



Epilepsie Report

Berlin-Brandenburg

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

in diesem September findet zum dritten Mal das „International Epilepsy Symposium“ statt, das wir gemeinsam mit dem Epilepsie-Zentrum Bethel alle zwei Jahre alternierend in Berlin und Bielefeld ausrichten und auf dem die neuesten Erkenntnisse zur Behandlung und Erforschung der Epilepsien mit renommierten Experten diskutiert werden. Internationaler Partner ist dieses Mal Italien. Die Schwerpunkte umfassen: Epidemiologie, pharmakologische und chirurgische Behandlungsmöglichkeiten, epileptische Enzephalopathien und der Grenzbereich zwischen Epilepsien und Schlaf-bezogenen Störungen. Wir laden Sie herzlich zu unserem Symposium im Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin ein.

Darüber hinaus finden Sie in dieser Ausgabe Informationen zu Behandlungsangeboten bei dissoziativen Anfällen und Schlafstörungen, neuen Studien und sozialmedizinischen Aspekten. Wir hoffen, damit auf Ihr Interesse zu stoßen.

Mit freundlichen Grüßen,

Martin Holtkamp, Berlin // Hans-Beatus Straub, Bernau

Neue Studie zum ersten epileptischen Anfall

*Berliner Epilepsie-Studie (BEST) –
eine prospektive Langzeit-Kohorte*

In der Epileptologie sind prospektive Langzeituntersuchungen bei Patienten mit neu beginnender Epilepsie von höchstem Interesse, um Fragen zum natürlichen Verlauf, zum Ansprechen auf die Therapie, zur Sterblichkeit, zu kognitiven Defiziten, zu psychiatrischen Komorbiditäten und zur psychosozialen Prognose belastbar zu beantworten.

Die einzig relevante Studie mit diesem Ansatz wird seit Mitte der 1980er Jahre in Großbritannien durchgeführt. Hier wurde im Rahmen der *National General Practice Study of Epilepsy* in den Jahren 1984–1987 eine Kohorte von 560 Patienten mit einem ersten, sicheren epileptischen Anfall zusammengestellt und seitdem nachverfolgt. Diese Studie fokussiert auf Anfallsrezidive und Mortalität. Relevante paraklinische Variablen werden nicht berücksichtigt, da gerade zu Beginn jener Studie bildgebende Verfahren wie das MRT nicht flächendeckend zur Verfügung standen, pathophysiologische Mechanismen wie die Rolle von autoimmun-vermittelten Prozessen unbekannt waren und generell Fragen zu

komorbiden und psychosozialen Aspekten nicht nachgegangen wurde. Diese Lücken sollen nun durch eine neue Studie des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg geschlossen werden. Unter dem Titel „Berliner Epilepsie-Studie (BEST) – eine prospektive Langzeit-Kohorte“ stellen wir über drei Jahre eine Gruppe von 600 Patienten mit einem ersten epileptischen Anfall in den letzten drei Monaten zusammen. Diese wird dann langfristig nachverfolgt.



Eingeschlossen werden Patienten ab dem 14. Lebensjahr, diese müssen sprachlich und kognitiv in der Lage sein, über ihre Anfälle zu berichten und die diversen Fragebögen auszufüllen. Bei der ersten Studienvisite erfolgt eine exakte klinische Phänotypisierung des epileptischen Anfalls bzw. der Epilepsie durch Erhebung von Eigen- und Fremdanamnese. Zudem werden relevante Biomarker mit Hilfe von Untersuchungen wie Routine-EEG, cMRT (3 Tesla), Autoantikörper-Diagnostik (Liquor und Serum) sowie genetischen Tests bestimmt und neuropsychologische Evaluationen und

Psychosomatische Epileptologie

Eine stationäre Behandlungsmöglichkeit für junge Erwachsene

Das Behandlungsangebot der Epilepsieklinik Tabor Bernau im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg beinhaltet eine Station für Psychosomatische Epileptologie. Auf dieser Station werden Patienten mit dissoziativen Anfällen sowie Patienten mit Epilepsien und psychischen Begleiterkrankungen psychotherapeutisch, psychiatrisch und (bei bestehender Epilepsie) auch epileptologisch behandelt. Sie erhalten Einzel- und Gruppenpsychotherapie, soziales Kompetenztraining, Sportangebote, Physio- und Ergotherapie. Bei Bedarf erfolgt eine ausführliche neuropsychologische Diagnostik.

