



Epilepsie-Liga  
Seefeldstrasse 84  
CH-8034 Zürich

### Redaktionskommission

Thomas Dorn | Zürich  
Reinhard Ganz | Zürich  
Hennric Jokeit | Zürich  
Christian Korff | Genève  
Günter Krämer | Zürich (Vorsitz)  
Klaus Meyer | Tschugg  
Andrea O. Rossetti | Lausanne  
Stephan Rüegg | Basel  
Kaspar Schindler | Bern  
Margitta Seeck | Genève  
Gabriele Wohrab | Zürich

### Beirat

Andrea Capone Mori | Aarau  
Claudio Gobbi | Lugano  
Christian W. Hess | Bern  
Kazimierz Karbowski | Bern  
Max Kaufmann | Basel  
Günter Krämer | Zürich  
Theodor Landis | Genève  
Klaus Meyer | Tschugg  
Christoph Michel | Genève  
Christoph Pachlatko | Zürich  
Andrea O. Rossetti | Lausanne  
Stephan Rüegg | Basel  
Markus Schmutz | Basel  
Margitta Seeck | Genève  
Urs Sennhauser | Hettlingen  
Franco Vassella | Bremgarten

### Inhalt

|  |                  |
|--|------------------|
| <b>Editorial</b>   | <b>119 – 121</b> |
| <b>Psychiatrische und sozialmedizinische Implikationen genetischer Abklärungen bei Patienten mit geistiger Behinderung und Epilepsie</b>                             |                  |
| <i>Thomas Dorn</i>   | <b>122 – 128</b> |
| <b>Ethische Dilemmata in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie</b>  |                  |
| <i>Jörg Wehr</i>   | <b>129 – 133</b> |
| <b>Postiktale Fremdaggression bei Menschen mit geistiger Behinderung – Erfahrungsbericht aus einem Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie</b> |                  |
| <i>Stefan Dold</i>   | <b>134 – 139</b> |
| <b>I progetti di formazione mirata ai cittadini con epilessia nell'area Milanese</b>   |                  |
| <i>Paola Somenzi, Ada Piazzini, Raffaele Canger e Roberto Vigorelli</i>  | <b>140 – 146</b> |
| <b>Psychopharmakotherapie erethischen Verhaltens bei Menschen mit einer geistigen Behinderung und Epilepsie</b>  |                  |
| <i>Reinhard E. Ganz</i>  | <b>147 – 151</b> |
| <b>Epilepsie-Liga-Mitteilungen</b>   | <b>152 – 157</b> |
| <b>Kongresskalender</b>  | <b>158 – 160</b> |



### Allgemeines

Epileptologie veröffentlicht sowohl angeforderte als auch unaufgefordert eingereichte Manuskripte über alle Themen der Epileptologie. Es werden in der Regel nur bislang unveröffentlichte Arbeiten angenommen. Die Manuskripte oder wesentliche Teile daraus dürfen auch nicht gleichzeitig anderen Zeitschriften angeboten werden oder anderweitig bereits zur Publikation angenommen worden sein. Alle Manuskripte werden zweifach begutachtet. Von den Beiträgen werden keine Sonderdrucke erstellt, sie werden jedoch als pdf-Datei zusätzlich auf der Liga-Homepage ([www.epi.ch](http://www.epi.ch)) veröffentlicht und können von dort heruntergeladen werden.

### Redaktionsanschrift

*Unaufgefordert eingereichte Manuskripte (inkl. Briefe an die Herausgeber) sind zu richten an: Frau M. Becker, Redaktion Epileptologie, Schweizerische Liga gegen Epilepsie, Seefeldstr. 84, Postfach 1084, 8034 Zürich. Tel. 043 488 67 79, Fax 043 488 67 78, e-mail: [becker@epi.ch](mailto:becker@epi.ch).*

### Hinweise zur Manuskripterstellung

Manuskripte werden nur akzeptiert, wenn sie den folgenden Kriterien entsprechen. Nicht entsprechend abgefasste Manuskripte werden vor der Begutachtung zurückgesandt.

- 1. Sprache:** Neben deutsch auch englisch und französisch möglich.
- 2. Schreibweise (deutsch):** Als Schreibweise gilt die deutsche Form mit „z“ und „k“ (also z.B. Karzinom), lateinische Fachtermini behalten aber ihre Schreibweise (also z. B. Arteria carotis).
- 3. Form:** Der gesamte Text, einschliesslich Literaturverzeichnis, Tabellen und Abbildungslegenden, ist folgendermassen zu formatieren:
  - DIN-A4-Papier, einseitig (1 1/2- oder 2-zellig mit max. 30 Zeilen je Seite).
  - Literaturverweise werden gemäss der Reihenfolge, in der sie im Text vorkommen, arabisch nummeriert; im Text erscheinen die Verweiszahlen in eckigen Klammern.
  - Tabellen und Abbildungen haben eine jeweils fortlaufende arabische Nummerierung.
- 4. Reihenfolge:** 1. Titelblatt (ggf. inkl. Danksagung, Förderung durch Hilfe anderer oder Drittmittelfinanzierung), 2. Zusammenfassung in Deutsch, Résumé in Französisch und Summary in Englisch sowie je drei bis fünf Schlüsselwörter, 3. Text, 4. Literatur, 5. Tabellen, 6. Abbildungslegenden und 7. Abbildungen:
  - Das Titelblatt enthält den vollen Titel der Arbeit (deutsch und englisch), Namen und Titel der Autoren, die Kliniken bzw. Institutionen, an denen alle Autoren arbeiten, sowie die vollständige Adresse des federführenden Autors mit Telefon- und Faxnummer sowie e-mail.

- **Zusammenfassung, Résumé und englischer Abstract (mit Titel der Arbeit):** Ohne Literaturzitate und Akronyme sowie unübliche Abkürzungen (je maximal 250 Wörter).
- **Text:** Dabei bei Originalarbeiten Gliederung in Einleitung, Methode (inkl. Untersuchungsmaterial, Patienten, Versuchstiere etc., ggf. auch Angabe über Einwilligung bzw. Einhaltung der Deklaration von Helsinki inkl. Votum einer Ethikkommission), Ergebnisse und Diskussion. Abkürzungen sind bei ihrem ersten Erscheinen im Text voll auszuschreiben.
- **Literaturverzeichnis:** Am Ende der Arbeit werden die Literaturstellen in der im Text zitierten Reihenfolge aufgeführt und nach untenstehendem Muster zitiert. Persönliche Mitteilungen, unveröffentlichte Befunde oder zur Publikation eingereichte Manuskripte werden nicht aufgenommen, sondern entsprechend im Text vermerkt. Zitierungen „im Druck“ bzw. „in press“ beziehen sich nur auf von einer Zeitschrift bereits angenommene Arbeiten (mit Angabe von Zeitschrift und – soweit bekannt – Band und Erscheinungsjahr. Das Zitieren von Arbeiten als „in Vorbereitung“ oder „in preparation“ ist nicht zulässig. Kongressmitteilungen können nur als zitierbare Abstracts oder Beitrag in Proceedings-Bänden berücksichtigt werden.
- **Tabellen:** Jede Tabelle steht auf einer neuen Seite und hat eine kurze erklärende Überschrift. Abkürzungen oder Zeichen sind in einer Fussnote zu erklären.
- **Abbildungslegenden:** Die Legende für jede Abbildung steht auf einer neuen Seite; alle Abkürzungen oder Zeichen sind darin zu erklären.
- **Abbildungen:** Strichzeichnungen, schattierte Zeichnungen oder Fotografien (SW oder Farbe).
- **Zitierweise:** Zeitschriftenartikel: Daoud AS, Batiha A, Abu-Ekteish F et al. Iron status: a possible risk factor for the first febrile seizure. *Epilepsia* 2002; 43: 740-743 (bei bis zu vier Autoren werden alle genannt; Abkürzungen der Zeitschriften nach der „List of Journals indexed in Index Medicus“); Bücher: Shorvon S. Status Epilepticus. Its Clinical Features and Treatment in Children and Adults. Cambridge: Cambridge University Press, 1994; Buchkapitel: Holthausen H, Tuxhorn I, Pieper T et al. Hemispherectomy in the treatment of neuronal migrational disorders. In: Kotagal P, Lüders HO (eds): *The Epilepsies. Etiologies and Prevention*. San Diego, London, Boston et al.: Academic Press, 1999: 93-102

### Was ist an die Redaktion einzureichen?

Alle Manuskripte sind inklusive Abbildungen und Tabellen in dreifacher Ausführung einzureichen. Bevorzugt wird eine elektronische Manuskripteinreichung per e-mail (Textverarbeitung: MS Word), alternativ die Zusendung von drei Ausdrucken und einer Diskette (für Abb. und Tab. ist das verwendete Programm anzugeben).



Dieses psychiatrische Themenheft der „Epileptologie“ widmet sich psychosozialen Problemen und psychosozialen „Randgruppen“ von Epilepsiebetroffenen. Mit letzterem werden vor allem Menschen mit einer geistigen Behinderung und Epilepsie angesprochen. Geistig behinderte Menschen sind im Vergleich zu nicht-behinderten wesentlich häufiger an Epilepsie erkrankt, und das epileptogene Risiko steigt mit dem Grad der geistigen Behinderung infolge der schwereren cerebralen Schädigung bis auf rund 50 % bei schwerer geistiger Behinderung. Mit dem Grad der geistigen Behinderung steigt aber auch das Risiko für psychiatrische Störungsbilder, und epileptische Anfälle im Kontext einer geistigen Behinderung erhöhen die Wahrscheinlichkeit solcher psychiatrischer Komplikationen. Bei bestimmten genetischen Syndromen, die mit einer geistigen Behinderung einhergehen, sind psychiatrische Störungsbilder sogar besonders häufig oder charakteristisch. Allein schon diese komplexe Wechselwirkung von geistiger Behinderung, Epilepsie und psychiatrischen Symptomen ist Grund genug, dem Thema „geistige Behinderung und Epilepsie“ ein eigenes Themenheft der „Epileptologie“ zu widmen.

Th. Dorn liefert den Einstieg in unseren Themenschwerpunkt und beleuchtet psychiatrische und sozialmedizinische Implikationen genetischer Abklärungen bei Patienten mit geistiger Behinderung und Epilepsie am Beispiel zweier genetischer Syndrome mit charakteristischen neuro-psychiatrischen Störungsbildern: dem DiGeorge-Syndrom und dem Inv-Dup-15-Syndrom.

Im zweiten Beitrag diskutiert J. Wehr ethische Dilemmata in der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie und stellt ein Hilfsmittel zur Bearbeitung von in diesem Zusammenhang „typischen“ ethischen Fragestellungen vor.

Im dritten Beitrag gibt St. Dold einen Erfahrungsbericht aus einem Wohnheim für Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie zum Umgang mit postiktaler Fremdaggression. Hierbei erweisen sich vor allem systemische Interventionen, d.h. Interventionen, die

*PD Dr. med. Reinhard E. Ganz*

auf Veränderung von Kontextfaktoren abzielen, als hilfreich.

Psychosoziale Pionierarbeit in Italien ist Thema des nächsten Beitrags von P. Somenzi, A. Piazzini, R. Canger und R. Vigorelli. Die Autoren berichten über erste Initiativen und Projekte aus Mailand mit dem Ziel, Menschen mit Epilepsie den Einstieg in die Arbeitswelt zu erleichtern und das Risiko ihrer sozialen Ausgrenzung zu bekämpfen.

Im abschliessenden Beitrag von R. Ganz geht es um psychopharmakologische Optionen und „Fallstricke“ in der Behandlung von „erethischen“ Verhaltensstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie. Hierbei kommt der differentialdiagnostischen Einordnung dieser Verhaltensstörungen eine entscheidende Rolle zu.

Ich danke den Autoren sowie Frau M. Becker und C. Fiorellino (für Übersetzungshilfen) für ihre Mitarbeit an dieser Ausgabe. Ihnen, liebe Leserinnen und Leser, wünsche ich eine anregende und gewinnbringende Lektüre.



*Reinhard E. Ganz*



Cette édition de la revue « Epileptologie » qui aborde des thèmes psychiatriques est consacrée aux problèmes psychosociaux liés à l'épilepsie ainsi qu'aux groupes de personnes atteintes de cette maladie socialement marginalisés, en particulier les personnes handicapées mentales et épileptiques. Les personnes handicapées mentales sont bien plus souvent atteintes d'une épilepsie que les personnes non handicapées et le risque épileptogène augmente avec le degré du handicap mental, ce risque pouvant s'élever – à la suite de la grave lésion cérébrale – jusqu'à 50% dans le cas d'un handicap profond. Avec le degré du handicap mental, c'est également le risque de troubles psychiatriques qui augmente, et des crises épileptiques dans le contexte d'un handicap mental accroissent la probabilité de complications psychiatriques. Dans le cadre de certains syndromes génétiques qui vont de pair avec un handicap mental, des troubles psychiatriques peuvent même être caractéristiques ou particulièrement fréquents. Cette interaction complexe entre handicap mental, épilepsie et symptômes psychiatriques justifierait à elle seule de consacrer une édition entière de l'« Epileptologie » au sujet « handicap mental et épilepsie ».

L'article d'entrée en matière de Th. Dorn met en évidence les implications psychiatriques et médico-sociales de dépistages génétiques chez des patients handicapés mentaux et épileptiques; il les illustre à l'exemple de deux syndromes génétiques liés à des troubles neuropsychiatriques caractéristiques: le syndrome DiGeorge et le syndrome Inv-Dup-15.

Dans un deuxième article, J. Wehr aborde le dilemme éthique dans la prise en charge de personnes handicapées mentales et épileptiques et présente un outil d'aide à la résolution de problèmes éthiques « typiques » dans ce contexte.

Dans le troisième article, St. Dold livre le compte rendu de l'expérience faite dans un foyer résidentiel pour personnes handicapées mentales et épileptiques pour gérer l'agressivité post-ictale. Ce sont surtout des

*PD Dr. med. Reinhard E. Ganz*

interventions systémiques qui ont fait leurs preuves dans de telles situations, c'est-à-dire des interventions ciblant la modification de facteurs contextuels.

Le thème de l'article suivant de P. Somenzi, A. Piazzini, R. Canger et R. Vigorelli est le travail psychosocial innovatif effectué dans ce domaine en Italie. Les auteurs relatent des projets et initiatives précurseurs développés à Milan, dont le but est de faciliter l'entrée sur le marché du travail des personnes atteintes d'épilepsie et de combattre ainsi le risque d'exclusion sociale.

En conclusion, l'article de R. Ganz expose les options psychopharmacologiques et les « pièges » dans le traitement des troubles du comportement de type agressif chez les personnes handicapées mentales et épileptiques. La catégorisation diagnostique différentielle de ces troubles du comportement joue ici un rôle déterminant.

