

EPILEPSIE KANN JEDEN TREFFEN – IN JEDEM ALTER



 **tag der epilepsie**
2014

Information zum Tag der Epilepsie

Epilepsien sind häufige neurologische Erkrankungen – etwa 500.000 Menschen in Deutschland sind daran erkrankt. Damit sind die Epilepsien nach der Migräne und dem Schlaganfall die dritthäufigste Erkrankung des zentralen Nervensystems.

Von einer Epilepsie wird gesprochen, wenn es wiederholt zum Auftreten von epileptischen Anfällen kommt oder wenn nach einem ersten epileptischen Anfall ein erhöhtes Risiko besteht, dass weitere epileptische Anfälle auftreten.

Epilepsien sind äußerst vielfältige Erkrankungen mit äußerst vielfältigen Erscheinungsformen. Bei einigen Epilepsieformen bekommen nur die Betroffenen selbst ihre Anfälle mit – etwa dann, wenn bei ihnen ausschließlich Auren – z.B. Missempfindungen – auftreten. Bei anderen Anfallsformen treten Anfälle auf, die die Betroffenen selbst nicht bemerken und ihre Umwelt in der Regel auch nicht – etwa dann, wenn bei ihnen ausschließlich Absenzen (kurze Aussetzer des Bewusstseins) auftreten. Bei wieder anderen Epilepsieformen treten Anfälle auf, die einen dramatischen Anblick bieten, die die Betroffenen aber in der Regel nicht mitbekommen – etwa dann, wenn bei ihnen sogenannte Grand Mal auftreten.

So unterschiedlich, wie die Epilepsien verlaufen – so unterschiedlich sind auch ihre Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben der Betroffenen. Bei einigen Menschen mit Epilepsie stellen die epileptischen Anfälle und das mit ihnen verbundene Verletzungsrisiko das Hauptproblem dar – etwa dann, wenn es bei Anfällen, die mit Stürzen verbunden sind, unter Umständen zu Verletzungen kommt. Aber auch Anfälle, die objektiv betrachtet mit geringen Risiken verbunden sind – etwa dann, wenn es ausschließlich zu Zuckungen z.B. einer Hand oder eines Arms kommt – können für die Betroffenen sehr belastend sein. Selbst dann, wenn die Epilepsiekranken lange Zeit anfallsfrei sind und es nicht sehr wahrscheinlich ist, dass wieder Anfälle auftreten, kann dies zu erheblichen Belastungen für die Betroffenen selbst führen und dazu, dass sie z.B. weiterhin Probleme haben, in ihrem erlernten Beruf – den sie objektiv betrachtet durchaus ausüben könnten – einen Arbeitsplatz zu finden.

Epilepsien können in jedem Lebensalter auftreten, unterscheiden sich erheblich in Bezug auf den Erkrankungsbeginn wie sowohl hinsichtlich ihrer Erscheinungsformen, ihrer Behandelbarkeit und ihrer Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben.

Tritt eine Epilepsie im **Kindes- und Jugendalter** auf, 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 (vgl. dazu auch unser Informationsfaltblatt *Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen*).

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

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Epilepsie entwickeln sich altersgerecht, so dass eine Epilepsie **niemals** gegen den Besuch einer Regelschule oder eines Regelkindergartens spricht – auch dann nicht, wenn es krankheitsbedingt zu Einschränkungen kommt. Allerdings fühlen sich Erzieher/-innen und Lehrer/-innen oft unsicher im Umgang mit einem anfallskranken Kind/Jugendlichen, so dass diesen häufig Einschränkungen auferlegt werden, die objektiv betrachtet nicht notwendig wären. Deshalb ist es sehr wichtig, dass die Betreuungspersonen entsprechend informiert werden (vgl. dazu auch unser Informationsfaltblatt *Epilepsie in Kindergarten und Schule*) und sich auch die Betroffenen selbst und ihre Angehörigen gut informieren (z.B. dadurch, dass sie an einem Patientenschulungsprogramm teilnehmen; vgl. dazu unser Informationsfaltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*).

