwachsene, sowie Oberärztin Tanja Weisbrod (Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin am Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd, Neuropädiaterin) für den Bereich Kinder und Jugendliche. Herr Meyer stellte abschließend fest: „Wir freuen uns, dass es geglückt ist, zusammen wieder ein informatives und umfassendes Programm auf die Beine zu stellen.“

wurde der 1. Vorsitzende Klaus Meyer für seine langjährige Vorstandstätigkeit von mittlerweile 25 Jahren geehrt. „Epilepsie benötigt Offenheit“, so Klaus Meyer, 1. Vorsitzender der SHG für Anfalls Kranke. Leider ist unser Anspruch mit dieser Kernaussage noch nicht Bestandteil der heutigen Gesellschaft. Jeder Betroffene – wie auch die Angehörigen – spürt die Vorurteile und Stigmatisierung mit diesem Krankheitsbild. Man fragt sich stets: „Wem kann ich mich anvertrauen, wer wird mich verstehen?“ Dazu kommt die Ungewissheit, dass die Ärzte nur eine Prognose zum weiteren Verlauf der Krankheit abgeben können, sowie die Angst, nun dauerhaft auf die Einnahme von Medikamenten angewiesen zu sein. Ein weiterer Punkt ist die Angst vor dem Verlust des Arbeitsplatzes, sowie die Einschränkung der Lebensqualität und Unabhängigkeit durch Verlust

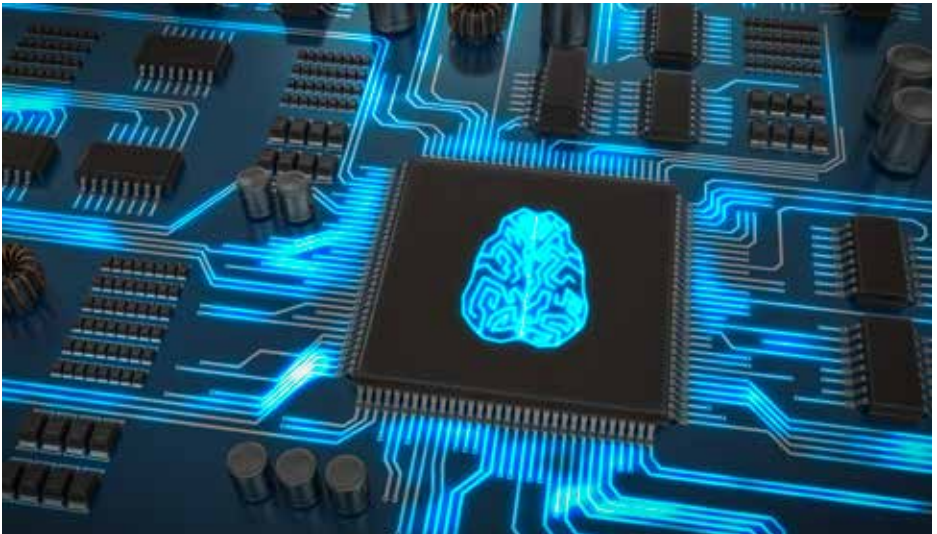



Künstliche Intelligenz sagt Anfall voraus

Rund 50 Millionen weltweit Menschen leiden an Epilepsie. Eine neue Studie legt nahe, dass Anfälle mittels KI-Verfahren – also mittels Verfahren auf Basis künstlicher Intelligenz – präzise vorausgesagt werden können. Betroffene hätten somit im Vorfeld eines epileptischen Anfalls Zeit, präventive Maßnahmen zu ergreifen.

“Epileptische Anfälle kommen unerwartet. Das hat große psychologische und soziale Auswirkungen für Patienten“, sagt Hisham Daoud, der das KI-Verfahren zusammen mit Magdy Bayoumi entwickelte und testete. Die Forscher arbeiten an der University of Louisiana at Lafayette.

