

Die Beurteilung des Therapieerfolgs setzt die genaue Kenntnis aller vorliegenden Anfallsformen und der Häufigkeit ihres Auftretens voraus. Nebenwirkungen, die das Kind im Alltag behindern, sollten vermieden werden. Nicht selten trägt eine gute Anfallskontrolle auch zur Verbesserung der Entwicklung bei und hat positive Auswirkungen auf die Therapie von Begleiterkrankungen.

Viele bewährte Medikamente sind trotz guter Erfahrungen und umfangreicher Kenntnisse über die Medikamentsicherheit nicht für alle Altersgruppen zugelassen. Um die nur für Erwachsene zugelassenen Medikamente auch bei Kindern und Jugendlichen nutzen zu können, besteht die Möglichkeit, das Medikament im Rahmen eines *individuellen Heilversuches (off-label use)* einzusetzen.

Zudem wurden für spezielle seltene Indikationen so genannte *Orphan-Drugs* entwickelt.

Die **ketogene Diät** ist bei bekanntem Glukose-Transporter Defekt (GLUT 1) und einigen selteneren neurologischen Stoffwechselerkrankungen Therapie der ersten Wahl. Aber auch bei der Behandlung therapieresistenter Epilepsien und verschiedener genetisch bedingter Erkrankungen hat sich die ketogene Diät bewährt und zeigt in einem Drittel der Fälle gute Ergebnisse.

Bei Hinweisen auf eine fokale Epilepsie und Therapieresistenz sollte so früh wie möglich daran gedacht werden, die Möglichkeit eines **epilepsiechirurgischen Eingriffs** zu prüfen.

Stimulationsverfahren wie **Vagus-Nerv Stimulation (VNS)** und die **Gleichstrom Stimulation (t-DCS)** finden zunehmend Anwendung in der Therapie kindlicher Epilepsien.

Bei bestimmten schwer behandelbaren Epilepsieformen kann der Einsatz von Medikamenten hilfreich sein, die das Immunsystem beeinflussen (**Immunsuppressoren und Immunmodulatoren**).

Weitere Informationen zu den genannten und anderen Therapien sind über die Bundesgeschäftsstelle der *Deut-*

schen Epilepsievereinigung e.V. erhältlich. Wir unterstützen Sie gerne auch dabei, Kontakte zu Eltern herzustellen, die Erfahrungen mit bestimmten Therapieformen (z.B. der ketogenen Diät) haben.

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Viele Epilepsien im Kindesalter sind gut behandelbar, die Kinder entwickeln sich altersentsprechend und vertragen die Medikamente gut. Dennoch können auch milde Einschränkungen z.B. der Lern-, Konzentrations- und Gedächtnisfunktionen zur Beeinträchtigung der Entwicklung und zu Verschlechterungen der schulischen Leistungen führen.

Ziel der Behandlung muss daher neben der Anfallskontrolle immer auch eine gezielte Förderung der Kinder sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine optimale familiäre, schulische und psychosoziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben sein. Besonders wichtig ist dabei, dass alle Beteiligten gut über die Erkrankung und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung und das Zusammenleben informiert sind; die Teilnahme an Schulungsprogrammen für Eltern und Kinder mit Epilepsie und der Austausch mit anderen Familien sind daher sehr zu empfehlen (vgl. dazu unser Faltblatt „*Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*“).

Nicht zuletzt stehen allen betroffenen Familien vielfältige Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung (vgl. dazu unser Faltblatt *Epilepsie in Schule und Kindergarten*).

Der Umgang mit schwer behandelbaren Epilepsien im Kindes- und Jugendalter setzt umfassende neuropädiatrische, sozialpädiatrische und epileptologische Kenntnisse voraus. Aufgrund der komplexen Krankheitsbilder ist die Betreuung in einem multiprofessionellen Team (z.B. in einem sozialpädiatrischen Zentrum oder einem Epilepsiezentrum) und die Kooperation verschiedener Fachdisziplinen wichtig.

Bei Verdacht auf eine Epilepsie sollte man sich an einen Kinderarzt mit Schwerpunktbezeichnung Neuropädiatrie

und Erfahrung in der Behandlung kindlicher Epilepsien wenden. Entsprechende Kontakte können über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* vermittelt werden; dort sind auch weitere Informationen zu den in diesem Faltblatt angesprochenen Themen erhältlich.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin
Fon 030 / 342 44 14
Fax 030 / 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Deutsche Bank Berlin
Konto: 643 00 29 01; BLZ: 100 700 24

EPILEPSIE BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN



Von einer Epilepsie wird gesprochen, wenn es spontan – d.h. ohne erkennbare Ursache – zum Auftreten epileptischer Anfälle kommt. Eine Epilepsie kann in jedem Lebensalter auftreten, viele Epilepsien beginnen jedoch bereits im Kindes- und Jugendalter. Epilepsie ist eine der häufigsten Erkrankungen des zentralen Nervensystems in dieser Altersgruppe, die sich in vielen Aspekten von den Epilepsien des Erwachsenenalters unterscheidet.

