

# EPILEPSIE IST GUT BEHANDELBAR – WIE LANGE NOCH?



## Eine Information zum Tag der Epilepsie

Der Tag der Epilepsie 2017 steht unter  
der Schirmherrschaft von Dr. Katarina Barley,  
Bundesministerin für Familie, Senioren, Frauen und Jugend

tag der epilepsie  
2017

## Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?

In Deutschland sind etwa 500.000 Menschen an einer Epilepsie erkrankt – gut die Hälfte wird mit Hilfe von Medikamenten dauerhaft anfallsfrei. Wo Medikamente alleine nicht helfen, gibt es weitere Behandlungsmöglichkeiten (z.B. Epilepsiechirurgie, Anfallsselbstkontrolle). Dennoch: Bis zu 200.000 Menschen mit Epilepsie in Deutschland sind nicht dauerhaft anfallsfrei.

Epilepsien haben erhebliche Auswirkungen auf das Alltagsleben, auf Schule und Beruf, auf die Lebensqualität. Notwendig ist eine Behandlung, die dies angemessen berücksichtigt und einbezieht. Zwar gibt es in Deutschland solche umfassenden Behandlungsangebote, aber gerade in der ambulanten Behandlung sind sie bei weitem nicht ausreichend.

Deshalb sind die Akteure im Gesundheitswesen aufgerufen, sich für eine Verbesserung der Behandlung aller Menschen mit Epilepsie einzusetzen – damit Epilepsien weiter gut behandelt werden können und auch Menschen mit Epilepsie von den Fortschritten in Wissenschaft und Forschung profitieren.

## Medikamente zur Epilepsiebehandlung

Nach wie vor ist die Behandlung einer Epilepsie mit Medikamenten die Methode mit den besten Erfolgsaussichten. Gab es in den 1970'er Jahren dafür wenig Wirkstoffe, stehen heute eine Vielzahl von Substanzen zur Verfügung. Auffallend ist, dass die „neueren“ Medikamente deutlich teurer als die „älteren“ sind. Begründet wird das mit den hohen Entwicklungskosten eines neuen Wirkstoffs – konkrete Zahlen dazu legt die Industrie jedoch nicht vor.

Um die Kosten im Rahmen zu halten, ist 2011 das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)* in

Kraft getreten. Kommt ein neues Arzneimittel auf den Markt, muss der Hersteller mit einem Dossier belegen, dass dieses gegenüber den derzeit erhältlichen Arzneimitteln einen Zusatznutzen hat. Ob dem so ist, entscheidet der *Gemeinsame Bundesausschuss* auf Grundlage der Bewertung des Hersteller-Dossiers durch das *Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*. Gilt der Zusatznutzen als nicht belegt, durfte der Abgabepreis bisher den der festgelegten Vergleichstherapie nicht überschreiten – mit der Folge, dass viele Firmen das Medikament wieder vom deutschen Markt genommen haben.

Zwar ist es durch das am 31. März 2017 beschlossene *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz* jetzt möglich, dass von dieser Regelung in Ausnahmefällen abgewichen werden kann und dadurch auch Antiepileptika ohne anerkannten Zusatznutzen in Deutschland weiter erhältlich sind. Dennoch stimmt es nachdenklich, dass seit Einführung des AMNOG bei keinem der neuen Antiepileptika ein Zusatznutzen anerkannt wurde. Offenbar ist hier das Kind mit dem Bade ausgeschüttet worden: Es kann nicht sein, dass eine an sich sinnvolle Regelung dazu führt, dass pauschal alle neuen Antiepileptika keinen Zusatznutzen mehr haben sollen – und zwar auch dann nicht, wenn nachweislich viele Patienten davon profitieren.

Ein weiteres Problem ist, dass die Entwicklung neuer Wirkstoffe fast ausschließlich von der pharmazeutischen Industrie finanziert wird. Deshalb gibt es zu wenig Grundlagenforschung, die erst auf lange Sicht einen finanziellen Ertrag bringt. Sie ist dringend notwendig, um Medikamente zu entwickeln, mit denen eine Epilepsie ursächlich behandelt werden kann. Wir brauchen mehr unabhängige Forschung, die entsprechend zu fördern ist.

## Anfallsselbstkontrolle und Ketogene Diäten

Obwohl die Wirksamkeit des verhaltenstherapeutischen Ansatzes der Anfallsselbstkontrolle klar belegt ist und eine Psychotherapie bei vielen Menschen mit Epilepsie zur deutlichen Verbesserung der Lebensqualität führt, gibt es viel zu wenig Psychologen, die mit diesem Ansatz arbeiten. Notwendig ist ein bedarfsgerechtes Angebot, das entsprechend aufgebaut werden muss und zu fördern ist.

