

## Editorial

*Sehr geehrte Leserinnen und Leser,*

*Epilepsien sind komplexe Erkrankungen mit Auswirkungen auf alle Lebensbereiche und erfordern daher eine sozialmedizinisch ausgerichtete Behandlung durch ein interdisziplinäres Behandlungsteam. Die Beratung und Unterstützung durch einen spezialisierten Sozialdienst, dessen Aufgaben weit über die „klassische“ klinische Sozialarbeit hinaus gehen, ist deshalb ein wichtiger Teil der Behandlung. Ebenfalls interdisziplinär angelegt ist die Behandlung in unseren Medizinischen Behandlungszentren für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) am KEH und jetzt auch in Bernau, wo unser MZEB im Januar 2025 eröffnet wurde. Bisher konnten dort fast 200 Patienten und Patientinnen erfolgreich behandelt werden. Über diese und weitere Themen informieren wir Sie mit der vorliegenden Ausgabe unseres Epilepsie-Reports und hoffen, damit auch diesmal wieder auf Ihr Interesse zu stoßen. Beachten Sie bitte auch die Hinweise auf unsere Veranstaltungen in dieser Ausgabe.*

*Mit freundlichen Grüßen,*

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

## Sozialarbeit in der Komplexbehandlung

*Im Rahmen unserer sozialmedizinisch ausgerichteten Komplexbehandlung spielt der Sozialdienst eine wichtige Rolle.*

Epilepsien haben Auswirkungen auf nahezu alle Lebensbereiche. Wer sich auf unseren Stationen behandeln lässt, ist in der Regel nicht anfallsfrei, und falls doch, bleibt die Erkrankung häufig aus verschiedenen Gründen präsent. Eine allein auf Anfallsfreiheit fokussierte Epilepsiebehandlung würde deshalb zu kurz greifen, sie sollte von Anfang an sozialmedizinisch ausgerichtet sein.

Menschen mit neu aufgetretener Epilepsie finden sich oft in einer veränderten Lebenssituation wieder. Diese überfordert die Betroffenen häufig, weil sie Angst macht, die wirtschaftliche Existenz tatsächlich oder vermeintlich bedroht und Selbstständigkeit und Autonomie beeinträchtigt. Bewährte Strukturen im Lebensalltag greifen vielleicht nicht mehr und müssen verändert oder neu geschaffen werden. Das ist schwer. Eine Besonderheit der Epilepsien ist zudem, dass sich die Betroffenen, abgesehen von ihren Anfällen, oft gar nicht krank oder beeinträchtigt fühlen. So sind Einschränkungen, die mit der Diagnose Epilepsie schlagartig da sind, nur schwer anzunehmen und stehen der Akzeptanz dieser Erkrankung im Wege. Unsere Sozialberatung, die wir auf allen Stationen anbieten, soll dabei helfen, ein

verändertes Leben neu zu ordnen. Probleme müssen zunächst identifiziert und auf Relevanz geprüft werden, ehe sie behandelt werden können. Ziel sollte immer sein, Folgen von Einschränkungen, die sich durch die Epilepsie ergeben, zu minimieren oder verträglicher zu gestalten.

Um den Unterstützungsbedarf im Einzelfall auszumachen, hat sich die enge Zusammenarbeit im Rahmen unserer interdisziplinären Behandlungsteams sehr bewährt. So werden



André Schulz (Sozialdienst, 2. v.l.) bei der wöchentlichen Teambesprechung auf der Station für Jugendliche und junge Erwachsene (KEH, Station EP4)

Probleme und Bedarfe meist schnell erkannt, kommuniziert und behandelt. Die Beratung und Unterstützung ist immer individuell und orientiert sich am jeweiligen Bedarf. Sie soll Sicherheit durch Informationen vermitteln und hilft den Betroffenen, Ängste abzubauen und wieder handlungsfähiger zu werden. Häufig können bereits aus dem stationären Setting heraus externe Hilfen aktiviert werden, die dann nach der Entlassung greifen.