Bei einer Epilepsie im Kindes- und Jugendalter kann es sich um eine eigenständige Erkrankung handeln, eine Epilepsie kann sich aber auch im Rahmen einer anderen neurologischen, genetisch bedingten oder entzündlichen Erkrankung entwickeln. Im Kindesalter treten viele seltene neurologische Erkrankungen auf, die mit epileptischen Anfällen einhergehen und die eine umfangreiche diagnostische Abklärung erforderlich machen. Dabei ist zu berücksichtigen, dass es viele Arten epileptischer Anfälle gibt, die – gerade bei kleinen Kindern – kaum wahrnehmbar sind und häufig übersehen werden.

Treten im Kindes- und Jugendalter Epilepsien oder andere neurologische Erkrankungen auf, die mit epileptischen Anfällen einhergehen, kann es zu Entwicklungsstörungen und kognitiven Beeinträchtigungen kommen (z.B. Beeinträchtigung des Reaktionsvermögens, der Aufmerksamkeit, des Gedächtnisses). Daher ist es notwendig, eine umfangreiche (neuro-)psychologische Testung durchzuführen, um früh mögliche Entwicklungsverzögerungen festzustellen und sie in Therapie und Förderung entsprechend berücksichtigen zu können.

Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Bei Epilepsien im Kindesalter wird – wie im Erwachsenenalter auch – zwischen idiopathischen und symptomatischen Epilepsien unterschieden.

Idiopathische Epilepsien haben häufig einen genetischen Hintergrund, nicht selten sind auch andere Familienmitglieder an einer ähnlichen Epilepsie erkrankt.

- Bei *generalisierten idiopathischen Epilepsien* betrifft die epileptische Erregung sofort das ganze Gehirn. Die Hirnstruktur ist unauffällig, die Kinder sind in der Regel altersentsprechend entwickelt. Klassische Vertreter sind z.B. die *Absence-Epilepsie des Schulalters* und die *Juvenile myoklonische Epilepsie*. Bei diesen Epilepsien haben Medikamente in der Regel eine hohe Wirksamkeit. Die Behandlungsdauer ist abhängig von der Diagnose.
- Bei *idiopathisch fokalen Epilepsien* wie der *Rolando-Epilepsie* treten oft nur sporadisch epileptische Anfälle auf, die nicht unbedingt einer medikamentösen Behandlung bedürfen, aber in der Regel gut darauf ansprechen. Nicht selten ergibt sich die Notwendigkeit der Behandlung aus einer Beeinträchtigung der Sprachentwicklung, der Konzentration oder dem Vorliegen einer Teilleistungsstörung, die oft zu schulischen Problemen führen.
- *Atypisch idiopathisch fokale Epilepsien* wie z.B. das *Pseudo-Lennox-Syndrom* oder das *CSWS-Syndrom* gehen in der Regel mit vielfältigen Anfallsformen und einer erheblichen Beeinträchtigung der Entwicklung des Kindes oder Jugendlichen einher und rechtfertigen intensivere therapeutische Maßnahmen wie z.B. eine immunsuppressive Therapie.

Symptomatisch fokale Epilepsien können in jedem Alter auftreten und sind Folge einer strukturellen Veränderung des Gehirns, die z.B. in Folge von Geburtskomplikationen, angeborenen Fehlbildungen der Großhirnrinde, entzündlichen Erkrankungen im Gehirn (Meningitis, Enzephalitis) etc. auftreten können. Je jünger die Kinder sind, desto unspezifischer sind die Anfälle. Mit zunehmendem Alter können Ablauf und Form der Anfälle auf die betroffene Hirnregion hinweisen.

Oft sind Kinder mit symptomatisch fokalen Epilepsien durch neurologische Ausfälle behindert und/oder in ihrer Entwicklung verzögert. Bei Kindern und Jugendlichen mit einer symptomatisch fokalen Epilepsie sollte frühzeitig daran gedacht werden, die Möglichkeit eines *epilepsiechirurgischen Eingriffs* zu prüfen.