Tritt bei **Erwachsenen im erwerbsfähigen Alter** erstmalig ein epileptischer Anfall auf, ist es besonders wichtig zu klären, ob es sich – voraussichtlich – um ein einmaliges Ereignis handelt oder um eine (beginnende) Epilepsie. Ein einmalig auftretendes Ereignis hat vollkommen andere Auswirkungen zum Beispiel auf die Fahrtauglichkeit und berufliche Tätigkeit, als dies bei einer beginnenden Epilepsie der Fall ist. Ist bei einem

einmalig auftretenden Ereignis die Fahrtauglichkeit „nur“ für einen Zeitraum von drei bis sechs Monaten nicht gegeben, besteht sie bei einer beginnenden Epilepsie für die Zeit von einem Jahr **nicht** (vgl. dazu unser Informationsfaltblatt *Epilepsie und Führerschein*). Nur bei wenigen Berufen ist es so, dass deren Ausübung nach einem erstmalig auftretenden Anfall – auch wenn wenig für eine beginnende Epilepsie spricht – schwierig wird; etwa dann, wenn es sich um Berufskraftfahrer handelt oder um Tätigkeiten, die (ungesichert) in Höhen von mehr als drei Meter ausgeübt werden müssen (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter *Epilepsie und Arbeit* und *Berufswahl bei Epilepsie*).

Aber auch die Auswirkungen auf das Alltagsleben können zu einer erheblichen Belastung werden, wenn bei Erwachsenen im erwerbsfähigen Alter erstmalig eine Epilepsie auftritt. Nicht selten kommt es zu unangemessenen Reaktionen selbst naher Angehöriger und enger Freunde, da sie nicht wissen, wie sie mit der Erkrankung des Betroffenen umgehen sollen. Oft folgen auch unnötige Einschränkungen, die sich die Erkrankten selbst auferlegen (vgl. dazu unsere Broschüre *Epilepsie im Alltagsleben*).

Aus diesen und anderen Gründen ist es für Erwachsene im erwerbsfähigen Alter besonders wichtig, sich nicht nur über ihre Erkrankung gut zu informieren, sondern über ihre Rechte und Pflichten in Bezug auf ihr Arbeitsleben (berufliche Eignung, Fahrtauglichkeit, Schwerbehindertenausweis, Auskunftspflicht ...). Eine gute medizinische Behandlung der Epilepsie ist bei den Betroffenen ebenso wichtig wie eine kompetente sozialmedizinische und sozialarbeiterische Unterstützung. Die Teilnahme an einer strukturierten Patientenschulung – z.B. am *Modularen Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES)* – ist hier ebenfalls sehr zu empfehlen (vgl. dazu unser Informationsfaltblatt *Schulungsprogramme für Menschen mit Epilepsie*).

Bei **Menschen im höheren Lebensalter** steigt der Anteil derjenigen, die an einer Epilepsie erkranken: In einer älter werdenden Gesellschaft ist dies also ein immer wichtiger werdendes Thema. Gründe für das häufigere Auftreten der Epilepsie in dieser Altersgruppe sind die mit dem Alter zunehmenden Erkrankungen, in deren Folge sich eine Epilepsie entwickeln kann. Dazu zählen vor allem sogenannte zerebrovaskuläre Erkrankungen wie zum Beispiel der Schlaganfall, aber auch neurodegenerative Erkrankungen wie die Alzheimer-Demenz.

