



Epilepsie Report

Berlin-Brandenburg

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

wir wünschen Ihnen ein gutes, erfolgreiches und vor allem gesundes neues Jahr 2017, das gleich mit etwas Neuem beginnt – dem Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg, der ab jetzt zweimal jährlich erscheinen wird.

Mit dem Report möchten wir dazu beitragen, das umfassende Behandlungsangebot des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg transparent darzustellen. Daher werden wir in jeder Ausgabe spezielle Bereiche unseres Zentrums näher beleuchten. Auch möchten wir auf aktuelle Aspekte der Epilepsiebehandlung im Alltag eingehen und Sie über innovative Forschungsergebnisse, neue sozialmedizinische Regelungen, unser breites Fort- und Weiterbildungsprogramm sowie die Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe informieren.

Wir hoffen, dass unser Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg auf Ihr Interesse stoßen wird.

Mit freundlichen Grüßen,

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

Epilepsiebehandlung im kooperativen Netzwerk

Umfassende Behandlung, Forschung sowie Fort- und Weiterbildung im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB) im Verbund der v. Bodelschwingh'schen Stiftungen Bethel ist ein kooperatives Netzwerk, dessen Kern die beiden Standorte am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin und die Epilepsieklinik Tabor in Bernau darstellen. Ein weiterer Teil des EZBB ist der Bereich Epileptologie an der

Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin. Das EZBB bietet ambulante und stationäre Behandlungsmöglichkeiten für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie und neurologisch bedingten Schlafstörungen. Eine Besonderheit stellt die Behandlung von Menschen mit Behinderungen, mit begleitenden psychischen Erkrankungen und mit dissoziativen Anfällen dar. Darüber hinaus bietet das EZBB im Rahmen seines kooperativen Netzwerks Möglichkeiten zur medizinischen, beruflichen und sozialen Rehabilitation.

Die Weiterbildung für medizinische und nicht-medizinische Berufsgruppen sowie die intensive Zusammenarbeit mit der Epilepsie-Selbsthilfe gehören ebenfalls zu den Kernaufgaben des EZBB.

Standort Berlin am KEH

Die stationäre Behandlung erfolgt in insgesamt 60 Betten auf drei Stationen sowie in den Bereichen Neurologische Schlafmedizin und Prächirurgische Epilepsiediagnostik. Kontakt und Terminvereinbarung:

[Kinderstation \(EP1\)](#) //
Telefon 030 – 5472 3525 (Frau Böll)
[Station für Erwachsene mit Behinderung \(EP2\)](#) // Tel. 030 – 5472 3554 (Frau Geelhaar)
[Station für Erwachsene \(EP3\)](#) //
Telefon 030 – 5472 3555 (Frau Gössel)
[Schlafmedizin](#) // Telefon 030 – 5472 3503 (Frau Wiczorek)

Prächirurgische Diagnostik //
Telefon 030 – 5472 3503 (Frau Wiczorek)
Telefonische Erreichbarkeit jeweils:
Mo bis Fr, 8–16 Uhr.

Die ambulante Behandlung erfolgt im Ärztehaus am KEH mit Epilepsie-Zentrum und in der Ambulanz für Kinder und Jugendliche im Haus 2. Kontakt und Terminvereinbarung:

Ärztehaus Telefon 030 – 4739 6680 (Mo bis Do 9–13 und 14–18 Uhr, Fr 9–16 Uhr)
Kinder/Jugendliche Telefon 030 – 5472 3031 (Frau Schlopsnies, Di 8–15 Uhr)



oben: Ambulante Sprechstunde für Kinder und Jugendliche im KEH
unten: Medizinische Rehabilitation in Beelitz-Heilstädten

Standorte Charité – Universitätsmedizin Berlin

Die ambulante Behandlung für Patienten mit Epilepsie ab 15 Jahre erfolgt an allen drei Standorten. Kontakt und Terminvereinbarung:

Campus Benjamin-Franklin//
Telefon 030 – 8445 2255
Campus Charité Mitte//
Telefon 030 – 450 560 560

Campus Virchow-Klinikum//
Telefon 030 – 450 560 038
Telefonische Erreichbarkeit jeweils:
Mo – Fr, 8–16 Uhr.

Der Kontakt zur ambulanten schlafmedizinischen Behandlung am Campus Charité Mitte und am Campus Virchow-Klinikum erfolgt ebenfalls über die genannten Kontaktdaten.

