



Epilepsie Report

Berlin-Brandenburg

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie ist einer der Schwerpunkte unseres Behandlungsangebots. Vielen der jungen Patienten kann mit einer medikamentösen Therapie geholfen werden – sind Antiepileptika jedoch nicht erfolgreich, ist es notwendig, über weitere Behandlungsoptionen, wie z.B. die Epilepsiechirurgie oder die ketogene Diät, nachzudenken. In vielen Fällen ist die Epilepsie bei Kindern und Jugendlichen wie bei Erwachsenen durch eine zugrundeliegende Hirnerkrankung bedingt, wie z.B. die Tuberöse Sklerose. Andere Patienten haben keine Epilepsie, sondern dissoziative Anfälle, die psychotherapeutisch behandelt werden müssen.

Über diese und weitere Themen möchten wir Sie mit dem vorliegenden Report informieren und hoffen, damit auf Ihr Interesse zu stoßen. Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre und ein gutes und erfolgreiches Neues Jahr 2018.

Mit freundlichen Grüßen,

Martin Holtkamp, Berlin // Hans-Beatus Straub, Bernau

Epilepsiebehandlung bei Kindern und Jugendlichen

Was tun, wenn Medikamente bei Kindern und Jugendlichen nicht ausreichend helfen? Was tun, wenn Jugendliche erwachsen werden und nicht mehr vom Kinderarzt behandelt werden können?

Ketogene Diät

Helfen Medikamente in der Epilepsiebehandlung von Kindern und Jugendlichen nicht ausreichend und ist auch ein epilepsiechirurgischer Eingriff nicht möglich, sind

die ketogene Diät (KD) oder die Modifizierte Atkins-Diät (MAD) wichtige und oft erfolgreiche Therapieoptionen.

Die KD ist eine sehr fettreiche, kohlenhydratarme Diät, die sich durch ein definiertes Verhältnis von Fett zu nicht-Fett (Kohlenhydraten + Eiweiß) auszeichnet. Bei der normalen Ernährung wird der größte Teil der benötigten Kalorien über die Kohlenhydrate aufgenommen. Dieses Prinzip ändert sich bei der KD, hier übernimmt das Fett die „Hauptrolle“. Da die Mahlzeiten bei der KD streng nach errechneten Rezepten vorbereitet werden müssen, ist eine intensive Schulung und Begleitung durch Diät-Assistentinnen und Ärzte unverzichtbar. Oft wird eine mildere Form der KD eingesetzt, die Modifizierte Atkins-Diät. Sie ist ähnlich

wirksam wie die KD, aber in der Umsetzung einfacher. Auch wird sie von den Jugendlichen besser angenommen, da sie der normalen Ernährung nähersteht und weniger Fettanteile beinhaltet.

In der Epilepsiebehandlung wurde die KD bisher nur bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. Da sie jedoch auch zur Behandlung einiger angeborener Stoffwechselerkrankungen zum Einsatz kommt, bieten wir in unserem Zentrum die KD und MAD auch für Erwachsene mit schwer behandelbaren Epilepsien an.



Transition

Unter Transition verstehen wir den Übergang vom familienorientierten pädiatrischen zum patientenorientierten Behandlungssystem für Erwachsene. Dieser Prozess stellt eine besondere Herausforderung dar und sollte lange vor dem 18. Lebensjahr beginnen. Dabei geht es um eine optimale

Zur Station für Kinder und Jugendliche (EP1) gehört auch der von Gerda und Rolf Schopf aus Achim gestiftete Kinderspielplatz.

Fortsetzung der medizinischen Betreuung, aber auch um die psychologische und psychosoziale Begleitung. Je umfangreicher und vielschichtiger die Krankheitsgeschichte des heranwachsenden Patienten ist, desto langfristiger und umfassender ist die Transition. Sie sollte bereits zwischen dem 12. und 14. Lebensjahr beginnen und alle Aspekte der Behandlung, der medizinischen und sozialen Diagnosen, der Teilhabe, der Lebensqualität, der Sexualität und der Autonomieentwicklung beinhalten.

Jugendliche mit einer Epilepsie und besonders diejenigen, die durch eine zugrundeliegende Erkrankung in ihrer Entwicklung und Selbstständigkeit beeinträchtigt sind,

sind auf eine optimale Transition angewiesen. Eine unzureichende Vorbereitung und unvollständige Übergabe an den Neurologen bzw. Erwachsenen-Mediziner kann eine qualitativ schlechtere Versorgung des jungen Erwachsenen zur Folge haben.