Je remercie les auteurs ainsi que M. Becker et C. Fiorellino (pour la traduction) de leur collaboration à cette édition. A vous, chères lectrices et chers lecteurs, je souhaite une lecture stimulante et enrichissante.



*Reinhard E. Ganz*



*PD Dr. med. Reinhard E. Ganz*

This socio-psychiatric feature issue of “Epileptology” is devoted to psychosocial problems and psychosocial “marginal groups” of those affected by epilepsy. With the latter people with a mental handicap and epilepsy are primarily addressed. Mentally handicapped people, compared with non-handicapped people, suffer from epilepsy significantly more frequently, and the epileptogenic risk increases with the degree of the mental handicap as a result of the severe cerebral damage up to around 50 % with severe mental handicap. However, with the degree of mental handicap the risk of psychiatric disorder patterns also increases, and epileptic seizures in the context of a mental handicap increase the probability of these types of psychiatric complications. With certain genetic syndromes, which accompany a mental handicap, psychiatric disorder patterns are in fact particularly common or characteristic. This complex interaction of mental handicap, epilepsy and psychiatric symptoms alone is reason enough to devote a specific feature issue of “Epileptology” to the subject “mental handicap and epilepsy”.

Th. Dorn provides the introduction to our main theme and examines psychiatric and social medicine implications of genetic investigations in patients with mental handicap and epilepsy using the example of two genetic syndromes with characteristic neuropsychiatric disorder patterns: DiGeorge syndrome and inv dup (15) syndrome.

In the second article J. Wehr discusses ethical dilemmas in the care of people with mental handicap and epilepsy and presents an aid for the processing of “typical” ethical questions in this context.

In the third article St. Dold gives a report based on experience from a residential home for people with mental handicap and epilepsy in dealing with postictal hetero-aggression. Here systemic interventions, i.e. interventions aimed at change of context factors, prove to be particularly helpful.

Psychosocial pioneering work in Italy is the subject

of the next article by P. Somenzi, A. Piazzini, R. Canger and R. Vigorelli. The authors report on first initiatives and projects from Milan with the aim of making it easier for people with epilepsy to enter into the world of employment and combating the risk of their social exclusion.

The concluding article by R. Ganz concerns psychopharmacological options and “traps” in the treatment of “erethistic” behavioural disorders in people with mental handicap and epilepsy. Here the classification of these behavioural disorders with regard to a differential diagnosis plays a vital part.

I extend my thanks to the authors as well as Ms M. Becker and C. Fiorellino (for translation assistance) for their collaboration in this edition. I wish you, dear readers, a stimulating and productive read.



*Reinhard E. Ganz*

Thomas Dorn, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum  
Zürich

### Zusammenfassung

Eine geistige Behinderung hat bei einem beträchtlichen Teil der Betroffenen eine bereits mit den heute zur Verfügung stehenden Methoden identifizierbare genetische Ursache. Bei geistig behinderten Menschen kommt es häufiger als bei nicht behinderten zu psychiatrischen Symptomen, insbesondere dann, wenn auch noch eine Epilepsie vorliegt. Bei bestimmten genetischen Syndromen, die mit einer Minderintelligenz einhergehen, sind psychiatrische Symptome sogar besonders häufig oder charakteristisch. Zwei solcher Syndrome, nämlich das DiGeorge- und das Inv-Dup-15-Syndrom, werden vorgestellt. Auch wenn sich gegenwärtig nur für wenige der genetisch bedingten Hirnkrankheiten (wie zum Beispiel die tuberöse Sklerose) erste Hinweise ergeben, dass ihr Verlauf durch eine Behandlung abgemildert werden kann, erleichtert eine exakte Diagnose der einer Behinderung (mit psychiatrischen Symptomen) zugrundeliegenden Entität in vielen Fällen das Krankheits-Management. Genetische Abklärungen sind allerdings teuer und werden von den Krankenkassen oft nicht bezahlt. Es bleibt daher zu hoffen, dass die Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) bezüglich Abklärung der einer Behinderung zugrunde liegenden Grunderkrankung durch eine neue von der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) mitentwickelte „Orphan Disease“-Regelung besser als mit der bisherigen restriktiven Handhabung der Krankenversicherer auf der Grundlage der so genannten Analysenliste umgesetzt werden können. Die Fortschritte auf dem Gebiet der Genetik, zum Beispiel im Bereich der des Immunsystems, müssen auch bei der Fortschreibung der Liste der Geburtsgebrechen der Invalidenversicherung berücksichtigt werden, da der rein erworbene Charakter mancher zu einem schweren neurologisch-psychiatrischen Störungsbild führenden ZNS-Infektionen zu hinterfragen ist.

**Epileptologie 2011; 28: 122 – 128**

**Schlüsselwörter:** Geistige Behinderung, psychiatrisch, Genetik, Geburtsgebrechen

### Implications psychiatriques et socio-médicales d'investigations génétiques sur des patients handicapés mentaux et atteints d'épilepsie

Même avec les méthodes aujourd'hui disponibles, on peut déjà déceler une cause génétique dans un nombre considérable de cas de personnes handicapées mentales. Les personnes handicapées mentales présentent plus souvent des symptômes psychiatriques que les personnes non handicapées, surtout en cas d'épilepsie concomitante. Les symptômes psychiatriques sont particulièrement fréquents ou caractéristiques en présence de certains syndromes génétiques. Deux de ces syndromes, le dénommé syndrome DiGeorge et le syndrome Inv-Dup-15 sont présentés dans l'article. Même si nous ne disposons encore que de maigres indices pour un nombre très restreint de maladies du cerveau d'origine génétique (par exemple la sclérose tuberculeuse) suggérant qu'un traitement permettrait d'atténuer leur évolution, un diagnostic exact de l'entité sous-tendant une infirmité (avec symptômes psychiatriques) facilite la gestion de la maladie dans bien des cas. Hélas, les investigations génétiques sont très coûteuses et souvent, les caisses maladie refusent de les prendre en charge. On ne peut donc qu'espérer que les recommandations de l'Académie suisse des sciences médicales (ASSM) concernant l'éclaircissement de la maladie à la base d'une infirmité puissent être mieux appliquées grâce à une nouvelle réglementation sur les maladies orphelines mise au point avec le concours de la Société suisse de génétique médicale (SSGM) que ne le permet l'interprétation très restrictive des assureurs maladie basée sur la la dénommée liste des analyses. Les progrès accomplis dans le domaine de la génétique, par exemple au niveau du système immunitaire, doivent également être pris en compte lors de la mise à jour de la liste des infirmités congénitales de l'assurance invalidité étant donné qu'il y a lieu de se demander si certaines infections du SNC provoquant des désordres neuropsychiatriques graves sont effectivement de nature purement acquise.

**Mots clés :** handicap mental, psychiatrique, génétique, infirmité congénitale



## Psychiatric and Socio-Medical Implications of Genetic Investigations in Patients with Mental Retardation and Epilepsy

Intellectual disability often has a genetic basis which can be identified by genetic tests and knowledge available today. People with intellectual disability more often suffer from psychiatric disturbances than non-disabled persons whereby epilepsy is an additional risk factor. In certain genetic syndromes with mental retardation psychiatric symptoms are particularly common or typical. Two such syndromes, namely the DiGeorge syndrome and inv-dup-15 syndrome, are presented. Although only a few genetic syndromes can be mitigated by special treatments (e.g. tuberous sclerosis) at present, an accurate diagnosis of the genetic aetiology of a disability (with psychiatric symptoms) improves disease management and symptomatic treatment. But genetic tests are expensive and often not reimbursed by health insurances. Thus, it is desirable that the recommendations in this respect of the Swiss Academy of Medical Sciences (SAMS) can be implemented by a new orphan disease regulation developed with collaboration of the Swiss Society of Medical Genetics (SSMG), since the previous restrictive reimbursement on the basis of the so-called "Analysenliste" prevented genetic tests in many cases. The progress in the field of genetics has to be considered when updating the list of the birth defects ("Geburtsgebrechen") of the Swiss invalidity insurance. Since CNS infections with consecutive severe residual neuropsychiatric symptoms may be a consequence of a genetically determined impairment of immune response a pure acquired character of such entities should be questioned.

**Key words:** Intellectual disability, psychiatric, genetics, birth defects

### Einleitung

Jüngste Untersuchungen zeigen, dass geistige oder Mehrfachbehinderungen bei einem beträchtlichen Teil von Betroffenen genetisch bedingt sind. Die Möglichkeiten der modernen medizinischen Genetik erlauben bei ca. 40 % aller Menschen mit einer geistigen Behinderung eine exakte (genetische) Diagnose [1]. Warum sollte man nun eine solche anstreben, wo doch die meisten dieser Erkrankungen nicht kausal behandelbar oder im Verlauf wesentlich beeinflussbar sind?

Natürlich ist die genaue Kenntnis einer allfälligen genetischen Ätiologie Voraussetzung für eine adäquate genetische Beratung. In den Richtlinien der Schweizerischen Akademie der medizinischen Wissenschaften (SAMW) [2] werden aber neben diesem Aspekt noch weitere Gründe für eine fundierte Abklärung der Ätiologie einer geistigen Behinderung angeführt, so das Anrecht des Betroffenen auf eine angemessene Diag-

nostik zur Erforschung der Natur und Ursache des Gesundheitsproblems, des weiteren die Verhütung, Früherkennung und bessere Behandlung von typischen Komplikationen und Zusatzerkrankungen (wie zum Beispiel von epileptischen Anfällen) und schliesslich die bessere Akzeptanz der Beeinträchtigung und Einordnung in die Lebensgeschichte. Die SAMW gibt natürlich auch den Hinweis auf die bei Kenntnis der genauen Diagnose in einigen wenigen Fällen möglichen präventiven, kurativen und rehabilitativen Behandlungsoptionen zur direkten Beeinflussung der Beeinträchtigung. So lassen sich einige „inborn errors of metabolism“ diätetisch oder mit Enzymersatztherapien behandeln oder beeinflussen [3]. Auch bei über strukturelle Hirnpathologien vermittelten Syndromen könnten sehr bald Möglichkeiten gegeben sein, ihren Verlauf abzumildern. So ermöglichte die Kenntnis der genetischen Grundlagen der tuberösen Sklerose über die Identifikation der beiden Genprodukte Tuberin und Hamartin eine Hypothese zur Pathogenese der in vielen Organen und insbesondere im Gehirn auftretenden tumorösen Veränderungen. So dürfte hierbei die durch eine Dysfunktion der Genprodukte verursachte Enthemmung des so genannten mTOR (mammalian target of rapamycin) eine grosse Rolle spielen. In diese Kaskade kann nun durch am mTOR angreifende Medikamente eingegriffen werden. In Tiermodellen konnte die Entwicklung von Nierentumoren mit Rapamycin (Sirolimus) und anderen Substanzen unterdrückt werden [4]. Natürlich lässt sich nun spekulieren, ob sich durch eine pharmakologische Hemmung des enthemmten mTOR auch epileptische Anfälle und psychiatrische (zum Beispiel mit der häufigen autistischen Störung zusammenhängende) Symptome unterdrücken lassen bzw. die gesamte mentale Entwicklung bei betroffenen Patienten günstig beeinflussen lässt. In einer ersten Studie mit 28 Tuberöse-Sklerose-Patienten mit subependymalen Riesenzellastrozytomen konnte kürzlich ein günstiger Effekt von Everolimus auf Tumolvolumen und die Häufigkeit epileptischer Anfälle gezeigt werden [5].

Aber auch schon gegenwärtig kann eine exakte Diagnose zu einer verbesserten Einschätzung von Natur, Prognose und Behandelbarkeit eines psychiatrischen Störungsbildes bei einem behinderten Patienten beitragen. So können in Kenntnis eines bestimmten Syndroms psychiatrische Symptome als typisch für ein Syndrom und nicht als Nebenwirkung einer (antiepileptischen) Pharmakotherapie eingeordnet werden. Genetische Abklärungen bei geistiger Behinderung haben aber auch sozialmedizinische Aspekte, nicht zuletzt kosten sie (noch) viel Geld. Sie können zu einer Diagnose führen, die als ein so genanntes Geburtsgebrechen i. S. der Schweizerischen Invalidenversicherung anzusehen ist und damit zu einer Abgeltung medizinisch-ärztlicher Leistungen durch die Invalidenversicherung und nicht durch die Krankenkasse oder Unfallversicherung führt. Auf all diese Aspekte soll im Folgenden näher eingegangen werden.

Natürlich handelt es sich um Untersuchungen an nicht einwilligungsfähigen Personen. Es sind also bei der Durchführung von genetischen Abklärungen die gesetzlichen Bedingungen zu beachten, die hier nicht näher beschrieben werden. Schliesslich sei noch darauf hingewiesen, dass gerade, aber nicht nur im Hinblick auf eine allenfalls gewünschte genetische Beratung von Familienangehörigen die Expertise eines Facharztes für Medizinische Genetik gefragt ist, welcher früh in den Abklärungsprozess mit einzubeziehen ist.

## Psychiatrische Implikationen

Psychiatrische Symptome sind bei geistig behinderten häufiger als bei nicht-behinderten Menschen anzutreffen. So wurde in einer epidemiologischen australischen Studie eine schizophreniforme Psychose mit einer Häufigkeit von 3,7 - 5,2 % in einer Population von geistig behinderten Menschen diagnostiziert [6]. Epileptische Anfälle im Kontext einer geistigen Behinderung erhöhen die Wahrscheinlichkeit für das Auftreten eines zusätzlichen psychiatrischen Störungsbildes [7]. Eine psychiatrische Komorbidität sollte aber keineswegs als unspezifisches, das heisst nicht unmittelbar mit der Ätiologie zusammenhängendes Phänomen angesehen werden, da sie bei einigen, genetisch bedingten Syndromen besonders oft anzutreffen bzw. sogar als charakteristisches Symptom anzusehen ist – ähnlich wie epileptische Anfälle, die zum Beispiel beim Ringchromosom 20 den Phänotyp dominieren [8]. Im Folgenden sollen zwei auf strukturellen Chromosomenaberrationen beruhende Syndrome, nämlich das DiGeorge-Syndrom und das inv-dup-15-Syndrom vorgestellt werden, bei denen ein bestimmter psychiatrischer Phänotyp charakteristisch ist, und die auch häufig bzw. obligat mit epileptischen Anfällen einhergehen.

