verschiedene Hersteller, immer das gleiche Ergebnis. Alle überfordert?

Experten gehen davon aus, dass keines der in Deutschland zur Verfügung stehenden Epilepsie-Präparate, die seit Jahren erfolgreich eingesetzt werden, ein „Ja" bekommen hätte, wenn es dieses neue gesetzliche Instrument schon früher gegeben hätte.

**Preisverhandlung zwischen Goliath und David? Die Pharma hat wie so oft die besseren Karten? Verhandelt der G-BA zu hart, könne Briviact® vom Markt genommen werden?**

Erstens: Der G-BA verhandelt keinen Preis, sondern der GKV-Spitzenverband mit dem Pharmahersteller. Zweitens: Das ist keine echte Drohung – das ist die harte Realität, wie man schon bei anderen Medikamenten sieht, die seit Einführung des AMNOG vom deutschen Markt verschwunden sind und nur als Einzelfallerstattung aus dem benachbarten europäischen Ausland zu bekommen sind.

**Wenn es bei den Preisverhandlungen überhaupt zu einem Rabatt käme, bliebe es ein (etwas niedrigerer) Mondpreis?**

Briviact® liegt im gleichen Preisrahmen, wie alle anderen neuen Antiepileptika vor Einführung des AMNOG. Es ist weder extrem teuer, noch sehr billig.

Wenn ein Medikament keinen Zusatznutzen zuerkannt bekommen hat, müssen sich Hersteller und GKV-Spitzenverband auf einen Preis einigen. Bei den Verhandlungen geht man von den Preisen der auf dem Markt befindlichen wirtschaftlichsten Vergleichsmedikamente aus (also in der Regel ältere Medikamente, deren Preis auf Generika-Niveau liegt) – mit einem zu verhandelnden Aufschlag für ein Medikament ohne Zusatznutzen, der jetzt durch das neue Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG) möglich ist. Also kein vom Hersteller bestimmter „Mondpreis" abzüglich Rabatt, sondern ein niedriger Preis plus Aufschlag – genau umgekehrt!

**Die Kasse zahlt doch?**

Eben nicht! Viele Betroffene, die Medikamente wie das Antiepileptikum Fycompa® einnehmen, können ein Lied davon singen, dass ihnen ihre Krankenkasse das in unseren europäischen Nachbarländern uneingeschränkt verfügbare Medikament erst nach viel Schriftverkehr und oft monatelangem Widerspruchsverfahren genehmigt hat. Darunter auch Patienten, die anhand von Anfallskalendern oder Arztberichten die Wirksamkeit des Medikaments in ihrem ganz speziellen Fall einwandfrei nachweisen konnten.

**Anmerkung zum Schluss:** Ich kann mir einfach nicht erklären, was die *einfälle*-Redaktion dazu bewogen hat, diesen Beitrag unkommentiert zu veröffentlichen – als Leserbrief okay, aber unter der Rubrik „Menschen und Meinungen" sollte ein Artikel auch Informationen enthalten, die den Tatsachen entsprechen.

**Doris Wittig-Moßner**
Nürnberg

# Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung

## Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung in Jena

Obwohl Epilepsien als gut behandelbar gelten, ist eine ursächliche Behandlung nach wie vor nicht möglich. Das Behandlungsziel besteht vielmehr darin, das Auftreten der epileptischen Anfälle zu verhindern, und zwar zunächst mit Hilfe einer medikamentösen Therapie. Diese ist jedoch aus Sicht der Menschen mit Epilepsie nicht unproblematisch, viele haben z.B. Angst vor Nebenwirkungen einer medikamentösen Dauerbehandlung. Auch werden nicht alle Menschen mit Epilepsie mit Hilfe von Medikamenten anfallsfrei. Daher gibt es weitere Methoden zur Behandlung der Epilepsien, die teilweise gut etabliert (z.B. resektive Epilepsiechirurgie, Anfallsselbstkontrolle), teilweise aber durchaus umstritten sind (z.B. die transkutane Vagus-Nerv-Stimulation). Dennoch stehen die Betreffenden auch den gut etablierten Methoden skeptisch gegenüber, viele haben z.B. Angst davor, sich

am Gehirn operieren zu lassen. Auf unserer Arbeitstagung, die vom 19. – 21. Mai 2017 in Jena stattfand und vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde, konnten die Vor- und Nachteile der existierenden Methoden zur Epilepsiebehandlung dargestellt und kontrovers diskutiert werden.