Epilepsien im höheren Lebensalter gehen häufig mit komplex-fokalen Anfällen einher – also mit epileptischen Anfällen, bei denen es zu unkontrollierten Bewegungsautomatismen (z.B. Nesteln) kommt. Diese sind oft schwer zu erkennen. Tritt in Folge eines akuten Ereignisses – z.B. eines Schlaganfalls oder einer Hirnblutung – ein erster epileptischer Anfall auf, ist zudem zu prüfen, ob es sich um ein voraussichtlich einmalig auftretendes Ereignis handelt (ein akut symptomatischer Anfall) oder eine beginnende Epilepsie. Eine dauerhafte Behandlung mit einem Medikament gegen die epileptischen Anfälle (Antiepileptikum), die dann meistens lebenslang erfolgt, ist in der Regel erst dann notwendig, wenn es sich tatsächlich um eine Epilepsie handelt. Dies gilt im Übrigen bei allen anderen Altersgruppen auch (vgl. dazu auch unser Informationsfaltblatt *Epilepsie im höheren Lebensalter*).

In der Regel sind Epilepsien, die im höheren Lebensalter auftreten, gut behandelbar – bei über 80 Prozent der Betroffenen kann mit dem ersten Medikament Anfallsfreiheit erreicht werden. Vorausgesetzt natürlich, dass das richtige Medikament ausgewählt und richtig eindosiert wurde. Gerade bei dieser Altersgruppe sollte mit möglichst niedrigen Dosen des Antiepileptikums begonnen werden, die dann nur langsam gesteigert werden sollten. Auch sind bei Menschen im höheren Lebensalter eher die „neueren“ Antiepileptika aufgrund ihres in der Regel günstigeren Neben- und Wechselwirkungsprofils den „älteren“ Antiepileptika vorzuziehen (vgl. dazu unsere Informationsfaltblätter *Medikamentöse Epilepsiebehandlung: Grundlagen und Notfallbehandlung* und *Medikamentöse Epilepsiebehandlung: Vorgehensweise*).

Wo finde ich Hilfe und Unterstützung?

Es gibt in Deutschland eine Reihe von Kliniken, Ambulanzen und Fachärzten, die auf die Behandlung von Menschen mit Epilepsie – mit unterschiedlichen Schwerpunkten – spezialisiert sind. Gerade zu Erkrankungsbeginn ist es – unabhängig vom Alter – sehr wichtig, sich in die Hände eines erfahrenen Arztes/einer erfahrenen Ärztin zu begeben, die eng mit einem spezialisierten Sozialdienst sowie mit spezialisierten (Neuro-)Psychologen/(Neuro-)Psychologinnen zusammenarbeitet. Entsprechende Adressen sind über unsere Bundesgeschäftsstelle in Berlin erhältlich und teilweise auch auf unserer Webseite www.epilepsie-vereinigung.de veröffentlicht.

Auf unserer Website finden Sie zudem viele weitere nützliche Informationen und weiterführende Links – alle in diesem Faltblatt genannten Informationsfaltblätter und Broschüren stehen dort z.B. als kostenloser Download zur Verfügung.

Darüber hinaus besteht die Möglichkeit, sich von uns im Rahmen einer *Beratung von Betroffenen für Betroffene* telefonisch beraten zu lassen – zum Beispiel über unser Beratungstelefon, das Dienstag und Donnerstag von 12 bis 18 Uhr besetzt ist und unter der Telefonnummer 030 – 3470 3590 erreichbar ist.

Und „last but not least“: Wenn Sie selbst an einer Epilepsie erkranken oder erkrankt sind, wenn Sie Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sind – tauschen Sie sich mit anderen Menschen aus, die in einer ähnlichen Situation sind. Der Besuch einer Selbsthilfegruppe ist in vielen Fällen sehr zu empfehlen. Sie kennen keine Selbsthilfegruppe? Sie wissen nicht, an wen Sie sich wenden sollen? Wenden Sie sich an uns oder an einen unserer Landesverbände – wir helfen Ihnen gerne weiter.



Bundesgeschäftsstelle

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

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

Spendenkonto

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



Wir bedanken uns bei den Firmen Desitin und Eisai für die freundliche Unterstützung bei der Herstellung dieses Faltblattes.