



Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

mit Hilfe der 2018 begonnenen Berliner Epilepsie-Studie (BEST) beobachten wir Menschen nach einem ersten epileptischen Anfall zu verschiedenen Studienzeitpunkten über mindestens fünf Jahre, um das Risiko von weiteren Anfällen und die psychosozialen Folgen dieses Ereignisses zukünftig präziser einschätzen und die Patienten besser beraten zu können. Zu einer besseren Beratung und Behandlung können auch die Ergebnisse einer Studie zum Ätiologie-spezifischen Ansprechen auf Antiepileptika beitragen – beide Studien stellen wir Ihnen in dieser Ausgabe vor. Darüber hinaus beschäftigen wir uns mit der Kunsttherapie in der Epilepsiebehandlung und stellen Ihnen eines unserer Fortbildungsangebote sowie einen Sonderdruck der Deutschen Epilepsievereinigung zum plötzlichen unerwarteten Tod bei Patienten mit Epilepsie vor. Mit diesen Themen hoffen wir, auch diesmal wieder auf Ihr Interesse zu stoßen. Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre und vor allem einen guten Start in das neue Jahr 2022.

Mit freundlichen Grüßen,

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

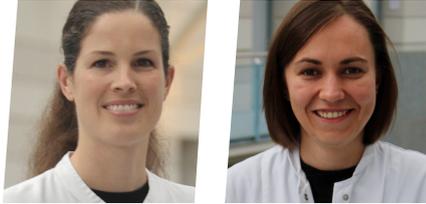
BEST Berliner Epilepsie-Studie im vierten Jahr

Die prospektive Langzeitstudie erarbeitet einen aktuellen Datenhintergrund als Basis für eine individualisierte Beratung, Diagnostik und Therapie nach erstem epileptischen Anfall.

Obwohl ein erster epileptischer Anfall mit ca. 5% Lebenszeitprävalenz ein häufiges Ereignis im Leben von Menschen aller Altersgruppen darstellt, ist die wissenschaftliche

Evidenz zur Einschätzung der Langzeitfolgen begrenzt und die Datenlage überraschend alt. Die wesentlichen Erkenntnisse stammen noch aus den 1980er Jahren (National General Practise Study of Epilepsy): In Großbritannien sammelten Allgemeinmediziner anamnestiche Daten, ohne das heute unverzichtbare MRT und Fragestellungen hinsichtlich autoimmun- und genetisch vermittelter Mechanismen einzubeziehen. Auch war das Spektrum der Antiepileptika vergleichsweise klein. Zudem wurden psychosoziale Effekte des ersten epileptischen Anfalls bisher kaum berücksichtigt, obwohl sie für die Lebensqualität der Betroffenen eine zentrale Rolle einnehmen. Daher war es an der Zeit, eine neue Studie ins Leben zu rufen, die die heutige Realität und die

Vielschichtigkeit des Themas abbildet. 2018 war es soweit. Die Berliner Epilepsie-Studie (BEST) startete mit dem Ziel, prospektiv in einem Langzeitregister über mindestens fünf Jahre Menschen mit einem ersten epileptischen Anfall nachzubeobachten, um das Rezidivrisiko und psychosoziale Folgen zukünftig präziser und individualisiert einschätzen zu können. Ermöglicht wird die unabhängige Finanzierung der Studie durch ein großzügiges Erbe, das der Charité für die Epilepsieforschung überlassen wurde.



EEG-Ableitung bei einer Studienpatientin, links: Dorothea Kutscha

Portraits: Verena Gaus (li), Sophie Schlabit (re)

Für dieses umfangreiche Projekt werden Studienteilnehmende ab 14 Jahren aus dem Raum Berlin/Brandenburg rekrutiert, deren Indexanfall nicht länger als drei Monate zurückliegt. Die 1. Visite beginnt mit einer spezifischen Anamnese, in der u.a. die epileptische Genese des Indexanfalls von möglichen Differenzialdiagnosen abgegrenzt wird. Es folgt eine Blut- und fakultativ Liquorentnahme zur Asservierung in der Biobank der Charité für zukünftige autoimmunologische und humangenetische Untersuchungen; ebenso ein 3-Tesla cMRT, das nach drei Jahren wiederholt wird. Zu weiteren Studienmodulen gehören nun bei jeder Visite

ein qualitativ hochwertiges EEG, die Erfassung von neuropsychologischen, psychosozialen und sozioökonomischen Parametern und – bei antiepileptischer Therapie – die Bestimmung des Medikamentenspiegels im Blut.