Kryptogene Epilepsien bieten ein vielfältiges Anfallsbild. Bei diesen Epilepsien wird eine symptomatische Ursache

vermutet, die jedoch mit den augenblicklichen diagnostischen Möglichkeiten nicht nachgewiesen werden kann. Wie bei den symptomatischen Epilepsien liegen häufig neurologische Schwächen oder Entwicklungsdefizite vor, die Hinweis auf eine komplexere Störung des Gehirns sein können. Die Therapiestrategien richten sich nach den vorliegenden Anfallsformen und der zu vermutenden Grunderkrankung.

Epileptische Encephalopathien – z.B. das *Lennox-Gastaut-Syndrom* oder das *West-Syndrom* – sind in der Regel therapieresistent und weisen Aspekte generalisierter und fokaler Anfälle auf. Sie gehen in der Regel mit schwereren neurologischen Defiziten und Entwicklungsstörungen einher; Anfallsfreiheit wird trotz intensiver Bemühungen selten erreicht (vgl. dazu unser Faltblatt „*Epileptische Encephalopathien - Informationen für Eltern*“).

Epilepsiediagnostik im Kindesalter

Um eine im Kindes- und Jugendalter auftretende Epilepsie feststellen und gut behandeln zu können, ist eine genaue Diagnose der Epilepsie und möglicher Begleiterkrankungen notwendig, die folgendes beinhalten sollte:

- Anfallsanamnese: Alter bei erstmaligem Anfall, Art und Häufigkeit der Anfälle, tageszeitliche Bindung, auslösende Faktoren...
- Medikamentenanamnese: Wurden bereits Medikamente genommen? Welche? Wie lange? Wirksamkeit und Nebenwirkungen?
- EEG-Diagnostik: Routine EEG mit Provokationsfaktoren, ggf. Schlafentzugs-EEG und/oder Langzeit-EEG
- Bildgebende Diagnostik: Magnetresonanztomogramm (MRT), ggf. weitere Verfahren (z. B. Computertomographie, Positronen-Emissionstomographie)
- Neurologische Diagnostik inkl. neurophysiologischer, neurometabolischer und ggf. genetischer Diagnostik; augenärztliche Untersuchung
- Diagnostik von möglichen Begleiterkrankungen (z.B. entzündliche Erkrankungen, Autoimmunerkrankungen)
- Neuropsychologische Untersuchung und Entwicklungsdiagnostik

Auch das Vorliegen einer nicht-epileptischen Erkrankung muss von Anfang an mit erwogen werden. Dies macht in vielen Fällen eine differentialdiagnostische Abklärung pädiatrisch-internistischer und kinder- und jugendpsychiatrischer Krankheitsbilder notwendig.

Epilepsitherapie im Kindesalter

Eine gezielte antiepileptische Therapie setzt eine genaue Diagnose voraus. Das ist auch im Kindesalter wichtig, da die der Epilepsie zugrunde liegenden Ursachen vielfältig sind und das Erscheinungsbild der Epilepsie mit dem Lebensalter variiert. Oft kann erst im Verlauf der Behandlung eine abschließende Diagnose gestellt werden. Zudem müssen für die Therapieentscheidung auch die Besonderheiten des heranwachsenden Kindes – seine kognitive, sprachliche und motorische Entwicklung und sein Verhalten sowie seine biographische Situation und sein soziales Umfeld – berücksichtigt werden.

In der Regel werden bei der fachgerechten Behandlung kindlicher Epilepsien ein Drittel der Kinder durch das erste Medikament anfallsfrei. Bei einem weiteren Drittel wird durch weitere Medikamente oder eine Kombinationstherapie mit mehreren Medikamenten Anfallsfreiheit erreicht. Ein nicht unwesentlicher Anteil wird jedoch durch Medikamente nicht anfallsfrei; für diese Kinder und Jugendlichen stehen weitere Therapiemöglichkeiten zur Verfügung.

Epilepsien im Kindesalter sollten **immer** behandelt werden, da die Anfälle einen negativen Einfluss auf die Entwicklung, Kognition und das Verhalten des Kindes haben können und eine wirksame Therapie bei einem zu späten Behandlungsbeginn schwieriger wird.

Bei der Wahl der **antiepileptischen Medikation** spielt sowohl das Wirkspektrum als auch das Nebenwirkungsprofil und die Langzeitverträglichkeit des Medikaments eine große Rolle. Dabei ist zu beachten, dass einige Medikamente bei Kindern und Jugendlichen anders als bei Erwachsenen wirken und unter Umständen auch anders vertragen werden.