### **DiGeorge-Syndrom (Synonyma: Velokardiofazial-Syndrom, CATCH 22 = Cardiac Abnormality, abnormal facies, T cell deficit due to thymic hypoplasia, Cleft palate, Hypocalcemia due to Microdeletion of chromosome 22).**

In **Tabelle 1** sind die wichtigsten phänotypischen Merkmale dieses auf einer Mikrodeletion von Chromosom 22q11.2 beruhenden Syndroms gemäss der Clinical Synopsis in der OMIM-Datenbank (Online Mendelian Inheritance in Man. [www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html)) aufgelistet. Unterschiedliche Arten epileptischer Anfälle wurden beschrieben. Wir selbst haben eine Patientin mit einem DiGeorge-Syndrom betreut, die neben einer schizophreniformen paranoid-halluzinatorischen Psychose an einer Epilepsie litt, die hinsichtlich Manifestationsalter, Anfallstypen, EEG-Befunden und pharmakologischer Behandelbarkeit einer juvenilen myoklonischen Epilepsie gleich. In einer kasu-

istischen Veröffentlichung wurde der besondere epileptologische Phänotyp dieser Patientin bereits dargestellt [9]. Bei ihr gestaltete sich vor allem die Therapie der Psychose mit akustischen Halluzinationen und Wahnvorstellungen – die Patientin wähnte sich in einer Indianerwelt und kommunizierte mit ihren Bewohnern – schwierig. Eine vollständige Remission wurde mit diversen Psychopharmaka nicht erreicht: Amisulprid führte schon in niedriger Dosierung zu einem Parkinsonoid, unter Olanzapin verstärkte sich die psychiatrische Symptomatik, Clozapin führte – freilich nicht ganz unerwartet – zu vermehrten myoklonischen Anfällen. Solche Syndrome eröffnen natürlich die Möglichkeit, die genetischen Grundlagen bzw. die Pathophysiologie psychotischer Symptome besser zu verstehen. So wurde spekuliert, dass die durch die Mikrodeletion verursachte Haploinsuffizienz bestimmter Gene zu einer Störung der kortikalen Neurogenese bzw. Störung der Interneuronmigration führt [10]. Auch eine Haploinsuffizienz des Genes der für den Dopaminabbau wichtigen COMT, das von der Mikrodeletion betroffen ist, wurde diskutiert [11]. Der 22q11-Lokus ist aber nur einer von vielen, der an der Entstehung von Schizophrenien beteiligt sein könnte, wie eine OMIM-Recherche unter dem Begriff „schizophrenia“ ergibt.

### **Inv-Dup-15-Syndrom (= inversion duplication of chromosome 15 syndrome; Synonyma: ESAC 15 = extra structural abnormal chromosome 15, partielle Tetrasomie des Chromosom 15)**

Diesem Syndrom liegt eine eigentümliche strukturelle Chromosomenaberration zugrunde, die in den meisten Fällen in der mütterlichen Meiose entsteht, wobei es letztlich zu einer Triplikation eines perizentromeren Chromosomenabschnittes (des maternalen Chromosoms 15) kommt, der in vielen Fällen den Prader-Willi/Angelmann-Lokus und auch Gene von Untereinheiten für GABA<sub>A</sub>-Rezeptoren enthält. Der Chromosomensatz der Betroffenen weist nämlich neben zwei normalen Chromosomen 15 noch ein zusätzliches, strukturell abnormes Chromosom auf, das eine Duplikation der oben genannten perizentromeren Chromosomenabschnitte darstellt, die Kopf an Kopf zusammengekoppelt sind, so dass dieses Extrachromosom zwei Zentromere aufweist. Während sich die Entwicklungsverzögerung und autistische Symptome meist schon sehr früh zeigen, tritt die symptomatisch generalisierte Epilepsie eher später, das heisst erst im Kindergarten- oder Vorschulalter, dann aber rasch therapieresistent in Erscheinung [12]. Vereinzelt wurden aber auch typische, deutlich früher auftretende BNS-Anfälle als epileptologische Erstmanifestation beschrieben [13]. Die wesentlichen phänotypischen Merkmale sind in **Tabelle 2** zusammengefasst. Im Unterschied zu vielen anderen syndromatischen chromosomalen Aberrationen weisen die betroffenen Patienten oft keine



**Tabelle 1:** Phänotyp des DiGeorge-Syndroms geordnet nach Organsystemen in Anlehnung an die Clinical Synopsis aus der OMIM-Datenbank (Online Mendelian Inheritance in Man. [www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html)), Stand 03.06.2011. Neuropsychologische Symptome sind *kursiv*, psychiatrische Symptome **fett** aufgeführt.

| Heading                  | Feature  |
|--------------------------|--|
| Inheritance              | Autosomal dominant   |
| Growth                   | Short stature (20% of adults)<br>Obesity (35% of adults)   |
| Head and neck            | Micrognathia<br>Low-set ears<br>Abnormal folded pinna<br>Middle ear abnormalities<br>Hearing deficits (28% of adults)<br>Posterior embryotoxon<br>Tortuous retinal vasculature<br>Hypertelorism<br>Short palpebral fissures<br>Eyelid hooding<br>Amblyopia<br>Strabismus (15% of adults)<br>Exotropia<br>Esophoria<br>Sclerocornea<br>Accommodative esotropia<br>Complicated strabismus<br>Blunted nose<br>Short philtrum<br>High arched palate<br>Cleft palate<br>Bifid uvula |
| Cardiovascular           | Cardiovascular malformations (26% of adults)<br>Tetralogy of Fallot<br>Truncus arteriosus<br>Interrupted aortic arch<br>Right aortic arch<br>Ventricular septal defect<br>Patent ductus arteriosus   |
| Abdomen                  | Umbilical hernia<br>Femoral hernia<br>Cholelithiasis (19% of adults)   |
| Genitourinary            | Inguinal hernia<br>Unilateral renal agenesis<br>Renal dysplasia<br>Hydronephrosis  |
| Skeletal                 | Scoliosis (47% of adults)  |
| Skin, nails, hair        | Severe acne (23% of adults)<br>Seborrhea (35% of adults)   |
| Neurologic/Psychiatric   | Mild to moderate learning difficulties<br>Delayed psychomotor development<br>Late-onset speech development<br>Tetany<br>Seizures (40%)<br><b>Attention deficit disorder</b><br><b>Schizophrenia (22% of adults)</b><br><b>Bipolar disorder</b>   |
| Voice                    | Hypernasal speech  |
| Endocrine features       | Parathyroid hypoplasia<br>Parathyroid absence<br>Thymic hypoplasia<br>Thymic aplasia<br>Accessory thyroid tissue<br>Hypothyroidism (20% of adults)   |
| Immunology               | Immune defect due to a T cell deficit<br>Susceptibility to infection   |
| Laboratory abnormalities | Neonatal hypocalcemia<br>Hypocalcemia (64% of adults)<br>T-cell deficit<br>85-90% DGS patients have deletion of 22q11.2<br>Other cytogenic abnormalities have been associated with DGS phenotype including monosomy 10p13, 11p13, and 4q21   |
| Miscellaneous            | Incidence of approximately 1 in 5,000 live births<br>Hernia occurs in 22% of adults<br>Usually sporadic disorder resulting from de novo 22q11.2 deletion<br>22q11.2 deletion can present with a variety of phenotypes including velocardiofacial syndrome (192430)   |
| Molecular basis          | A contiguous gene syndrome involving deletion of the DiGeorge syndrome chromosome region (DGCR) involving mutations in TUP-like enhancer of split 1 (TUPLE1, 600237) and Di-George critical region gene 2 (DGCR2, 600594)  |

**Tabelle 2:** Phänotyp des inv-dup-15-Syndroms geordnet nach Organsystemen in Anlehnung an die Clinical Synopsis aus der OMIM-Datenbank, (Online Mendelian Inheritance in Man. [www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/Omim/allresources.html)), Stand 03.06.2011. Neuropsychologische Symptome sind *kursiv*, psychiatrische Symptome **fett** aufgeführt.

| Heading                                   | Feature   |
|---|---|
| Inheritance                               | Isolated cases<br>Multifactorial  |
| Neurologic/Psychiatric                    | Mental retardation in 75%<br>Seizures in 15-30%<br>EEG abnormalities in 20-50%<br>Impaired social interactions<br>Impaired use of nonverbal behaviors, such as eye-to-eye gaze, facial expression, body posture, and gestures<br><b>Impaired ability to form peer relationships</b><br><b>Impaired language development</b><br><b>Lack of spontaneous play</b><br><b>Restrictive behavior, interests, and activities</b><br><b>Stereotyped, repetitive behavior</b><br><b>Inflexible adherence to routines or rituals</b> |
| Laboratory abnormalities<br>Miscellaneous | Increased serum serotonin in 25%<br>Onset by 3 years of age<br>Male to female ratio 4:1<br>Occurs in 2-5 per 10,000 individuals   |

oder nur milde Dysmorphiezeichen auf, so dass neben der Epilepsie und der geistigen Behinderung die autistischen Symptome im Vordergrund stehen bzw. charakteristisch sind, deren Pathogenese aber unklar bleibt [14].

Die beiden dargestellten Syndrome suggerieren die uns bisher aus der medizinischen Genetik gut bekannte Assoziation bestimmter syndromatischer Phänotypen mit bestimmten Genotypen. Natürlich kennen wir auch seit langem die Phänomene der Heterogenie und Pleiotropie (= Polyphänie), die bei vielen genetisch bedingten Syndromen die Spezifität der Beziehung zwischen Genotyp und Phänotyp relativieren und somit die Hypothesenbildung zur Pathogenese bestimmter Symptome und Symptomkomplexe erschweren. Jüngste Erkenntnisse, die mit neuen Methoden, zum Beispiel so genannten Array-Techniken gewonnen wurden, dürften jedoch endgültig bestätigen, dass der Weg vom Genotyp zum neurologisch-psychiatrischen Phänotyp selten eine einfache lineare pathogenetische Kaskade sein dürfte. Die oben beschriebenen Techniken erlauben nämlich das hypothesenunabhängige Screening des gesamten Genoms auf Mikrodeletionen in Tausenden von Patienten und Probanden. Dabei konnte unter anderem gefunden werden, dass Mikrodeletionen auf einem bestimmten Abschnitt des langen Arms des Chromosom 15 (15q13.3) mit Epilepsie, Autismus, geistiger Behinderung und Schizophrenie assoziiert und damit nicht zu einem bestimmten Syndrom führen, sondern lediglich einen Suszep-

tibilitätsmarker für verschiedene neurologisch-psychiatrische Symptome darstellen [15]. Solche Befunde können aber die oben dargestellten epidemiologischen Befunde plausibilisieren, denen zufolge ja epileptische Anfälle einen Risikofaktor für das Auftreten psychiatrischer Symptome bei geistiger Behinderung darstellen.

In absehbarer Zeit wird nun das gesamte Exom eines Patienten/Probanden relativ preisgünstig durchsequenziert werden können, was neben einer zunächst sicher schwer zu bewältigenden und zu interpretierenden Datenflut zu datenschutzrechtlichen und letztlich auch ethischen Herausforderungen führen, freilich aber auch interessante neue Einblicke in die Pathogenese neurologischer und psychiatrischer Symptome zulassen wird und damit schlussendlich auch bessere Therapien erwarten lässt.

### Sozialmedizinische Implikationen

#### Übernahme der Kosten für genetische Abklärungen durch die Krankenkassen – neues Antragsverfahren

Genetische Abklärungen syndromaler Erkrankungen mit geistiger Behinderung sind abgesehen von den mit „Blickdiagnosen“ oder einfachen Abklärungsprozeduren zugänglichen Entitäten (noch) sehr teuer und werden von den Krankenkassen nicht ohne

weiteres bezahlt. Bis vor kurzem konnten nur einige wenige genetisch bedingte Krankheiten, nämlich die in der so genannten Analysenliste aufgeführten, auf Kosten der obligatorischen Krankenversicherung abgeklärt werden. In der Analysenliste sind gemäss Artikel 25 Absatz 1 KVG nämlich nur Leistungen aufgeführt, die der Diagnose oder Behandlung einer Krankheit und ihrer Folgen dienen, und deren Resultat medizinisch-therapeutische Konsequenzen hat. Nach Artikel 56 Absatz 1 KVG sollten sich derartige Abklärungen auf das Mass beschränken, das im Interesse der Versicherten liegt und für den Behandlungszweck erforderlich ist. Diese Begrifflichkeiten lassen vor dem Hintergrund der Ausführungen zum Sinn genetischer Untersuchungen in der Einleitung einen Spielraum zu, der nach Erfahrung des Autors von den involvierten Krankenversicherungen und Vertrauensärzten nicht einheitlich definiert wird. Seit dem 1.4.2011 ist nun eine „Orphan“-Regelung in Kraft, die hier eine Verbesserung schafft. Es ist ein Antrag zu stellen. Der Antrag kann von der Homepage der Schweizerischen Gesellschaft für Medizinische Genetik (SGMG) ([www.sgm-g.ch](http://www.sgm-g.ch)) heruntergeladen und der Ablauf des Antragsverfahrens eingesehen werden. Der verordnende Arzt sendet einen vollständig ausgefüllten Antrag an den Vertrauensarzt der betreffenden Krankenkasse. Eine aktuelle Liste dieser Vertrauensärzte findet sich unter [www.santesuisse.ch](http://www.santesuisse.ch). Der angesprochene Vertrauensarzt zieht obligatorisch zur Beurteilung eines Antrags ein Mitglied des Orphanrates der SGMG hinzu. Dazu müssen die (anonymisierten) Angaben (Diagnose, gewünschte Abklärung etc.) dem Orphanrat in geeigneter Form zur Verfügung gestellt werden. Das Sekretariat der SGMG nennt dem Vertrauensarzt auf Wunsch das zuständige Orphanratsmitglied. Der Orphanrat prüft die Indikation und gibt dem Vertrauensarzt eine Beurteilung ab, ob die in der Analysenliste aufgeführten Kriterien und Limitationen für eine „Orphan Disease“-Position erfüllt sind oder nicht. Bei den Kriterien handelt es sich um folgende: a) seltene genetische Krankheit („Orphan Disease“) mit einer Prävalenz von  $< 1:2000$ , b) Monogene Krankheit mit einem Eintrag in OMIM, c) Beeinträchtigung der Gesundheit durch diese Krankheit, d) klar umschriebene klinisch-genetische Verdachtsdiagnose, e) diagnostische und nicht präsymptomatische oder prädiktive Untersuchung und auch keine Abklärung von Polymorphismen oder einer Prädisposition, f) diagnostische Sensitivität des Tests liegt in einem akzeptablen Bereich. Der Nachweis einer medizinisch-therapeutischen Konsequenz muss in diesem Verfahren nicht mehr erbracht werden. Die Limitationen erlauben die Verordnung der Analysen nur durch Ärzte mit eidgenössischem Weiterbildungstitel „Medizinische Genetik“ oder einem eidgenössischen Weiterbildungstitel in engstem fachlichem Zusammenhang mit der untersuchten Krankheit. Das Labor muss bestimmte Qualitätsmerkmale aufweisen, das heisst zertifiziert sein wie im Bundesgesetz über gene-

tische Untersuchungen beim Menschen (GUMG) vom 8. Oktober 2004, das ab 1.4. 2007 gültig ist, geregelt. Der Orphanrat kann auf Anfrage auch Empfehlungen zur Durchführung in einem geeigneten Labor im In- oder Ausland abgeben, das heisst es sind nicht mehr nur die in der Schweiz möglichen Untersuchungen der Analysenliste möglich. Bei Untersuchungen im Ausland sind diese durch ein Labor in der Schweiz zu veranlassen. Der Vertrauensarzt informiert den verordnenden Arzt sowie das zuständige Orphanratsmitglied über den Entscheid zur Kostenübernahme. Der verordnende Arzt sendet Auftrag und Probe einem geeigneten Labor in der Schweiz. Der Entscheid des Orphanrats wird in der SGMG Datenbank als Referenz für künftige Anfragen dokumentiert. Es bleibt zu wünschen, dass die Krankenversicherungen diese Regelungen respektieren.