Am EZBB werden unsere jungen Patienten früh in ihrer Eigenverantwortlichkeit unterstützt. Sie erhalten das notwendige Wissen über die Erkrankung, den Umgang mit den Medikamenten, die Auswirkungen ihrer Epilepsie auf Alltag, Ausbildung und Beruf – aber auch über Sexualität und Familienplanung und werden frühzeitig an krankheitsbezogenen Entscheidungsprozessen beteiligt.

Oberärztin Dr. med. Mira Beckhaus // Station für Kinder und Jugendliche // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge // EZBB

Epilepsiechirurgie und Behandlung dissoziativer Anfälle bei Kindern und Jugendlichen



Das Behandlungsteam der Station für Kinder und Jugendliche des EZBB wurde durch Dr. med. Jörn Lange verstärkt, der insbesondere auf die prächirurgische Epilepsiediagnostik und die Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert ist.

Dr. Lange ist seit dem 1.10.2017 als Oberarzt auf der Station für Kinder und Jugendliche des EZBB am KEH tätig. Wir sprachen mit ihm über seine Arbeitsschwerpunkte.

Herr Lange, wie gefällt Ihnen Ihre neue Arbeit?
Ich wurde sehr freundlich empfangen und hatte einen guten Start. Aus meiner Zeit hier am EZBB von 2010–2013 kenne ich noch die meisten KollegInnen.

Sie waren die letzten vier Jahre in Vogtareuth tätig, einem der beiden größten Zentren für Kinderepilepsiechirurgie in Deutschland.

Richtig. Dort habe ich das breite Spektrum der Kinderepileptologie kennengelernt und freue mich, mein Wissen nun in Berlin einbringen zu können. Dies gilt insbesondere für die Epilepsiechirurgie. Gerade für Kinder und Jugendliche sowie deren Familien möchten wir bei epilepsiechirurgischen Fragestellungen ein verlässlicher und kompetenter Ansprechpartner sein.

Bisher gibt es wenige Zentren in Deutschland, die die chirurgische Versorgung dieser Kinder anbieten. Es scheint so, als traue sich keiner so richtig an diese komplexe Aufgabe heran.

In erster Linie braucht es ein interdisziplinäres Team aus Kinderepileptologen, Kinderneuroradiologen und Kinderneurochirurgen sowie eine spezialisierte Station, die Kinder für EEG-Langzeitableitungen vorbereitet und betreut. Hier hat das EZBB langjährige Erfahrungen. Wir können bei 8 Patienten gleichzeitig Langzeit-EEGs jeweils über bis zu 10 Tagen ableiten. Die komplexe Betreuung



ung dieser Kinder und ihrer Familien kann in Berlin aber nur im Rahmen eines funktionierenden Netzwerks erfolgreich sein.

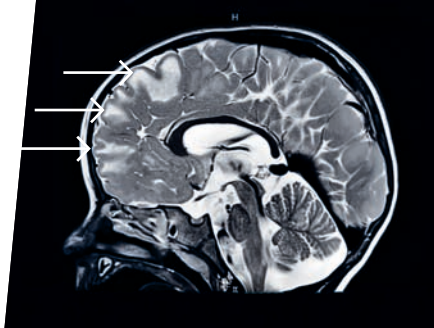
Herr Lange, Sie sind auch in Ausbildung zum Psychotherapeuten für Kinder- und Jugendliche. Wie passen Psychotherapie und Epilepsiechirurgie zusammen?

Es gibt zwei Gruppen von Patienten, deren Anfälle medikamentös schlecht zu behandeln sind. Die eine Gruppe profitiert von einem epilepsiechirurgischen Eingriff, weil die ursächliche Störung im Gehirn entfernt werden kann. Die andere Gruppe leidet ausschließlich oder zusätzlich zu epileptischen unter dissoziativen Anfällen. Ursache dieser nicht-epileptischen Anfälle sind oft traumatische Erlebnisse in der frühen Kindheit oder psychiatrische Erkrankungen. Bei beiden Gruppen ist meist nur durch eine intensive EEG-Ableitung über mehrere Tage eine richtige Diagnosestellung möglich.