Das gilt auch für die Ketogenen Diäten, die bei einigen Epilepsieformen Therapie der Wahl sind. Hier hat sich in den vergangenen Jahren viel getan, dennoch sind sie noch lange nicht so verbreitet, wie sie sein sollten. Vorhandene Zugangsbarrieren sollten abgebaut und ein bedarfsgerechtes Angebot zur Verfügung gestellt werden.

## Umfassende Epilepsiebehandlung

Spezialisierte Kliniken können in Deutschland für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien eine Komplexbehandlung anbieten, die auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben berücksichtigt und ihre Patienten bei der Krankheitsbewältigung unterstützt. Dies kann nur in einem spezialisierten interdisziplinären Team gelingen, an dem viele Berufsgruppen beteiligt sind.

Es ist nicht einzusehen, dass es diese Möglichkeit nur für Menschen mit schwer behandelbaren Epilepsien gibt. Würde die Komplexbehandlung allen Menschen mit einer Epilepsie bereits bei Krankheitsbeginn angeboten, würden diese davon nicht nur deutlich profitieren, sondern auch die Behandlungs- und Folgekosten würden langfristig sinken. Entsprechende Strukturen – vor allem im ambulanten Bereich – müssen aufgebaut und gefördert werden.

## Behandlungszentren für Menschen mit Mehrfachbehinderungen

Obwohl der Aufbau von spezialisierten Behandlungszentren für Menschen mit Behinderung, von denen viele auch eine Epilepsie haben, seit einigen Jahren möglich ist und von den Krankenkassen finanziert werden kann, stockt er erheblich. Zum einen gibt es immer noch zu wenige Akteure, die sich aktiv dafür einsetzen. Zum anderen sind die Kostenträger sehr zurückhaltend, wenn es um die Genehmigung und Finanzierung geht. Es gibt dringenden Handlungsbedarf, um auch diesen Menschen eine angemessene gesundheitliche Versorgung zu ermöglichen.

## Epilepsie-Beratungsstellen

Eine unserer Hauptforderungen ist der flächendeckende Ausbau von Epilepsie-Beratungsstellen. Was in spezialisierten Kliniken im Rahmen der Komplexbehandlung möglich ist, sollte auch ambulant erfolgen können. Für Menschen mit z.B. Krebs, Demenz oder Diabetes gibt es seit Jahrzehnten Beratungsstellen, die kostenträgerunabhängig finanziert werden. Ratsuchende können durch sie bei der Krankheitsbewältigung, bei Problemen im Alltags- und Berufsleben etc. unterstützt werden, wodurch langfristig auch die Krankheitsfolgekosten sinken. Wichtig ist ein niederschwelliger Zugang zu den Beratungsstellen, die für die Betroffenen bei Bedarf leicht erreichbar sein müssen.

## Was kann ich tun?

Wir setzen uns als Bundesverband der Epilepsie-Selbsthilfe Deutschlands gemeinsam mit unseren Landesverbänden und Selbsthilfegruppen und allen anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe für eine Verbesserung der Lebenssituation und

eine umfassende Behandlung aller an Epilepsie erkrankten Menschen ein. Wenn Sie uns unterstützen möchten, nehmen Sie Kontakt zu unserer Bundesgeschäftsstelle oder zu unseren Landesverbänden auf, werden Sie Mitglied oder Fördermitglied bei uns oder unterstützen Sie uns mit einer Spende – unsere Kontaktdaten finden Sie auf unserer Webseite.

Sie möchten sich über Epilepsie informieren? Auf unserer Webseite finden Sie viele nützliche Informationen, Termine, weiterführende Links und vieles mehr. Unter anderem stehen dort unsere vielfältigen Informationsfaltblätter und Broschüren als kostenloser Download zur Verfügung, die auch in gedruckter Form bei uns angefordert werden können.



### **Bundesgeschäftsstelle**

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

[info@epilepsie-vereinigung.de](mailto:info@epilepsie-vereinigung.de)  
[www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)  
Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



### **Spendenkonto**

**IBAN** DE24 100 700 240 6430029 01  
**BIC** (SWIFT) DEUT DE DBBER



Wir bedanken uns bei der Techniker Krankenkasse für die freundliche Unterstützung unserer Aktivitäten zum Tag der Epilepsie 2017.