

Editorial

Sehr geehrte Leserinnen und Leser,

vor 10 Jahren haben wir unser stationäres Behandlungsangebot am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge um die Neurologische Schlafmedizin erweitert; 2017 ist ein ambulantes Behandlungsangebot im MVZ hinzugekommen. Seitdem wurden bei mehr als 1.000 Patienten neurologische Schlafstörungen unter Zuhilfenahme apparativer Methoden diagnostiziert. Im vorliegenden Report geben unsere Spezialisten in diesem Fachgebiet einen Überblick über ihre Tätigkeit in den letzten 10 Jahren. Zudem berichten wir über unsere klinischen und wissenschaftlichen Kooperationen mit dem Epilepsie-Zentrum Bethel und stellen unsere Netzwerke zur Versorgung von Menschen mit mehrfacher Behinderung vor, die uns helfen sollen, neue Erkenntnisse bestmöglich zum Wohl der Patienten in unsere multidisziplinären Behandlungskonzepte zu integrieren. Mit diesen und weiteren Beiträgen hoffen wir, auch diesmal wieder auf Ihr Interesse zu stoßen. Wir wünschen Ihnen eine informative Lektüre und einen guten Start in das neue Jahr 2024.

Mit freundlichen Grüßen,

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

10 Jahre neurologische Schlafmedizin am EZBB

Vor zehn Jahren wurde der Bereich Neurologische Schlafmedizin am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (EZBB), Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, eingerichtet.

Was ist „neurologische Schlafmedizin“?

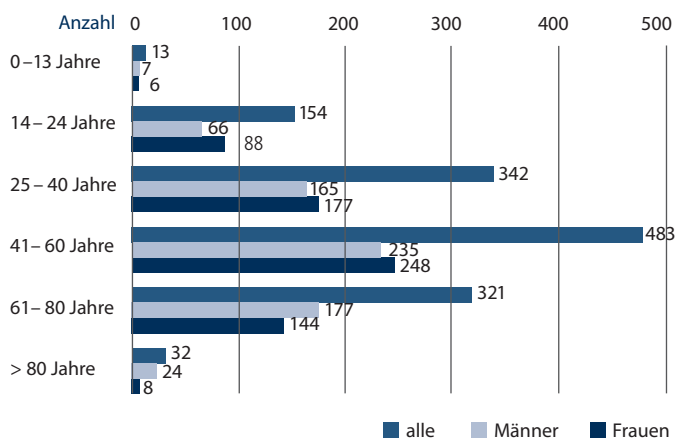
Neurologische Schlafmedizin bezieht sich auf ein spezialisiertes Behandlungsangebot für diejenigen, die aufgrund einer chronischen Funktionsstörung des Nervensystems einen gestörten Schlaf bzw. Probleme haben, wach zu bleiben. Hierbei handelt es sich einerseits um sehr häufige Erkrankungen, wie z.B. das Restless-legs-Syndrom, die Insomnie mit ihren Unterformen oder die

Verhaltensstörungen im Schlaf. Andererseits betreuen wir Patienten mit ausgewiesenen „seltenen Erkrankungen“ wie die Narkolepsie und viele andere mehr. Kurzum: Wir bieten eine hochspezialisierte Medizin innerhalb der Neurologie an. Entsprechend sind wir nicht nur mit den seltenen Erkrankungen vertraut, sondern auch mit häufigen Erkrankungen mit atypischer klinischer Präsentation.

Was machen wir im KEH?

In dem in die Epileptologie am KEH integrierten Bereich erfolgt die apparative schlafmedizinische Diagnostik (Schlaflabor), das heißt, wir führen Polysomnographien in drei aufeinanderfolgenden Nächten sowie je nach Fragestellung auch Schlaf- und Wachhalte-Tests am Tage durch. Die apparative Diagnostik ergänzt unser ambulantes Angebot, so dass die Behandlung unserer Patienten „in einer Hand“ bleibt.

Abb. 1: Altersverteilung (N = 1345)



Die 14–24-Jährigen sind gemessen an der altersbezogenen Krankheitslast überrepräsentiert. Bemerkenswert ist ferner, dass es keine übermäßigen Differenzen in der Geschlechterverteilung gibt; lediglich bei den über 80-Jährigen ist die Anzahl der Männer drei Mal so hoch wie die der Frauen. Keine Person hat sich als divers identifiziert.