Unserem Studienprotokoll entsprechend sehen wir unsere Teilnehmenden bis zur 3. Visite halbjährig, danach nur noch in jährlichen Abständen. Trotz der Corona-Pandemie seit nunmehr fast zwei Jahren war es uns möglich, alle Visiten aufrechtzuerhalten, in Zeiten des Lockdowns zunächst kontaktlos. Insgesamt arbeiten wir derzeit mit 192 Teil-

nehmenden, die zum Zeitpunkt des Studieneinschlusses zwischen 14 und 83 Jahre alt waren. Die 20 bis 25jährigen bilden die stärkste Gruppe, die Geschlechterverteilung ist ausgewogen (52,6% m / 47,4% w). Wir planen, noch weitere rund 100 Teilnehmende bis Ende 2022 einzuschließen.

Studieninformationen sind erfragbar unter: best@charite.de oder 030 – 450 660 465.

Verena Gaus, Studienleiterin // Sophie Schlabit, Studienärztin // Dorothea Kutscha, Studienassistentin // EZBB // Klinik für Neurologie // Charité – Universitätsmedizin Berlin

Kunsttherapie in der Epilepsiebehandlung



Kunsttherapie ist eine Möglichkeit, sich mit der eigenen Erkrankung auseinanderzusetzen und diese zu bewältigen, wenn dies allein durch Worte nicht möglich ist.

Romy Delan ist Kunsttherapeutin am Berliner Standort des EZBB am KEH. Wir haben Sie gebeten, uns die Fragen mitzuteilen, die ihr häufig gestellt werden und uns zu berichten, was sie ihren Patientinnen und Patienten darauf antwortet.

Erst habe ich Anfälle – und jetzt soll ich auch noch malen?

Nicht nur die Anfälle an sich, sondern auch damit verbundene Gefühle, Verhaltensweisen, Reaktionen oder der Umgang des Umfelds mit den Anfällen sind oft nicht einfach und allein zu bewältigen. Einige verlassen aus Angst vor Anfällen ihre Wohnung nur selten; andere sind wütend oder traurig über den Kontrollverlust und die Einschränkungen, die eine Epilepsie mit sich bringen kann. Vielleicht fühlen auch Sie sich hilflos oder allein. In der Kunsttherapie dürfen alle

Gefühle, Probleme und Haltungen einfach da sein. Sie dürfen sich zeigen, ausgedrückt werden und ihren Raum finden. Gemeinsam können wir dann überlegen, ob wir z.B. die Ohnmacht transformieren, der Angst einen Helfer an die Seite gestalten oder die Wut vielleicht erst einmal an die Seite stellen und uns Ihren Wünschen, Träumen und Zielen widmen. Manche merken in der Kunsttherapie-Gruppe, dass soziale Kontakte sehr gut tun, und finden den Mut, wieder auf andere zuzugehen.



Aber ich kann doch gar nicht malen ...

Künstlerisches Talent brauchen Sie in der Kunsttherapie nicht, denn es geht nicht um die Schaffung künstlerischer Werke, sondern darum, mit der Auswahl an vorhandenem Material auszudrücken, was gerade ist. Ausdruck kann nie falsch sein.

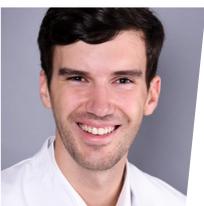
Ich weiß gar nicht, wie ich das sagen soll ...

Kunsttherapie kann dort ansetzen, wo Worte fehlen, manchmal anhand einer Aufgabe, manchmal mit einer eigenen Idee und freier Gestaltung. Während der Gestaltung liegt oft Stille über dem Raum. Manchmal fließen mit der Farbe die Tränen, dann wieder lacht jemand laut oder Ton wird wütend auf den Tisch geschlagen. Sie dürfen in der Kunsttherapie neugierig Materialien ausprobieren, neue Fähigkeiten entdecken, spielerisch Lösungen für schwierige Situationen oder Gefühle ausprobieren oder erst einmal herausfinden, wie es Ihnen eigentlich geht.

