

heitlichen Gründen nur dann ausgesprochen werden, wenn der Beruf oder die Tätigkeit dauerhaft nicht mehr oder nur noch sehr eingeschränkt ausgeübt werden kann oder die Erkrankung bzw. deren Folgen eine unzumutbare Härte für den Arbeitgeber darstellt. Bei einer erstmals auftretenden Epilepsie empfiehlt es sich hier, umgehend einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Der damit einhergehende besondere Kündigungsschutz für Menschen mit einer Schwerbehinderung bereits 21 Tage nach Antragstellung greift. Bei der **Berufswahl** ist es zielführend, frühzeitig mit der Suche zu beginnen, um alle relevanten Aspekte zu berücksichtigen, damit der spätere Beruf auch ausgeübt werden kann. Richtungsweisend sind auch hier die DGVU Richtlinien. Sinnvoll ist zudem eine bestmögliche Anfallskontrolle zu erwirken, hier empfiehlt es sich, ggf. ein Fachzentrum zu konsultieren. Sollte sich eine Ausbildung (auch Umschulung oder Umorientierung) auf dem ersten Arbeitsmarkt als schwierig erweisen, bietet das örtliche Reha-Team der Agentur für Arbeit Beratung im Sinne der Teilhabe.

Epilepsie und Führerschein: Bis auf wenige Ausnahmen gilt: Wer epileptische Anfälle hat, ist nicht in der Lage ein Kraftfahrzeug zu führen. Informationen hierzu findet man in den aktuellen **Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahrzeugeignung** (Download unter: www.bast.de). Ob Fahrtauglichkeit besteht oder nicht (was in diesem Kontext häufig die primäre Frage ist), ist mit dem behandelnden Neurologen/der Neurologin zu besprechen, der oder die zur Aufklärung verpflichtet ist. Ist die Fahrtauglichkeit nicht gegeben und die Betroffenen führen trotzdem ein Kfz, besteht das Risiko, dass bei einem Unfall Regressforderungen seitens der Haftpflichtversicherung gestellt werden und ggf. mit strafrechtlichen Konsequenzen zu rechnen ist, selbst wenn der Unfall nicht selbst verschuldet wurde.

Epilepsie und Reisen: Reisen steht für viele Menschen für Lebensqualität, natürlich auch, wenn man an Epilepsie erkrankt ist. Grundsätzlich ist dies möglich, gleichzeitig müssen Dinge berücksichtigt werden, z.B.: Medikamenteneinnahme bei Zeitumstellung, Fachkliniken vor Ort, ggf. Übersetzung von Berichten in die Landessprachen, Krankenversicherung, Regelungen bei Fluggesellschaften...u.v.m.

Sport mit Epilepsie: Sport ist gesund, das wissen inzwischen nahezu alle, doch sind bei einer Epilepsieerkrankung, wer hätte es vermutet, einige Regeln zu beachten, damit der Gesundheitsgewinn auch bleibt.

Epilepsie in Schule und Kita: Eine Epilepsieerkrankung (anfallsfrei oder nicht) ist im Sinne der Inklusion kein Hinderungsgrund für den Besuch einer Regel-Kindertagesstätte oder einer Regel-

Schule. Formell und informell ist es wichtig, frühzeitig den Bedarf von (zusätzlicher) Unterstützung zu klären. Ansprechpartner und Umsetzung können je nach Region unterschiedlich sein. Adäquates Handeln bei einem Anfall oder (Notfall-) Medikamentenvergabe können hier Themen sein, wofür es rechtliche Regelungen gibt, jedoch oft klärender und wohlwollender Gespräche bedarf, um auch Bedenken und Ängste abzubauen.

Selbsthilfe: Selbsthilfe kann ein guter Weg der Anfallsbewältigung sein. Hier finden sich Menschen, mit denen man sich solidarisieren kann, die wissen, wovon man spricht. Dies trifft für an Epilepsie erkrankte Menschen genauso zu, wie auf sekundär betroffene Personen, wie Angehörige. Selbsthilfe kann passend sein, muss aber nicht. Sie ist eine Möglichkeit des Umgangs und kann entlastend, in der Konfrontation aber auch anstrengend sein.

Wir könnten unsere Betrachtung an dieser Stelle noch beliebig fortsetzen und alle, die zu bedenken geben, dass noch nicht einmal alles Berücksichtigung fand, haben absolut recht, am Ende, genau das war die Intention für diesen Flyer.