Bis zu siebzig Prozent aller Epilepsiebetroffenen können Anfälle mit Medikamenten kontrollieren. Anfälle verlässlich vorauszusagen, würde die Lebensqualität der Patienten verbessern und ihnen ermöglichen, Ge-





genmaßnahmen zu ergreifen, meint Daoud. Epileptische Diagnostik mittels EEGs gibt es bereits. Der neue Ansatz der US-Forscher besteht darin, die Messdaten von einer Künstlichen Intelligenz analysieren zu lassen. Ein Deep-Learning-Algorithmus extrahiert und analysiert laut IEEE Spectrum räumlich-zeitliche Eigenschaften der Hirnaktivität und kommt so zu einer genaueren Prognose. Ein weiterer KI-Algorithmus identifiziert, welche EEG-Signale sich am besten für eine Voraussage eignen.

Epilepsie-Frühwarnsystem in Arbeit

Das KI-Verfahren ermöglicht so am Ende eine genauere und schnellere Prognose als bei bisherigen Methoden, die zweistufig funktionieren: Zuerst werden die Messdaten manuell extrahiert und anschließend mit einem Klassifikationssystem eingeordnet. Die Forscher trainierten ihr KI-Modell mit Langzeitmessdaten von 22 Patienten eines Kinderkrankenhauses. Das Ergebnis der Studie: Die KI kann Anfälle bis zu eine Stunde vor Auftreten mit einer Genauigkeit von 99,6 Prozent voraussagen!

Umfangreiche Vorarbeit jedoch notwendig

Um solche Resultate zu erreichen, sind individuelle EEG-Messungen notwendig. Die Forscher sprechen von mehreren Stunden EEG-Überwachung, um den Zeitpunkt eines Anfalls herum sowie während des Anfalls. Die Messungen können außerhalb der Klinik mit handelsüblichen Messgeräten vorgenommen werden. Da die Arbeit softwareseitig abgeschlossen ist, arbeiten die Forscher nun an einer handlichen, energieeffizienten und schnellen Hardware mit KI-Chip. Das Ziel: Patienten sollen möglichst unkompliziert den ungefähren Zeitpunkt epileptischer Anfälle ermitteln können, um präventiv Medikamente einzunehmen.

Die Studie wurde in der Zeitschrift IEEE Transactions on Biomedical Circuits and Systems publiziert und ist im Internet abrufbar. (Quelle: IEEE Spectrum)

Tomislav Bezmalinovic | @tombezmalinovic

t... Termin-Ticker 1

4. März 2020 > Epilepsie am Arbeitsplatz.

50735 Köln, Jugendherberge Köln-Riehl, An der Schanz 14

4. April 2020 > Tages-Seminar des LV, Thema: Digitaler Nachlass.

70188 Stuttgart, DJH Jugendherberge Stuttgart, Haußmannstraße 27.



SUDEP – nicht häufig, aber immer erschütternd



SUDEP (engl. sudden unexpected death in epilepsy)

Der plötzlich unerwartete Tod bei Epilepsie – so die Übersetzung des Phänomens SUDEP – ist eine, wenn nicht die düsterste Seite des Anfall-Leidens. Obgleich nur 1 von 1.000 epilepsiebetroffenen Erwachsenen daran verstirbt, sind die Folgen für die Hinterbliebenen oftmals dramatisch: Schock, tiefe Trauer und sehr oft Selbstvorwürfe sind die Kennzeichen eines solch traumatischen Ereignisses. Noch gravierender sind die genannten Folgen, wenn der SUDEP bei Kindern eintritt. Obwohl hierfür eine nochmal vierfach geringere Chance besteht als bei Erwachsenen, ist die Betroffenheit in diesen Fällen verständlicherweise besonders hoch.