Die Epilepsieklinik Tabor ist eine der wenigen Einrichtungen in Deutschland, die über solch eine spezialisierte Station für psychosomatische Epileptologie verfügt. Eine Besonderheit ist darüber hinaus ein neues Angebot, das sich speziell an junge

Erhebungen zu depressiven und anderen psychiatrischen Störungen sowie zur Lebensqualität durchgeführt. Die Biomarker werden hinsichtlich ihres prädiktiven Werts für die Faktoren fehlende Anfallsfreiheit und Sterblichkeit im Verlauf der Erkrankung analysiert.

Die Patienten werden sechs und zwölf Monate nach der ersten Studienvisite und danach in jährlichen Abständen klinisch und – mit zum Teil längeren Zeitabständen – hinsichtlich Bestimmung einiger der genannten Biomarker nachverfolgt. Bei etwa 30% der Patienten mit Epilepsie wird der Einsatz der ersten beiden Antiepileptika nicht zur Anfallsfreiheit führen, dies definiert Pharmakoresistenz. Patienten mit pharmakoresistenter fokaler Epilepsie werden hinsichtlich der Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs evaluiert. Wir werden Risikofaktoren für Pharmakoresistenz und für fehlende Anfallsfreiheit nach Chirurgie analysieren.

Die Studie wird an der Charité am Campus Virchow-Klinikum durchgeführt. Studienleiter sind Dr. Verena Gaus, Dr. Alexander

Kowski und Prof. Dr. Martin Holtkamp. Die Rekrutierung der Patienten erfolgt über akut-neurologische Kliniken in Berlin und Brandenburg. Patienten können sich mit Hilfe eines Flyers über diese Studie informieren und bei Interesse Kontakt mit unserer Studienschwester aufnehmen. Finanziert wird diese Studie in den ersten fünf Jahren durch die großzügige Überlassung eines Erbes an die Charité mit der expliziten Festlegung des Erblassers auf „Epilepsie-Forschung“. Die langfristige Finanzierung soll über öffentliche Drittmittelgeber (DFG, BMBF etc.) erfolgen.

Zusammengefasst erhoffen wir uns durch diese Studie neue Erkenntnisse über den Langzeitverlauf von neu aufgetretenen Epilepsien, über das Ansprechen auf die pharmakologischen und chirurgischen Therapieoptionen und über häufige komorbide Störungen wie Depression und Angst.

Wir würden uns freuen, wenn Sie Patienten mit einem ersten Anfall auf diese Studie aufmerksam machen würden. Sie erreichen das Studienteam unter der e-mail-Adresse best@charite.de. *Martin Holtkamp*

Erwachsene ab dem Alter von 18 Jahren (ggf. auch ab 16 Jahren) richtet.

Das Behandlungskonzept für die jungen Erwachsenen unterscheidet sich nicht grundsätzlich von dem langbewährten Konzept für „ältere“ Erwachsene. Die Besonderheiten des Angebots für junge Erwachsene liegen in der Gruppensituation und in den Inhalten und Schwerpunkten der Gruppentherapien. Die jungen Erwachsenen haben einen eigenen Aufenthaltsraum, in dem sie auch die Mahlzeiten gemeinsam einnehmen und in dem die Gruppentherapien stattfinden. In den Gesprächsgruppen konzentrieren wir uns auf Themen, die die Lebenswirklichkeit von jungen Erwachsenen betreffen (z. B. Ablösung vom Elternhaus, alters- und erkrankungsadäquate Verselbstständigung, Umgang mit Krankheit und Behinderung etc.). Dazu gibt es spezielle Therapieangebote wie z. B. die „Kinotherapie“: Vierzehntägig schauen die Patienten mit uns einen Film an, der Aspekte der Lebenswelt junger Erwachsener thematisiert, und diskutieren anschließend darüber. Die Gruppe ist mit sechs Plätzen bewusst klein gehalten. Die jungen Patientinnen und Patienten profitieren in der Regel sehr von dem eher familiären

Rahmen. Sie setzen sich gemeinsam mit ihren Erkrankungen und Einschränkungen, aber auch mit ihren Möglichkeiten der Lebensgestaltung auseinander.

Wenn Sie denken, dass eine Behandlung auf unserer Station für Ihre Patienten in Frage kommt, können Sie sich gerne an unseren zuständigen Funktionsoberarzt Herrn Miersch wenden (Telefon 033 38 – 752 434).