Der Ablauf der Beratungsgespräche ist auf unseren Stationen recht ähnlich. Zunächst geht es häufig um Fragen zum Krankheits-

bild, zur Diagnostik und Behandlung. Die konkreten Auswirkungen der Epilepsie auf unterschiedliche Lebensbereiche werden oft erst anschließend thematisiert. Erst dann können die nächsten Schritte geplant bzw. Lösungsstrategien entwickelt werden – ein sehr zeitaufwändiger, aber notwendiger Prozess.

Thematisch liegen berufliche Einschränkungen und die Angst vor einem Verlust des Arbeits- oder Ausbildungsplatzes ganz vorne, in diesem Zusammenhang dann auch die berufliche Rehabilitation und Teilhabe. Weiterhin sind Fahreignung und

Führerschein oft angesprochene Themen, gefolgt von Schwerbehinderung und Nachteilsausgleichen.

Unser Sozialdienst steht allen stationär aufgenommenen Patientinnen und Patienten zur Verfügung. Bei darüber hinaus gehendem Bedarf vermitteln wir die Betroffenen gerne an die Berliner Psychosoziale Epilepsie-Beratungsstelle, mit der wir eng zusammenarbeiten.

Thomas Jaster // Sozialarbeiter und Sozialpädagoge // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge

## Einstellungen zum Absetzen von Anfallssuppressiva



### Warum bei Anfallsfreiheit die anfallssuppressive Medikation oft nicht abgesetzt wird – Ergebnisse der EPAMA-Studie

Leitlinien empfehlen, dass nach mindestens zwei Jahren Anfallsfreiheit ein Absetzen der anfallssuppressiven Medikation (ASM) erwogen werden kann. In der klinischen Praxis zeigt sich jedoch: Viele Patienten und Patientinnen entscheiden sich nicht für ein Absetzen – und auch Ärzte und Ärztinnen sind häufig unsicher, ob und wann sie diesen Schritt empfehlen sollen. Welche Faktoren diese Entscheidung beeinflussen, untersuchten wir in der prospektiven EPAMA-Studie, die kürzlich in der Zeitschrift *Epilepsia* veröffentlicht wurde.

Die Studie wurde an unseren Epilepsieambulanzen an der Charité und am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge durchgeführt. An der Studie nahmen 196 Patienten und Patientinnen mit Epilepsie in Monotherapie und mindestens zweijähriger

Anfallsfreiheit sowie ihre behandelnden Neurologen und Neurologinnen (n = 10) teil. Zusätzlich wurden mit standardisierten Fragebögen soziale Einflüsse, Stigmatisierung, Anfallsschwere, Nebenwirkungen der ASM, Lebensqualität, Depressivität, Ängstlichkeit und Persönlichkeitsmerkmale erfasst.

Es zeigte sich, dass sich nur 11% der Patienten und Patientinnen ein vollständiges Absetzen der ASM vorstellen konnten. Hauptgründe für den Verbleib auf der ASM waren die Angst vor einem Anfallsrezidiv und das subjektive Gefühl, mit der aktuellen Therapie gut eingestellt zu sein. Prädiktoren für eine Entscheidung gegen das Absetzen waren eine längere Anfallsfreiheit und frühere bilateral tonisch-klonische Anfälle; in Subgruppenanalysen zudem eine höhere all-

gemeine Ängstlichkeit sowie eine bessere subjektive Verträglichkeit der ASM.

Spiegelbildlich war es bei den behandelnden Ärzten und Ärztinnen: Während eine längere Anfallsfreiheit viele Patienten und Patientinnen vom Absetzen abhielt, war aus ärztlicher Sicht vor allem eine kürzere Anfallsfreiheit ein Prädiktor dafür, keine Absetzempfehlung auszusprechen; auch eine kürzere klinische Erfahrung war prädiktiv für eine ablehnende Haltung gegenüber einem Absetzen. Als häufigste genannte Gründe gegen ein Absetzen führten sie an, dass ihre Patienten und Patientinnen bereits eine minimale ASM-Dosis einnahmen oder dass eine strukturelle ZNS-Läsion vorlag.