Leben wieder (bunt) gestalten

Am Ende entscheiden Sie selbst, was und wie Sie gestalten, was Sie belassen oder verändern wollen. In jedem Fall aber werden Sie selbst aktiv, nehmen das Leben in die eigenen Hände und gestalten es selbst – im wahrsten Sinne des Wortes.

Ätiologie-spezifisches Ansprechen auf Antiepileptika



Studienergebnisse können helfen, Patienten mit Epilepsie hinsichtlich ihrer Behandlungsprognose spezifischer zu beraten.

Jakob Dörrfuß ist Neurologe an der Klinik für Neurologie an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. In einer kürzlich in *Epilepsia* veröffentlichten Studie hat er sich mit dem Ansprechen fokaler Epilepsien auf Antiepileptika in Abhängigkeit von der jeweiligen Ätiologie beschäftigt.

Herr Dörrfuß, worum genau ging es in Ihrer Studie?

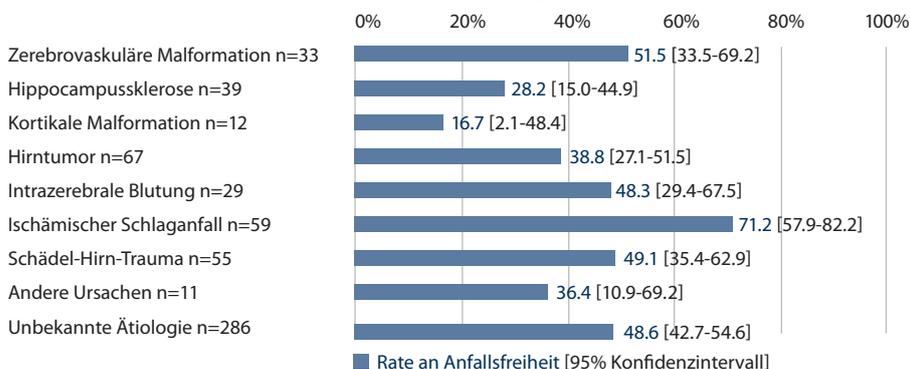
Wir wollten herausfinden, ob bei fokalen Epilepsien die Rate an Anfallsfreiheit von der zu Grunde liegenden Ätiologie abhängt. Der Zusammenhang zwischen Ursache der Epilepsie und Prognose ist nach Epilepsiechirurgie gut belegt. Für die medikamentöse Therapie gab es dazu bislang kaum Studien. Deshalb haben wir die Daten von knapp 600 Patienten aus den Epilepsieambulanzen der Charité ausgewertet.

oder Narbe im Gehirn zu einer Epilepsie führt – unterscheiden. Interessanterweise ist die signifikant höhere Rate an Anfallsfreiheit nach Schlaganfall nicht einfach Folge einer intensiveren medikamentösen Therapie. Im Gegenteil: Diese Patienten hatten die niedrigste Dosis an Antiepileptika. Die gute Prognose wird also nicht durch eine hohe Medikationslast mit dem Risiko verstärkter Nebenwirkungen „erkauft“.

Welche Rolle spielen Ihre Ergebnisse in der Praxis?

Die Ergebnisse können helfen, Menschen mit Epilepsie Ursachen-spezifisch hinsichtlich ihrer Prognose genauer zu beraten. In weiteren Studien kann geklärt werden, ob Epilepsien mit bestimmten Ursachen zu Therapiebeginn mit einer niedrigeren Medikamentendosis behandelt werden können.

Raten an Anfallsfreiheit für die einzelnen untersuchten Ätiologien (n = Anzahl)



Zu welchen Ergebnissen sind Sie gekommen?

Tatsächlich besteht der von uns vermutete Zusammenhang zwischen Ätiologie und Ansprechen auf Antiepileptika. Patienten mit einer durch einen ischämischen Schlaganfall ausgelösten Epilepsie waren zu über 70% anfallsfrei. Deutlich niedrigere Raten zeigten sich beispielsweise bei Patienten mit Hippocampussklerose, hier wurden nur knapp 30% durch Medikamente anfallsfrei.

Wie erklären Sie sich diese großen Unterschiede?