Dr. Hedwig Freitag // Psychotherapeutin (HPG), Klinische Neuropsychologin (GNP) // Epilepsieklinik Tabor, Bernau // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg



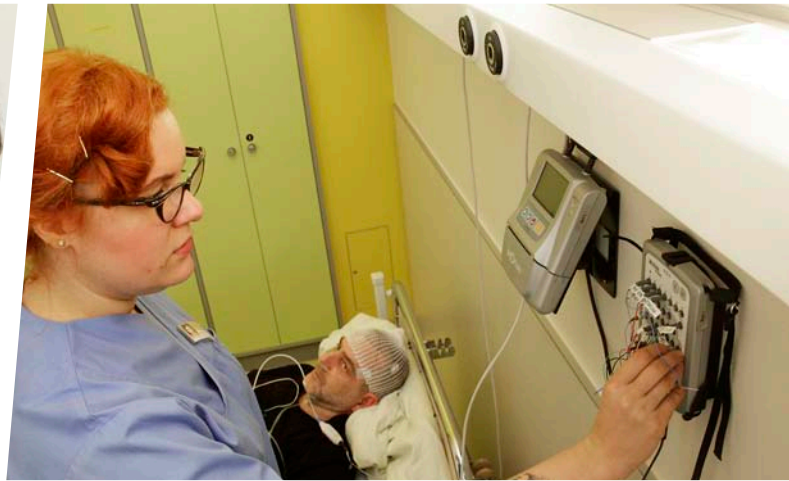
Neurologische Schlafmedizin

Die stationäre Behandlung am KEH wurde durch eine ambulante Sprechstunde erweitert

Bereits seit 2014 gibt es für Menschen mit Schlafstörungen am Berliner Standort des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin ein stationäres Angebot zur schlafmedizinischen Diagnostik (Schlaf-labor), auf dessen Grundlage ein abgestufter und differenzierter Behandlungsplan erstellt werden kann. Dieses Angebot ist jetzt um eine ambulante Sprechstunde erweitert worden, die im Ärztehaus am KEH von Dr. med. Rebekka Lehmann angeboten wird. Mit ihr haben wir das folgende Gespräch geführt.

Frau Lehmann, welche Patienten kommen zu Ihnen und was erwartet sie in der Diagnostik?
Ich sehe Patienten aller Altersstufen ab dem 12. Lebensjahr mit gesteigerter Tagesmüdigkeit, mit dem „Syndrom der unruhigen Beine“ (Restless legs-Syndrom), mit Ein- und Durchschlafstörungen, mit Störungen in der Abfolge des Schlaf-Wach-Rhythmus sowie Patienten, die sich auffällig im Schlaf verhalten (z.B. um sich schlagen, im Schlaf schreien, plötzlich das Bett verlassen und sich am nächsten Morgen nicht mehr daran erinnern können). Schlafstörungen sind deutlich vielfältiger, als dass man nicht gut ein- oder durchschlafen kann.

Ferner behandle ich Patienten, bei denen im Zusammenhang mit einer bereits diagnostizierten Erkrankung des Nervensystems (z.B. Multiple Sklerose, Epilepsie, Morbus Parkinson u.v.a.) behandlungsbedürftige Störungen des Schlafes auftreten. Ein besonderer Schwerpunkt liegt zudem auf Jugendlichen, die vermehrt müde sind und/oder tagsüber einschlafen, da bei dieser Gruppe eine schnelle Diagnosestellung und Therapie besonders dringlich ist. Die meisten dieser Jugendlichen haben eine Narkolepsie bzw. eine Variante dieser Erkrankung.



Eine Diagnostik im Schlaflabor bedeutet, dass verschiedene biologische Signale (z.B. Hirnströme, EKG, Atmung) über drei Nächte zusammen mit einem Video aufgezeichnet werden. Das ermöglicht das Schlafen und Wachsein zu messen, z.B. die Schlafdauer. Es ermöglicht aber auch zu dokumentieren, was die Untersuchten bei auffälligem Verhalten im Schlaf tatsächlich machen, denn sie selbst können sich ja nicht daran erinnern. Außerdem sollte bei einer vermehrten Tagesmüdigkeit ein sog. Tagschlaf-test gemacht werden. Patienten, die nur schnarchen oder bei denen Unterbrechungen der Atmung im Schlaf beobachtet wurden, sollten sich an ein spezialisiertes pulmonologisches Schlaflabor wenden.

