

# Institut für EPILEPSIE

Zusammenfassung

## Tag der Epilepsie „Mitten im Leben“ 24.2.2018 AKH Wien

Institut für Epilepsie IfE gemeinnützige GmbH  
(vormals Epilepsie und Arbeit Gennützige GmbH)

Meldemannstraße 12-14,  
1200 Wien

Epilepsie Interessensgemeinschaft  
Österreich

Georgigasse 12  
8020 Graz



BUNDESMINISTERIUM FÜR  
ARBEIT, SOZIALES, GESUNDHEIT  
UND KONSUMENTENSCHUTZ

Gefördert aus den Mitteln des Fonds Gesundes Österreich

Gesundheit Österreich  
GmbH ● ● ●



Geschäftsbereich

Fonds Gesundes  
Österreich

# Inhalt

---

1	Programm	3
1.1	Vorträge	5
1.2	Beratung im Rahmen der Veranstaltung	9

# 1 Programm

---

Nach der Diagnose ist es ein langer Weg aus kleinen Schritten um wieder zur Normalität zurück zu kehren. Wir wollen mit dem Tag der Epilepsie 2018 aufzeigen, dass Epilepsie und Freude am Leben sich nicht ausschließen, dass man auch mit der Diagnose Epilepsie

**„Mitten im Leben“** stehen kann.

Die Krankheit Epilepsie verändert meist das Familiengefüge. Schleichend werden Menschen mit Epilepsie unselbständig. Betroffene und Angehörige haben gleichermaßen Angst vor möglichen Anfällen, vor dem Ausgeschlossen werden und vielem mehr. Oft sind es kleine praktische Tipps, die den Alltag erleichtern.

Epilepsie ist eine sehr facettenreiche Krankheit.

In den Vorträgen werden keine Patentrezepte für Betroffene geliefert. Ziel ist es, dass Menschen mit Epilepsie und deren Familien sich aktiv mit der Krankheit auseinandersetzen und sie darin zu bestärken, bei ÄrztInnen, BeraterInnen oder TherapeutInnen bei Unklarheiten nachzufragen. Wir wollen die TeilnehmerInnen auch motivieren, gegebenenfalls neue Wege der Krankheitsbewältigung zu beschreiten.

Das Programm wurde in Zusammenarbeit verschiedener Organisationen entwickelt.

Die Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich brachte die Aspekte der betroffenen Familien ein, das Institut für Epilepsie die fachliche Seite als EpilepsiefachberaterInnen. Gemeinsam wurde ein Programm ausgearbeitet, das den Alltag der Betroffenen in den Mittelpunkt der Veranstaltung rückt. Wichtig waren uns besonders praktische Aspekte ohne die Theorie ganz aus den Augen zu verlieren.

Durch Kooperationen unter anderem mit der Elterninitiative für Anfallsranke Kinder und der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Pädiatrisches Epilepsiezentrum Wien / AKH Wien wurden weitere ExpertInnen mit einbezogen.

## Tagungsprogramm

08:30 **Registrierung**

09:00 **Begrüßung** durch Dr. P. Pless, Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich | Abg.z.NR **Bgm.<sup>in</sup> E. Feichtinger, BEd BED** | Dr. H. Hofer, Behindertenanwalt | Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> M. Feucht, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

09:45 **Herausforderung Diagnose und Therapie** | Ao.Univ.-Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> E. Pataraja, MBA, Medizinische Universität Wien Neurologie

10:15 **Erste Hilfe bei epileptischen Anfällen – zwischen Notfall und Alltag** | Dr.<sup>in</sup> A. Male-Dressler, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

10:45 **Pause**

11:30 **Partnerschaft / Verhütung / Sexualität** | A. Egger Rainer, B.A., MScN, Epilepsiefachberaterin, MOSES Trainerin

12:00 **Psychiatrische Begleiterkrankung? ADHS, Autismus und Co** | Univ. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> M. Feucht, Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde Wien

12:30 **Mittagspause – Mittags steht Ihnen ein Imbiss zur Verfügung**

14:00 **Epilepsie – Was nun? Familie in Aufregung – Der lange Weg zur Normalität**  
Mag.<sup>a</sup> E. Pless, Institut für Epilepsie

14:45 **Epilepsie und Arbeit – Arbeitsassistentz** | Mag.<sup>a</sup> H. Leitgeb, Institut für Epilepsie