Regel auf der Basis der Anamnese stellen, und die apparative Diagnostik nur bei zusätzlichen Fragestellungen notwendig ist. Zum anderen sind Diagnosegruppen wie die Narkolepsie oder die idiopathische Hypersomnie gemessen an der Prävalenz in der Bevölkerung überrepräsentiert, was auf die spezialisierte Ausrichtung unseres Behandlungsangebots hinweist.

Blick in die Zukunft

Gegenwärtig können wir mit unserem Angebot die Nachfrage sowohl in der ambulanten Versorgung wie auch hinsichtlich der apparativen Diagnostik weit über den Raum Berlin-Brandenburg hinaus gut bedienen. Perspektivisch erhoffen wir uns in den nächsten Jahren gesundheitspolitisch eine Stärkung spezialisierter Versorgungsangebote wie dem unsrigen, um offensichtliche Versorgungslücken zu schließen. Ferner hoffen wir auf eine Weiterentwicklung telemedizinischer Technologien mit dem Ziel, spezialisierte Versorgungsangebote mit überregionaler Reichweite zu verbessern.

Pascal Grosse & Rebekka Lehmann // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Fakten und Zahlen

In den vergangenen zehn Jahren haben wir Polysomnographien bei 1.345 Patienten durchgeführt, das Geschlechterverhältnis von Männern und Frauen ist nahezu ausgeglichen. An der Altersverteilung (Abb. 1) ist erkennbar, dass wir Personen aller Altersgruppen behandeln; ein relativer Schwerpunkt ist gleichwohl bei Jugendlichen erkennbar. Diese Beobachtung verweist auf den Umstand, dass mehrere neurologisch-schlafmedizinische Erkrankungen wie die Narkolepsie, die idiopathische Hypersomnie

und die Schlaf-Wach-Rhythmus-Störung ihren Beginn zumeist in der Pubertät haben. Die Aufschlüsselung nach Hauptdiagnosen spiegelt zum einen die Prävalenz einzelner Störungen in der Bevölkerung wider. Die häufigsten Hauptdiagnosen waren Insomnie (397), Restless-legs-Syndrom-Komplex (254), idiopathische Hypersomnie (246), Narkolepsie (107), REM-Schlafverhaltensstörung (106) und Schlafwandeln (96). Eine Epilepsie lag bei 12 Patienten vor. Hierbei ist allerdings anzumerken, dass wir die Diagnose eines Restless-legs-Syndroms in der

Absetzen von Anfallssuppressiva?

Sind Patienten lange Zeit anfallsfrei, stellt sich häufig die Frage, ob das Anfallssuppressivum abgesetzt werden kann.



Wenn Patienten mit Epilepsie unter anfallssuppressiver Medikation (ASM) über einen längeren Zeitraum (z. B. 2 Jahre) anfallsfrei sind, kann ein Absetzversuch in Erwägung gezogen werden. Viele Patienten nehmen ihre ASM jedoch trotz mehrjähriger Anfallsfreiheit weiter ein. In zwei Projekten beschäftigen wir uns näher mit diesem Phänomen.

In einer kürzlich im European Journal of Neurology veröffentlichten retrospektiven Arbeit konnten wir zeigen, dass bei anfalls-

freien Patienten das Nicht-Absetzen von ASM in Monotherapie mit früheren bilateralen oder generalisierten tonisch-klonischen Anfällen, einer höheren Dosis an ASM sowie vorangegangenen Anfallsrezidiven nach Absetzversuchen unabhängig assoziiert ist. Interessanterweise wurden auch nach Jahrzehnten der Anfallsfreiheit noch Absetzversuche unternommen. Mehr als 60% der Patienten, bei denen die ASM abgesetzt wurde, blieben im weiteren Beobachtungszeitraum anfallsfrei.

Die Entscheidung für oder gegen das Absetzen der ASM ist Resultat eines gemeinsamen Abwägungsprozess von Patienten und Behandelnden.