Stefan Conrad (li.) bedankt sich bei unseren Kassenprüfern Detlef Briel (mitte) und Ralf Gutermuth (re.)

Nach dem Grußwort des Bürgermeisters der Stadt Jena, Frank Schenker, der u.a. auf die Bedeutung der Stadt Jena für die Epileptologie einging, befasste sich Norbert van Kampen vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg mit der Frage, ob Epilepsie eine Behinderung ist. Er präzisierte zunächst Begriffe wie „geistige Behinderung“ und „Intelligenzminderung“ und stellte diese in Beziehung zur Epilepsie. So steigt beispielsweise die Häufigkeit der Epilepsie mit der Schwere der Intelligenzminderung an. Auch Veränderungen in der Hirnstruktur können eine Epilepsie und zugleich eine Intelligenzminderung zur Folge haben. Der Begriff „Intelligenzminderung“ dürfe allerdings nicht mit dem Begriff der „Behinderung“ verwechselt werden. Van Kampen sagte ganz klar, dass die meisten Menschen mit Epilepsie nicht intelligenzgemindert, wohl aber durch ihre Erkrankung in ihren Aktivitäten und in ihrer Partizipation am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt seien und damit im Sinne verschiedener Definitionen als Menschen mit einer Behinderung gelten. In den folgenden Arbeitsgruppen wurde das Thema dann anschließend – teilweise sehr kontrovers – diskutiert.

Mit der Präsentation der Ergebnisse der Arbeitsgruppen begann die Tagung am Samstag. Deutlich wurde die Befürchtung der Teilnehmenden, als behindert zu gelten, wobei mit „behindert“ durchweg die geistige Behinderung gemeint war. Die Frage des Zusammenhangs zwischen Intelligenzminderung und Epilepsie tauchte an diesem Wochenende noch mehrmals auf und wurde auch von weiteren Referierenden aufgegriffen. Beim Thema Schwerbehindertenausweis standen die Vorteile der Angst vor Vorurteilen gegenüber. Auch wurde das Gefühl, mehr leisten zu müssen als nicht an Epilepsie erkrankte Menschen, wiederholt beschrieben. In mehreren Arbeitsgruppen wurde das Fazit gezogen, dass Menschen mit Epilepsie nicht behindert sind, sondern behindert werden. Dieses sensible Thema sollte auf Wunsch

der Anwesenden separat behandelt und ausführlicher zum Thema gemacht werden.

Dr. Albrecht Kunze vom Universitätsklinikum Jena befasste sich anschließend mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung. Nach einem Exkurs in die Geschichte (in Jena wurde 1924 das erste EEG abgeleitet) verdeutlichte Kunze, wie die Medikamente zur Epilepsiebehandlung wirken. Werden durch die sich aktuell auf dem Markt befindlichen Medikamente „lediglich“ die Anfälle verhindert, versuche die Forschung mit Hilfe neuer Erkenntnisse und Strategien zukünftig Wirkstoffe zu entwickeln, mit deren Hilfe eine Epilepsie ursächlich behandelt werden könne. Dr. Kunze war sich mit dem nächsten Referenten, dem Psychotherapeuten Dr. Gerd Heinen aus Berlin, darin einig, dass die medikamentöse Behandlung nur eine von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten ist. Er betonte jedoch, dass eine medikamentöse Behandlung die Basis aller anderen Behandlungsansätze sei und durch diese nicht ersetzt werden könne. Heinen referierte anschließend frei nach Hippokrates: „Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer“. Er befasste sich mit der Anfallsselbstkontrolle und wies darauf hin, dass zu einer bestehenden organischen Anfallsbereitschaft Faktoren hinzukommen, die Anfallsbereitschaft fördern und die durch eine Verhaltenstherapie beeinflussbar seien.