Unsere Ergebnisse zeigen, wie wichtig es ist, dass Ärzte und Ärztinnen sowie Patienten und Patientinnen im Sinne eines „Shared Decision-Making“ gemeinsam über das Absetzen der ASM entscheiden. Dabei spielen nicht nur medizinische, sondern auch emotionale und persönliche Faktoren auf beiden Seiten eine entscheidende Rolle.

Maria Ilyas-Feldmann & Luise Graf // EZBB // Klinik für Neurologie, Charité – Universitätsmedizin Berlin

# Treffen europäischer Epilepsie-Zentren in Berlin

*Diskussion über Digitalisierung, neue Technologien und künstliche Intelligenz in der Epileptologie*

Die European Association of Epilepsy Centres (EAEC) ist ein Zusammenschluss von 13 epileptologischen Behandlungszentren in Dänemark, Deutschland, Frankreich, Großbritannien, Norwegen, den Niederlanden und der Schweiz. Die meisten dieser Einrichtungen versorgen seit der 2. Hälfte des 19. Jahrhunderts Menschen mit Epilepsie – sowohl akut im Krankenhaus als auch in Langzeit-Wohnbereichen. Historisch sind diese Zentren als nicht-akademische Einrichtungen durch diakonische oder andere protestantische Träger etabliert und getragen worden, bei den meisten Zentren ist dies bis heute so.

Seit mehr als 30 Jahren treffen sich die medizinischen und administrativen Leiter der Epilepsie-Zentren zum Austausch und zur Vernetzung an einem der Standorte – im Mai 2025 war das Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg am Standort Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge der Gastgeber.

Die übergeordneten Themen des Treffens umfassten Digitalisierung, neue Technologien und die Rolle der künstlichen Intelligenz mit dem Ziel einer optimierten ambulanten und stationären Versorgung von Menschen mit Epilepsie. Die rund 25 Teilnehmenden stellten jeweils den aktuellen

Stand und zukünftige Projektideen in ihren Zentren vor. Inhaltlich wurden unterschiedliche Modelle von Datenbanken, elektronische Evaluationssysteme für Hilfsmittel und innovative Ansätze zur Erkennung und idealerweise zur Vorhersage von epileptischen Anfällen diskutiert. Die übergeordneten Herausforderungen in allen Zentren sind vergleichbar: Rekrutierung und Halten von qualifiziertem Fachpersonal in allen Berufsgruppen. Eine Entwicklung der letzten 10-15 Jahre ist zudem die Akademisierung der Epilepsie-Zentren, teilweise wurden sie selbst universitäre Einrichtungen oder haben enge Kooperationen mit akademischen Zentren aufgebaut.

Ergänzt wurde das Programm durch eine Führung an dem Gedenkort für die Opfer der nationalsozialistischen »Euthanasie«-Morde („T4-Denkmal“) am historischen Ort der Planungszentrale, in der Berliner Tiergartenstraße 4.

Die kommenden EAEC-Treffen finden in den Epilepsiezentren Kehl-Kork und Filadelfia in Dianalund/Dänemark statt.

*Martin Holtkamp // EZBB // Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge*



*Vorbereitung eines epilepsiechirurgischen Eingriffs, v.l.: Julia Onken, OP-Pflegerin, Bernd Vorderwülbecke*

## Epilepsiechirurgie im Dialog

*Arzt-Patienten-Dialog ermöglicht umfassende Information über die operative Epilepsiebehandlung*

Am Berliner Standort des EZBB am Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) führen wir in Kooperation mit der Klinik für Neurochirurgie der Charité – Universitätsmedizin Berlin seit fast 30 Jahren die prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsitherapie erfolgreich durch. In den vergangenen Jahren hat sich gezeigt, dass einige Patientinnen und Patienten, für die ein epilepsiechirurgischer Eingriff eine sinnvolle Behandlung sein könnte, sich unsicher sind, ob sie sich einer prächirurgischen Epilepsiediagnostik unterziehen wollen. Daher haben wir im November 2024 und April 2025 jeweils einen Arzt-Patienten-Dialog angeboten, in dem viele in Zusammenhang mit diesem Thema auftretende Fragen besprochen werden konnten.