Der Stuttgarter Epileptologe Dr. Dieter Dennig sowie der Psychologe und wissenschaftliche Leiter des Koordinierungszentrums der Gesellschaft für Epilepsieforschung Prof. Dr. Theodor W. May haben nun über die Stiftung Michael eine Informationsbroschüre zum Thema „SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie“ aufgelegt. Die wichtigen Botschaften des Informationshefts sind zum einen, dass der SUDEP kein unvermeidbares Schicksal ist und zum anderen, dass Betroffene wie auch Angehörige maßgeblich dazu beitragen können, das Risiko für den urplötzlichen Tod bei Epilepsie zu senken. Die Hoffnungen der beiden Autoren bezüglich der Broschüre bestehen darin, Betroffene sowie Angehörige über die Umstände von SUDEP besser in Kenntnis zu set-

zen sowie behandelnde Ärzte zu ermutigen, mit ihren Epilepsiepatienten auch über dieses Thema zu sprechen.

Die Broschüre „SUDEP – Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie“ steht als kostenloser Download unter www.stiftung-michael.de bereit und kann ebenfalls kostenfrei in gedruckter Form bestellt werden unter:

Stiftung Michael, Alsstraße 12, 53227 Bonn, Telefon: 0228/94 55 45 40



Aktuelle Meldung

Fehlbildungen durch Epilepsiemedikamente

Eine möglichst sichere Anfallskontrolle bei schwangeren Frauen, die an einer Epilepsie leiden, ist von besonderer Bedeutung, da epileptische Anfälle zu Stürzen führen können, die Mutter und Kind gefährden. „Eine gute medikamentöse Einstellung ist also wichtig; andererseits sind einige Antiepileptika in der Schwangerschaft problematisch, da sie in der Zeit der embryonalen Organentwicklung, also in den ersten 10-12 Wochen der Schwangerschaft, zu Fehlbildungen des Embryos führen können“, so Prof. Dr. Peter Berlit, Generalsekretär der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN). Wie eine große Studie aus Frankreich zeigt, können einige Epilepsiemedikamente in der Schwangerschaft zu embryonalen Fehlbildungen führen. Untersucht wurde das Risiko der zehn häufigsten Antiepileptika und deren Auswirkungen auf die embryonale Entwicklung im Hinblick auf 23 spezifische angeborene Fehlbildungen. Aus der nationalen „French Healthcare“-Datenbank (SNIIRAM/SNDS) wurden fast 1,9 Millionen Schwangerschaften zwischen 2011 und 2015 analysiert. Ein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen zeigte sich für Valproat, Topiramat, Clonazepam, Phenobarbital und Pregabalin. Keine Zunahme der Fehlbildungsrisiken gab es für Lamotrigin, Levetiracetam, Carbamazepin, Oxcarbazepin und Gabapentin. „Wegen der doch erheblichen Risiken für das ungeborene Kind sollte Valproinsäure bei Frauen im gebärfähigen Alter auch grundsätzlich nicht zur Migräneprophylaxe eingesetzt werden“ betont Prof. Hans-Christoph Diener, der Pressesprecher der DGN. Ähnliches gilt für die psychiatrischen Indikationen von Valproat, hier kann oft auf Lamotrigin ausgewichen werden. Die Studienergebnisse wurden in „Neurology“ veröffentlicht.

Quelle: PI DGN



Genterapie gegen Epilepsie – körpereigener Wirkstoff wirkt gegen Anfälle

**Vorklinische Studie zeigt langanhaltende Anfallsfreiheit.
Gemeinsame Pressemitteilung der Charité und der Medizinischen
Universität Innsbruck:**