Wir gehen davon aus, dass sich die epileptogenen Mechanismen – also wie eine Läsion

Womit beschäftigen Sie sich weiter?

Bei fast der Hälfte der untersuchten Patienten konnte mittels MRT keine Ursache der Epilepsie identifiziert werden. Ein relevanter Anteil dieser Patienten hatte Läsionen der weißen Hirnsubstanz, wie sie beispielsweise nach langjährigem Bluthochdruck entstehen. Dem Zusammenhang zwischen diesen Läsionen und dem Auftreten von Epilepsien wollen wir in naher Zukunft in weiteren Studien nachgehen.

Herr Dörrfuß, wir danken Ihnen für das Gespräch.

Das Gespräch führte Norbert van Kampen.



EEG-Ausbildung am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Die EEG-Kurse des EZBB vermitteln praxisnah wichtige Kenntnisse über die Grundlagen des EEG sowie dessen Befundung, die nicht nur für die Epilepsiediagnostik hilfreich sind.

In der Diagnostik und Behandlung der Epilepsien ist das EEG die wichtigste technische Untersuchungsmethode. Das EEG ist häufig entscheidend bei der Differenzierung unterschiedlicher Anfallsformen sowie bei der Einordnung der Epilepsieart (fokal vs. generalisiert); auch die Überwachung neurologischer Intensivpatienten ist ein wichtiger Einsatzbereich. Der Stellenwert des EEGs in der neurologischen Facharzt Ausbildung wird u.a. auch durch die erforderliche hohe Zahl von 500 selbstständig befundeten EEG-Untersuchungen deutlich.

Dennoch findet die EEG-Ausbildung häufig nur berufsbegleitend im Selbststudium statt. Nicht jeder lernende Arzt hat die Möglichkeit, von einem in der EEG-Befundung erfahrenen Kollegen ausgebildet zu werden. Auch die in der Literatur nicht einheitlich verwendeten und teilweise veralteten Begrifflichkeiten tragen oft zur Verwirrung bei.

Deshalb findet seit 2012 einmal im Jahr das Berlin-Brandenburger EEG-Seminar statt. An einem Samstag – meist im November – werden im Rahmen von Vorträgen und Workshops durch Ärzte des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg wichtige Ausbildungsinhalte zum EEG vermittelt. Das Curriculum umfasst die Grundlagen von Physiologie und Pathologie sowie die Durchführung der EEG-Ableitung. Es wird vermittelt, wie pathologische Veränderun-

gen von Normvarianten und Artefakten abgegrenzt werden können. Schwerpunkt ist die Anfalls- und Epilepsiediagnostik. Darüber hinaus erfolgt eine Einführung in die Polysomnographie sowie in die Besonderheiten des EEGs bei intensivmedizinischen Patienten.

Gearbeitet wird überwiegend mit EEG-Beispielen und Video-EEG-Aufzeichnungen im engen Austausch mit den Teilnehmenden – zum großen Teil in Kleingruppen. Zudem wird eine einfache und klare Terminologie zur Beschreibung des EEGs und zur Verfassung der Befunde vermittelt. Die Seminare richten sich an neurologisch, psychiatrisch und pädiatrisch tätige Ärztinnen und Ärzte, aber auch an medizinisch-technische Assistentinnen; sie sind von der Ärztekammer Berlin und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie zertifiziert.

Qualifikationsnachweis einer guten und umfassenden EEG-Ausbildung kann das EEG-Zertifikat der Deutschen Gesellschaft für Klinische Neurophysiologie (DGKN) sein. Es setzt eine 6-monatige Tätigkeit in einer von der DGKN anerkannten Ausbildungseinrichtung voraus, die zum Beispiel im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg an seinen klinischen Standorten in Berlin am KEH oder in Bernau (Epilepsieklinik Tabor) möglich ist.

Benedikt Greshake // EZBB, Standort Bernau, Epilepsieklinik Tabor

Sonderdruck zum SUDEP erschienen

Ein Sonderdruck der einfälle informiert über den SUDEP, eine der häufigsten Todesursachen für einen vorzeitigen Tod von Patienten mit Epilepsie.