Für die zeitnahe und fachgerechte diagnostische Abklärung bei Verdacht auf dissoziative Anfälle bieten wir in der Ambulanz für dissoziative Anfälle (als Teil der Epilepsie-Ambulanz) auf dem Campus Charité Mitte eine Spezialsprechstunde an. Eine Terminvereinbarung erfolgt über die genannte Telefonnummer.

Standort Epilepsieklinik Tabor in Bernau

Die stationäre Behandlung erfolgt in insgesamt 56 Betten auf vier Stationen. Kontakt und Terminvereinbarung:

Allgemeine Epileptologie (Station 1)//
Telefon 033 38 – 752 100
Mehrfachbehinderte Menschen mit Epilepsie (Station 2) // Telefon 033 38 – 752 200
Psychosomatische Epileptologie Erwachsene (Station 3)// Telefon 033 38 – 752 300 (Vorgespräch erforderlich)
Psychosomatische Epileptologie Jugendliche/junge Erwachsene (Station 4)// Telefon 033 38 – 752 300 (Vorgespräch erforderlich)
Auf den Stationen 3 und 4 besteht darüber hinaus ein spezielles Angebot für die Behandlung dissoziativer Anfälle.

Die ambulante Behandlung aller genannten Patientengruppen ist in der Ermächtigungsambulanz der Klinik möglich. Kontakt und Terminvereinbarung:
Telefon 033 38 – 752 400 (Frau Knebel)

Rehabilitation

Die medizinische Rehabilitation erfolgt in der Neurologischen Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten. Kontakt:
Telefon 033 204 – 223 10 (CA-Sekretariat)

Die berufliche Rehabilitation (Erstausbildung) erfolgt am Annedore-Leber-Berufsbildungswerk Berlin. Kontakt:
Telefon 030 – 665 88 – 0 (Zentrale)

Terminvereinbarungen und Anfragen zu allen Angeboten sind auch über unsere Webseite (www.ezbb.de) möglich.

Norbert van Kampen

/// Wissenschaft+Forschung

Hot Topics

*Cannabidiol und Laserablation
als potenziell innovative Therapie-
verfahren*

Bestimmten Derivaten der Cannabis-Pflanze wird schon lange ein antiepileptisches Potenzial nachgesagt. Cannabidiol ist ein Cannabis-Derivat mit einer zu vernachlässigenden psychoaktiven Wirkung. Der Einsatz von Cannabidiol wurde bisher nur an kleinen Kollektiven von Patienten mit Epilepsie getestet, in der Regel wurde eine Reduktion der Anfallsfrequenz beobachtet.

In den USA ist nun eine große Studie an mehr als 200 Patienten (Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) mit sehr schweren Formen der Epilepsie mit der Frage nach Sicherheit, Verträglichkeit und Wirksamkeit von Cannabidiol durchgeführt und in der renommierten Fachzeitschrift *Lancet Neurology* publiziert worden (Devinsky et al. 2016). Fast 80% berichteten Nebenwirkungen, vor allem Müdigkeit (25%), Appetitlosigkeit (19%) und Diarrhoe (19%). Unter einer dreimonatigen Therapie reduzierte sich die mediane Anfallsfrequenz um 37%.

Diese Studie beinhaltet zwei große methodische Probleme. Zum einen gibt es keine verblindete Kontrollgruppe, die analog dem Cannabidiol ein Placebo eingenommen hat (der Placebo-Effekt führt bei pharmakoresistenten Epilepsien in den ersten Monaten zu einer Reduktion der Anfallsfrequenz von 15-20%). Zum anderen haben 50% der Patienten Clobazam und 30% Valproat eingenommen. Cannabidiol führt bei beiden Substanzen zu einem signifikanten Anstieg der Serum-Konzentration. Somit kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Reduktion der Anfallsfrequenz in dieser Studie auf einen Placebo-Effekt und/oder auf einen pharmakokinetischen Effekt zurückzuführen ist.



Es sind also randomisierte kontrollierte Studien notwendig; diese werden zurzeit in den USA durchgeführt. Auch in Deutschland ist eine solche Studie geplant, an der u.a. das EZBB beteiligt sein wird.

