

Epilepsie-News

Informationen für Freundinnen und Freunde der Epilepsie-Liga

NEU



Cannabis gegen Epilepsie?

Webcast zur Epilepsiebehandlung

Valproat: Für Ungeborene gefährlich

Genetik

Der Epilepsie auf den Grund kommen

«Speziell für Kinder»



www.wistockphotocom – Brauns

Kindern nützt die genetische Forschung am meisten.

In den letzten fünf Jahren haben sich genetische Tests in der Epileptologie etabliert. Einen wichtigen Beitrag dazu hat Johannes Lemke geleistet.

Herr Lemke, was hat der Forschungspreis der Epilepsie-Liga für Sie bedeutet?

Lemke: Dank ihm konnte ich damals mit meiner Genforschung beginnen – vorher hatte ich eigentlich nur die Projektidee vor Augen. Die Förderung hat sich seitdem in höchstem Masse ausgezahlt. Aus der ursprünglichen Studie sind unglaublich viele weitere Projekte entstanden.

Was haben Sie und andere herausgefunden?

Wir haben erstmals ein Verfahren entwickelt, um die Ursachen genetisch bedingter Epilepsien zu erken-

nen. Inzwischen wissen wir, dass insgesamt rund 30% aller Epilepsien genetische Ursachen haben. Tritt die Erkrankung schon im ersten Lebensjahr auf, sind es sogar fast zwei Drittel. Die Zahl der möglichen genetischen Ursachen ist enorm und quasi alle davon sind äusserst selten.

Was haben die Betroffenen oder ihre Eltern von einer genetischen Abklärung?

Eine klare Diagnose bringt Gewissheit. Oft können wir hierdurch besser einschätzen, in welche Richtung sich die Erkrankung entwickelt und manchmal, welche Medikamente gut helfen und welche nicht. In jedem Fall erübrigt sich die weitere Suche nach der Ursache, die oft mit zahlreichen Tests, Blutentnahmen und MRI verbunden ist.

Einerseits wird Epilepsie nur selten vererbt, andererseits ist die Ursache doch oft genetisch. Wie geht das zusammen?

Viele genetische Epilepsien gehen auf sogenannte «De-Novo-Mutationen» zurück, treten also neu auf. Es gibt natürlich auch erbliche Formen – hier können wir nun bei der Familienplanung beraten.

Für wen lohnt sich die genetische Beratung?

Wir empfehlen die Analyse für alle Kleinkinder, die ohne erkennbare Ursache epileptische Anfälle erleiden und dadurch in ihrer Entwicklung gestört sind. Aber auch für Jugendliche und Erwachsene, bei denen ein begründeter Verdacht besteht.



Prof. Dr. Johannes Lemke arbeitete als Oberarzt am Inselspital Bern, als er 2011 den Forschungsförderpreis der Epilepsie-Liga erhielt. Seit Mai 2014 ist er kommissarischer Leiter des Instituts für Humangenetik am Universitätsklinikum Leipzig.

Fachpersonen erfahren mehr zum Thema in der aktuellen Ausgabe unserer Zeitschrift «Epileptologie» (1/2018).

»Epilepsie-News« erscheint dreimal jährlich für Unterstützer der Epilepsie-Liga.

Herausgeber: Schweizerische Epilepsie-Liga, Seefeldstrasse 84, 8008 Zürich, Tel. 043 488 6777, www.epi.ch, PC 80-5415-8

Redaktion: Julia Franke

Gestaltung: screenblue mediendesign, Birgit Depping, www.screenblue.de

Druck: Bruns-Druckwelt

Auflage: 12'000 Exemplare

Realisiert mit freundlicher Unterstützung

von Desitin, Eisai Pharma, GlaxoSmithKline, LivaNova, Novartis Oncology, Sandoz Pharmaceuticals, UCB-Pharma // Die Sponsoren haben keinen Einfluss auf den Inhalt.



pixabay

Cannabis kann Anfälle unterdrücken - aber nicht ohne Nebenwirkungen.

Cannabis

Hilft Hanf bei Epilepsie? Seit man gewisse Hanfprodukte in der Schweiz legal kaufen kann, geistert das Thema durch die Medien. Die Liga stellt klar: Bisher ist die Wirkung des rauscharmen Cannabidiols nur bei zwei seltenen schweren Epilepsieformen wissenschaftlich nachgewiesen – wir rechnen mit einer baldigen Zulassung von Medikamenten. Leider verursacht auch dieses Naturprodukt, ausreichend dosiert, Neben- und Wechselwirkungen.