„Epilepsie Heute“

Bedeutet viele Informationen, Meinungen und Möglichkeiten. Die Quellen im Netz sind nahezu unerschöpflich, bunt und vielfältig, aber gewiss nicht immer fachlich. Eine genaue Prüfung tut Not.

„Epilepsie Heute“

Kann eine Überflutung von Reizen sein und bedarf eines guten Maßes an Selbstschutz.

„Epilepsie Heute“

Heißt nach wie vor, eine Erkrankung mit vielfältigen Gesichtern zu haben. Epilepsie hat ebenso eine individuelle Komponente und es bedarf Zeit, diese eigene Variante kennen zu lernen und einen Umgang damit zu finden.

„Epilepsie heute“

Bietet vor allem - und damit sind wir wieder am Beginn unserer Reise durch die heutigen Möglichkeiten - eine Vielfalt von Behandlungs- und Umgangsmöglichkeiten, die mit Bedacht und einem gewissen Maß an Selbstfürsorge gut genutzt werden können.

Besuchen Sie uns im Internet auf www.epilepsie-vereinigung.de und auf unseren Veranstaltungen.



Bundesgeschäftsstelle

Zillestraße 102
10585 Berlin

Fon 030 - 342 44 14

Fax 030 - 342 44 66

info@epilepsie-vereinigung.de

www.epilepsie-vereinigung.de

Besuchen Sie uns auch bei Facebook:



Spendenkonto

IBAN DE24 100 700 240 6430029 01

BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER



Der Tag der Epilepsie 2025 wird im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20 h Sozialgesetzbuch V finanziert durch die Deutsche Angestellten Krankenkasse. Gewährleistungs- oder Leistungsansprüche gegenüber der Krankenkasse können daraus nicht erwachsen. Für die Inhalte und Gestaltung ist die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. verantwortlich.

EPILEPSIE HEUTE



tag der epilepsie 2025

Eine Information
zum Tag der Epilepsie

„Epilepsie Heute“

Bedeutet eine noch nicht da gewesene Vielfalt und entsprechende Möglichkeiten.

Erkrankt man heute an Epilepsie oder ist davon betroffen, wird man mit Vielem konfrontiert, teilweise geradezu überrollt, häufig allerdings nicht strukturiert, wie es wünschenswert wäre, sondern zuerst mit dem Notwendigsten, in der Regel sind dies medizinische Inhalte wie Diagnostik und Behandlung. Weiteres folgt im Alltag, meist unvorbereitet. Nehmen wir uns die Zeit, um zumindest die prägnantesten Punkte anzuschauen: Epilepsie ist eine der häufigsten neurologischen Erkrankungen. In Deutschland sind ca. 0,8 % der Bevölkerung betroffen. An Multipler Sklerose sind z.B. laut Deutscher Hirnstiftung etwa 0,3%, an Parkinson laut Robert Koch Institut ebenso viele Menschen erkrankt. Trotzdem hat die Erkrankung Epilepsie augenscheinlich eine geringere Präsenz in der Öffentlichkeit. Dem wollen wir in vielfältiger Weise entgegenwirken.

Lassen Sie uns eine Reise zu den vielfältigen Themen machen, mit denen man bei Epilepsie konfrontiert sein kann. Diese Reise wird sicher nicht alle Themen erfassen und diese in ihrer Ausführlichkeit betrachten können, sie soll vielmehr dazu dienen, einen Überblick zu erlangen:

Ein epileptischer Anfall entsteht durch eine Fehlfunktion des Gehirns. Dies kann sowohl unterschiedliche Ursachen als auch Auswirkungen haben.

Wann spricht man von Epilepsie?

Die Diagnose Epilepsie wird gestellt, wenn:

- 1. Mindestens zwei unprovozierte epileptische Anfälle aufgetreten sind.
- 2. Nach einem ersten unprovozierten Anfall ein erhöhtes Risiko von mehr als 60% besteht, in den nächsten zehn Jahren einen weiteren Anfall zu bekommen.
- 3. Ein Epilepsiesyndrom vorliegt.

Welche Ursachen können bei einer Epilepsie vorliegen?

Grundsätzlich spricht man von drei Epilepsieformen:

Fokal: Die Anfälle entstehen an einem bestimmten Ort des Gehirns.