Welche Behandlungsmöglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung?

Die meisten der oben genannten Schlafstörungen werden sehr differenziert und oft erfolgreich medikamentös behandelt, ich leite Patienten aber auch zur Verhaltenstherapie weiter.

Mit der jetzt eingerichteten Sprechstunde können Sie eine Diagnostik und Behandlung „aus einer Hand“ anbieten. Welche Vorteile bringt das für die Patienten?

Bei der ersten Vorstellung in der Ambulanz erfolgt ein ausführliches Anamnese-gespräch. Ggf. ist eine stationäre Schlaflaboruntersuchung notwendig, dort werden die Patienten dann ebenfalls von mir persönlich betreut. Nach Abschluss der Diagnostik behandle ich die Patienten dann langfristig ambulant weiter, es sind also keine Arztwechsel notwendig – Diagnostik und Behandlung liegen „in einer Hand“.

An wen können sich Patienten oder Ärzte von Patienten mit einer Schlafstörung wenden, wenn Sie von Ihnen behandelt werden möchten?

Stationäre schlafmedizinische Diagnostik im KEH

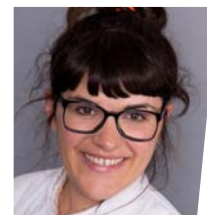
Die ambulante schlafmedizinische Behandlung findet im **Ärztehaus am KEH mit Epilepsie-Zentrum** in der Herzbergstraße 82 in 10365 Berlin-Lichtenberg statt.

Termine unter Telefon 030 – 47 39 66 80 (Montag bis Donnerstag 9 – 18 Uhr, Freitag 9 – 16 Uhr).

Das Gespräch wurde geführt von Norbert van Kampen.

Ambulanz für dissoziative Anfälle

Aktuelles Angebot und zukünftige Entwicklungen



Die Ambulanz für dissoziative Anfälle ist ein Kooperationsprojekt des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg sowie der Klinik für Neurologie und der Medizinischen Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Sie konnte sich seit ihrer Gründung 2015 gut in die Versorgungslandschaft integrieren und wird intensiv genutzt.

Was leistet die Ambulanz aktuell?

Auffangbecken: Die Diagnose dissoziativer Anfälle wird primär durch die Erstbehandler aus der Epileptologie vermittelt. Die genaue

Erläuterung der Erkrankung inklusive der Beratung Angehöriger sowie die Weitervermittlung in eine adäquate Behandlung kann dann jedoch an die Ambulanz für dissoziative Anfälle delegiert werden. Dies führt im klinischen Alltag zu einer deutlichen Entlastung.

Vermitteln und verstehen: Studien belegen, dass die Art der Diagnosevermittlung bereits die Anfallsfrequenz beeinflussen kann. Dies entspricht dem Konzept der Psychoedukation: Durch eine strukturierte Vermittlung von Wissen über die eigene Krankheit können dysfunktionale Verhaltensweisen geändert werden. Die Einordnung des eigenen Leidens in ein vorhandenes Krankheitskonzept wirkt entlastend.

Diagnostische Einordnung: In der Regel sind dissoziative Anfälle nur ein Symptom für eine zugrundeliegende psychische Erkrankung. Im Erstgespräch in der Ambulanz kann diese Diagnose in aller Regel gestellt und dem Patienten vermittelt werden. Die Patienten kommen somit aus dem Bereich der „Negativ-Diagnostik“ heraus (d.h. Ausschluss einer Epilepsie mit dem Gefühl, „nichts zu haben“).

Stabiler Ansprechpartner: Eine jahrelange Betreuung der Patienten nach dem Modell der Hochschulambulanzen für Epilepsie wird durch die Ambulanz gewährleistet. Durch den wissenschaftlich motivierten Aufbau eines Patientenregisters wird ein Beitrag zum besseren Verständnis der Krankheit geleistet.

Was bringt die Zukunft?

Ausbau des Angebots: Kontrolliert-randomisierte Studien haben die Effekte eines mehrwöchigen ambulanten Gruppenprogramms auf die Reduktion der Anfallsfrequenz sowie die erhöhte Inanspruchnahme individueller Psychotherapie nachgewiesen. Ein solches Angebot ist auch für Berlin geplant. Es wird im Rahmen einer Studie ab Herbst 2017 anlaufen. Falls Interesse an der Vermittlung von Patienten für diese Studie besteht, kann gerne Kontakt zu uns aufgenommen werden, unter dissoziations-studie@charite.de.