## Geburtsgebrechen

Für bestimmte Erkrankungen, so genannte Geburtsgebrechen, übernimmt die Invalidenversicherung (IV) statt der Kranken- oder Unfallversicherungen bestimmte Leistungen. Es handelt sich dabei um die ärztliche Behandlung, allenfalls auch im stationären Rahmen, und die ärztlich verordneten medizinischen Massnahmen. Hierzu zählen vor allem Medikamente, Physiotherapie, Ergotherapie und Psychotherapie. Die Behandlung muss wissenschaftlich anerkannt sein, wirtschaftlich und zweckmässig. Bei der Art der Massnahmen hat sich durch den Neuen Finanzausgleich seit dem 1. Januar 2008 die einzige Änderung im Bereich der Geburtsgebrechen im Rahmen der 5. IV-Revision ergeben: Von der IV werden nur noch rein medizinische Massnahmen übernommen. Die pädagogisch-therapeutischen Massnahmen der Logopädie und Psychomotorik sind an den Kanton übergegangen. Als Geburtsgebrechen im Sinne von Artikel 13 IVG gelten Gebrechen, die bei vollendeter Geburt bestehen. Die blossen Veranlagung zu einem Leiden gilt nicht als Geburtsgebrechen. Der Zeitpunkt, in dem ein Geburtsgebrechen als solches erkannt wird, ist unerheblich. Die Geburtsgebrechen sind in der Liste im Anhang des Gesetzes aufgeführt. Diese Liste kann das Eidgenössische Departement des Innern jährlich anpassen [16].

Aus der obigen Definition geht hervor, dass ein Geburtsgebrechen nicht genetisch bedingt sein muss, sondern auch durch eine pränatale Affektion, zum Beispiel intrauterine Infektion bedingt sein kann, wohingegen ein schweres neurologisch-psychiatrisches Störungsbild, das irgendwann postnatal als Folge einer infektiösen Erkrankung des ZNS, zum Beispiel im Rahmen einer Herpes-Virus-Infektion auftritt, kein Geburtsgebrechen darstellt. Hier könnten zufolge jüngster Erkenntnisse aus der Immungenetik Anpassungen der Geburtsgebrechensliste erforderlich werden. So konnte eine einem autosomal-rezessiven Erbgang folgende Anfälligkeit für eine HSV1-Infektion mit bestimmten Genen,

die an der Vermittlung von Immunantworten beteiligt sind, gefunden werden [17]. Auch für die ebenfalls ein verheerendes neurologisch-psychiatrisches Störungsbild verursachende akute nekrotisierende Enzephalopathie die im Gefolge gewöhnlicher viraler Infekte bzw. einer Influenza bei bis anhin gesunden Kindern auftreten kann, wurden Genmutationen identifiziert, die für das Auftreten dieser erworbenen Erkrankung prädisponieren [18].

## Referenzen

1. Rauch A, Hoyer J, Guth S et al. Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *Am J Med Genet* 2006; 140: 2063-2074
2. Schweizerische Akademie der medizinischen Wissenschaften. Medizinisch-ethische Richtlinien und Empfehlungen. *Medizinische Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung*. Schweizerische Ärztezzeitung 2008; 89: 1063-1078
3. Engbers HM, Berger R, van Hasselt P. Yield of additional metabolic studies in neurodevelopmental disorders. *Ann Neurol* 2008; 64: 212-217
4. Lee N, Woodrum CL, Nabil AM et al. Rapamycin weekly maintenance dosing and the potential efficacy of combination sorafenib plus rapamycin but not atorvastatin or doxycycline in tuberous sclerosis preclinical models. *BMC Pharmacol* 2009; 9: 8-12
5. Krueger DA, Care MM, Holland K et al. Everolimus for subependymal giant-cell astrocytomas in tuberous sclerosis. *N Engl J Med* 2010; 363: 1801-1811
6. Morgan VA, Leonard H, Bourke J, Jablensky A. Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *Br J Psychiatry* 2008; 193 : 364-372
7. Turkey A, Felce D, Jones G, Kerr M. A prospective case control study of psychiatric disorders in adults with epilepsy and intellectual disability. *Epilepsia* 2011; Mar 31: doi: 10.1111/j.1528-1167.2011.03044.x. (Epub ahead of print)
8. Dorn T, Krämer G. Jugendlicher Patient mit Ringchromosom-20-Mosaik und Klinefelter-Syndrom – Fallbericht und Literaturübersicht. *Epileptologie* 2010; 27: 182-188
9. Lemke JR, Beck-Wödl S, Zankl S et al. Juvenile myoclonic epilepsy with photosensitivity in a female with Velocardiofacial syndrome (del(22)(q11.2)) – Causal relationship or coincidence? *Seizure* 2009; 18: 660-663
10. Meechan DW, Tucker ES, Maynard TM, LaMantia AS. Diminished dosage of 22q11 genes disrupts neurogenesis and cortical development in a mouse model of 22q11 deletion/DiGeorge syndrome. *Proc Natl Acad Sci USA* 2009; 106: 16434-16445
11. Gothelf D, Schaer M, Eliez S. Genes, brain development and psychiatric phenotypes in velo-cardio-facial syndrome. *Dev Disabil Res Rev* 2008; 14 : 59-68
12. Battaglia A. The inv dup(15) or idic(15) syndrome: a clinically recognizable neurogenetic disorder. *Brain Dev* 2005; 27: 365-369
13. Hou JW, Wang TR. Unusual features in children with inv dup(15) supernumerary marker: a study of genotype-phenotype correlation in Taiwan. *Eur J Pediatr* 1998; 157: 122-127
14. Borgatti R, Piccinelli P, Passoni D et al. Relationship between clinical and genetic features in „inverted duplicated chromosome 15“ patients. *Pediatr Neurol* 2001; 24: 111-116
15. Pagnamenta AT, Wing K, Sadighi Akha E et al. International Molecular Genetic Study of Autism Consortium. A 15q13.3 microdeletion segregating with autism. *Eur J Hum Genet* 2009; 17: 687-692
16. Germann S. Geburtsgebrechen unter besonderer Berücksichtigung von Epilepsie und geistiger Behinderung. *Epileptologie* 2008; 25: 209-216
17. Casanova JL, Tardieu M, Abel L. Genetic predisposition to herpetic meningo-encephalitis in children. *Bull Acad Natl Med* 2010; 194: 915-922
18. Neilson DE, Adams MD, Orr CM et al. Infection-triggered familial or recurrent cases of acute necrotizing encephalopathy caused by mutations in a component of the nuclear pore, RANBP2. *Am J Hum Genet* 2009; 84: 44-51

**Korrespondenzadresse:**  
**Dr. med. Thomas Dorn**  
**Schweizerisches Epilepsie-Zentrum**  
**Bleulerstrasse. 60**  
**CH 8008 Zürich**  
**Tel. 0041 44 387 63 43**  
**Fax 0041 44 387 63 97**  
**thomas.dorn@swissep.ch**

### Zusammenfassung

Dieser Artikel geht der Frage nach, ob sich sogenannten „typischen“ ethischen Fragestellungen in Zusammenhang mit der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie evaluieren lassen. Zu diesem Zweck werden Erfahrungen und Ergebnisse der Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit des Bereichs Agogik und Pflege und des Ethik-Forums des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums in Zürich vorgestellt. Hierbei wird ein Spannungsfeld zwischen Sicherheitsdenken und Entwicklungsförderung deutlich. Abschliessend wird ein Hilfsmittel zur Bearbeitung entsprechender Fragen vorgestellt.

**Epileptologie 2011; 28: 129 – 133**

**Schlüsselwörter:** Geistige Behinderung, Epilepsie, ethisches Dilemma, Sicherheitsdenken versus Entwicklungsförderung, Entscheidungsfindungsverfahren

### Dilemmes éthiques dans la prise en charge de personnes handicapées mentales et épileptiques

Cet article examine la question de savoir s'il est possible de repérer des problématiques éthiques pouvant être considérées comme typiques de la prise en charge de personnes handicapées mentales et épileptiques. Dans ce but, l'auteur présente les expériences et les résultats du travail réalisé dans le domaine de la formation et des relations publiques par le département de pédagogie et de soins infirmiers et par le forum d'éthique du centre suisse pour l'épilepsie à Zurich. Ce faisant, une contradiction entre pensée sécuritaire et stimulation du développement individuel est mise en évidence. En conclusion, l'auteur présente un outil d'aide à la résolution de ce type de problèmes.

**Mots clés :** handicap mental, épilepsie, dilemme éthique, pensée sécuritaire, stimulation du développement

### Ethical Dilemmas in the Care for People with a Mental Handicap and Epilepsy

This article focuses on the question, whether there are ethical problems that may be called “typical” for the

**Jörg Wehr**

Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, Zürich

care of people with a mental handicap and epilepsy. For answering this question experiences and results are pictured from the Department for Pedagogic and Nursing Care Training and Public Relations as well as from the Ethic Forum of the Swiss Epilepsy Centre. The ethical tension between safety and individual development becomes obvious. A guideline for decision-finding is enhanced.

**Key words:** Mental handicap, epilepsy, ethical dilemma, safety, individual development

### Einleitung

Nicht selten wurde und wird Ethik leider noch immer ausschliesslich als eine Subdisziplin von Theologie und Philosophie angesehen und ihre Relevanz auf die Geisteswissenschaften beschränkt [1]. Tatsächlich aber befasst sich die Ethik (griechisch Ethos = Sitte, Charakter) mit der Lehre vom richtigen Verhalten und berührt damit alle Lebensbereiche. Was jeweils unter richtigem Verhalten zu verstehen ist, hängt einerseits (deskriptiv) von den zu berücksichtigenden Sachverhalten und andererseits (normativ) von den Werten ab, an denen es sich zu orientieren gilt. – Seitens der jüdischen und christlichen Überlieferung, welche die abendländische Tradition entscheidend mitgeprägt hat, steht als Wertgerichtschnur die Gottesliebe und mit ihr unauflöslich verknüpft die Nächstenliebe im Mittelpunkt des ethischen Handelns: „Du sollst deinen Nächsten lieben wie dich selbst“ (3. Mose 19,18; Matthäus 22,36-40).

Im Lauf der letzten zwei bis drei Jahrzehnte hat die ethische Reflexion auch in der medizinischen Praxis und im Gesundheitswesen beachtlich Raum gewonnen. Dabei haben vor allem die vier „Prinzipien der biomedizinischen Ethik“ von Tom L. Beauchamp und James F. Childress als normative Grössen Bedeutung bekommen, welche sie in ihrem Buch „Principles of Biomedical Ethics“ 1979 dargestellt haben [2]. Bei diesen Prinzipien handelt es sich um

- die Autonomie des Patienten (respect for autonomy),
- das Vermeiden von Schaden (nonmaleficence),
- den fürsorglichen Auftrag, Gutes zu tun (beneficence),
- und Gerechtigkeit (justice).



Zuletzt sind auch die speziellen Herausforderungen in der Behandlung und Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung vermehrt ins Bewusstsein gerückt, wie beispielsweise die Gründung der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft von Ärzten für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung am 31. November 2007 in Zürich und die Herausgabe der Medizinisch-ethischen Richtlinien und Empfehlungen der Schweizerischen Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW) zur Medizinischen Behandlung und Betreuung von Menschen mit Behinderung vom 20. Mai 2008 belegen.

## Geistige Behinderung

An dieser Stelle sei der Hinweis gestattet, dass die Rede von einer geistigen Behinderung gewisse fragwürdige Assoziationen weckt, welche vielleicht durch eine Bezeichnung wie intellektuelle, kognitive oder mentale Beeinträchtigung zu umgehen wären, was dann unter Umständen allerdings zu stark auf das Denkvermögen fokussiert [3]. Da sich die Bezeichnung geistig behindert aber im deutschen Sprachraum bis heute durchgesetzt und erhalten hat, soll sie zum Zwecke der allgemeinen Verständlichkeit im Rahmen dieses Artikels als gegeben akzeptiert und verwendet werden. Dabei sprechen wir bewusst von Menschen mit einer geistigen Behinderung und nicht von geistig Behinderten, um klar zu machen, dass diese Beeinträchtigung nicht das Menschsein der Betroffenen ausmacht [4].

## Ethisches Dilemma

Ein ethisches Dilemma entsteht, wenn sich die Handelnden mehreren gleichermassen verpflichtenden Forderungen gegenüber sehen, welche sich gegenseitig ausschliessen, so dass, egal wie man sich entscheidet, Werte, die es eigentlich zu berücksichtigen gilt, verletzt werden.

Bei Menschen mit Minderintelligenz tritt Epilepsie häufiger auf als bei Menschen, die nicht geistig behindert sind. Auch sind die Verläufe oftmals ungünstiger. Dies stellt sowohl die Medizin [5] als auch andere Professionen [6] und Bezugspersonen [7] vor grosse diagnostische, therapeutische sowie pädagogische und agogische Herausforderungen.

Gibt es nun spezifische und sozusagen „typische“ ethische Dilemmata in Zusammenhang mit der Betreuung von Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie?

## Sicherheitsdenken versus Entwicklungsförderung

Wichtige Themen im Hinblick auf Menschen mit einer geistigen Behinderung sind Fürsorge und Schutz.

Auch gegenüber Menschen mit einer aktiven Epilepsie herrscht oft ein stark ausgeprägtes Sicherheitsdenken vor: Es ist ja ständig damit zu rechnen, dass ein Anfall geschieht, der womöglich eine gefährliche Situation heraufbeschwört und das vorgesehene Tagesprogramm durcheinander bringt. Gleichzeitig muss aber damit gerechnet werden, dass ein solcher Anfall doch nicht passiert [8]. Die mit diesem Sachverhalt zusammenhängende Besorgnis und Unsicherheit führen häufig dazu, dass die Betreuung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Epilepsie ausserordentlich stark geprägt ist von Sicherheitsdenken und Fürsorge.