Besuchen Sie uns im Internet auf
www.epilepsie-vereinigung.de
und auf unseren Veranstaltungen.
Wir freuen uns auf Sie!

Generalisiert: Das gesamte Gehirn ist von Beginn an betroffen.

Unklassifiziert: Die genaue Art des Anfalls kann nicht klassifiziert werden.

Infektionen: Die häufigste Ursache für Epilepsie sind Infektionen, vor allem der Hirnhäute (Meningitis) oder des Gehirns selbst (Enzephalitis).

Strukturelle Epilepsie: Hier liegt eine örtlich begrenzte Veränderung in der Hirnstruktur vor, wie sie z.B. durch Tumore, bei Schlaganfällen oder Vernarbungen entstehen.

Genetische Epilepsie: Diese Epilepsie tritt bereits im Kindesalter auf. Man geht hier zumindest von einer verursachenden genetischen Komponente aus. Eine häufige Epilepsieform im Kindes- und Jugendalter ist die Absencen Epilepsie, eine kurze Abwesenheit, bei der keine Reaktion provoziert werden kann.

Stoffwechselerkrankungen (Metabolische Erkrankungen): Eine Vielzahl von Stoffwechselerkrankungen gehen mit Epilepsie einher.

Immunvermittelte Epilepsie: Sie wird durch eine Fehlfunktion des Immunsystems verursacht, dass sich nicht, wie es sein sollte, gegen schädliche Eindringlinge in den Körper richtet, sondern gegen einzelne Organe, hier das Gehirn.

Epilepsien unklarer Genese: Bei etwa der Hälfte aller Epilepsien kann keine konkrete Ursache gefunden werden.

Wie können sich Anfälle im Alltag zeigen?

So unterschiedlich die Ursachen sind, so vielfältig können sich Epileptische Anfälle darstellen. Beginnend mit Ereignissen, die ausschließlich subjektiv erlebt werden, z.B. durch visuelle oder auditive Wahrnehmungen oder Geschmackserlebnisse, die bereits erwähnten Absencen, Zuckungen einzelner Gliedmaßen, Stereotypen wie nesteln, situationsunangemessenes Verhalten ohne Reaktion auf Ansprache oder Veränderungspotenzial. Zu Stürzen kann es bei Anfällen mit plötzlichem Spannungsabfall oder bilateral- sowie bei generalisiert tonisch klonischen Anfällen kommen. Letztere gehen häufig mit Zungenbiss, Kontrollverlust der Blase und starken Zuckungen am ganzen Körper einher.

Basisversion der 2017er-ILA-Anfallsklassifikation			
fokaler Beginn		generalisierter Beginn	unbekannter Beginn
bewusst erlebt	nicht bewusst erlebt	motorisch -tonisch-klonisch -anders motorisch nichtmotorisch (Absence)	motorisch -tonisch-klonisch -anders motorisch nichtmotorisch (Absence)
fokal zu bilateral tonisch-klonisch			nicht klassifiziert

Aktuelle ILEA-Anfallsklassifikation von 2017 in einem Schaubild dargestellt

Doch genug der Informationen zu Entstehung und Erscheinungsbild, kommen wir zur relevanten Frage:

Wie kann Epilepsie behandelt werden?

Medikamentöse Behandlung: In vielen Fällen kann durch eine medikamentöse Behandlung Anfallsfreiheit erreicht werden. Die Chancen, dass so eine Anfallsfreiheit erreicht wird, liegt bei etwa 70%. Dies bedeutet in der Regel nicht, die Epilepsie zu heilen, sondern Anfälle zu unterdrücken.

In den aktuellen Leitlinien „Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter“ der deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) werden die zurzeit zu Verfügung stehenden Epilepsiemedikamente (auch Anfallsssuppressiva, ASM genannt), neben weiteren relevanten Informationen zum Thema Epilepsie, beschrieben. Die Leitlinien können kostenlos im Internet heruntergeladen werden (https://dgn.org). Für Kinder und Jugendliche finden sich entsprechende Informationen in: „Medikamenten-Pocket Epilepsie. Pharmakotherapie bei Kindern und Jugendlichen“ von PD Dr. med. Thomas Bast und Dr. med. Günter Krämer.