Um die Gründe zu erfassen, die die Entscheidung zum Nicht-Absetzen der ASM nach langer Anfallsfreiheit beeinflussen, führen wir aktuell in den Epilepsieambulanzen der Klinik für Neurologie der Charité – Universitätsmedizin Berlin und des MVZ am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge die prospektive Studie „Einstellungen von Patienten zu ihrer ASM und einem möglichen Absetzversuch (EPAMA)“ durch. Eingeschlossen werden Patienten mit Epilep-

sie, die seit mindestens 2 Jahren anfallsfrei sind und in Monotherapie behandelt werden. Wir erfassen die Einstellung zur ASM und zu einem möglichen Versuch, die ASM abzusetzen bzw. die Dosis um mindestens 25% zu reduzieren. Zudem untersuchen wir Variablen, die mit dem Nicht-Absetzen assoziiert sind, wie Nebenwirkungen der ASM, Medikamentenlast, Frequenz bzw. Schwere der Anfälle vor Anfallsfreiheit, Angst, Depressionen und Persönlichkeitsstruktur der Patienten. Auf der anderen Seite bestehen oft auch Unsicherheiten auf Seiten der Behandelnden, sodass ein Absetzversuch erst gar nicht mit den Patienten thematisiert wird. Wir untersuchen daher in unserer Studie auch Gründe gegen das Absetzen der ASM aus Sicht der Ärzte.

Wir erhoffen uns, mit dem Wissen und Verstehen von Gründen für und Einflussfaktoren auf die Entscheidung gegen das Absetzen der anfallssuppressiven Therapie, geeignete Patienten in Zukunft besser individuell zu dieser Frage beraten zu können.

Jakob Dörrfuß & Maria Ilyas-Feldmann // EZBB // Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Ambulante Betreuung von Patienten mit Epilepsie und mehrfacher Behinderung

Kompetenznetzwerke zur Behandlung von Patienten mit Epilepsie und mehrfacher Behinderung in Berlin und Brandenburg.



Die Behandlung der Epilepsie stellt besonders bei Patienten mit mehrfacher Behinderung eine Herausforderung dar. Oft ist es schwierig, mit den Betroffenen selbst über aktuelle Beschwerden oder die Anfallsituation zu sprechen. Hier ist ihr individuelles Netzwerk gefordert, das von Eltern, Mitarbeitenden von Wohnstätten und Werkstätten, Lehrern und vielen anderen gebildet wird. Sie können die Situation am besten beurteilen und die Ärzte darüber informieren.

Bei der Tuberösen Sklerose, die oft mit einer Epilepsie assoziiert ist, zeigen sich exemplarisch die besonderen Herausforderungen dieser Patientengruppe. Bei den Patienten entstehen sowohl im Gehirn als auch in mehreren anderen Organen Gewebever-

änderungen und Neubildungen, die eine lebenslange Begleitung und regelmäßige Kontrollen durch verschiedene Fachärzte erforderlich machen. Mit dem Tuberöse-Sklerose-Zentrum Berlin-Brandenburg – das Neurologen, Neuropädiater, Nephrologen, Pulmologen und Dermatologen vernetzt – ist es gelungen, ein Kompetenznetzwerk aufzubauen, das regional und überregional aktiv ist.

Der komplexe Behandlungsbedarf von Menschen mit mehrfacher Behinderung benötigt besondere organisatorische Strukturen. Seit 2015 gibt es die gesetzliche Grundlage für die Gründung von Medizinischen Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZEBS). Inzwischen gibt es in Berlin drei MZEBS, eines davon am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge. In Bernau soll 2024 ein MZEB in Trägerschaft der Hoffnungsthaler Stiftung eröffnet werden.

In der Rahmenkonzeption 2.0 für MZEBS heißt es: „Das MZEB beteiligt sich am regionalen Netzwerk der Leistungserbringer der



gesundheitlichen Versorgung und Anbietern sozialer Dienstleistungen, insbesondere der Eingliederungshilfe.“ Die MZEBS haben die Aufgabe, Menschen zu behandeln, die aufgrund ihrer Behinderung einen komplexen Behandlungsbedarf haben, der im Regelversorgungssystem nicht geleistet werden kann. In den Zentren arbeiten Ärzte mit nichtärztlichen Kollegen zusammen, und es wird eine enge Verknüpfung mit dem unmittelbaren Betreuungssystem angestrebt.