Selbstverständlich ist es richtig, dafür zu sorgen, dass Betroffene keine oder zumindest möglichst selten Anfälle haben, und dass etwaige Anfälle keine sekundären negativen Konsequenzen wie Verletzungen nach sich ziehen. Demgegenüber ist es aber auch wichtig und ein professioneller Auftrag, Teilhabe und Entwicklung zu ermöglichen und zu unterstützen, wofür Freiräume ohne allzu einengende Sicherheitsmassnahmen erforderlich sind [9].

## Gutes tun versus Respekt vor der Autonomie des Betroffenen

2002 hat die Direktion Agogik und Pflege des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums einen eigenen Bereich für Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit eingerichtet. Dieser führt in der Deutschschweiz jährlich rund 40 Weiterbildungsveranstaltungen durch. Sie richten sich vor allem an Mitarbeitende von Behinderteneinrichtungen wie Wohnheime, Schulen und Geschützte Werkstätten. Bei der Vorbereitung dieser Veranstaltungen und im Verlauf derselben kommen immer wieder ethische Spannungsfelder zur Sprache, die einen unmittelbaren Bezug zu geistiger Behinderung und Epilepsie aufweisen. Auch sie haben vorwiegend mit Fürsorge und Sorgfaltspflicht zu tun, also mit dem Auftrag, für Sicherheit zu sorgen. Gleichzeitig beschreiben sie die Tatsache, dass ein ausgeprägtes Sicherheitsstreben häufig zu einschränkenden und die Autonomie der betroffenen Menschen beeinträchtigenden Massnahmen führt. Dieser Effekt aber läuft dem soeben schon erwähnten Auftrag zuwider, Entwicklung, Partizipation und Selbstbestimmung zu fördern. Der Wertekonflikt, den es in diesen Fällen jeweils auszuhalten und zu bewältigen gilt, bezieht sich – nach dem Sprachgebrauch von Beauchamps und Childress – vorwiegend auf das Spannungsverhältnis zwischen Gutes tun und dem Respekt vor der Autonomie des betroffenen Menschen. Sachlich stehen dabei

- Fragen rund ums Baden und Schwimmen,
- die Notwendigkeit einer vor allem nächtlichen Anfallskontrolle
- sowie Unsicherheiten hinsichtlich der Genehmigung freien Ausgangs

im Vordergrund.

Zur Bearbeitung entsprechender Dilemmata bot das Schweizerische Epilepsie-Zentrum am 20. Mai 2011 ein Seminar an, das sich mit juristischen Aspekten befasste, welche in diesem Zusammenhang relevant sind [10]. An der Veranstaltung nahmen 30 Personen teil; 13 von ihnen arbeiten im Schweizerischen Epilepsie-Zentrum in Zürich, 17 Teilnehmende vertraten insgesamt zwölf weitere Institutionen aus sechs Kantonen. Sie hatten die Möglichkeit, vorab Themen aus ihrem jeweiligen Arbeitsalltag zur Bearbeitung einzureichen. Auf diese Weise ergab sich eine Sammlung von 34 Fragen, von denen sich jedoch nur drei eindeutig auf den Zusammenhang geistige Behinderung und Epilepsie bezogen. Diese betrafen alle das schon angesprochene Spannungsfeld Sicherheit versus Entwicklungsförderung. Berichtet wurde von

- iktalen und postiktalen Verwirrungszuständen und Aggressionsausbrüchen, die zu freiheitseinschränkenden Massnahmen führen können (vgl. zu dieser Thematik in dieser Ausgabe den Artikel von Stefan Dold).
- Fragen in Zusammenhang mit nächtlicher Anfallskontrolle und Gefahrenprophylaxe, die Massnahmen zur Folge haben können, welche die Intimsphäre beeinträchtigen und die Freiheit einschränken.
- Massnahmen zur Durchsetzung der Helmpflicht gegen den Willen Betroffener zwecks Schadensbegrenzung bei Anfällen.

Eine Darstellung ethischer Dilemmata in Zusammenhang mit der Betreuung und Behandlung von Menschen mit einer geistigen Behinderung und Epilepsie präsentierte auch das Ethik-Forum des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums, und zwar bereits am 6. Dezember 2007 anlässlich des damaligen Ethik-Foren-Treffens in Form von drei Fallbeispielen [11]. Diese beschäftigten sich jeweils mit Situationen, in denen der Sinn diagnostischer, therapeutischer oder betreuender Handlungen den betroffenen Personen infolge ihrer beschränkten intellektuellen Fähigkeiten nicht einsichtig war, weshalb sie die für sie unangenehmen Massnahmen verweigerten. Dadurch sah sich das Umfeld jeweils vor die Frage gestellt, ob es die betroffenen Personen um ihres physischen und möglicherweise auch psychischen Wohlergehens willen, aber unter Missachtung ihrer jeweiligen Willensäußerung zu bestimmten Eingriffen zwingen konnte oder gar musste, was allerdings möglicherweise wiederum belastende Konsequenzen für die Betroffenen und ihr Verhältnis zur Umwelt zur Folge haben mochte. Der jeweilige Wertekonflikt, den es zu entscheiden galt, ergab sich aus der Forderung, Gutes zu tun versus Achtung der Autonomie – ein in Medizin und Betreuung insgesamt häufig anzutreffendes Dilemma [12]. Ein zweiter Wertekonflikt bestand im Spannungsfeld der Grundprin-

zipien, Gutes zu tun und dabei nicht schaden zu wollen (vgl. Beispiel 1).

Zur Verdeutlichung der Konfliktfelder werden die erwähnten Fallbeispiele in Kürze vorgestellt:

### Fallbeispiel 1

Zum einen wurde eine 70-jährige Person, geistig behindert, vorgestellt, die seit Kindheit Epilepsie hatte. Als zuletzt vermehrt Anfälle aufgetreten waren, war sie in eine Klinik eingewiesen worden, wo die Medikamente neu eingestellt wurden. Mit der neuen Medikation entwickelte sie jedoch paranoide Ideen, die ihren Alltag erschwerten. Sie war gegenüber dieser Situation überfordert und konnte nicht selber Stellung zum weiteren Vorgehen beziehen. Die Betreuenden aber waren der Meinung, dass sich ihre Lebensqualität durch die paranoiden Ideen derart verschlechtert hatte, dass man besser zur alten Medikation zurückkehren sollte. Die Ärzte hingegen äusserten die Hoffnung, dass die paranoiden Ideen mit der Zeit abklingen würden, und wünschten, dass man die neue Medikation um der erhofften Anfallsreduktion willen vorerst beibehielt.

### Fallbeispiel 2

Im zweiten Fall ging es um einen epilepsiechirurgischen Eingriff: Eine junge erwachsene Person mit einer Intelligenzminderung und Gedächtnisstörungen litt an einer schweren Epilepsie mit starken Anfällen. Auch die durch die Anfälle verursachten Einschränkungen machten der betroffenen Person sehr zu schaffen, umso mehr als sie deshalb keinen freien Ausgang bekam. Die medikamentösen Behandlungsmöglichkeiten für eine Verbesserung der Anfallskontrolle waren ausgeschöpft, aber ein epilepsiechirurgischer Eingriff schien eine aussichtsreiche Therapieoption darzustellen. Um dies beurteilen zu können, hätte als erster diagnostischer Schritt eine Anfallsregistrierung mit EEG und Video erfolgen müssen. Das entsprechende Monitoring musste jedoch vorzeitig auf Wunsch der betroffenen Person abgebrochen werden. Folglich konnte nicht beurteilt werden, ob die Möglichkeit für eine epilepsiechirurgische Behandlung bestehen würde. Nun stand das Umfeld vor der Frage, ob es gerechtfertigt war, das prächirurgische Monitoring gegen den Willen der betroffenen Person durchzusetzen, die aufgrund ihrer kognitiven Einschränkungen den Sinn der für sie unangenehmen und Angst einflössenden Untersuchungen nicht verstand.

### Fallbeispiel 3

Im dritten Beispiel ging es um eine erwachsene Person mit pharmakoresistenter Epilepsie. Diese hatte sich bei einem Sturzfall schwere Verletzungen im Gesichtsbereich zugezogen, welche chirurgisch behandelt werden mussten und negative Konsequenzen für ihr äusseres Erscheinungsbild hatten (Narben im Gesichtsbereich, Verlust der Zähne). Nun bestand die Sorge, dass sich derartige Sturzfälle mit weiteren schweren Verletzungen wiederholten. Zum Schutz sollte tagsüber eine 1:1-Betreuung sichergestellt werden. In der Nacht war jedoch nur eine Nachtwache für bis zu 15 Patienten verantwortlich und konnte nicht sofort unterstützend anwesend sein, wenn die betroffene Person aufstand, um zum Beispiel zur Toilette zu gehen. Die betreute Person wiederum konnte auf Grund ihrer beschränkten intellektuellen Fähigkeiten das Verletzungsrisiko nicht abschätzen, wenn sie alleine aufstand. Somit sah sich das betreuende Team vor die Frage gestellt, ob man sie zumindest für eine Weile gegen ihren Willen während der Nachtstunden mit einem Bettgurt fixieren sollte.

### Der Prozess der ethischen Entscheidungsfindung

Wenn Menschen nicht in der Lage sind, für sich selber zu bestimmen, müssen andere Personen für sie entscheiden [13]. Dies ist bei Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung (ebenso wie bei Kindern) eine häufig erlebte Tatsache. Wenn sie eintritt, sollte sich die zu fällende Entscheidung am mutmasslichen Willen der hiervon Betroffenen orientieren, sofern ihr mutmasslicher Wille – zum Beispiel infolge früherer Äusserungen – bereits bekannt oder zumindest noch herauszufinden ist. Wenn dies aber nicht der Fall ist, soll die Entscheidung zumindest im wohlverstandenen, also im besten Interesse der betroffenen Person erfolgen. So zu entscheiden ist jedoch eine grosse Herausforderung, insbesondere wenn im Rahmen der zu treffenden Entscheidung ein Wertekonflikt besteht. Dementsprechend verdient der Prozess der stellvertretenden Entscheidungsfindung ganz besondere Aufmerksamkeit [14]. Deshalb entwickelte das Ethik-Forum des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums in Anlehnung an die „7 Schritte ethischer Entscheidungsfindung“ von Ruth Baumann-Hölzle ein Verfahren, mit dessen Hilfe ethische Entscheidungen getroffen werden sollen, wenn die hiervon betroffenen Personen nicht selber entscheiden können [15]. Dieses Verfahren kommt seit 2007 zum Einsatz [16]. Es sieht vor, dass grundsätzlich jede betreuende Person ein so genanntes Ethisches Entscheidungsfindungsgespräch beantragen kann, wenn es die Situation der betreuten Person erfordert. Im Falle des Epilepsie-Zentrums prüfen die zuständige Bezugsperson auf der Wohngruppe und der zuständige Arzt resp. die zuständige Ärztin gemeinsam den Antrag und entscheiden miteinander, ob das Entscheidungsfin-

dungsverfahren in Gang gesetzt wird.

### Leitfaden

Sofern das Entscheidungsfindungsverfahren zustande kommt, werden alle Personen, die wichtige Informationen beitragen können, und die von der Entscheidung mitbetroffen sind, zu einer gemeinsamen Sitzung eingeladen. Ein Vertreter des Ethik-Forums moderiert das Gespräch als neutrale Person. Während des 60- bis 90-minütigen Austauschs werden folgende Themen behandelt:

1. Welche Entscheidung steht an?
2. Über welche für die Entscheidung relevanten Informationen verfügen die am stellvertretenden Entscheidungsprozess beteiligten Personen, was gilt es noch auszutauschen und zu klären?
3. werden die für die Entscheidung relevanten Werte erörtert.
4. erfolgt die Suche nach konkreten Lösungs- resp. Entscheidungsmöglichkeiten.
5. werden die Vorschläge besprochen.
6. Abschliessend wird, wenn möglich im gegenseitigen Einvernehmen, eine stellvertretende Entscheidung getroffen. Diese wird ebenso wie der Verlauf des Gesprächs protokolliert und von allen am Entscheid beteiligten Personen unterschrieben.  
(Für den Fall, dass kein Entscheid getroffen werden kann, sieht das Verfahren eine zweite und in jedem Fall entscheidende Sitzung unter Beteiligung vorgesetzter Stellen vor.)

### Hilfsmittel zur Förderung der Kommunikation

Es ist vielfach mühsam und auch sehr zeitaufwändig, mit Menschen in Kontakt zu treten, die geistig behindert sind [17, 18]. Diese Tatsache führt mitunter zu einer gewissen Angst und Ablehnung seitens der Gesellschaft und manchmal auch zu einer paternalistischen Haltung den Betroffenen gegenüber sowie zu deren Infantilisierung [19]. Zur Verbesserung des kommunikativen Zugangs zu den Betroffenen und zur Unterstützung des Informationsaustauschs zwischen den an der Betreuung und Behandlung beteiligten Personen wurde im Schweizerischen Epilepsie-Zentrum eine Checkliste „Nützliche Informationen für Betreuung und Behandlung“ entwickelt [20]. Ausserdem haben die Ethik-Foren des Spitals Zollikerberg in Zollikon und des Epilepsie-Zentrums miteinander ein Formular erarbeitet, welches die Überweisung eines Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung begleiten kann, und die gezielt und übersichtlich Informationen zur individuellen und umfeldbezogenen Kommunikation – gerade auch in Zusammenhang mit ethischen Entscheidungen – enthält [21].

## Fazit

Gemäss den diesem Artikel zugrunde liegenden Informationen konzentrieren sich ethische Fragestellungen in Zusammenhang mit geistiger Behinderung und Epilepsie vor allem auf das Spannungsfeld Sicherheitsdenken versus Entwicklungsförderung oder anders, in Anlehnung an die von Beauchamp und Childress erwähnten Prinzipien ausgedrückt: Fürsorge versus Respekt vor der Autonomie.

Zur Bearbeitung ethischer Dilemmata im wohlverstandenen Interesse der Betroffenen ist es hilfreich, interdisziplinäre Entscheidungsfindungsverfahren und Informationshilfen zugunsten aller beteiligten Personen zu nutzen.