Wie werden Kinder mit dissoziativen Anfällen und ihre Familien dann weiter behandelt?

Wir haben ein Team aus spezialisierten Psychotherapeuten, die an der Diagnostik von Beginn an beteiligt sind. Sie übernehmen die therapeutischen Interventionen oder vermitteln in eine ambulante psychotherapeutische Betreuung.

Vielen Dank für das Gespräch, Herr Lange. Wir wünschen Ihnen viel Erfolg bei Ihren Aufgaben. (Das Gespräch führte Norbert van Kampen.)



Zwei Jahre alter Junge mit tuberöser Sklerose

Das Tuberöse Sklerose-Zentrum Berlin-Brandenburg

Die Tuberöse Sklerose kann zu Neubildungen und Gewebeveränderungen in verschiedenen Organen des Körpers führen – unter anderem auch im Gehirn. Nicht selten kommt es dann zu Hirntumoren, Epilepsie und auch geistiger Behinderung.

Die Tuberöse Sklerose (TSC) ist eine seltene Erkrankung und entsteht durch eine genetische Veränderung, bei der Mutationen entweder im TSC1- oder TSC2-Gen vorliegen. Diese Gene regulieren unter anderem das Zellwachstum. Die Gewebeveränderungen oder Neubildungen können sich in verschiedenen Organen zeigen, z.B. Herz, Lunge, Nieren – sie können sich aber auch in den Augen, auf der Haut oder im Gehirn bilden.

Da sich manche Veränderungen erst im Laufe des Lebens entwickeln, bedarf die TSC einer kontinuierlichen Begleitung, am besten in spezialisierten Zentren. Diese gewährleisten auch die Zusammenführung aus den verschiedenen medizinischen Fachdisziplinen, die aufgrund der vielfältigen

Krankheitsmerkmale erforderlich sind. Meist zeigen sich erste Krankheitszeichen schon im Kindesalter, und die Betreuung erfolgt z.B. in sozialpädiatrischen Zentren.

Die Betreuung nach dem Übergang in das Erwachsenenalter wird in speziellen Sprechstunden sowohl im Tuberöse Sklerose-Zentrum Berlin-Brandenburg als auch an den beiden Standorten des EZBB in Bernau (Epilepsieklinik Tabor) und Berlin (am KEH) angeboten. Dort können neueste medikamentöse Behandlungsverfahren, die in die genetisch bedingte Stoffwechselfehregulation unmittelbar eingreifen, gezielt eingesetzt und begleitet werden. Auch die Vermittlung an Experten in anderen Fachgebieten wird im Rahmen der TSC-Sprech-

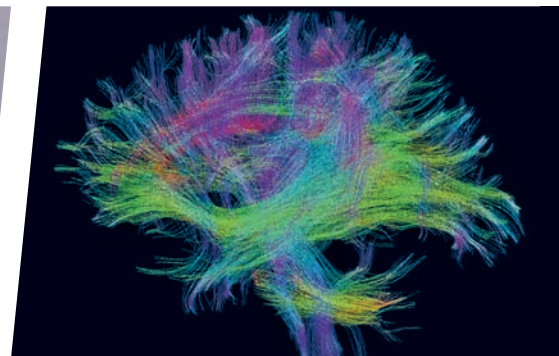
stunde organisiert. Ein besonderer Schwerpunkt ist dabei die Betreuung von Menschen mit TSC und geistiger Behinderung sowie pharmakoresistenter Epilepsie.

Ansprechpartner in Bernau sind Prof. Dr. Hans-Beatus Straub und Anna-Lena Friedo, die dort auch die Station für mehrfach behinderte Menschen mit Epilepsie leitet. Ansprechpartner im KEH sind Prof. Dr. Martin Holtkamp und Dr. Mira Beckhaus. Informationen zum TSC-Zentrum Berlin-Brandenburg sind auch auf der Webseite der Tuberöse Sklerose Deutschland e.V. (www.tsdev.org) zu finden.

Hans-Beatus Straub, Anna-Lena Friedo // Epilepsieklinik Tabor im EZBB

Diffusions-MRT: Bessere Detektion des Anfallsfokus

Bei zunehmend mehr Patienten mit Epilepsie findet sich in der prächirurgischen Diagnostik keine die Erkrankung erklärende Läsion im MRT des Kopfes. Da diese jedoch ein wichtiger Prädiktor für postoperative Anfallsfreiheit ist, sind ergänzende bildgebende Methoden dringend notwendig.