Läuft das Patent auf einen Wirkstoff ab, kommen häufig Generika auf den Markt. Sie sind bei gleichem Wirkstoff preisgünstiger als das Originalpräparat. Risiken beim Herstellerwechsel bestehen laut der oben genannten Leitlinien nicht durch den Herstellerwechsel, sondern durch den Umstand: „... , dass die Therapie treue der Patienten und Patientinnen abnehmen kann, wenn die Farbe und die Form von den ASM-Tabletten geändert werden. Wenn die Patienten und Patientinnen das ASM deswegen nicht einnehmen, haben sie ein erhöhtes Risiko für das Auftreten von Anfällen“

Sollte durch die medikamentöse Behandlung keine Anfallsfreiheit erreicht werden, besteht unter Umständen die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs.

Was geschieht bei einer Operation?

Ein epilepsiechirurgischer Eingriff kommt grundsätzlich nur bei fokalen Epilepsien in Frage, da dort das epileptische Geschehen von einer Region ausgeht, die ggf. entfernt werden kann. Weiterhin muss gegeben sein, dass die Person bei optimaler Medikation nicht anfallsfrei geworden ist und hoher Leidensdruck oder weitere Risikofaktoren im Zusammenhang mit der Epilepsieerkrankung bestehen. Bei Kindern und Jugendlichen kann das Ziel der Operation ggf. nicht nur die Verbesserung der Anfallsituation, sondern auch die Verbesserung der kognitiven Entwicklung und des Verhaltens sein.

In der vorausgehenden Diagnostik muss geklärt werden, wie hoch die Erfolgsprognose beim geplanten Eingriff ist und ob eine Schädigung von relevanten Hirnregionen zu befürchten ist. Sollte diese Diagnostik positiv ausfallen, wird auch eine soziale bzw. psychologische Anamnese erfolgen. Bei Kindern und Jugendlichen dient eine neuropsychologische Untersuchung dazu, ein kognitives Entwicklungsprofil zu erstellen, wo spezifische, zur Epilepsie passende, Veränderungen aufgedeckt und Schwächen und Stärken des Kindes erkannt werden. Nach Abschluss der Diagnostik werden die Befunde in einer interdisziplinären Fallkonferenz vorgestellt und ausgewertet und darauffolgend wird mit der Patientin oder dem Patienten das weitere Vorgehen erörtert.

Nach der Operation müssen die ASM in der Regel noch mindestens zwei Jahre eingenommen werden. Treten keine weiteren Anfälle auf, kann bei den Nachsorgeuntersuchungen entschieden werden, die Dosis der Medikamente zu reduzieren oder sie ganz abzusetzen.

Neurostimulation: Hier seien an dieser Stelle **Vagusnerv Stimulator, Transkranielle Gleichstrom-Stimulation** oder **Tiefe Hirnstimulation** genannt, ohne im Detail auf diese Verfahren einzugehen, was ein Informationsfaltblatt zum Tag der Epilepsie sprengen würde.

Weitere Möglichkeiten zur Einflussnahme auf das Anfallsgeschehen: Hier seien stellvertretend Ketogene Ernährung, die modifizierte Atkins Diät oder Anfallsselbstkontrolle genannt.

Wie beeinflusst eine Epilepsieerkrankung den Alltag?

Bei allen wichtigen Informationen zur Erkrankung selbst und deren Behandlung muss (früher oder später) auch wieder ein, den Umständen angepasster, Alltag stattfinden. Auch an dieser Stelle sei noch einmal erwähnt, dass Themen hier nur angesprochen, jedoch nicht abschließend thematisiert werden können, auch sind die Themen als Beispiele zu verstehen:

Epilepsie im Berufsleben: Eine Orientierung kann hier dir Schrift der Deutsche Gesetzliche Unfallversicherung (DGUV) „Berufliche Eignung bei Epilepsie und nach erstem epileptischem Anfall (DGUV-I-250-001)“ bieten. Auf dieser Grundlage kann bestenfalls in Zusammenarbeit mit dem Betriebsarzt, dem behandelnden Neurologen, der Fachkraft für Arbeitssicherheit, einer Vertretung des Arbeitnehmerschutzes und einer gemeinsamen Analyse der konkreten Tätigkeiten am Arbeitsplatz beurteilt werden, ob es zu Einschränkungen kommt. Dies hängt im Wesentlichen von der Schwere der möglichen Verletzungsrisiken bei einem Anfall und der vermuteten Ursache bzw. den Umständen des Anfalls ab und kann nur individuell entschieden werden. Eine begründete Angst ist die der Kündigung. Diese kann aus gesund-