Laserablation

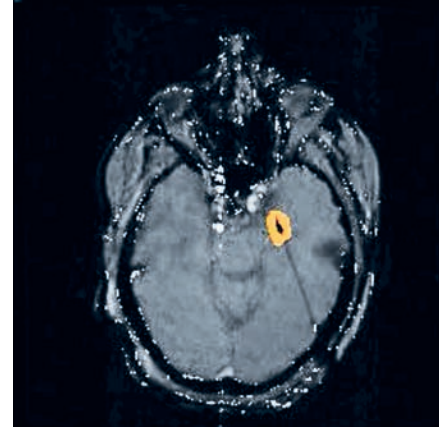
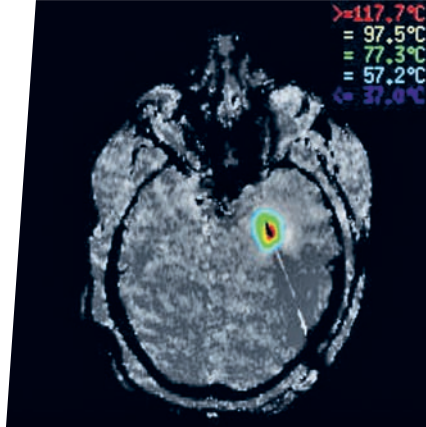
Wenn Patienten mit einer fokalen Epilepsie mit zwei Antiepileptika nicht anfallsfrei werden, spricht man von Pharmakoresistenz. Diese Patienten sollten hinsichtlich der Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs evaluiert werden. Bei 30-40% der Patienten wird nach Abschluss aller Untersuchungen die Empfehlung zu einer Resektion des epileptogenen Fokus ausgesprochen. Etwa jeder fünfte Patient lehnt diese Empfehlung ab, meist aufgrund der Angst vor einer offenen Hirnoperation.

In den vergangenen 3-4 Jahren hat sich in den USA die Ablation (also die Abtragung) des Anfallsfokus mit einem Laser etabliert. Dabei wird eine dünne Sonde stereotaktisch in die Hirnregion vorgeschoben, die die epileptischen Anfälle verursacht und

die mit Zuführung hoher Temperaturen zerstört werden soll. Die eigentliche Laserablation findet dann unter Sichtkontrolle im MRT statt. Hier kann dann vorab genau berechnet werden, mit welcher Temperatur wie viel Struktur abgetragen werden soll. Es können so temporo-mesiale, neokortikale, periventriculäre und hypothalamische Hirnregionen erfolgreich behandelt werden. Auch hier liegen bisher nur Daten aus unkontrollierten Studien vor, die bei temporo-mesialen Epilepsien Anfallsfreiheitsraten von ca. 50% zeigen.

Im Frühjahr wird die MRT-gestützte Laserablation auch in Europa zugelassen werden. Als erstes deutsches Zentrum werden wir in Kooperation mit der Klinik für Neurologie und Stereotaktische Neurochirurgie der Universität Magdeburg dieses schonende Verfahren an der dortigen Klinik etablieren. Wir werden diese Therapieoption Patienten anbieten, die eine offene Hirnresektion nicht durchführen lassen möchten und bei denen wir wegen einer schwierigen Lokalisation des Anfallsfokus diesen nicht resezierieren können.

Martin Holtkamp



Laserablation des linken Hippocampus (freundliche Überlassung der Abbildung durch Michael Sperling, Jefferson University, Philadelphia, USA)

/// Epilepsiebehandlung in der Praxis

Einsatz neuer Antiepileptika

Der Einsatz neuer Wirkstoffe stellt Ärzte und Patienten vor große Probleme



Bei den drei zuletzt zugelassenen Antiepileptika (Trobalt, Fycompa, Briviact) hat der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) keinen Zusatznutzen anerkannt. Was das für die Behandlung bedeutet, darüber sprachen wir mit Prof. Hans-Beatus Straub, Ärztlicher Direktor der Epilepsieklinik Tabor in Bernau.

Herr Straub, welche Erfahrungen haben Sie mit Fycompa und Briviact gemacht? Wer hat davon profitiert?

Wir haben gute Erfahrungen gemacht. Viele unserer Patienten hatten zahlreiche vergebliche Behandlungsversuche hinter sich, so dass die Hoffnung auf ein neues Präparat von großer Bedeutung ist. Beide Substanzen haben wir bei über hundert Menschen eingesetzt, unsere Erfahrungen reichen zum Teil bis zu 8 Jahre zurück, noch in die Phase vor der Zulassung.