Der SUDEP (sudden unexpected death in epilepsy) ist definiert als der plötzliche und unerwartete Tod eines Patienten mit Epilepsie, der nicht durch Unfälle, Verletzungen, Ertrinken, Vergiftung, Status epilepticus oder andere Ursachen (durch Autopsie ausgeschlossen) bedingt ist. Etwa jeder fünfte vorzeitige Todesfall bei Erwachsenen mit Epilepsie ist auf einen SUDEP zurückzuführen; von 1.000 Erwachsenen mit Epilepsie



verstirbt pro Jahr durchschnittlich ein Patient an einem SUDEP. Das Risiko für Kinder und Jugendliche wurde bisher deutlich geringer eingeschätzt, neuere Studien zeigen jedoch, dass es wahrscheinlich eher dem der Erwachsenen entspricht.

Die genauen Mechanismen, die zum SUDEP führen, sind nicht bekannt; allerdings haben Menschen mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen ein erhöhtes Risiko, an einem SUDEP zu versterben – insbesondere dann, wenn die Anfälle nachts und unbeobachtet auftreten. Die Kommission Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie weist in ihren kürzlich erschienen Praxisempfehlungen darauf hin, dass viele SUDEP-Fälle wahrscheinlich durch frühzeitige auch von Laien einsetzbare Wiederbelebungsmaßnahmen verhindert werden könnten. Auch wird eine Aufklärung aller Patienten mit Epilepsie über das individuelle SUDEP-Risiko empfohlen, diese sollte möglichst frühzeitig erfolgen. (Der Nervenarzt 2021 Aug; 92: 809-815)

Die Mitgliederzeitschrift einfälle der Deutschen Epilepsievereinigung (DE) hat zum SUDEP den 16-seitigen Sonderdruck „SUDEP – Der plötzliche Epilepsietod“ herausgegeben, in dem auch auf die Aktivitäten der Oskar-Killinger-Stiftung eingegangen wird, die sich für eine Verbesserung der Aufklärung über den SUDEP einsetzt. Der Sonderdruck steht auf der Webseite der DE (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download zur Verfügung und kann von dort oder von Herrn van Kampen vom EZBB in der gedruckten Version angefordert werden.

Norbert van Kampen // EZBB, Standort Berlin am KEH // Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

Neuer Veranstaltungsort!

Berlin-Brandenburger Akademie der Wissenschaften // Einstein-Saal, 5. OG // Jägerstraße 22/23, 10117 Berlin // jeweils 17.30 – 19 Uhr

In Abhängigkeit von der jeweiligen Pandemie-Situation müssen ggf. einige Termine online stattfinden, in diesen Fällen bitte Anmeldung bei c.hegemann@keh-berlin.de, wir schicken Ihnen dann den Link zu.

19.1.2022: Anfallssemilogie und Hirntopografie // Soheyl Noachtar (München)

16.2.2022: Autoimmun-Enzephalitis und Epilepsie – Praktisches Management // Stefan Rüegg (Basel)

23.3.2022: Epigenetik für Epileptologen // Katja Kobow (Erlangen)

6.4.2022: Kindliche epileptische Enzephalopathien – Diagnostik und Therapie // Regina Trollmann (Erlangen)

18.5.2022: Arzt-Patienten-Dialog: Anfallserkennung im Alltag // Christian Meisel (Berlin), Sybille Burmeister (Ludwigshafen)

29.6.2022: Funktionelle Störungen mit paroxysmaler Manifestation // Stoyan Popkirov (Bochum)

27.–30.5.2022

60. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie // Kongresshalle am Zoo, Leipzig // **Anmeldung erforderlich** // online-Registrierung unter www.epilepsie-tagung.de

Weitere Informationen zu den Veranstaltungen finden Sie auf unserer Webseite www.ezbb.de.

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.400 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2022

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 // Christian Weische // Gehirn: duncan1890 // Portraits: Sophie Schlabitz, Dorothea Kutscha (BEST-Studie S. 2) Simone Baar, Charité Medientcenter; Verena Gaus (BEST-Studie S. 2), Jakob Dörrfuß (Interview S. 3) Annette Koroll // EZBB (Kunsttherapie und EEG Ausbildung) // Deutsche Epilepsievereinigung (Sonderdruck SUDEP)

V.i.S.d.P.: Martin Holtkamp