**Hinweis:** Die im Artikel erwähnten Formulare können beim Autor bezogen werden.

## Referenzen

1. Rügger H. Ethik ist integraler Bestandteil von Pflege und Medizin. *Thema im Fokus (Dialog Ethik)* 2003; 36: 3-5
2. Marckmann G. Was ist eigentlich prinzipienorientierte Medizinethik? *Ärztblatt Baden-Württemberg* 2000; 12
3. Fornefeld B. *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. Basel: E. Reinhardt, 2002: 45
4. Saner H. *Nicht-optimale Strategien*. Basel: Lenos, 2002: 102
5. Dorn T. *Epilepsitherapie bei geistiger Behinderung*. *Ars Medici* 2010; 6: 224-228
6. Nouwen H. *Adam und ich*. Freiburg i. Br.: Herder, 1998: 42-44
7. Ratzinger A. *Anpassungs- und Bewältigungsherausforderungen für Eltern betroffener Kinder*. In: Sälke-Kellermann R, Wehr J (Hrsg): *Kind und Epilepsie*. Bad Honnef: Hippocampus, 2010: 93-99
8. Dörner K, Plog U. *Irren ist menschlich*. Bonn: Psychiatrie-Verlag, 1992: 396
9. Oberholzer E, Wehr J. *Von der Klinik zum Wohnheim*. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik* 2007; 4: 28-31
10. Naef J, Wehr J. *Seminar „... auch eine Frage des Rechts“*, Zürich: 20.5.2011, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
11. Kröll J, Wehr J. *Das Beziehungsnetzwerk ist gefragt, Vortrag (Folien) am Ethik-Foren-Treffen 2007 zum Thema „Fehlende Einwilligungsfähigkeit – Herausforderungen bei stellvertretenden Entscheidungen“*, Zürich: 6.12.2007
12. Würsten F. *Zwang in der Medizin – Heikle Gratwanderung zwischen Autonomie und Fürsorge*. *Thema im Fokus (Dialog Ethik)* 2010; 93: 2-6
13. Seelmann K, Conzelmann M, Federspiel B et al. *Recht der Patientinnen und Patienten auf Selbstbestimmung*. *Medizinisch-ethische Grundsätze der Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*, 24.11.2005
14. Stähelin H, Bondolfi A, Fischer J et al. *Behandlung und Betreuung von zerebral schwerst geschädigten Langzeitpatienten*. *Medizinisch-ethische Richtlinien Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW)*, 27.11.2003
15. Baumann-Hölzle R. *7 Schritte ethischer Entscheidungsfindung*. In: *Autonomie und Freiheit in der Medizinethik*. Freiburg i. Br.: Alber, 1999
16. Christen M. *Entscheidungsfindung bei nicht Einwilligungsfähigen (Interview mit J. Wehr)*. In: *Praxisordner Ethik im Gesundheitswesen. Dialog Ethik*, 2011
17. Mall W. *Kommunikation mit schwer geistigbehinderten Menschen*. Heidelberg: Edition Schindele im Universitätsverlag C. Winter, 1998: 75
18. Heijkoop J. *Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Behinderung*. Weinheim: Beltz, 1998: 42
19. Hauerwas S. *Suffering Presence*. Notre Dame: University of Notre Dame Press, 1986: 182-188
20. Kurthen M, Ratzinger A, Wehr J. *Nützliche Informationen für Betreuung und Behandlung*. Zürich: Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, August 2008
21. *Überweisungsblatt (zu verwenden bei der Überweisung kognitiv beeinträchtigter Patientinnen und Patienten)*, Zollikon und Zürich: Spital Zollikon und Schweizerisches Epilepsie-Zentrum, 24.2.2011

### Korrespondenzadresse:

**Jörg Wehr MA**  
**Schweizerisches Epilepsie-Zentrum**  
**Bleulerstr. 60**  
**8008 Zürich**  
**Tel. 0041 44 387 64 80**  
**Fax 0041 44 387 62 49**  
**Joerg.wehr@swissepi.ch**

Stefan Dold, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum  
Zürich

agressif, pédagogie spécialisée, approche systémique

## Zusammenfassung

Postiktale aggressives Verhalten bei Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie stellt für die betreuenden Fachpersonen eine grosse Herausforderung dar, insbesondere wenn die Desorientierung der betroffenen Person eine direkte Einflussnahme auf das Verhalten verunmöglicht. Anhand eines Erfahrungsberichtes aus dem Heimbereich des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums werden beispielhaft Handlungsmöglichkeiten aufgezeigt, die dennoch die Rückgewinnung von Handlungssicherheit ermöglichen.

Aus systemischer Perspektive werden Massnahmen in den Mittelpunkt gerückt, die sich vor allem auf eine Veränderung von Kontextfaktoren beziehen. Auch wenn das schwierige Verhalten des Betroffenen an sich nicht zu ändern ist, wird es für das soziale Umfeld entschärft.

*Epileptologie* 2011; 28: 134 – 139

**Schlüsselwörter:** Geistige Behinderung, Epilepsie, aggressives Verhalten, Sonderpädagogik, systemische Perspektive

## Agressivité post-ictale chez les personnes handicapées mentales – Compte rendu d'expérience d'un foyer résidentiel pour personnes handicapées mentales et épileptiques

Il s'agit dans cet article du défi que doivent relever les professionnels en charge de personnes handicapées mentales et épileptiques présentant un comportement post-ictal agressif, sur lequel il est difficile d'avoir une influence directe, puisque la personne concernée est encore désorientée.

Sur la base d'un compte rendu d'expérience faite au foyer résidentiel du centre suisse pour l'épilepsie, quelques possibilités d'intervention sont présentées à titre exemplaire, permettant aux professionnels de reprendre de l'assurance dans leurs actions.

Dans le cadre d'une approche systémique, toute l'attention est portée à des interventions ciblant la modification de facteurs contextuels. Même là où le comportement problématique n'est pas modifiable en lui-même, il est possible de désamorcer la situation pour l'environnement social.

**Mots clés :** Handicap mental, épilepsie, comportement

## Postictal Aggression and Intellectual Disability – Field Report of a Residential Home for People with Intellectual Disability and Epilepsy

Postictal aggressive behavior of people with intellectual disability and epilepsy is a big challenge, especially when the disorientation of the person concerned makes a direct influence on the behavior impossible. Our field report from a residential home of the Swiss Epilepsy-Center shows exemplary options, which re-enable confident dealings. Under a systemic perspective, interventions are focused, which refer to a change of context factors. Even if the challenging behavior itself cannot be changed, it can be eased for the social environment.

**Keywords:** Intellectual disability, epilepsy, aggressive behavior, special education, systemic perspective

## Menschen mit geistiger Behinderung und Epilepsie

Menschen mit geistiger Behinderung sind wesentlich häufiger von Epilepsie betroffen als nichtbehinderte Menschen. Dabei scheint sowohl die Häufigkeit als auch die Schwere der Epilepsie mit der Schwere der geistigen Behinderung zu korrelieren. Bei Menschen mit einer leichten geistigen Behinderung wird von ca. 6 %, bei schweren geistigen Behinderungen von bis zu 50 %, die von Epilepsie betroffen sind, berichtet [1].

An dieser Stelle will betont sein, dass die geistige Behinderung nicht auf die Epilepsie zurückgeführt werden kann. Vielmehr werden gemeinsame ursächliche Bedingungen wie Veränderungen zerebraler Strukturen für die Epilepsie und die geistige Behinderung angenommen.

Wenngleich wegen zahlreicher methodischer Schwierigkeiten ein direkter Zusammenhang von Epilepsien und psychischen Störungen bei Menschen mit geistiger Behinderung kaum nachzuweisen ist, zeigen sich verschiedene psychische Störungsbilder überproportional häufig. Diese Symptomatiken werden nach ihrem zeitlichen Bezug zum Anfallsgeschehen unterschieden. Interiktale Störungen treten ohne zeitlichen Bezug zum Anfall, das heisst zwischen den Anfällen auf



und werden an dieser Stelle nicht weiter ausgeführt. Periiktale Störungen hingegen sind zeitlich an den Anfall gebunden und zeitlich begrenzte Verhaltensweisen. Sie treten damit unmittelbar vor (präiktal), während (iktal) und nach Anfällen (postiktal) auf. Mit besonderer Beachtung von aggressiven Verhaltensweisen sollen diese periiktalen Störungen betrachtet werden.

## Periiktale psychische Störungen

Im Zeitraum vor dem Anfall (präiktal) werden bei Menschen mit geistiger Behinderung vor allem Gereiztheit, erhöhte Umtriebigkeit, Zurückgezogenheit oder Aggressivität geschildert.

Bei iktalen Störungen handelt es sich um Symptome, die unmittelbar durch die epileptische Aktivität hervorgerufen werden. Angstsymptome stellen hier mit 30 % die am meisten berichtete Aura-symptomatik dar. Als weitere psychische Störungen können, vor allem bei nonkonvulsivem Status epilepticus, paranoid-halluzinatorische Symptome mit Störungen des Bewusstseins, mit Desorientierung und affektiven Symptomen auftreten. Zielgerichtete auto- oder fremdaggressive Verhaltensweisen sind während der Anfälle äusserst selten zu beobachten. Heftige und ungestüme Automatismen können als stereotype und ungerichtete Verhaltensweisen mit Bewusstseinsstörung und nur geringer Möglichkeit der Einflussnahme durch Aussenstehende vor allem bei Frontalhirnepilepsie auftreten.

Das häufigste Vorkommen von periiktalen aggressiven Verhaltensweisen tritt postiktal auf. Vor allem nach Anfällen mit Störung des Bewusstseins und Desorientierung reagieren Betroffene mit Aggressionen, wenn sie von ihrem Umfeld eingegrenzt werden. Solche Eingrenzungen können beispielsweise Versuche sein, die Person zu beruhigen, sie zum Hinsetzen oder Hinlegen zu bewegen [1]. Die Aggressionen sind damit eine Reaktion auf inadäquate Rahmenbedingungen in der Begleitung von Betroffenen und können vermieden werden.

Welche Möglichkeiten aber stehen einem Team von betreuenden Fachkräften zur Verfügung, wenn eine betroffene Person mit geistiger Behinderung postiktal zielgerichtetes fremdaggressives Verhalten vor allem gegen Personen zeigt und gleichzeitig (noch) nicht ansprechbar ist?

## Erfahrungen mit einem Bewohner mit geistiger Behinderung

Hr. N. ist 24 Jahre alt, 1,80 m gross, wiegt ca. 90 kg und lebt seit 2007 in einer geschlossenen Wohnabteilung des Schweizerischen Epilepsie-Zentrums [2]. Vor dieser Unterbringung durchlief er eine Vielzahl von ver-

schiedenen Institutionen. Eine dauerhafte Unterbringung scheiterte seit der Auflösung einer kleinfamilienähnlichen und ländlichen Wohnform im Jugendalter an den fortan aufgetretenen interiktalen und zum Teil stark fremdaggressiven Verhaltensweisen.

Als junger Mann ist er sehr bewegungsfreudig, läuft und rennt gerne. Seine lebenspraktischen Fähigkeiten entsprechen einem analogen Entwicklungsalter von ca. fünf Jahren, womit er viele, auch feinmotorische Handlungen des alltäglichen Lebens selbständig zu verrichten vermag. Er teilt sich verbal-sprachlich und gut verständlich mit. Hr. N. fordert eine sehr enge und konstante emotionale Begleitung. Immer wieder sucht er Rückversicherung bei der Bezugs- oder Betreuungsperson und kann nur selten für kurze Momente allein sein. Gleichzeitig entdeckt er sein Grössenselbst, seine Selbstwirksamkeit und möchte diese ausleben. Er versucht diese Ambivalenz zu überbrücken, indem er mit Vehemenz um die Vorherrschaft und Führung in Beziehungen ringt. Die gemeinsame Anwesenheit seiner Mitbewohnerinnen und Mitbewohner und mehrerer Mitarbeitenden auf der Wohngruppe scheint für ihn immer wieder eine willkommene Gelegenheiten zu bieten, um das eigene Grössenselbst durch provozierende, drohende und übergreifende Manipulation der ihn umgebenden Personen auszuleben. Eine geringe Frustrationstoleranz führt wiederholt zu aggressiven Eskalationen, wenn sich natürliche Grenzen im sozialen Zusammenleben einstellen. Der psychoemotionale Entwicklungsstand entspricht einem analogen Entwicklungsalter von ca. einem Jahr. Befindet er sich ausserhalb von gewohnten Settings des Wohnheimes, ist Hr. N. eine sozial sehr interessierte Persönlichkeit, die einen sozial adäquaten Kontakt zu ihm begegnenden Menschen sucht. Hr. N.s kognitive Möglichkeiten entsprechen einem analogen Entwicklungsalter von ca. vier bis fünf Jahren. Er ist sehr an eine egozentrische Anschauung gebunden. Auf deutlich geringerem Entwicklungsstand zeigt sich das Norm- und Wertebewusstsein. Hr. N. weiss um die Gültigkeit von Regeln und Verboten, ist aber nicht in der Lage, diese selbständig einzuhalten. Er probiert deren Gültigkeit systematisch und wiederholend aus. Diese Leistungen entsprechen einem analogen Entwicklungsalter von ca. drei Jahren.

Die Wohn- und Lebenssituation im jetzigen Heimbereich war und ist gekennzeichnet durch Wechsel von Zeiten relativ ausgeglichener Befindlichkeit mit verminderten fremdaggressiven Eskalationen, sowohl in Qualität als auch in Quantität, und Phasen stark erhöhter Spannungen mit vermehrten Eskalationen.

Die Diagnose von Hr. N. lautet auf kryptogene (wahrscheinlich symptomatische) Epilepsie mit fronto-temporalen Lokalisation. Dabei zeigt Hr. N. tonische Anfälle, die sich gelegentlich zu (sekundär) generalisierten tonisch-klonischen Anfällen ausweiten können. Die Häufigkeit der öfter auftretenden tonischen Anfälle variiert bis heute stark. Auf mehrere anfallsfreie Tage fol-

gen Tage mit einzelnen oder mehreren, zum Teil seriel- len Anfällen. Auch die Dauer der Anfälle variiert. Meist bleibt ihr Auftreten auf wenige Sekunden beschränkt, und Hr. N. kann danach an seine zuvor ausgeübte Tä- tigkeit anknüpfen. In selteneren Fällen von längerer An- fallsdauer zeigte Hr. N. in der Vergangenheit während postiktaler Phasen autoaggressive Verhaltensweisen. In solchen Situationen war Hr. N. aber bereits wieder ansprechbar und er konnte sich durch eine gelassene, erklärende Begleitung nach sehr kurzer Zeit deutlich beruhigen.

Die Therapie dieser Anfälle stellt bis heute eine grosse Herausforderung dar. Immer wieder stellen sich Zeiträume von überproportionaler Häufung der Anfälle ein. Hinzu kamen Veränderungen in der Erscheinungs- form der Anfälle. In den regelmässig stattfindenden epilepsiebezogenen Visiten wurden diese Verände- rungen aufgegriffen und Korrekturen der medikamen- tösen Behandlung vorgenommen. Erst eine immer wieder korrigierte und sensibel eingestellte Medikation aus der Zusammenarbeit zwischen Epileptologie und Psychiatrie konnte und kann die Voraussetzung dafür schaffen, dass Hr. N. wach und ausgeglichen am Alltag teilnehmen kann. In einer solchen psychischen Kon- stitution, die immer wieder erreicht werden konnte, gelang es dem Betreuungsteam die notwendigen Rah- menbedingungen zu schaffen, welche fremdaggressive Verhaltensweisen deutlich verringerten.