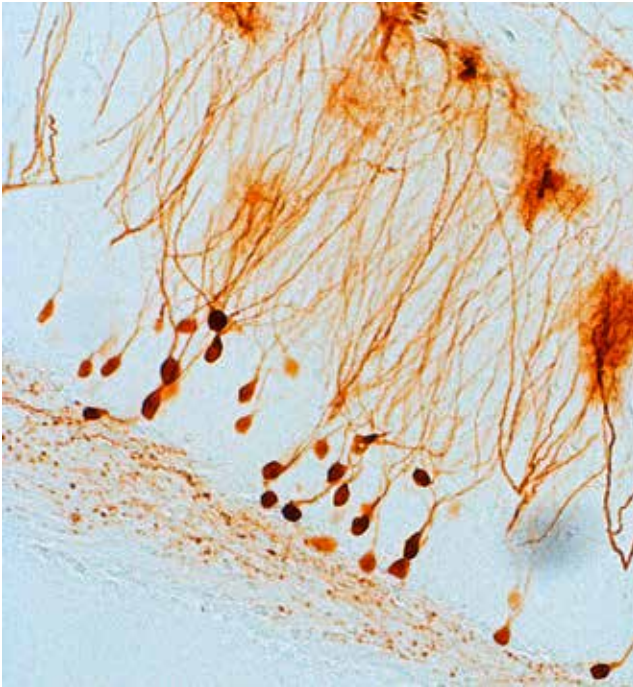
Forschungsgruppen der Charité–Universitätsmedizin Berlin und der Medizinischen Universität Innsbruck haben einen grundlegend neuen Ansatz zur Behandlung von Temporallappen-Epilepsie entwickelt: Eine Genterapie soll ermöglichen, dass beginnende Krampfanfälle gezielt am Ort ihrer Entstehung und nur bei Bedarf unterdrückt werden.

Die Methode erwies sich im Tiermodell als erfolgreich und soll nun für die therapeutische Anwendung bei Patientinnen und Patienten optimiert werden. Veröffentlicht sind die Studienergebnisse in EMBO Molecular Medicine*.

Europaweit sind rund 5 Millionen Menschen von Epilepsien betroffen. Charakteristisch sind wiederkehrende, synchrone Entladungen von Nervenzellen, die zu einer Unterbrechung der normalen Hirnfunktion führen und sich als epileptischer Anfall äußern. Die häufigste Form ist die Temporallappen-Epilepsie (TLE), bei der diese Anfälle vom Schläfenlappen ausgehen. Langzeitfolgen der Erkrankung können Störungen der Gedächtnisfunktion, der Lernfähigkeit und der Emotionskontrolle sein. Zusätzlich schränken Arbeits-, Verkehrs- und Sportuntauglichkeit die Lebensqualität der Betroffenen ein.

Hinzu kommt, dass Medikamente bei TLE-Patienten häufig nicht ausreichend wirksam und zusätzlich oft mit schweren Nebenwirkungen verbunden sind. Für diese Patientengruppe ist die chirurgische Entfernung der betreffenden Region im Schläfenlappen oftmals die einzige alternative Therapieoption. Eine solche Operation führt jedoch zu kognitiven Verlusten und garantiert keine Anfallsfreiheit. Einen grundlegend neuen Ansatz zur Behandlung von therapieresistenten TLE-Betroffenen hat Prof. Dr. Regine Heilbronn,





Nervenzellen im Hippokampus des Gehirns (Tiermodell). Für den neuen gentherapeutischen Ansatz wird hier ein zusätzliches Gen eingeschleust, sodass die Zellen bei Bedarf Dynorphin ausschütten. Foto: Schwarzer/Medizinische Universität Innsbruck

Direktorin des Instituts für Virologie am Charité Campus Benjamin Franklin, jetzt in Zusammenarbeit mit Prof. Dr. Christoph Schwarzer vom Institut für Pharmakologie der Medizinischen Universität Innsbruck entwickelt.

Die neue Methode basiert auf einer gezielten Gentherapie, mit der ein spezielles Gen selektiv in die Nervenzellen jener Gehirnregion eingeschleust wird, von der die epileptischen Anfälle ausgehen. Das Gen liefert die Produktionsanweisung für Dynorphin, eine körpereigene Substanz, die vor übermäßiger neuronaler Erregung schützen kann. Sobald die Neuronen das Gen aufgenommen und gespeichert haben, produzieren sie dauerhaft den Wirkstoff auf Vorrat.