15:15 **Was sind eigentlich Assistenzhunde? Neue gesetzliche Regelungen** | Ch. Utrata, Sachverständige für Assistenzhunde

Ausklang mit Erfahrungsaustausch

**Epilepsieberatung von 8:30 Uhr bis 16:00 Uhr** zu den Themen Schule, Arbeit, Hilfen im Alltag, Selbsthilfe, Ketogene Diät, Schulungsprogramme MOSES / FAMOSES, Sport, Impfen, Reisen etc. Unterstützungsmöglichkeiten, umfangreiches Infomaterial

**Teilnahmegebühr:** € 35,- inkl. Imbiss (Kinder bis 17,99 Jahre in Begleitung eines Erwachsenen frei).  
Bei Überweisung bis **07.02.2017** um nur **€ 25,-**

**Zu überweisen an:**

Volksbank Steiermark AG  
IBAN AT67 4477 0000 0091 1623

## 1.1 Vorträge

### ***Herausforderung Diagnose und Therapie Prof. E. Pataria***

**Durch einen Überblick über Diagnose und Therapiemöglichkeiten kommt Klarheit in den Ablauf der Behandlung. Warum muss man welche Untersuchungen machen? Wie lange dauert es bis eine Therapie wirkt? Wann ist man Kandidat für einen epilepsiechirurgischen Eingriff?**

Ein epileptischer Anfall ist ein vorübergehendes Auftreten von Anzeichen und/oder Symptomen aufgrund einer pathologisch exzessiven oder synchronen neuronalen Aktivität im Gehirn. Epilepsie ist eine Erkrankung, die durch eine der folgenden Bedingungen definiert ist: 1) mindestens zwei nicht provozierte Anfälle oder Reflexanfälle, die im Abstand von mehr als 24 Stunden auftreten, oder 2) ein nicht provoziertes Anfall oder Reflexanfall verbunden mit einer Wahrscheinlichkeit, während der nächsten 10 Jahre weitere Anfälle zu erleiden, die vergleichbar ist mit dem allgemeinen Rückfallrisiko (mindestens 60%) nach zwei nicht provozierten Anfällen, oder 3) Diagnose eines Epilepsie-Syndroms ([www.dgn.org](http://www.dgn.org)).

Grundsätzlich können wir davon ausgehen, dass 60 bis 70% aller Epilepsiepatienten unter Medikation eine Langzeitremission erreichen, die restlichen 30 bis 40% haben einen chronischen Krankheitsverlauf, und ein Teil dieser Patienten muss als therapieresistent eingestuft werden. Prinzipiell sollte eine Monotherapie angestrebt werden. Bei der Entscheidung sollten mehrere Faktoren, wie Alter, Geschlecht, Nebenwirkungsprofil, Interaktionen etc., berücksichtigt werden. Wenn eine antiepileptische Therapie nicht wirkt, sollte überprüft werden, ob die Diagnose korrekt ist. Den nächsten Schritt stellt die Evaluierung der bisherigen medikamentösen Therapie dar: Wurde das richtige Medikament eingesetzt? Wurde die Dosis in richtigen Intervallen gesteigert? Stimmt das Dosierungsintervall? Ist die Substanz ausdosiert worden? Schließlich sollte die Compliance des Patienten überprüft werden. Wenn unter Monotherapie keine Anfallskontrolle erreicht werden kann, sollte eine Polytherapie versucht werden. Dabei sind Wirkungs-, Nebenwirkungs- und Interaktionspotential der verwendeten AEDs zu berücksichtigen. Mit dem Aufkommen einer Reihe neuer AEDs mit niedrigem Interaktionspotential in den letzten 15 bis 20 Jahren sind mehr Möglichkeiten für eine rationale Polytherapie entstanden. Eine antiepileptische Polytherapie kann zwar zu besserer Anfallskontrolle führen, ist aber nicht selten mit einer erhöhten Nebenwirkungsrate verbunden. Wenn ein Patient auf das zweite Medikament nicht oder nicht mehr anspricht, sollte eine weitere Abklärung in einem spezialisierten Epilepsiezentrum erfolgen hinsichtlich der Möglichkeiten eines epilepsiechirurgischen Eingriffs.