Seit mehreren Monaten sieht sich das Betreuungs- team mit einer neuen Herausforderung konfrontiert. Das zuvor als postiktale Autoaggression auftretende Verhalten veränderte sich zur Fremdaggression. Im di- rekten Anschluss an oben benannte längere tonische Anfälle geht Hr. N. zielgerichtet und tötlich naheste- hende Personen an. Im Unterschied zu den vorherigen Autoaggressionen ist er während dieser Episoden für die Dauer von ein bis zwei Minuten nicht ansprechbar und sein Verhalten damit nicht beeinflussbar. Nach die- ser kurzen aber bedrohlichen Zeitspanne ist Hr. N. wie- der orientiert, kann sich aber an das Geschehene nicht erinnern und bedauert die Vorkommnisse deutlich, wenn er vom Vorfall erfährt.

### Erste (Ver-) Suche zum Umgang mit postiktalen Aggressionen

In der bestehenden, abrupt einsetzenden Situa- tion, in welcher kein Einfluss auf die Person und ihr Verhalten genommen werden kann, finden sich Mit- bewohnerinnen und Bewohner sowie die Betreuenden gleichermaßen in einer sehr hilflosen und bedrohten Situation wieder. Dabei betrifft dies die Mitarbeitenden in doppelter Hinsicht. Sie sehen sich selbst in ihrer kör- perlichen Unversehrtheit und Integrität gefährdet und wollen gleichzeitig ihre Verantwortung zum Schutz der Mitbewohnerinnen und Bewohner wahrnehmen. Eine solche zunächst als ausweglos wahrgenommene Situa-

tion erzeugt Unsicherheit und Angst.

Bei anhaltend grossem Interesse am Thema Ag- gression und Krisen existieren in der Sonderpädagogik eine Vielzahl von Konzepten zum Umgang mit Krisen und akuten Eskalationen [3-6]. Ihnen allen aber ist gemeinsam, dass von Verhaltensweisen einer Person ausgegangen wird, die zumindest bei Bewusstsein und ansprechbar ist. Es wird vorausgesetzt, dass auf die Person Einfluss genommen, oder dass das Verhalten in Abhängigkeit von verschiedenen Kontextvariablen und damit als bewusste und funktionale Reaktion auf be- stehende Rahmenbedingungen in ihrer Lebenswelt be- trachtet werden kann. Die hier spezielle Situation von postiktaler Fremdaggression verlangt andere Zugänge, um den Schutz der Mitarbeitenden, Bewohnerinnen und Bewohner, wie auch die Lebensqualität von Hr. N. bestmöglich zu gewährleisten. Personenbezogene An- sätze in der Agogik geraten in der gegebenen Situation deutlich an ihre Grenzen. Wenn der Fokus ausschliess- lich auf Hr. N. gerichtet bleibt, kann es kaum Raum für eine Entspannung geben. Es gilt demnach, den Fokus zu verschieben und die Situation aus einer anderen Per- spektive zu betrachten. Ziel dieser Betrachtung sollte ein neues oder verändertes Verständnis der Situation sein, welches die postiktalen Aggressionen als gegeben akzeptiert. Anstelle der Frage, wie diese Aggressionen abzubauen oder zu verhindern wären, müssen neue Fragen gestellt werden.

### Perspektivenwechsel durch eine systemische Be- trachtung

Die Theorien der systemischen Pädagogik machen dabei darauf aufmerksam, dass ein Verhalten immer erst durch seinen Bezug zur jeweiligen Situation, in der es auftritt, Bedeutung erlangen kann. Störungen eines Systems werden damit in Abhängigkeit zu ihren Kon- textbedingungen und nicht mit Bezug zur betroffenen Person begriffen. Eine solche Sichtweise lenkt den Blick auf verbliebene Einflussmöglichkeiten, auch wenn die betroffene Person und das von ihr gezeigte Verhalten sich einer bewussten Einflussnahme entziehen. Auf grundlegende Ausführungen zum systemischen Ansatz in der Pädagogik soll an dieser Stelle verzichtet und auf die Literatur verwiesen werden [7-9]. Anstelle dessen sollen einzelne Inhalte vorgestellt werden, die sich in der vorliegenden Situation als hilfreich erwiesen: das Verhaltensskript [7] und das interne Hilffssystem [8] vor dem Hintergrund der Ressourcenorientierung.

### Das Verhaltensskript

Eine systemische Pädagogik, Beratung oder Thera- pie beschäftigt sich vor allem mit den Interaktionen, die zwischen den Systemmitgliedern stattfinden. Die Handlungen und Verhaltensweisen, die eine Person

innerhalb dieser Interaktionen zeigt, entstammen dabei ihren Annahmen darüber, wie sich in bestimmten Kontexten und im Zusammenspiel mit bestimmten Systemmitgliedern verhalten werden soll. Das Verhaltensskript bezeichnet ein solches Bündel von Annahmen und daraus resultierende Verhaltensweisen, die einem bestimmten Kontext zugehörig sind. Es widerspiegelt die „Spielregeln“ innerhalb eines bestimmten Kontextes. Treten nun Störungen oder Veränderungen innerhalb eines Systems auf, stellt sich die Frage, ob die vorhandenen Verhaltensskripte noch in der Lage sind, erfolgreiche Handlungsstrategien innerhalb dieser veränderten Situation hervorzubringen. Die Situation von Hr. N. verursachte zunächst den Verlust der bestehenden Handlungsmöglichkeiten. Während mehrerer Jahre konnte das Team der Betreuenden intensiv Erfahrungen mit Hr. N. machen und dabei immer passgerechtere Rahmenbedingungen gestalten, so dass sich die interiktal gezeigten Verhaltensauffälligkeiten deutlich weniger häufig und weniger heftig zeigten. Dieses Handlungswissen aber blieb in Situationen von postiktalen Fremdaggressionen ohne Relevanz. Die Wiederherstellung von Handlungssicherheit besass nun oberste Priorität. Anhand kontextbezogener Fragen wurden die Einflussfaktoren der schwierigen Situation identifiziert [vergleiche 9]: Für welche Dinge muss Verantwortung übernommen werden, für welche nicht? Welches sind erreichbare Ziele? Welche Sachverhalte in dieser Situation sind verhandelbar bzw. veränderbar? Welche Ressourcen verbleiben zur möglichen Veränderung der bestehenden Umstände?

Das Stellen und Beantworten solcher Fragen wirkt ein so genanntes Reframing. Der Fokus rückt ab vom bedrohlichen Verhalten der betroffenen Person. Ins Zentrum der Aufmerksamkeit gelangen stattdessen Rahmenbedingungen, die, im Gegensatz zum bedrohlichen Verhalten, beeinflussbar sind. Das System und seine Mitglieder erhalten einen gewissen Grad an Kontrolle und Einflussmöglichkeit zurück, Handlungsfähigkeit kann wieder hergestellt werden. In der vorliegenden Situation nutzte das Betreuungsteam des Wohnbereichs besonders die Möglichkeit und Methode eines Gesprächs zur ethischen Entscheidungsfindung (vergleiche Wehr in dieser Ausgabe), um sich über die eigenen Werte, Ziele, Möglichkeiten und Grenzen Klarheit zu verschaffen. Eine Abklärung rechtlicher Rahmenbedingungen definierte weitere Kriterien des verbleibenden Handlungsspielraumes.

In der praktischen Umsetzung bedeutete dies zunächst, dass Hr. N. das Institutionsareal nicht verlassen durfte, solange sein Verhalten nicht beeinflussbar war. Die Sicherheit Dritter besitzt in diesem Fall Vorrang. Aufgrund der Vorerfahrung mit Hr. N.s Verhalten wurden die Areale auf dem Institutionsgelände identifiziert, in welchen die Gefahr einer Schädigung Dritter am geringsten erschien. Dies implizierte ebenfalls, dass einige Areale, wie zum Beispiel das Restaurant oder der Parkplatz, wo fremdes Eigentum oder aussen-

stehende Personen zu Schaden kommen könnten, gemieden wurden. Dagegen konnte ein Fussballplatz in der Nachbarschaft genutzt werden, solange sich dort keine weiteren Personen aufhielten. Dieser Platz ist zur angrenzenden Strasse hin mit stabilen und hohen Netzen gesichert, so dass Hr. N. hier nicht der Gefahr eines Verkehrsunfalls während postiktaler Desorientierung ausgesetzt war. In diesem definierten Areal wurde für Hr. N. eine ständige und auf ihn abgestimmte Einzelbegleitung intensiviert, die aufgrund der bestehenden interiktalen Verhaltensauffälligkeiten schon zuvor sichergestellt war. Es wurde darauf geachtet, dass nur erfahrene Mitarbeitende, die Hr. N. und vor allem seine Anfälle gut kennen, diese Begleitung übernahmen. Durch ihr Vorwissen sind sie in der Lage, sich zum eigenen Schutz rechtzeitig von Hr. N. zu entfernen, wenn aufgrund der Anfallsdauer die Gefahr von Fremdaggressionen besteht. Bei genauer Beobachtung der postiktalen Aggressionen zeigte sich, dass Hr. N. vor allem Personen anging, auf die er durch Geräusche aufmerksam wurde. Auch diese Einflussmöglichkeit wurde genutzt. Sollten sich in der Nähe befindliche Personen nicht schnell genug aus der Gefahrenzone entfernen können, zog der für die Begleitung von Hr. N. verantwortliche Mitarbeitende das Interesse auf sich und lenkte Hr. N. von diesen Personen weg.

Diese Inhalte zur Neudefinition eines Verhaltensskripts im Kontext der direkten Begleitung von Hr. N. wurden von den Mitarbeitenden selbst erarbeitet. Dies gewährleistet die Passung zu den Möglichkeiten der Teammitglieder und erhöht die tatsächliche Realisierbarkeit.

In diesem ersten Schritt stellten Betreuende vor allem Überlegungen an, die sich auf die Rahmenbedingungen der unmittelbaren Problemsituation bezogen.

Die systemische Sozialpädagogik [8] geht über diese unmittelbare Situationsbetrachtung hinaus und macht auf weitere angrenzende Systeme aufmerksam, die zum grösstmöglichen Nutzen für alle Beteiligten einbezogen werden.

### Internes Hilffsystem: Wohnbereich und angrenzende Dienstleistungsbereiche

Neben externen Hilffsystemen und dem Klientensystem, hier begriffen als das Zusammenspiel von Betreuenden und Betreuten, wird das interne Hilffsystem unterschieden. Dieses Hilffsystem wiederum ist unterteilt in eine Vielzahl von Subsystemen, welche in wechselseitigen und aufeinander bezogenen Austauschprozessen stehen. Im vorliegenden Beispiel wurden vor allem die verschiedenen angrenzenden Dienstleistungsbereiche des Zentrums und architektonische Gegebenheiten im Wohnheim als systemische Einflussgrössen berücksichtigt.

Das Schweizerische Epilepsie-Zentrum besteht aus verschiedenen Dienstleistungsbereichen, die sich zum

grossen Teil auf einem Areal der Institution befinden, auf dem Areal, das den wesentlichen Lebensraum von Hr. N. darstellt. Die Mitarbeitenden, die in der direkten Zusammenarbeit mit Hr. N. standen, stellten fest, dass sie zur Gewährleistung bestmöglicher Sicherheit auf die Mitarbeit des Personals anderer Bereiche angewiesen sind. In Rücksprache mit der eigenen Bereichsleitung wurde deshalb ein Informationsschreiben versendet, welches die Mitarbeitenden aller Bereiche auf dem Areal über die besondere Situation von Hr. N. aufklärte und Handlungsanweisungen im Fall von postiktalen Aggressionen enthielt. Hauptsächlich wurde der Appell weitergegeben, den Anweisungen der betreuenden Personen Folge zu leisten und im Bedarfsfall für den notwendigen Sicherheitsabstand zu sorgen. Wichtig war hier vor allem, die postiktalen Aggressionen als Ausnahmesituationen zu betonen und gleichzeitig das ansonsten sehr grosse soziale Interesse von Hr. N. und den gefahrlosen Kontakt zu unterstreichen. Eine Gestaltung von Rahmenbedingungen fand damit in bereichsübergreifender Zusammenarbeit und zur zusätzlichen Unterstützung der Betreuenden von Hr. N. statt. Mit all diesen Massnahmen verringerten sich potenzielle Gefahrenmomente, was wiederum die Handlungssicherheit der Betreuenden stärkte.

Da das Institutionsareal viel Platz bietet, ist es hier gut möglich, die benötigte Distanz zu schaffen, wenn postiktale Aggressionen das erfordern. Anders verhält es sich bezüglich der räumlichen Möglichkeiten innerhalb der Wohngemeinschaft von Hr. N., wo er zusammen mit fünf weiteren Bewohnerinnen und Bewohnern in einer geschlossenen Abteilung für Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten und geistiger Behinderung lebt. Um hier schnellstmöglich den Schutz der Mitbewohnerinnen und Mitbewohner gewährleisten zu können, wurde eine zusätzliche Türe eingebaut. Sie trennt im Bedarfsfall Hr. N.s Zimmer und den Essraum von den restlichen Schlaf- und dem Wohnzimmer ab. Es können entweder die Mitbewohnerinnen und Bewohner oder Hr. N. selbst in eine der abgetrennten Wohnungshälften begleitet oder separiert werden. In beiden Arealen ist genügend Bewegungsfreiheit gegeben, so dass die vorübergehende Einschränkung keine grosse räumliche Einengung bedeutet.

Durch die Suche nach Einflussmöglichkeiten und Ressourcen auf verschiedenen Kontextebenen im Umfeld der postiktalen Aggressionen gelang es den betreuenden Fachkräften, ihre eigene Handlungssicherheit wiederherzustellen und bestmöglich ihrem Auftrag und Anspruch nach Lebensqualität und Unversehrtheit nachzukommen. Demgegenüber wurde die Lebensqualität von Hr. N. durch die enorme Eingrenzung seiner Lebens- und Erfahrungswelt deutlich eingeschränkt. Um auch ihm grösstmögliche Lebensqualität bieten zu können, wurden vielfältige, sich an seinem Lebensstil und an seinen Interessen orientierende Ideen und Möglichkeiten zu Alltagsgestaltung zusammengetragen und realisiert, wie sie vom Konzept der Positiven

Verhaltensunterstützung [10] vorgeschlagen werden. Der Fokus dieses Artikels galt der Orientierung an kontextbezogenen Einflussvariablen, so dass diese Massnahmen nicht weiter ausgeführt werden.