„Bei hochfrequenter Stimulation der Nervenzellen, wie zu Beginn eines Anfalls, wird Dynorphin ausgeschüttet. Es bewirkt eine Dämpfung der Reizweiterleitung und der epileptische Anfall bleibt aus“, beschreibt der Neurobiologe und Epilepsie-Experte Prof. Schwarzer die Methode. „Da der Wirkstoff nur bei Bedarf von den Zellen abgegeben wird, sprechen wir von einer ‘drug on demand’-Gentherapie.“

Das Forschungsteam konnte jetzt im Tiermodell zeigen, dass die Gentherapie epileptische Anfälle über mehrere Monate unterdrückt. Mit den Anfällen blieben auch deren negative Effekte auf Lernen und Gedächtnis aus. Nebenwirkungen haben die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler bisher nicht beobachtet, was sich durch die regional und zeitlich beschränkte Wirkung der Dynorphin-Ausschüttung erklären lässt.

Durch die bedarfsgesteuerte Freisetzung wurden auch keine Gewöhnungseffekte festgestellt. Zusätzlich testete die Forschungsgruppe das Behandlungsprinzip auch an Gewebeproben von Epilepsiepatienten – mit Erfolg: Dynorphin konnte die Stärke und Häufigkeit synchroner Neuronen-Aktivität im Gewebeverbund deutlich reduzieren. „Die Ergebnisse unserer Studie stimmen uns zuversichtlich, dass der neue Therapieansatz auch bei Menschen Erfolg zeigen könnte“, sagt Prof. Heilbronn. „Wir nutzen als Transportvehikel für das Dynorphin-Gen sogenannte Adeno-assoziierte Viren, die bereits zur Therapie bei Menschen zugelassen sind und als sicher gelten.“ Die neue Gentherapie wollen Prof. Heilbronn und Prof. Schwarzer nun schnellstmöglich zur Klinikreife bringen. „Wir arbeiten derzeit daran, die virale Genfährde für die Anwendung bei Menschen zu optimieren“, erklärt Prof. Heilbronn. „Unser Ziel ist, das Gentherapeutikum in wenigen Jahren als Arzneimittel erstmals in der klinischen Testphase einsetzen zu können.“ Zeigt sich die Behandlung erfolgreich, würde TLE-Betroffenen, bei denen eine medikamentöse Behandlung nicht wirksam ist, eine minimalinvasive Einmaltherapie als weitere Therapie-Alternative zur Verfügung stehen.

Förderung der Studie

Das gemeinsame Projekt wurde von der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) und dem österreichischen Wissenschaftsfonds (FWF) gefördert. Zusätzlich erhält Prof. Heilbronn vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) im Rahmen der Gründungsinitiative Biotechnologie GO-Bio rund 3,3 Millionen Euro für die Entwicklung der Gentherapie. Die Förderung sieht die Ausgründung eines Start-ups vor, bevor die klinische Prüfung des Verfahrens startet. Begleitet wird das Projekt von SPARK Berlin, einem Teil von Berlin Health Innovations, der gemeinsamen Technologietransfer-Einheit der Charité und des Berlin Institute of Health (BIH). SPARK wird durch die Stiftung Charité und das BIH gemeinsam finanziert.

Wissenschaftliche Ansprechpartner:
Prof. Dr. Regine Heilbronn
Direktorin des Instituts für Virologie
Campus Benjamin Franklin
Charité – Universitätsmedizin Berlin
t: +49 30 8445 3696
E-Mail: regine.heilbronn@charite.de





t... Termin-Ticker 2

24. April 2020 > Informationsabend der SHG Kernen-Rommelshausen.

71332 Waiblingen, Diakonie Stetten, Devizesstraße 10

13. Juni 2020 > Patiententag*.

79098 Freiburg im Breisgau, Konzerthaus Freiburg, Konrad-Adenauer-Platz 1.

25. bis 27. September 2020 > Wochenendseminar.

75378 Bad Liebenzell, Burg Liebenzell 1.

*Für den Patiententag 2020 in Freiburg werden Eltern gesucht, die Erfahrung bei der Behandlung mit Cannabis bei Ihren epilepsiebetroffenen Kindern haben und gerne im Rahmenprogramm dieser Veranstaltung darüber berichten möchten. Bitte beim Landesverband melden.