***Erste Hilfe - Anfälle gemeinsam bewältigen - Notfall  
Krankheit von Dr. A. Dressler (Neuropädiaterin)***

***Mag.a Elisabeth Pless (Ersatz wegen***

***Wie geht man in der Praxis mit einem epileptischen Anfall um? Braucht man immer Notarzt und Notfallmedikament?***

### **Herausforderung Diagnose und Therapie im Kindes- und Jugendalter Feucht M, M.D.**

Trotz Zulassung von > 30 verschiedenen neuen antikonvulsiv wirksamen Substanzen ist Epilepsie nach wie vor nicht heilbar. Dennoch kann – bei Ausschöpfen aller zur Verfügung stehenden Möglichkeiten - individueller und damit effizienter, aber auch nebenwirkungsärmer als früher behandelt werden. Dies gilt im Besonderen für das Kindesalter, wo nicht nur die Behandlung der Anfälle, sondern auch das Hintanhalten negativer Einflüsse auf die Entwicklung vorrangiges Ziel sind.

*Folgende Aspekte sind entsprechend neuer Erkenntnisse kontrollierter Studien zu beachten:*

#### *Säuglinge:*

- Frühe Behandlung von Säuglingen, eventuell noch vor Manifestation sichtbarer Anfälle
  - Regelmäßige EEG Untersuchungen bei bekannten Risikogruppen (TSC, PMG, peripartaler Insult => Ziel = AE Therapie bei Erreichen des „point of no return“
- Neue Therapie-Standards für Säuglinge mit BNS-Epilepsie (West Syndrom)
  - ACTH ist weiterhin Goldstandard, aber ACTH in Kombination mit VGB ist wirksamer als ACTH alleine
  - Die ketogene Diät ist zur Neuroprotektion parallel zu etablieren, insbesondere aber – auch perioperativ um epilepsiechirurgische Eingriffe- bei Kindern mit mTOR-assoziierten Erkrankungen (TSC,FCD, Hemimegalenzephalie,...).
- Mit Ausnahme von LEV und TPM sind klassische AE bei Säuglingen schädlich und bis auf PB auch in der Regel unwirksam (i.e. VPA, CBZ,...) und sollten daher zumindest am Beginn der Erkrankung vermieden werden
- Krankheitsmodifikation mittels Substanzen, die direkt in den Krankheitsprozess eingreifen (mTOR-Inhibitoren; Glutamat-Rezeptor-Blocker)

#### *Kleinkinder:*

- Neuer Algorithmus für die Behandlung von Kindern mit Lennox-Gastaut Syndrom (LGS): VPA => add on LTG => add on RUF => add on TPM, CLB, FBM.
- Ausgezeichnetes Ansprechen der Epilepsie mit myoklonischen atonen Anfällen (MAE) auf die modifizierte Arkins Diaät (MAD)
- Cannabinoid ≠ Cannabinoid: Problematik der „ungebremsten“ Anwendung von Substanzen aus dem Internet. Erste Studienergebnisse nur für Cannabidiol (CBD) bei Patienten mit Dravet Syndrom (DS)

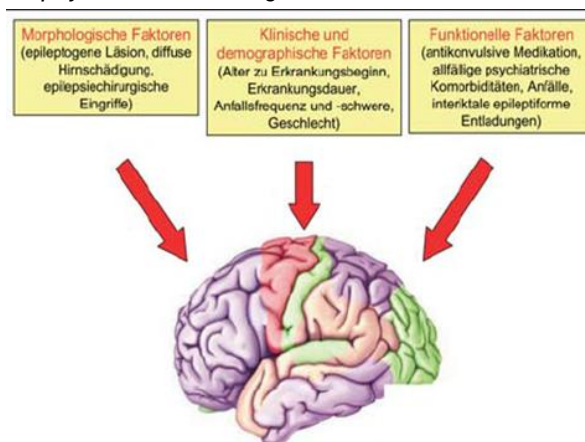
**Komorbidität !? ADHS, Autismus und mehr Psychiatrische Begleiterkrankung bei Epilepsien im Kindes- und Jugendalter: Prof. M. Feucht (Neuropädiaterin)**

**Muss man mit Begleiterkrankungen rechnen? Welche Zeichen gibt es? Wann ist es Zeit mit einem Arzt darüber zu reden? Beispiele aus der Praxis**