Wir haben beide Substanzen insbesondere bei schwer behandelbaren Epilepsien eingesetzt, auch bei Menschen mit geistiger

Behinderung, und konnten damit zum Teil erhebliche Verbesserungen erzielen. Einzelne Patienten wurden auch nach langem Krankheitsverlauf noch anfallsfrei.

Fycompa ist in Deutschland nur noch schwer erhältlich. Was raten Sie Ärzten und vor allem Patienten, die damit erfolgreich behandelt werden?

Wer mit dem Präparat guten Erfolg hat, sollte nicht die Flinte ins Korn werfen und das Medikament wieder absetzen. Unsere Patienten haben auf Antrag und zusammen mit unserer Stellungnahme bei ihren Krankenkassen die Kostenübernahme bekommen. Wichtig war dabei ein guter Erfolg durch die Substanz, der sorgfältig dokumentiert wurde.

Wie sollen sich Patienten verhalten, wenn die Krankenkassen die Behandlungskosten nicht mehr übernehmen wollen?

Sie sollten sich noch einmal an ihre Ärzte wenden, mit ihnen gemeinsam Kontakt zu

den Kostenträgern aufnehmen und notfalls schriftlich und im direkten Gespräch die Argumente nochmals darlegen. Wenn dies auf taube Ohren stößt, ist immer noch der Weg zur Klage vor dem Sozialgericht möglich. Bisher war das allerdings bei keinem unserer Patienten erforderlich.

Das Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) als Grundlage für die Überprüfung des Zusatznutzens wirft unfairer Weise alle Patienten mit Epilepsie in einem Topf. Da mit den vorhandenen Medikamenten etwa zwei Drittel der Patienten anfallsfrei werden, ist es schwierig, für ein neues Präparat den Zusatznutzen in der gesamten Gruppe zu belegen. Möglicherweise bietet das geplante Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG) hier eine Verbesserung. Es sieht u.a. vor, dass bei der Beurteilung des Zusatznutzens bestimmte Patientengruppen besonders betrachtet werden könnten. Dies ist hoffentlich eine Chance.

Das Gespräch führte Norbert van Kampen.

/// Selbsthilfe

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.

Die Epilepsie-Selbsthilfe ist in den Ländern Berlin und Brandenburg sehr aktiv



Selbsthilfegruppen und -verbände übernehmen eine wichtige Funktion in der Beratung von Patienten und als deren politische Interessenvertreter. Über Aufgaben und Ziele der Epilepsie-Selbsthilfe sprachen wir mit Tanja Salzmann, Sozialarbeiterin und Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe beim Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg.

Frau Salzmann, warum braucht es einen Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfe?

Hier leben Menschen jeden Alters, aus allen Schichten, mit und ohne Migrationshintergrund. Genauso unterschiedlich sind auch die Menschen mit Epilepsie. Neben den Einrichtungen des Versorgungssystems sind wir der geeignete Ansprechpartner für Betroffene, Angehörige und Interessierte, wenn es um das Thema „Leben mit Epilepsie“ geht. Das besondere an unserer Arbeit ist neben dem Erfahrungsaustausch die gemeinsame Entwicklung von Lösungen, die Interessenvertretung in vielen gesellschaftlichen Bereichen und die Information über Epilepsie. Wir sind eine kompetente Plattform, um Ressourcen zu bündeln, zu vermitteln und um zur Auseinandersetzung mit dem Thema zu motivieren.

Vor welchen Herausforderungen steht die Epilepsie-Selbsthilfe heute?

Wichtig ist, dass wir von Experten als Ansprechpartner wahr- und ernstgenommen werden. Wir arbeiten schon heute sehr gut mit den medizinischen Einrichtungen zusammen, sind aber weiterhin auf Ärzte angewiesen, die ihre Patienten motivieren, uns kennenzulernen. Wichtig ist auch der kontinuierliche Ausbau unserer Aktivitäten und die Erweiterung unseres Angebots, sei es in puncto Mehrsprachigkeit, zu altersspezifischen Themen und vielem mehr.

Was sind Ihre Pläne für die kommenden Jahre?