Webcast

Neues zur Behandlung von Epilepsie erfahren Sie im Webcast unserer Basler Veranstaltung. Wie sich die Anfälle mit einer Operation, einer speziellen Diät (siehe Bild unten) oder mit Medikamenten unterdrücken lassen, sehen Sie als Video – Sie können sogar nach Begriffen suchen.

www.epi.ch/webcasts

// Aktuell

Wie gewohnt bietet unser **Programmheft** einen Überblick über alle Veranstaltungen im laufenden Jahr. Gerne senden wir Ihnen auf Wunsch ein Exemplar zu, Anruf an 043 488 6777 oder E-Mail an info@epi.ch genügt. Alle Events für Betroffene, Angehörige und allgemein Interessierte finden Sie auch online unter:

www.epi.ch/programm

.....
Zum Vormerken: Am 13. September 2018 informieren wir in Solothurn zum Thema **«Besser mit Epilepsie leben»**. Und wenn Sie den epilepsiebetroffenen Sportler und Sänger **Lucas Fischer** live erleben wollen: auf www.arisverlag.ch/events erfahren Sie die Termine seiner Lesungen.

www.epi.ch/publikum

Mitglieder

Dank einer Befragung wissen wir nun besser, was sich die 800 Liga-Mitglieder von uns wünschen. Als wichtigste Angebote nennen sie unsere Informationsbroschüren, die Beratung, Aufklärung der Öffentlichkeit sowie die Forschungsförderung. Zu den Kommentaren gehörten Sätze wie: «Es ist schön, dass es die Liga gibt, dann wird man nicht so an den Rand gestellt.»

Wollen Sie auch Liga-Mitglied werden? Mehr dazu erfahren Sie unter

www.epi.ch/mitglied



Die ketogene Diät enthält viel Fett und wenig Kohlehydrate.

Valproat

Gift für Ungeborene



istockphoto.com – flyparade



www.istockphoto.com – yurizhuravov

Medikamente können dem ungeborenen Kind schaden – Anfälle aber noch mehr.

Schwangere sollten ein weitverbreitetes Epilepsie-Medikament vermeiden. Warum wir trotzdem nicht darauf verzichten können.

Mehr als ein Drittel der Kinder, deren Mütter Valproat genommen haben, lernen später sprechen und laufen als andere. Sie tun sich schwer in der Schule, sind weniger intelligent. Jedes zehnte Baby kommt zudem mit einer angeborenen Fehlbildung auf die Welt.

«So ein Medikament sollte man verbieten», denken sicher viele. Doch so einfach ist es nicht. Leider hilft der Wirkstoff Valproat – Markennamen Depakine, Orfiril oder Convulex – bei einigen verbreiteten Epilepsieformen deutlich besser als andere Mittel.

Rechtzeitig planen

Frauen mit Epilepsie sollten aber unbedingt Bescheid wissen und sich frühzeitig mit dem Thema befassen. Weil Schwangerschaften oft ungeplant eintreten, empfehlen wir jungen

Mädchen eine Umstellung auf ein anderes Medikament – oder allenfalls eine sichere Verhütungsmethode.

Dabei ist es wichtig, Valproat nicht einfach eigenmächtig abzusetzen, sondern den behandelnden Neurologen zu fragen. Nicht immer sind die Alternativen gleich wirksam: «Gerade kürzlich hat eine meiner Patientinnen ihr ungeborenes Kind verloren, weil sie bei einem Anfall unglücklich gestürzt ist» erzählt unser Präsident Prof. Stephan Rüegg. «Zuvor war sie mit Valproat anfallsfrei.» Gelingt die Umstellung nicht, lassen sich die Risiken für den Fötus mit einer niedrigen Dosierung und Zugabe von Folsäure zumindest verringern.

Die Epilepsie-Liga klärt Betroffene und Fachpersonen zum Thema auf. Stephan Rüegg: «Jedes vermeidbar geschädigte Kind ist eines zu viel!»

// Aufgefallen

Melanie Griffith

Hollywood-Schauspielerin Melanie Griffith («Working Girl») litt unter epileptischen Anfällen, wie sie erstmals öffentlich berichtete. Dank Medikamenten sei sie nun anfallsfrei. «Es war vor allem der Stress», sagte sie laut «Hollywood Reporter».

Supertalent

Lucas Fischer, epilepsiebetroffener Turner und Sänger, hat es an der deutschen Show «Das Supertalent» ins Finale geschafft. «Lucas' Geschichte hat alle berührt», hiess es von der Jury. Zum Schluss scheiterte Fischer aber im Dezember 2017 an der starken Konkurrenz.



Lucas Fischer, Fotograf: Valeriano Dili Domenico

Hirnforschung

Medizinische Studien über Epilepsie nützen häufig auch anderen. Beispielsweise können israelische Forschern nun genauer erklären, warum übermüdete Menschen langsamer denken – ein Zufallsfund, denn eigentlich suchten die Wissenschaftler nach dem Ursprungsort epileptischer Anfälle.