E-Mail: kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Ständig aktualisierte Termine finden Sie unter: www.lv-epilepsie-bw.de



Aktuelle Meldung

Neue Selbsthilfegruppe für Betroffene mit Epilepsie

Zu Beginn des neuen Jahres wird in Freiburg wieder eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Epilepsie starten. Angesprochen sind Betroffene, die berufstätig sind. In der Gruppe besteht die Chance, sich über das Krankheitsbild und die Folgen der Erkrankung zu informieren, sich gegenseitig über Neuerungen in der Behandlung auf dem laufenden zu halten sowie unter Gleichgesinnten Tipps zur Bewältigung des Alltags auszutauschen. Interessenten können sich beim Selbsthilfebüro in Freiburg melden.

Telefon: 0761/21687-35

E-Mail: selbsthilfe@paritaet-freiburg.de



„Lubu“ – Treffpunkt für Epilepsie



Dr. Brigitte Lorch, 1. Vorsitzende der SHG LUBU

Im Mai 2019 fand die Eröffnungsveranstaltung der Selbsthilfegruppe Epilepsie Ludwigsburg statt, zentral am Marktplatz Ludwigsburg im Haus der Katholischen Kirche, wo jetzt auch die regelmäßigen Treffen der SHG Lubu stattfinden.

Als Gründungsmitglied der „SHG Lubu“ stellte zunächst Frau Dr. Lorch ihre Vorstellungen und Ziele zur Entwicklung der Selbsthilfegruppe vor. Ganz im Vordergrund standen hier gegenseitige Hilfe und Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen untereinander, welche sich durch regelmäßige Treffen in der Gruppe und gemeinsame Unternehmungen entwickelt.

Als Referentin der Veranstaltung konnte Frau Karin Dringsinger als erfahrene Sozialpädagogin aus der EpilepsieBeratungsstelle am Epilepsiezentrum Kehl-Kork, gewonnen werden. Thema des Vortrages waren die Situation der Epilepsieberatung in Baden-Württemberg allgemein, dann speziell die Situation der Epilepsie-Beratungsstelle des Epilepsiezentrums Kork mit den dort häufig gestellten psychosozialen Fragestellungen von Epilepsieerkrankten in Alltag und Beruf. Dabei wies Frau Dringsinger auf relevante weiterführende Informationen und Institutionen hin. Hier wurde nochmals sehr deutlich, wie hoch der Bedarf einer spezifisch epileptologischen Beratungsstellen ist. Derzeit ist die Epilepsie-Beratungsstelle im Epilepsiezentrum Kork für Baden-Württemberg immer noch die einzige Stelle, die allgemein zugänglich über soziale Hilfen bei Epilepsie berät. Im Anschluß gab es in lockerer Atmosphäre noch viele weitere persönliche Fragen an die Referentin und an die Gründerin der SHG Lubu. Am 16. September fand eine weitere Veranstaltung mit der externen Referentin Frau Dr. Gombisch, Ulm, statt. Beglei-

tet war sie von ihrem sichtbar treuen und aufmerksamen Epilepsie-Assistenzwindhund. Sie gab eindrücklich Einblicke in die Arbeit mit Assistenztieren bei Epilepsie. Im Vordergrund standen hier ihre persönlichen Erfahrungen, die sie selbst als Epilepsie-Betroffene in ihrer Arbeit mit Assistenzhunden, -katzen und selbst -kaninchen gewonnen hat.



Sylvia Jansen, 2. Vorsitzende der SHG Lubu

Am 29. Juni 2019 konnte sich Frau Brigitte Lorch im Rahmen der 30-Jubiläumsveranstaltung des Landesverbandes Epilepsie Baden-Württemberg im GENO-Haus in Stuttgart als selbst von Epilepsie Betroffene, als Gründerin der neuen Selbsthilfegruppe Epilepsie Ludwigsburg (SHG Lubu) und als Mitglied des Vorstandes des Landesverbandes Epilepsie Baden-Württemberg, einem breiteren Publikum vorstellen. Frau Dr. Lorch ist Ärztin für Psychiatrie und Psychotherapie, sowie für Sozialmedizin.