*Hintergrund:*

- Mit Epilepsie assoziierte psychische Störungen sind seit vielen Jahren erkannt und beschrieben.
- Sie beeinflussen die Lebensqualität der Betroffenen oft mehr als die Anfälle und beeinflussen Behandlungsergebnis und Rehabilitationspotential und damit die Prognose.
- Patienten mit Epilepsie + (zum Teil multiplen) psychischen Komorbiditäten sind häufig (Prävalenzraten 6 - 74%), werden aber dennoch oft nicht erkannt/beachtet
- Die Behandlung komorbider psychischer Störungen ist u.U. schwieriger als jene der Epilepsie => oft nicht oder inadäquat behandelt
- Die Zusammenarbeit mit Kinder- und Jugendpsychiatern ist oft problematisch bzw. inexistent. Eine Intensivierung der Zusammenarbeit ist nur möglich, wenn fundierte Kenntnisse auf beiden Seiten bestehen.

*Die Ursachen komorbider psychischer Störungen sind multifaktoriell:*



*Folgende Störungen sind im Kindesalter relevant:*

- Schlafstörungen
- Störungen des Autismus Spektrums (ASD)
- ADHD
- Persönlichkeitsentwicklungsstörungen
- Depression

### **Partnerschaft/Verhütung/Sexualität**

**Andrea Egger Rainer (MOSES-Trainerin)**

**Zu einem normalen Leben gehört auch Partnerschaft und Sexualität. Was ist in Bezug auf Epilepsie wichtig? Wann ist der richtige Zeitpunkt den Partner über die Erkrankung zu informieren?**

Jede chronische Erkrankung wirkt sich auf die Partnerschaft aus – so auch eine Epilepsie. Der Umgang mit der Krankheit wird von den Paaren unterschiedlich gestaltet und erlebt. Während einige Paare von einer Stärkung ihrer Partnerschaft durch die Krankheit berichten, scheitern andere und trennen sich. Gespräche in Selbsthilfegruppen oder Psychotherapie werden von manchen betroffenen Menschen als hilfreiche Unterstützungsmöglichkeit beschrieben. In einigen Fällen ist die Abnahme des sexuellen Interesses Grund für Beziehungsprobleme. Dabei können die Epilepsie selbst, Medikamente oder die Angst, Anfälle in Zusammenhang mit dem Geschlechtsverkehr zu erleiden, eine Rolle spielen. Jedoch ist nicht immer die Epilepsie Ursache von Problemen in einer Partnerschaft. Auch Paare, welche nicht von einer Epilepsie betroffen sind, erleben in ihrer Beziehung schlechte und gute Momente.

### **Epilepsie in der Familie Mag. E. Pless (EpilepsiefachberaterIn, Angehörige)**

**Die Diagnose Epilepsie ist für eine Familie ein einschneidendes Ereignis. Wie mit der Erkrankung umgehen? Welcher Arzt ist der Richtige? Wo erhalte ich Hilfen? Können wir noch auf Urlaub fahren? Wird unser Kind je Selbständiger werden? Krankheitsbewältigung heißt das Zauberwort.**

Man kann sich auf die Krankheit Epilepsie nicht vorbereiten. Sie trifft einen wie ein Blitz aus heiterem Himmel, egal ob man plötzlich Mutter oder Vater eines epilepsiekranken Kindes ist oder als Erwachsener selbst erkrankt. Alltagsschwierigkeiten, Ablehnung durch das Umfeld, Unsicherheit, Schul- oder Arbeitsplatzprobleme, Existenzängste, Behördenschlingel, Arztsuche, soziale Probleme und vieles mehr. Das erleben Menschen mit Epilepsie und deren Familien nur zu oft. Die eigene Verunsicherung wird immer größer.

Rückzug ist die häufigste Konsequenz. Man muss mit der Krankheit nicht alleine fertig werden. Holen Sie sich jede Hilfe, die Sie bekommen können.

Bauen Sie Ihr Wissen über Epilepsie aus. Kaufen (oder leihen) Sie sich Epilepsiefachbücher. Besuchen Sie Epilepsie-Schulungsprogramme. Tauschen Sie sich mit anderen Betroffenen in Epilepsie-Selbsthilfegruppentreffen oder bei gemeinsamen Wochenenden aus. Auch aus den Erfahrungen der anderen kann man viel lernen, auch wie die Krankheit zur „Normalität“ werden könnte.