Sprechzeit: Dienstags, 9–13 Uhr // Termine unter Telefon 030 – 450 560 560 // Charité Campus Mitte, Charitéplatz 1, 10117 Berlin, Hochhaus, 4. Ebene

Philine Senf-Beckenbach



Berufliche Eignung von Menschen mit Epilepsie

Aktuelle Schrift der Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung

Die Schrift „Berufliche Eignung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall“ (DGUV-I-250 001) gibt Anhaltspunkte zur sachgerechten Beurteilung dieser Frage. Sie ist im Januar 2015 erschienen und ersetzt die bis dahin gültige „BGI 585“.

Sie gibt Hinweise zur Gefährdungsbeurteilung an konkreten Arbeitsplätzen und für ausgewählte Tätigkeiten unter Berücksichtigung des individuellen Krankheitsbildes sowie zur Beurteilung der Eignung bei der Berufswahl. Die praktische und richtige Anwendung der Schrift setzt fundierte Kenntnisse über das Krankheitsbild voraus.

Die Hinweise und Anhaltspunkte ersetzen keine individuelle Beratung, denn sie zeigen vor allem die zu beachtenden Grenzen auf. Es werden keine alternativen Beschäftigungen oder Tätigkeiten vorgeschlagen, genauso wenig kann die individuelle Arbeitsplatzsituation bewertet werden. Primäres Ziel sollte möglichst ein Verbleib der Patienten im aktiven Arbeitsleben sein.

Das Berlin-Brandenburger Netzwerk Epilepsie und Arbeit – NEA – steht bei Fragen zur Verfügung (www.epilepsie-arbeit.de); vgl. auch die Informationen auf www.ezbb.de. Auf der Webseite der DGUV (www.dguv.de/publikationen) steht die Broschüre als kostenloser Download zur Verfügung.

Thomas Jaster // Sozialdienst // Institut für Diagnostik der Epilepsien, Berlin // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

Heinrich-Böll-Stiftung // Schumannstr. 8, 10117 Berlin // jeweils 17.30–19 Uhr

13.9.2017: Epilepsie und Sport // Barbara Tettenborn (St. Gallen, Schweiz)

18.10.2017: Wie können wir SUDEP verhindern? // Rainer Surges (Aachen)

15.11.2017: Epilepsiechirurgie bei Kindern – Möglichkeiten und Grenzen // Tilman Polster (Bielefeld)

13.12.2017: Ein Wunschzettel für die Epileptologie // Christian Elger (Bonn)

29.–30.9.2017 // 9:30–18 Uhr

3rd International Epilepsy Symposium: New Insights into Epilepsy // KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal // **Anmeldung erforderlich.** Anmeldung an: j.berger@keh-berlin.de

11.10.2017 // 16–21 Uhr

Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch? // Eine Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017 (in Kooperation mit dem LV Epilepsie Berlin-Brandenburg) // KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal

14.10.2017 // 10–14 Uhr

8. Steglitzer Epilepsie-Seminar // Charité – Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Seminarraum EG

18.11.2017 // 9.30–17 Uhr

Berlin-Brandenburger EEG-Seminar // KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Clubraum // **Anmeldung erforderlich.** Anmeldung an: r.geelhaar@keh-berlin.de

25.11.2017 // 10–13 Uhr

Epilepsie-Forum Berlin-Brandenburg: Neue Ansätze in der Epilepsiebehandlung (in Kooperation mit dem LV Epilepsie Berlin-Brandenburg) // Charité – Campus Benjamin Franklin, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Seminarraum EG.

Weitere Infos finden Sie auf www.ezbb.de.

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.000 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 2/2017

Herausgeber Institut für Diagnostik der Epilepsien gGmbH // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg // Herzbergstr. 79 // 10365 Berlin

Kontakt n.kampen@keh-berlin.de, Tel.: 030.5472 3512
Redaktion Martin Holtkamp // Hans-Beatus Straub // Norbert van Kampen

Bildnachweise Titel, S. 2 unten, S. 3 oben: R. Elbracht // Gehirn: duncan1890 Stockfoto // S. 3 unten: Annette Koroll // S. 4 oben: goodluz-Fotolia // S. 2 oben: Charité Universitätsmedizin Berlin

V.i.S.d.P.: Martin Holtkamp