Anschließend gab es ausreichend Zeit, mit den Experten zu diskutieren, was die Teilnehmenden gerne nutzten. Dr. Kunze lobte im Hinblick auf den Vortrag von Dr. Heinen die Erweiterung der Therapieansätze durch die Anfallsselbstkontrolle, wies aber auch auf die noch unzureichende Verfügbarkeit hin. Die Akzeptanz bei den Neurologen sei, so Kunze, gestiegen. Psychotherapie werde (im Zusammenhang mit der medikamentösen Therapie) immer häufiger empfohlen. Die Referenten waren sich darin einig, dass so viele Medikamente wie nötig und so wenig wie möglich verordnet werden sollten.

Präsentation der Arbeitsgruppenerbnisse, vorne (v.l.): Norbert van Kampen, Michael Alexa und Eva Schäfer

Nach der Mittagspause gab Dr. Friedhelm C. Schmitt von der Neurologischen Universitätsklinik Magdeburg einen Überblick über epilepsiechirurgische Methoden, die allerdings nur bei Menschen mit einer fokalen Epilepsie einsetzbar seien. Aber auch bei diesen werden diese Verfahren zu selten und oft zu spät angewandt – hier sei ein Einstellungswandel nötig. Schmitt erläuterte auch Alternativen zur Epilepsiechirurgie wie die Thermo- oder Laserablation, bei der die Region im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen, mit Hilfe eines Lasers stillgelegt wird. Mit diesem Verfahren, das noch im Laufe dieses Jahres in Deutschland angeboten werde, seien auch neurochirurgisch schwierig zu erreichende Strukturen des Gehirns erreichbar und zudem stelle es eine geringe Belastung für den Patienten dar.

Alle Fotos: Thomas Ritter

Anschaulich referierte im Anschluss Dr. Axel Panzer, Leiter des Epilepsiezentrums Neuropädiatrie im DRK-Klinikum Westend in Berlin, über weitere Behandlungsmöglichkeiten bei schwer behandelbaren Epilepsien – z.B. die ketogenen Diäten, die bei bestimmten Epilepsieformen die Methode der Wahl seien. Allerdings gebe es noch keine Langzeitstudien, die eine Aussage über die Auswirkungen der Diät z.B. auf die Gefäße zuließen. Bei anderen Epilepsieformen sei eine Behandlung mit Steroiden (z.B. Cortison und Immunglobulinen) und Vitaminen durchaus sinnvoll, allerdings sei die Gefahr der Nebenwirkungen groß und müsse daher besonders beachtet werden (kurze Behandlungsphasen, an die sich Pausen anschließen). Der relativ neuen Therapie mit Cannabinoiden/THC steht Panzer eher skeptisch gegenüber. In Einzelfällen, besonders bei schwerstmehrfach behinderten Kindern, sei bei der Gabe von THC eine Reduktion der Anfallshäufigkeit zu beobachten. Bisher gebe es allerdings keine Studie, die diesen Effekt belege.

Vor der Tagung fand die Mitgliederversammlung statt, v.l.: Bärbel Teßner, Stefan Conrad, Eva Schäfer und Anne Söhnel

Stefan Conrad im Gespräch mit dem Bürgermeister von Jena, Frank Schenker

Den Abend verbrachten viele der Teilnehmenden in Jena, bummelten durch die Altstadt, wagten einen Blick über die Region vom dreißigstöckigen „Jentower“ aus oder bestaunten das Feuerwerk anlässlich des Jenaer Frühlingsmarkts.