Als zweite Vorsitzende der Selbsthilfegruppe Epilepsie Ludwigsburg Frau Sylvia Jansen zur Verfügung gestellt, deren Kind unter einer Epilepsie leidet. Frau Jansen ist beruflich in der musikalischen Früherziehung aktiv, u.a., im Elementarbereich der Jugendmusikschule Ludwigsburg, im Rahmen der „MusikImpulse“ in zahlreichen Ludwigsburger Kindergärten und als Kirchenmusikerin in der Katholischen Kirche Ludwigsburg.

Aus den bisherigen Treffen der SHG, jeden dritten Montag im Monat, hat sich in der Zwischenzeit eine Gruppe von 8 bis 10 regelmäßigen Teilnehmern gebildet, weitere Interessierte, Betroffene und Angehörige finden regelmäßig dazu. Hier kann jeder individuell seine epilepsiebezogenen persönlichen Fragen und Probleme einbringen. Diese werden in der Gruppe gemeinsam betrachtet und besprochen. Dann wird gemeinsam nach Antworten, Hilfestellungen und Lösungen gesucht. Das

Die Katholische Kirche Ludwigsburg



Die Katholische Kirche Ludwigsburg



Haus der Katholischen Kirche Ludwigsburg

einfache Zusammensein und das gegenseitige Kennenlernen spielen hier eine mindestens gleich große Rolle.

Weitere Informationen über die neu gegründete Gruppe SHG Lubu selbst, wie auch über andere epilepsiebezogene Informationen und Veranstaltungen sind auf der aktuellen Website der SHG Lubu (www.shgepilepsieludwigsburg.wordpress.com) und über die neue Facebookseite (SHG Lubu - Treffpunkt Epilepsie Ludwigsburg) zu finden.

Die Selbsthilfegruppe trifft sich jeweils am 3. Montag im Monat, um 19 Uhr, im Haus der Katholischen Kirche Ludwigsburg, direkt am Marktplatz Ludwigsburg (Marktplatz 5/1, 71634 Ludwigsburg). (BL)



Meldung zum Schluss

Psychosomatische Epileptologie im Fokus

Eine wichtige Aufgabe, der sich das Epilepsiezentrum Kork verschrieben hat, ist die Diagnostik und Behandlung psychischer Begleiterkrankungen von Epilepsien sowie dissoziativer Störungen. Hierunter werden Erkrankungen verstanden, die eine seelische und keine organische Ursache haben und sich beispielsweise durch psychisch bedingte anfallsartige Zustände, Lähmungserscheinungen oder auch Sprachstörungen manifestieren können. Hierzu trafen sich jüngst Spezialisten aus ganz Deutschland zu einer Arbeitstagung in Kork, um die Herausforderungen für die Zukunft zu besprechen. Neben Vorträgen wurden unter anderem auch Workshops zum Einsatz von Techniken und Fähigkeiten bei dissoziativen Anfällen angeboten, die den Betroffenen helfen können, besser auf ihre Anfälle zu reagieren. (aus „Kork aktuell“ 3/2019)

Selbsthilfegruppen in Baden-Württemberg:

Aalen:

Leni Hanßen
Elsterweg 4 in 73434 Aalen
Telefon: 07361 5280947
0157 39201819
leni.hanssen@gmx.de

Biberach/Ravensburg Elterngruppe:

Kerstin Papenfuß-Alpan
Telefon: 0751 9770682
kpapalp@web.de

Crailsheim:

Bruno Huet
Bronnholzheimer Straße 12/1
74589 Satteldorf
Telefon: 07951 468355
0951 277659
brunohuet@web.de

Freiburg:

POTZBlitz – Eltern-Selbsthilfegruppe für Kinder mit Epilepsie
Dr. med. Jörg Budde
Sekretariat Kinderklinik St. Hedwig
Telefon: 0761 2711-2801
paediatric@rkk-klinikum.de

Freiburg:

SHG für Erwachsene im Berufsleben
Bernarda Deufel
79098 Freiburg
Telefon: 0761 2168735
selbsthilfe@paritaet-freiburg.de

Heidenheim:

Charlotte Rollwagen
Fleinheimer Strasse 9
89564 Nattheim
Telefon: 07321 4891339
c.rollwagen@aol.de

Heilbronn:

Ingrid Beringer
Telefon: 07131 701043
Jürgen Reinhold
Telefon: 07143 9697722

Karlsruhe:

Susanne Viehbacher
Parkstrasse 38 in 76131 Karlsruhe
Telefon: 0721 694544
Telefax: 0721 9664267
shg-epi-ka@t-online.de

Kernen im Remstal:

Dorothee Fallaschek
Friedrichstraße 32 in 71394 Kernen i. R.
Telefon: 07151 45762
familie.fallaschek@gmx.de
Homepage: <http://epilepsie-kernen.jimdo.com>

Laupheim:

Josefine Kozłowski
Biberacher Straße 9 in 88471 Laupheim
Telefon: 07392 8334
josefine.kozłowski@t-online.de

Ludwigsburg:

Dr. Brigitte Lorch
Telefon: 07141 4881279
shg.lubu@gmail.com
www.shgepilepsieludwigsburg.wordpress.com

Mannheim Elterngruppe:

Dieter Fritzenschaft
Blautannenstrasse 8 in 68804 Altlußheim
Telefon: 06203 37178
www.epilepsie-elttern-ma.de

Nürtingen:

Rosemarie Keller
Vogelsangstrasse 3 in 72667 Schlaitdorf
Telefon: 07127 18259
kontakt@lv-epilepsie-bw.de

Ravensburg:

Rüdiger Werner
Telefon: 0751 7692454

Reutlingen:

Dieter Schmidt
Telefon: 07121 54705
epilepsie.r@googlemail.com
www.epilepsie-reutlingen.jimdo.com

Rottweil:

Uwe Loschen
Eisenbahnstraße 52
78628 Rottweil
Telefon: 0741 12049

Stuttgart:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
André Häußler
73344 Gruibingen
Telefon: 07335 1850727
Treffpunkt_junge_Betroffener@gmx.de

Stuttgart:

Edeltraud Böhringer
70771 Leinfelden-Echterdingen
Telefon: 0711 799120
Telefax: 0711 977498
edeltraud-boehringer@t-online.de

Schwäbisch Gmünd:

Klaus Meyer
Telefon: 07171 9087783
info@epilepsie-gd.de
www.epilepsie-gd.de

Schwäbisch Hall:

Hilide Egner
Neumäuerstraße 24
74523 Schwäbisch Hall
Telefon: 0791 51401
hilide.egner@web.de

Tübingen:

Elterngruppe F.A.K.T.
Gabi Niederwieser
St.-Claude-Straße 16
72108 Rottenburg
Telefon: 07472 42384
fakt-elterntreff@t-online.de

Ulm:

Treffpunkt für junge Menschen mit Epilepsie,
Ulm, Neu-Ulm und Umgebung
Julia Höhe
Virchowstraße 26
89075 Ulm
Telefon: 0731 7051556
julia-hoehe@t-online.de

Ulm-Neu-Ulm/Alb-Donaukreis:

Treffpunkt für Eltern epilepsiekranker Kinder
Evangelia Winkow
Am Erlenbach 33
89610 Oberdischingen
Telefon: 0151 54884823
info@ulmer-elterntreffpunkt-epilepsie.de

Waldshut-Tiengen:

Rosemarie Keusch
Gartenstraße 1
79787 Lauchringen
Telefon: 07741 1305
RKeusch@gmx.de