Wir werden deutlicher machen, auch mit Hilfe „sozialer Medien“, welche Funktionen die Selbsthilfe hat und was wir leisten und erreichen können. Wir wollen gelebtes Wissen rund um das Thema Epilepsie allgemeinverständlich vermitteln. Mit Epilepsie ist oft mehr möglich, als man kurz nach Erhalt dieser Diagnose glaubt.

Konkrete Projekte gibt es beim Ausbau der Jungen Selbsthilfe und der Selbsthilfe von Eltern erkrankter Kinder. Darüber hinaus muss unsere Interessenvertretung fortgeführt werden – auch durch das gezielte Zugehen auf Einrichtungen: Warum gibt es z.B. Freizeiteinrichtungen, die pauschal Menschen mit Epilepsie ausgrenzen? Hier gibt es Aufklärungs- und Gesprächsbedarf. *Das Gespräch führte Norbert van Kampen.*

Kontakt: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Zillestr. 102, 10585 Berlin, Telefon 030 – 3470 3483, www.epilepsie-berlin.de.

/// Kurzmeldung

Gründung der Epilepsie-Akademie Berlin-Bethel

Die Epilepsie-Zentren Berlin-Brandenburg und Bethel (Bielefeld) haben zum 1. Januar 2017 die Epilepsie-Akademie Berlin-Bethel gegründet. Geschäftsführende Direktoren der Akademie sind die beiden Leiter der beteiligten Zentren, Prof. Christian G. Bien und Prof. Martin Holtkamp.



Aufgaben der Akademie umfassen die Bündelung und die gemeinsame Weiterentwicklung unserer Aktivitäten in Wissenschaft und Forschung auf der einen und Fort- und Weiterbildung auf der anderen Seite. Jährlich wird ein Stipendium für ein wissenschaftliches Projekt auf dem Gebiet der Epileptologie ausgeschrieben. Erster Stipendiat ist der Betheler Psychologe Dr. Philip Grewe; Inhalt seines Forschungsprojekts ist die – insbesondere neuropsychologische – Langzeit-Prognose nach epilepsiechirurgischem Eingriff. Referent der Akademie ist der KEH-Psychologe Justus Berger; er wird in einem ersten Schritt an der Entwicklung und Synchronisierung der Datenbanken der beiden Epilepsie-Zentren mitwirken. Ziel ist u.a. die

konsequente Erhebung von Daten zur Phänotypisierung der Epilepsien und zur Lebensqualität der betroffenen Patienten.

Am 15. Februar 2017 findet das Auftakt-Symposium zur Gründung der Akademie im KEH statt, zu dem jeder Interessierte herzlich willkommen ist. *Martin Holtkamp*

/// Veranstaltungen

Berlin-Brandenburgischer Epilepsie-Kolloquium

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

18.1.2017: Magnetenzephalographie in der Epileptologie // Stefan Rampp (Erlangen)

22.2.2017: Anfallssemiologie und automatische Detektion // Soheil Noachtar (München)

8.3.2017: Frontallappenanfälle vs. paroxymale Dyskinesien // Yvonne Weber (Tübingen)

19.4.2017: „The Borderland of Epilepsy“ // Frank Bösebeck (Rotenburg/Wümme)

31.5.2017: Patientenschulungen im Dialog // Margret Pfäfflin (Bielefeld) // Sudabah

Pollok (Frankfurt a.M.)

21.6.2017: Epilepsie und Psyche // Ludger Tebartz van Elst (Freiburg)

8.2.2017 // 16 – 19 Uhr

Epilepsie-Forum: Epilepsiebehandlung (für Patienten und Angehörige), in Kooperation mit dem Landesverband Epilepsie B.B. // Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Str. 15, 16321 Bernau

15.2.2017 // 15 – 17 Uhr

Auftakt-Symposium der Epilepsie-Akademie Berlin-Bethel // KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22, Festsaal

1.4.2017 // 9.30 – 14 Uhr

Neuropädiatrisch-epileptologisches Kolloquium // KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22, Clubraum

14.6.2017 // 17 – 18.30 Uhr

24. Bernauer Epilepsie-Seminar // Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Str. 15, 16321 Bernau

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.000 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2017

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

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

Bildnachweise R. Elbracht // Gehirn: duncan1890 Stockfoto // Cannabis: Stéphane Bidouze-Fotolia // Vi.S.d.P.: Martin Holtkamp