In Kurzbeiträgen von Bernd Vorderwülbecke (Epileptologie, KEH) und Julia Onken (Neurochirurgie, Charité) wurden die Teilnehmenden über die prächirurgische Diagnostik und mögliche operative Eingriffe informiert und traten anschließend mit ihnen in einen von Norbert van Kampen (KEH) moderierten intensiven Dialog. Unter den Teilnehmenden waren sowohl Patientinnen und Patienten als auch Angehörige und andere Interessierte. Zwei Patienten waren bereits vor vielen Jahren erfolgreich operiert worden und berichteten, was sich durch die Operation in ihrem Leben verändert hat.

Viele der Teilnehmenden hatten sich bereits intensiv mit dem Thema beschäftigt; dennoch bestanden viele Fragen und Unsicherheiten. Das hat uns darin bestärkt, vergleichbare Veranstaltungen auch weiterhin regelmäßig



*Die Teilnehmenden des Treffens europäischer Epilepsie-Zentren in Berlin.*



*Martin Holtkamp stellt den Teilnehmenden das EZBB vor.*

anzubieten. Der nächste Termin ist **Donnerstag, 6.11.2025, 17–18.30 Uhr** im Clubraum des KEH (Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Haus 22). Die Teilnahme ist kostenlos, um Anmeldung an [n.kampen@keh-berlin.de](mailto:n.kampen@keh-berlin.de) wird gebeten.

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

## Einweihung des MZEB in Bernau

Am 30. Januar wurde das Medizinische Behandlungszentrum für Erwachsene mit Behinderungen (MZEB) in Bernau feierlich eröffnet.

Das MZEB Bernau, das jetzt eröffnet wurde, gehört neben der Epilepsieklinik Tabor und dem MVZ Lobetal zum Bereich Gesundheit der Hoffnungstaler Stiftung Lobetal und ergänzt dessen medizinisches Angebot.

Es ist spezialisiert auf die umfassende Diagnostik und Behandlung von Menschen mit besonderen oder komplexen Behinderungen, zu denen oft auch eine Epilepsie hinzukommt. Es versteht sich als überregio-

derungen auftreten, die spezifische Abklärungen erfordern.

Im MZEB können wir uns Zeit für die individuellen Bedürfnisse der Menschen nehmen. Das ist besonders wichtig, wenn die herkömmliche diagnostische oder ambulante Versorgung für die Betroffenen ungeeignet ist. Häufig stehen die ambulant behandelnden Ärztinnen und Ärzte unter erheblichem Zeitdruck. Dies macht eine angemessene Versorgung, zum Beispiel von Patienten oder Patientinnen mit Autismus, fast unmöglich.

Das Team des MZEB Bernau besteht aktuell aus Spezialistinnen und Spezialisten aus Neurologie, Innerer Medizin, Psychologie, Fallmanagement, Sozialdienst und Gesundheitspflege. Es gibt eine enge Zusammenarbeit mit der Logopädie, Ergotherapie und Physiotherapie und mit Sanitätshäusern. Der weitere Ausbau des Angebotes ist geplant. Ziel bleibt die bessere und möglichst umfassende Versorgung von Menschen mit Behinderungen in Brandenburg.

Weitere Informationen und Anmeldung: [www.mzeb-bernaue.de](http://www.mzeb-bernaue.de).

Anna-Lena Friedo // EZBB // Epilepsieklinik Tabor



Eingangsbereich des MZEB, v.l.: S. Koch (Sozialarbeit), S. Hölzer (Pflege), A.-L. Friedo, (Ärztliche Leitung), A.Mierke (Case-Management), S. Cordes (Psychologie)

nales Angebot und ist, neben den Zentren in Luckau und Beelitz, mit denen es über die LAG MZEB vernetzt ist, das dritte seiner Art in Brandenburg.