Diese Beispiele zeigen, dass die Behandlung der Epilepsie bei Menschen mit mehrfacher Behinderung immer eine Vernetzung des Betreuungsumfelds mit dem medizinischen Bereich, aber auch ein Netzwerk innerhalb der Medizin erfordert. Einige dieser Strukturen sind bereits vorhanden, andere gilt es zu schaffen oder weiter auszubauen. Das EZBB treibt diese Entwicklung unter dem Dach der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel in unserer Region weiterhin aktiv voran.

Anna-Lena Friedo & Hans-Beatus Straub // EZBB // Epilepsieklinik Tabor



Thomas Cloppenburg und Bernd Vorderwülbecke im Epilepsie-Zentrum Bethel

Das EZBB arbeitet seit vielen Jahren eng mit dem Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld zusammen. Dort werden seit den 1860er Jahren Menschen mit Epilepsie betreut und behandelt, lange Zeit unter der Leitung von Pastor Friedrich von Bodelschwingh (1831-1910). Heute ist im Krankenhaus Mara die Universitätsklinik für Epileptologie der Uni-

Kooperation der Epilepsie-Zentren Berlin-Brandenburg und Bethel

Zusammenarbeit zweier Zentren ermöglicht vertieften Austausch im Bereich der prächirurgischen Epilepsiediagnostik.

versität Bielefeld angesiedelt. Um den Austausch zwischen beiden Zentren zu vertiefen, hospitiert PD Dr. Bernd Vorderwülbecke aus Berlin derzeit am Epilepsie-Zentrum Bethel. Er ist Facharzt für Neurologie und arbeitet am Evangelischen Krankenhaus KEH im Bereich Prächirurgische Epilepsiediagnostik; daneben forscht und lehrt er an der Charité - Universitätsmedizin. Sein Aufenthalt in Bielefeld wird durch die von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel finanziert.

Seit seinem ersten Tag in Bethel ist Bernd Vorderwülbecke in die klinische Arbeit vor Ort involviert. Sein Fokus liegt hierbei, wie in Berlin, auf der prächirurgischen Epilepsiediagnostik. Im multiprofessionellen Team werden dort Menschen mit pharmakoresistenter fokaler Epilepsie auf die Möglichkeit einer Operation untersucht. Dieser Bereich wird in Bethel oberärztlich durch Dr. Thomas Cloppenburg geleitet. „Ziel ist, voneinander zu lernen“, fassen die beiden Epileptologen

die Motivation für die Hospitation zusammen. Der Berliner Besucher bringt sich aktiv in Bethel ein; gleichzeitig sammelt er wertvolle Erfahrungen im größten Epilepsiechirurgie-Programm Deutschlands für die Zeit nach seiner Rückkehr nach Berlin. So profitieren beide Zentren von dem Austausch.

Nicht zuletzt soll die langjährig bewährte Forschungskoooperation zwischen beiden Zentren weiter ausgebaut werden. Derzeit bereiten Thomas Cloppenborg und Bernd Vorderwülbecke gemeinsame wissenschaftliche Studien zur EEG-Quellenlokalisierung und anderen diagnostischen Methoden in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik vor. Im Verbund mit anderen organisierten beide zudem das erste Herbsttreffen des Netzwerks „Multizentrische Studien in der Epileptologie“ (MuSE), das am 24./25. November 2023 über 30 Forschungsbegeisterte aus Deutschland, Österreich und der Schweiz nach Bielefeld lockte. Am Vortrag des 5. „International Epilepsy Symposium“ im März 2024 in Berlin wird ein gemeinsames Forschungstreffen die Wissenschaftler des EZBB und des Epilepsiezentrums Bethel noch näher zusammenbringen

Bernd Vorderwülbecke // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge // Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

5. International Epilepsy Symposium in Berlin, März 2024

Am 15. und 16.3.2024 führen die Epilepsiezentren Berlin-Brandenburg und Bethel das 5th International Epilepsy Symposium durch (Details siehe Termine). Renommierte Referierende aus dem Europäischen Ausland, wie Sallie Baxendale (London), Kees Braun (Utrecht), Pavel Kršek (Prag), Tony Marson (Liverpool) und Laura Tassi (Mailand) stellen neueste Aspekte der Pharmakotherapie, Epilepsiechirurgie und Neuropsychologie vor. Neben Vorträgen gibt es zu diesen Themen Workshops, die die Inhalte anhand instruktiver Fälle vertiefen. Am Samstag findet eine Epilepsy Surgery Conference statt, in der neue Entwicklungen, wie Diagnostik zu Autoantikörpern und Genetik, in der prächirurgischen Diagnostik diskutiert werden.