Am Sonntag wurde das Thema „Vagus-Nerv-Stimulation“ kontrovers behandelt. Katrin Bohlmann aus dem Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin erläuterte die Vorteile dieses Verfahrens. Die Implantation eines Vagus-Nerv-Stimulators (VNS), die im Gegensatz zur transkutanen VNS von den Krankenkassen finanziert wird, werde in den skandinavischen Ländern und den USA bedeutend häufiger durchgeführt und sei insbesondere für mehrfachbehinderte Menschen mit häufigen Anfällen oder Anfallsserien durchaus eine Option, obwohl Anfallsfreiheit in der Regel nicht zu erwarten sei, wohl aber eine deutliche Reduktion der Anfälle und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Dr. Friedhelm C. Schmitt setzte sich im letzten Vortrag der Tagung mit der VNS eher kritisch auseinander. VNS als zusätzliche Behandlungsmethode, deren Wirkungsweise nicht wirklich bekannt sei, könne nach Schmitt durchaus einen positiven Effekt haben, schränke aber potenziell die diagnostischen Möglichkeiten mit Hilfe eines Magnetresonanztomogramms (MRT) ein bzw. verhindere sie.

Die Arbeitstagung, die von etwa 70 Teilnehmenden besucht wurde, wurde überwiegend positiv aufgenommen – wenngleich es auch kritische Stimme gab (vgl. dazu die Leserbriefe in diesem Heft).

Conny Smolny

# Grußwort der Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Thüringen

**Sehr geehrte Damen und Herren,**

die Deutsche Epilepsievereinigung hat sich den Interessen der Menschen mit einer Epilepsie und von deren Angehörigen verschrieben. Das schließt die Förderung der Selbsthilfe von Betroffenen ebenso ein wie den gesellschaftlichen Umgang mit der Erkrankung und natürlich auch die Verbesserung von Diagnostik und Behandlung einer Epilepsie. Auf diesem Gebiet leistet die Deutsche Epilepsievereinigung seit Jahren eine hervorragende Arbeit – meinen herzlichen Dank dafür!

Epileptische Anfälle können einen sehr unterschiedlichen Verlauf zeigen und somit sehr vielfältige Auswirkungen auf den Alltag, die zwischenmenschlichen Beziehungen und insbesondere auch auf das Berufsleben der Betroffenen und ihrer Angehörigen haben.

Durch diese sich auf das alltägliche Leben auswirkenden Beeinträchtigungen wird immer wieder deutlich, dass epileptische Leiden mit ihren verschiedenen Ursachen

so früh und effizient wie möglich behandelt werden müssen. Dies stellt aber nach wie vor eine große Herausforderung für alle an der medizinischen Versorgung beteiligten Fachbereiche dar. Die Thüringer Landesregierung ist dabei Partner: sie hat das klare Ziel, die Gesundheitsversorgung im Freistaat qualitativ zu stärken.

Nicht zu vergessen sei an dieser Stelle die Selbsthilfebewegung. Die in den Landesverbänden und regionalen Selbsthilfegruppen engagierten Menschen, teilweise selbst Epilepsieerkrankte, leisten im Rahmen ihrer täglichen Arbeit einen sehr wichtigen Beitrag. Sie unterstützen Betroffene, deren Angehörige und Freunde im täglichen Umgang mit der Erkrankung. Auch ihnen gebührt mein herzlicher Dank!

Ich habe mich sehr gefreut, dass die Deutsche Epilepsievereinigung ihre diesjährige Mitgliederversammlung vom 19. bis 21. Mai in Jena durchgeführt hat. Die Universitätsstadt an der Saale bietet beste Bedingungen für eine von regem Austausch geprägte Veranstaltung.

Der Deutschen Epilepsievereinigung wünsche ich weiterhin viel Erfolg in ihrer engagierten Arbeit. Ich bin mir sicher, dass sie auch in Thüringen neue Mitglieder und Förderer gewinnt, die diese Arbeit unterstützen und mitgestalten.

Ihre

**Heike Werner**
Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

# Protokoll der 30. MVV in Jena

Die 30. Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* hat am 19. Mai 2017 im Akademie Hotel Jena in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr stattgefunden. Insgesamt haben 33 stimmberechtigte Mitglieder teilgenommen. Vom Vorstand waren anwesend: Stefan Conrad, Bärbel Teßner und Eva Schäfer. Die Vorstandsmitglieder Sudabah Pollok und Sybille Burmeister ließen sich aus gesundheitlichen bzw. familiären Gründen entschuldigen. Unsere Geschäftsstellenleiterin Anne