Traktografie. Rekonstruktion des Verlaufs von Faserbahnen im menschlichen Gehirn.

Epilepsien sind lange hauptsächlich als Erkrankung der grauen Substanz betrachtet worden, da hier die neuronalen Netzwerke als Ursprung epileptischer Anfälle liegen. Der weißen Substanz, also den Nervenfaserverbindungen im Gehirn, wurde eine eher passive Rolle in der Entwicklung der Epilepsie zugewiesen, die auf die Ausbreitung von Anfallsaktivität begrenzt war. Mit Hilfe des „diffusion tensor imaging“ (DTI) können im MRT Einblicke in die strukturelle Integrität der weißen Substanz gewonnen werden. Die grundlegende Annahme in der DTI ist, dass die Richtung der Diffusion von Wasser in der weißen Substanz durch natürliche Barrieren (Axonmembranen, Myelinscheiden) eingeschränkt wird, so dass

sie bevorzugt entlang eines Nerventraktes stattfindet. Durch eine spätere Nachbearbeitung der DTI-Bilder können dann die Fasertrakte im Gehirn dargestellt werden. Der Großteil der vorhandenen DTI-Studien im Bereich Epilepsie hat sich bisher auf die Temporallappenepilepsie fokussiert. Kurz zusammengefasst konnten für die unterschiedlichen Formen der Epilepsie spezifische Schädigungsmuster bezüglich der Veränderungen der weißen Substanz gezeigt werden. Die klinische Relevanz wie auch die Ursache-Wirkungs-Beziehung zu Anfällen bleibt vorerst noch unklar.

Die indirekte Lokalisation des Anfallsfokus mittels DTI hat eine französische Forscher-

gruppe bei vier Patienten mit Frontallappenepilepsie und im MRT nur fraglich erkennbarer kortikaler Läsion untersucht und einen deutlichen diagnostischen Zugewinn festgestellt. Es zeigten sich in der DTI strukturelle Veränderungen in der weißen Substanz auf der Seite der fraglichen Läsion und des im EEG nachgewiesenen Anfallsfokus. Alle vier Patienten konnten auf Grund dieser Zusatzinformation reseziert werden und wurden postoperativ anfallsfrei. Bei Patienten mit Temporallappenepilepsie zeigte sich kein vergleichbarer diagnostischer Zugewinn in der Anfallslokalisierung durch DTI (Thivard et al., Epilepsy Res, 2011).

In unserer Studie am EZBB untersuchen wir Patienten mit non-läsioneller Frontallappenepilepsie und vergleichen diese mit Patienten mit läsioneller Frontallappenepilepsie sowie gesunden Kontrollen. Durch den diagnostischen Zugewinn mittels DTI soll der Anteil der Patienten, deren Anfallsfokus letztlich reseziert werden kann, vergrößert werden. Bis Ende März 2018 möchten wir 24 Patienten mit läsioneller und non-läsioneller Frontallappenepilepsie und zwölf gesunde Probanden untersuchen. Wir freuen uns, dass die Umsetzung dieser Studie durch ein Stipendium der Epilepsie-Akademie Berlin-Bethel finanziert wird.



Mirja Steinbrenner // Klinik für Neurologie // Charité – Universitätsmedizin Berlin, Campus-Benjamin Franklin // EZBB

Fahrtauglichkeit bei Epilepsie?

Die Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung der Bundesanstalt für Straßenwesen regeln, wann und unter welchen Bedingungen Menschen mit Epilepsie ein Kfz führen dürfen. Der Teufel steckt jedoch noch im Detail.

Dem Laien fehlen oft die Grundlagen und selbst für Fachleute ist die Beurteilung schwierig: Handelt es sich um einen einmaligen Anfall oder eine „beginnende Epilepsie?“ Beeinträchtigen die Anfälle die Fahreignung – was folgt daraus? Welches Fahrzeug darf wann wieder benutzt werden? Muss der Führerschein abgegeben werden? Wer bestimmt, wann wieder gefahren werden darf? Die Konsequenzen, auf ein Fahrzeug verzichten zu müssen, können für den Einzelnen gravierend sein. Die Leitlinien geben diesbezüglich keinerlei Hilfestellung. Auch vom behandelnden Neurologen alleine können diese komplexen Fragestellungen i.d.R. nicht beantwortet werden.