Martin Holtkamp // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge // Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen

Neue Broschüre des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg zur Epilepsiechirurgie bei Erwachsenen erschienen.

Im Januar 2024 ist die 52-seitige Broschüre *Operative Epilepsiebehandlung bei Erwachsenen* (Hrsg.: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg) erschienen, deren Erstellung und Druck durch eine Förderung der Techniker Krankenkasse TK – Landesvertretung Berlin und Brandenburg ermöglicht wurde.

Sie gibt zunächst einen Überblick über die Indikation zur prächirurgischen Epilepsiediagnostik, beschreibt praxisnah die Vorgehensweise und erläutert Risiken und Prognose der Epilepsiechirurgie. Zwei weitere Beiträge widmen sich der Neuropsychologie und der Sozialarbeit, die im Rahmen der Diagnostik einen wichtigen Stellenwert einnehmen – gefolgt von einem Beitrag zur Anschlussheilbehandlung (AHB), die nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff empfohlen wird.

Der neuen Operationsmethode der Thermo-Laserablation, die jetzt auch in Berlin möglich ist, sowie den Methoden der Neurostimulation, (Vagusnervstimulation, Tiefe Hirnstimulation, transkranielle Gleichstromstimulation) sind zwei weitere Beiträge gewidmet. Abgerundet wird die Broschüre durch die Berichte zweier Patienten über ihre Erfahrungen mit der operativen Epilepsie-therapie und einem Anhang mit weiteren Informationen und Kontaktadressen.

Autoren sind Mitarbeitende aus den Epilepsiechirurgie-Programmen der Epilepsiezentren Berlin-Brandenburg, Bielefeld/Bethel und der Universitätsklinik Magdeburg. Ziel ist es, Patienten und Angehörige umfassend zu informieren und sie damit in der Entscheidungsfindung zu unterstützen. Die Lektüre ist aber sicherlich auch für Ärztinnen und Ärzte hilfreich, die sich näher mit diesem Thema befassen möchten.

Die Broschüre steht auf der Webseite der Deutschen Epilepsievereinigung (www.epilepsie-vereinigung.de) als kostenloser Download



zur Verfügung und kann von dort oder bei Herrn van Kampen (n.kampen@keh-berlin.de; Tel.: 030 – 54 72 35 12) in der gedruckten Version, ebenfalls kostenlos, angefordert werden.

Norbert van Kampen // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

Berlin-Brandenburger Epilepsiekolloquium

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

Jedem Vortrag ist eine lehrreiche Kasuistik aus unseren Einrichtungen vorangestellt.

- 17.1.2024:** Management neonataler Anfälle // Ronit Pressler (London)
- 14.2.2024:** Neues in der prächirurgischen Epilepsiediagnostik // Thomas Cloppenborg (Bielefeld)
- 6.3.2024:** Schlafbezogene Störungen bei Epilepsie // Berthold Voges (Hamburg)
- 10.4.2024:** Neurostimulation // Andreas Schulze-Bonhage (Freiburg)
- 8.5.2024:** Arzt-Patientendialog: Die neuen Regelungen zur Fahreignung // Ulrich Specht (Bielefeld)
- 19.6.2024:** Prognose akut symptomatischer Anfälle // Marian Galovic (Zürich)

15.–16.3.2024

5th International Epilepsy Symposium // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22 // **Anmeldung bis 7.3.2024 an** Rebekka Geelhaar, Email: r.geelhaar@keh-berlin.de

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

Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.400 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 1/2024

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 // S. 2 unten:

Annette Koroll // S. 3 oben: Christian Weische //

Autorenfoto: S. 4 unten: LVBB

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