Neben der Peerberatung gibt es einige wenige professionelle, öffentlich geförderte Unterstützungsprogramme. Das Projekt LEA – Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt wird seit 2010 angeboten, gerade die Fragen „Was kann man mit Epilepsie arbeiten?“ „Welche Berufe sind möglich?“ sind existenziell.



Leider wird das Epilepsie-Schulprojekt nicht mehr gefördert, weil keine Behörde sich für dieses Problem zuständig fühlt. Obwohl SuKY von allen Seiten sehr gelobt wurde, sind Betroffene und PädagogInnen nun mit den Schwierigkeiten wieder alleine gelassen.

Um die Lebensqualität von Betroffenen und deren Familien zu verbessern und Epilepsie zur Normalität werden zu lassen, muss sich auch die Gesellschaft ändern. Dafür braucht es eine gemeinsame Lobby aus Betroffenen, Angehörigen, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen usw.. Jeder von uns muss dafür eintreten. Sensibilisierung bedeutet auch Schwierigkeiten beim Namen zu nennen und nicht verschweigen.

Wir haben noch einen langen Weg vor uns. Aber wir sind in die richtige Richtung unterwegs: EPILEPSIE Bewusstsein schaffen!

***Berufsorientierung/Arbeit - Führerschein/Mobilität      Mag. H. Leitgeb (EpilepsiefachberaterIn)***

**Ohne Beruf keine finanziellen Mittel, weniger soziale Kontakte, weniger Selbstwert. Welcher Beruf ist möglich? Und wie komme ich zu meiner Arbeitsstätte? Fragen die die Lebensqualität enorm beeinflussen und in engem Zusammenhang mit Depressionen bei Epilepsie stehen.**

***Hilfsmittel / Service- und Signalhunde      Christina Utrata (Sachverständige für Epilepsiehunde, Mutter einer epilepsiekranken Tochter, Servicehundbesitzerin)***

**Ein Hund zur Unterstützung!? Kann das jeder Hund? Wer bildet die Hunde aus? Wo bekommt man solche Hunde? Wie ist das geregelt? Kosten?**

## 1.2 Beratung im Rahmen der Veranstaltung

Im Rahmen des Kongresses lieferten Expert/innen aus verschiedenen Bereichen Wissen und praktische Tipps für den Alltag.

Es gab nicht nur die Möglichkeit sich von EPI IG Ö und dem IfE beraten zu lassen. Auch EIAK, Lobby4kids, KIBchildren, KOBV, EIKAW standen zur Verfügung. Die Teilnehmer konnten sich auch zur Ketogenen Diät und zum Vagusnervstimulator informieren. Durch Diskussion mit RefrentInnen, AusstellerInnen und unter den TeilnehmerInnen wurden Perspektiven erörtert.

Umfangreiches Infomaterial und ein Bücherstand regten zum Austausch und zur Vernetzung in den Pausen an.

# Institut für EPILEPSIE

**Institut für Epilepsie IFE gemeinnützige GmbH**  
**(vormals Epilepsie und Arbeit gemeinnützige Beratungs und Entwicklungs GmbH)**  
Meldemannstraße 12-14  
A - 1200 Wien  
FN 342798s / HG Wien

Tel: +43 (0)664 60177 4100  
E-Mail: [office@epilepsieundarbeit.at](mailto:office@epilepsieundarbeit.at)  
Internet: [www.epilepsieundarbeit.at](http://www.epilepsieundarbeit.at)

spendenbegünstigte Organisation Registrierungsnummer SO 2512  
Spendenkonto: UniCredit Bank Austria AG IBAN AT61 12000 10011690145 BIC BKAUATWW



**Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich**  
Georgigasse 12  
A - 8020 Graz  
ZVR 424703974 BPD Graz  
UID ATU64336837

Tel: +43 (0)664 16 17 815  
E-Mail: [office@epilepsie-ig.at](mailto:office@epilepsie-ig.at)  
Internet: [www.epilepsie-ig.at](http://www.epilepsie-ig.at)

Besuchen Sie unsere FACEBOOK Seite! [www.facebook.com/epilepsie.ig](http://www.facebook.com/epilepsie.ig)