Im EZBB setzen wir uns deshalb in einem interdisziplinären Team sowohl mit der umfassenden Diagnostik und optimalen Behandlung unserer Patienten als auch mit den sozialen Folgen der Erkrankung auseinander. Alle Patienten erhalten eine

genaue und klare Aussage zu ihrer Fahreignung. Besteht keine Fahreignung, werden die individuellen Folgen besprochen und es wird nach Lösungen gesucht, mit dem Ziel, diese so gering wie möglich zu halten. Wenn möglich, leiten wir gemeinsam mit der Patientin/dem Patienten die dazu notwendigen ersten Schritte ein.

Thomas Jaster // Sozialdienst // Institut für Diagnostik der Epilepsien, Berlin // EZBB

Infopool und Seminare der DE

Mit Faltblättern zu mehr als 40 Themen, Broschüren und Tagungen bietet die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) Menschen mit Epilepsie vielfältige Möglichkeiten der Information und des Austausches.



Für Menschen mit einer Epilepsie und ihre Angehörigen ist es wichtig, gut über ihre Erkrankung und die damit verbundenen Fragestellungen informiert zu sein. Natürlich ersetzt nichts die individuelle medizinische und sozialmedizinische Beratung – diese ist jedoch umso effektiver, je besser sich die Betroffenen vor einem Behandlungs- oder Beratungstermin z.B. über Grundlagen der medikamentösen Behandlung, der Beurteilung ihrer Fahrtauglichkeit etc. informiert haben.

Im Informationspool auf der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de) finden Interessierte viele dieser Informationen in Faltblättern und Broschüren, die zum kostenlosen Download bereit stehen und auch in gedruckter Form über die Bundesgeschäftsstelle der DE (Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030 – 342 44 14) erhältlich sind. Darüber hinaus gibt es zwei ebenfalls kostenlos erhältliche Kinderbücher.

Hilfreich ist auch der Austausch mit anderen anfallskranken Menschen, der u.a. auf den Seminaren und Tagungen der DE zu unterschiedlichen Themen stattfinden kann. Einige dieser Seminare – z.B. die Arbeitstagung vom 08. bis 10. Juni 2018 – finden auch in Berlin statt.

Norbert van Kampen // Institut für Diagnostik der Epilepsien, Berlin // EZBB

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

Heinrich-Böll-Stiftung // Schumannstr. 8, 10117 Berlin // jeweils 17.30 – 19 Uhr

17.1.2018: Update Pharmakotherapie // Stefan Arnold (Vogtareuth)

21.2.2018: Fokale kortikale Dysplasien // Susanne Fauser (Bielefeld)

21.3.2018: Komorbiditäten bei Epilepsien des Kindes- und Jugendalters // Ulrich Stephani (Kiel)

11.4.2018: Update funktionelle Bildgebung in der Epileptologie // Niels Focke (Göttingen)

16.5.2018: Arzt-Patienten-Dialog: Partnerschaft, Sexualität und Kinderwunsch // Stefan Stodieck (Hamburg) im Gespräch mit Patientinnen

20.6.2018: Epilepsie & Ökonomie // Adam Strzelczyk (Frankfurt a.M.)

2.6.2018 // 9:30 – 14 Uhr

Neuropädiatrisch-epileptologisches Kolloquium // KEH, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22, Clubraum // **Anmeldung erforderlich:** c.hegemann@keh-berlin.de

8.–10.6.2018 // 18 – 14 Uhr

Arbeitstagung der DE // Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Str. 29, 13156 Berlin // **Anmeldung erforderlich:** www.epilepsie-vereinigung.de

Weitere Informationen und Veranstaltungshinweise finden Sie auf www.ezbb.de.

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.000 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2018

Herausgeber Institut für Diagnostik der Epilepsien gGmbH // Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg // Herzbergstr. 79 // 10365 Berlin

Kontakt n.kampen@keh-berlin.de, Tel.: 030.5472 3512

Redaktion Martin Holtkamp // Hans-Beatus Straub // Norbert van Kampen

Bildnachweise Reinhard Elbracht // Gehirn: duncan1890 // Dr. Lange: team13 // Dr. Steinbrenner: Annette Koroll // S. 4: David Straßburger // V.i.S.d.P.: Martin Holtkamp