Seit der Eröffnung sind bereits über 200 Patientenfälle behandelt worden. Das MZEB ist gedacht für Erwachsene, die aufgrund der Art, Schwere oder Komplexität ihrer Behinderung besondere medizinische und diagnostische Anforderungen haben. Dazu gehören insbesondere Menschen, die eingeschränkte Kommunikationsfähigkeiten aufweisen, herausforderndes Verhalten zeigen oder bei denen unklare gesundheitliche Verän-

## Berlin-Brandenburger Epilepsie-Kolloquium

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

**24.9.2025:** Dissoziative Anfälle – wie behandeln? // Martin Finzel (Kleinwachau)

**15.10.2025:** Status epilepticus – welche Behandlung ist in 2025 State of the Art? // Konstantinos Dimitriadis (München)

**19.11.2025:** Temporallappenresektionen – was ist das Anfalls-, kognitive und psychosoziale Outcome? // Ekaterina Patarai (Wien, Österreich)

**17.12.2025:** Lifestyle bei Epilepsie – welchen Einfluss haben Sex, Drugs and Rock'n'Roll? // Stefan Stodieck (Hamburg)

**10.9.2025** // 16–19 Uhr

**Therapie mit Hunden, Ketogene Diät, Neurostimulation** (für Patienten und Angehörige) // KEH, Herzbergstr. 79, 10365 Berlin, Haus 22

**27.9.2025** // 9–16 Uhr

**5. Ostdeutscher Epilepsietag** // Deutsches Hygienemuseum Dresden, Marta-Fraenkel-Saal, Lingnerplatz 1, 01069 Dresden // in Kooperation mit dem Epilepsiezentrum Kleinwachau // **Anmeldung erforderlich bis 22.8.25:** [veranstaltungen.klinik@kleinwachau.de](http://veranstaltungen.klinik@kleinwachau.de)

**11.10.2025** // 10–14 Uhr

**16. Steglitzer Epilepsie-Seminar** // Charité – CBF, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Kursraum 701, Erdgeschoss, Eingang Hindenburgdamm // **Anmeldung erforderlich bis 3.10.2025:** [jakob.doerrfuss@charite.de](mailto:jakob.doerrfuss@charite.de)

**6.11.2025** // 17–18:30 Uhr

**Arzt-Patienten-Dialog: Operative Epilepsiebehandlung** (für Patienten und Angehörige) // KEH, Haus 22, Clubraum // **Anmeldung erbeten:** [n.kampen@keh-berlin.de](mailto:n.kampen@keh-berlin.de)

**7.–8.11.2025** // 12:30–13 Uhr

**Vielfalt im Fokus. Tagung psychosomatische Epileptologie** // KEH, Haus 22 // TN-Gebühr: 90 Euro // **Anmeldung erforderlich bis 15.10.2025:** [l.hohmann@keh-berlin.de](mailto:l.hohmann@keh-berlin.de)

**15.11.2025** // 9:30–17 Uhr

**Berlin-Brandenburger EEG-Seminar** // KEH, Haus 22, Clubraum // **Anmeldung erforderlich bis 7.11.2025:** [r.geelhaar@keh-berlin.de](mailto:r.geelhaar@keh-berlin.de)

**6.12.2025** // 10–13 Uhr

**Erste Hilfe bei Anfällen und Notfällen** (für Patienten und Angehörige) // Charité – CBF, Hindenburgdamm 30, 12200 Berlin, Seminarraum 701, EG, Eingang West

Weitere Infos finden Sie auf [www.ezbb.de](http://www.ezbb.de) bzw. [www.epilepsie-berlin.de](http://www.epilepsie-berlin.de).

### Impressum

Epilepsie-Report Berlin-Brandenburg // Auflage 2.400 // Erscheinungsweise halbjährlich // Ausgabe 2/2025

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

**Kontakt** [n.kampen@keh-berlin.de](mailto:n.kampen@keh-berlin.de), Tel.: 030.5472 3512

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

**Bildnachweise** Gehirn: duncan1890 // S. 2: F. Schweizer, Portrait Graf: Autorenfoto // S. 3 oben: Charité - Universitätsmedizin Berlin // S. 3 unten: S. Koch // S. 4 W. Kern **V.i.S.d.P.:** Martin Holtkamp