## Fazit

Menschen mit geistiger Behinderung sind deutlich häufiger von Epilepsie betroffen als Nichtbehinderte. Periiktale Aggressionen treten dabei äusserst selten auf. Am häufigsten sind sie als postiktale Störungen beschrieben, die in den meisten Fällen vermieden werden können. Wie die Einzelfalldarstellung zeigt, gibt es Ausnahmen, die sich einer willentlichen Beeinflussung durch das Umfeld entziehen. Pädagogische Konzepte, welche die betroffene Person und ihr als problematisch erlebtes Verhalten in den Vordergrund rücken, verlieren gänzlich ihre Relevanz, wenn durch Desorientierung und Bewusstseinsstörung der Zugang zur betroffenen Person fehlt.

In Anlehnung an eine systemische Perspektive können sich dennoch neue Handlungsoptionen eröffnen, und eine zunächst verloren geglaubte Handlungssicherheit kann wiedergewonnen werden. Durch die Orientierung an Kontextbedingungen können Variablen identifiziert werden, die veränderbar sind. Eine solche unmittelbare Kontextvariable stellen die Verhaltensweisen der betreuenden Fachpersonen dar. Durch sorgfältige Klärung des Verantwortungsbereiches, der erreichbaren Ziele, Interventionsmöglichkeiten und Grenzen kann das Verhaltensskript des Einzelnen erweitert oder verändert werden, so dass sich die zunächst als Bedrohung und Gefährdung darstellende Situation in ihrer Bedeutung zumindest abschwächt. Auch wenn sich das Verhalten nicht ändert, wird es für das soziale Umfeld entschärft. Dieser Effekt wird umso stärker, je mehr passende Handlungs- und damit Kontrollmöglichkeiten gefunden werden.

Zur Unterstützung dieser Handlungsmöglichkeiten und zur Steigerung von deren Effektivität legt die systemorientierte Sozialpädagogik eine Vernetzung über das Klientensystem hinaus nahe. Wie oben beispielhaft gezeigt wurde, können solche hilfesystembezogenen Massnahmen sowohl auf das erweiterte personale Umfeld, als auch auf strukturelle oder bauliche Rahmenbedingungen oder Subsysteme bezogen sein.

Wenn Sonderpädagogik im Bereich von erwachsenen Menschen mit geistiger Behinderung bedeutet, dass entwicklungsförderliche und die Lebensqualität unterstützende Rahmenbedingungen realisiert werden, dann bedeutet Sonderpädagogik bei Menschen mit zusätzlicher Epilepsie und im hier geschilderten Fall eine Anpassung von Rahmenbedingungen an die Anfälle und die sich daraus für alle Beteiligten ergebenden Bedürfnisse. Zur Erfüllung dieses Anspruches vermag eine systemische Sichtweise nicht nur in diesem Fall einen wertvollen Beitrag zu leisten.

## Referenzen

1. Martin P. Epilepsie (FO) und psychische Störungen bei Intelligenzminde-  
rung. In: Schanze C (Hrsg): *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei  
Menschen mit Intelligenzminderung*. Stuttgart, New York: Schattauer,  
2007: 51-63
2. Schelbert B. Anforderungen an Wohnraum für „Systemsprenge  
nde Personen“. Unveröffentlichte Masterarbeit. FHS St. Gallen, 2010
3. Wüllenweber E, Theunissen G (Hrsg): *Handbuch Krisenintervention.  
Hilfen für Menschen mit geistiger Behinderung. Theorie, Praxis, Vernet-  
zung*. Stuttgart, Berlin, Köln: Kohlhammer, 2001
4. Lingg A, Theunissen G. *Psychische Störungen und geistige Behinde-  
rungen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag, 2008
5. Heinrich J (Hrsg). *Akute Krise Aggression. Aspekte sicheren Handelns  
bei Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag,  
2005
6. Heijkoop J. *Herausforderndes Verhalten von Menschen mit geistiger Be-  
hinderung. Neue Wege der Begleitung und Förderung*. Weinheim, Basel:  
Beltz Verlag, 2002
7. Palmowski W. *Nichts ist ohne Kontext. Systemische Pädagogik bei „Ver-  
haltensauffälligkeit“*. Dortmund: Verlag modernes lernen, 2007
8. Simmen R, Buss G, Hassler A, Immoos S. *Systemorientierte Sozialpädago-  
gik*. Bern, Stuttgart, Wien: Haupt Verlag, 2008
9. Von Schlippe A, Schweitzer J. *Systemische Interventionen*. München: Van-  
denhoeck & Ruprecht, 2009
10. Theunissen G. *Positive Verhaltensunterstützung*. Marburg: Lebenshilfe-  
Verlag, 2008

### **Korrespondenzadresse:**

**Stefan Dold, Dipl. Päd. Sonderpädagoge**  
**Sozialpädagogische Prävention und**  
**Krisenintervention (SPKS)**  
**Schweizerisches Epilepsie-Zentrum**  
**Bleulerstrasse 60**  
**8008 Zürich**  
**Tel. 0041 44 387 61 11**  
**Fax 0041 44 387 63 97**  
**stefan.dold@swissepi.ch**



*Paola Somenzi, Ada Piazzini, Raffaele Canger, Roberto Vigorelli, Centro Regionale per L'Epilessia, Ospedale San Paolo, Milano, Italien*

### Sommario

Obiettivo del presente contributo è l'illustrazione dei numerosi progetti sull'inserimento lavorativo "mirato" svolti all'Ospedale San Paolo di Milano nel periodo 1998-2011 a favore dei cittadini con epilessia ed handicap associati, residenti nella regione Lombardia. Tali iniziative costituiscono ancora una novità sul territorio italiano. Molte persone con epilessia, infatti, hanno difficoltà a trovare un'occupazione e l'inserimento lavorativo costituisce spesso un grave problema a causa dei rischi e degli incidenti professionali legati alla malattia, ma anche per le implicazioni sociali e i pregiudizi tutt'ora esistenti. Ciò pone questi cittadini nelle fasce più deboli del mercato del lavoro.

Si calcola che in Lombardia oltre 90.000 siano le persone con epilessia. In Italia circa 500.000 (l'1% della popolazione).

I partecipanti ai vari progetti valutano positivamente l'esperienza dei tirocini che prosegue ininterrottamente fino ad oggi. Tali interventi si sono realizzati grazie a un'apposita convenzione stipulata tra l'Ospedale San Paolo, la Provincia di Milano e il Comune di Milano. I progetti si sono concretizzati nell'ambito di un "lavoro di rete" attuato con il contributo del Centro Regionale per l'Epilessia del San Paolo e dell'Associazione Italiana contro l'Epilessia - sezione lombarda, oltre al coinvolgimento di varie Associazioni, Fondazioni, Centri di formazione, Enti pubblici e del privato sociale, allo scopo di favorire l'inserimento dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro, ai sensi della legge 68/99 (inserimento lavorativo dei disabili).

**Epileptologie 2011; 28: 140 – 146**

**Parole chiave:** Soggetto a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro, inserimento lavorativo "mirato", fasce deboli, lavoro di rete.

### Arbeitsintegrationsprojekte für Menschen mit Epilepsie in der Lombardei

Dieser Beitrag berichtet über die Projekte, die vom Ospedale San Paolo Mailand durchgeführt werden und auf einen "gezielten" Arbeitseinsatz der Personen mit

Epilepsie, die in der Lombardei wohnen, ausgerichtet sind.

Solche Initiativen sind für Italien noch ziemlich neu. Obwohl Sozialvereine und geschützte Werkstätten seit langem eingerichtet wurden, mit dem Ziel, den Zutritt der benachteiligten Personen in die Arbeitswelt zu erleichtern, wurde bis heute noch nie ein "Ad-hoc"-Projekt ausgearbeitet, das auf Bürger mit Epilepsie ausgerichtet ist.

Viele Personen, die an Epilepsie leiden, haben tatsächlich grosse Schwierigkeiten, eine Beschäftigung zu finden; ihre Eingliederung bei der Arbeit ist oft mit schwerwiegenden Problemen verbunden, die nicht nur auf die von der Krankheit bedingten Risiken und Arbeitsunfälle zurückzuführen sind, sondern die auch von bislang noch bestehenden Vorurteilen und sozialen Implikationen abhängen. Dies führt dazu, dass diese Bürger oft in die schwachen und benachteiligten Gruppen innerhalb des Arbeitmarktes münden.

Man rechnet, dass in der Lombardei mehr als 90'000 und in Italien ungefähr 500'000 Personen (1 % der Bevölkerung) an Epilepsie leiden. Die Teilnehmer der Ausbildung und Schulungen, die vom Ospedale San Paolo organisiert werden, bewerten diese Erfahrungen als sehr positiv; die anhaltenden Initiativen können dank einer eigens dazu bestimmten Vereinbarung zwischen dem San Paolo-Krankenhaus, der Provinz Mailand und der Stadt Mailand konkret ergriffen werden.

Die Umsetzung der Projekte erfolgt auch dank dem Beitrag des Centro Regionale per l'Epilessia (Landeszentrum für Epilepsie) des San Paolo-Krankenhauses und der Unterstützung der Associazione Italiana contro l'Epilessia (italienischer Verband gegen Epilepsie) (Abteilung Lombardei) sowie anderer Vereine, Ausbildungszentren, Stiftungen und Einrichtungen mit dem Ziel, den Zutritt der "anders Befähigten" in die Arbeitswelt zu erleichtern und das Risiko ihrer sozialen Ausgrenzung zu bekämpfen (Gesetz 68/99).

**Schlüsselwörter:** Risiko, Arbeitsmarkt, Integration, Behinderung, Netzwerk

## Projets d'insertion professionnelle de personnes atteintes d'épilepsie en Lombardie

Cet article évoque les projets menés par l'Ospedale San Paolo de Milan en vue de l'embauche « ciblée » de personnes épileptiques domiciliées en Lombardie.

Ces initiatives sont encore relativement nouvelles en Italie. Même si des associations sociales et des ateliers protégés ont été créés depuis longtemps dans le but de favoriser l'accès au monde du travail des personnes défavorisées, il n'existait jusqu'à présent pas de projet « ad hoc » conçu pour les personnes épileptiques.

Beaucoup d'entre elles ont pourtant de sérieuses difficultés à trouver un emploi, leur insertion pose souvent de graves problèmes, liés aux risques inhérents à la maladie et aux accidents professionnels, mais aussi à des préjugés toujours vivaces et aux implications sociales. Ces personnes finissent donc souvent dans les catégories faibles et défavorisées du marché de l'emploi.

Le nombre d'épileptiques est estimé à plus de 90 000 en Lombardie et à environ 500 000 en Italie (1 % de la population). Les participants aux formations et cours organisés par l'Ospedale San Paolo jugent ces expériences très positives ; les initiatives permanentes peuvent concrètement être prises grâce à un accord conclu spécialement à cet effet entre l'hôpital San Paolo et la province et la ville de Milan.

La mise en œuvre des projets aboutit également grâce à la contribution du Centro Regionale per l'Epilessia (centre régional pour l'épilepsie) de l'hôpital San Paolo et au soutien de la section lombarde de l'Associazione Italiana contro l'Epilessia (association italienne contre l'épilepsie) ainsi que d'autres associations, centres de formation, fondations et organisations avec pour objectif de faciliter l'accès à l'emploi des personnes « handi-capables » et de lutter contre le risque d'exclusion sociale (loi 68/99).

**Mots clés :** risque, marché du travail, intégration, insertion, handicap, réseau

### The Different Projects on Work Integration of People with Epilepsy in the Lombardy Region

The aim of the present study is to illustrate the different projects on work integration of patients affected by both epilepsy and handicaps, living in the Lombardy Region, Italy.

These projects represent new initiatives in Italy, where no specific project for patients with epilepsy has ever been elaborated. Many epilepsy patients have difficulties in finding a job, and the work integration is really difficult for them, due to risks and professional accidents related to the pathology, and the social prejudices still existing. These factors make patients with epilepsy very vulnerable in the job market. It is reported

that 90.000 people suffer from epilepsy in Lombardy and 500.000 (1% of the total population) in Italy.

Participants of the different projects have evaluated their experiences of the projects and their stages, which took place at San Paolo Hospital, in a positive way. A specific link between San Paolo Hospital, the "Provincia" and the "Comune" of Milan was elaborated, in order to allow patients to participate in these projects. The Epilepsy Center of San Paolo Hospital and The Italian association for Epilepsy (AICE) – Lombardy section – , some work centers, and association for work integration helped for the success of these projects, aiming at integrating "differently able" patients in the job market.

**Key words:** Subject at risk in the work market, targeted work integration, disadvantaged people, network

### Introduzione

Il Piano provinciale EMERGO<sup>1</sup> e molti altri progetti realizzati in questi anni all'Ospedale San Paolo di Milano hanno avuto come obiettivo principale quello di sperimentare un modello "mirato" all'integrazione lavorativa dei cittadini con epilessia residenti nella regione Lombardia.

Tale esperienza, che prosegue ininterrottamente fino ad oggi, ha visto l'avvio fin dal 1999 e si è concretizzata grazie anche a un'apposita convenzione<sup>2</sup> stipulata

---

<sup>1</sup>EMERGO, acronimo di: "Esperienza, Metodologia E Risorse Generano Opportunità", è uno degli strumenti con cui la Provincia di Milano finanzia e sostiene progetti di formazione, accompagnamento e mantenimento lavorativo delle persone disabili. Tale piano è alimentato dalle somme che le aziende versano nel caso in cui siano esentate dall'obbligo di assunzione dei disabili o attraverso le sanzioni imposte per quelle che non rispettano l'obbligo di assunzione; infine, ha per obiettivo soprattutto il passaggio da interventi per una sistemazione occupazionale generica ad azioni che portino verso un effettivo e duraturo inserimento lavorativo "mirato".

<sup>2</sup>Convenzione ai sensi dell'art 11, comma 2, L.68/99 (periodo: febbraio 2002-settembre 2010).

<sup>3</sup>Il metodo di computo per stabilire la quota dei lavoratori disabili da assumere all'interno di un'Azienda è calcolato ai sensi dell'art. 18, Legge 68/99.

<sup>4</sup>Il CRE, istituito presso l'HSP nel 1986, ai sensi della D.R.L. n° IV/282 del 3.6.86, era già operante fin dal 1981. Attualmente svolge la propria attività nella Rete Regionale dei Centri (EPINETWORK) - che si occupa della patologia E.

<sup>5</sup>Legge 12 marzo 1999, n. 68: "Norme per il diritto al lavoro dei disabili".

tra l'A.O. San Paolo, la Provincia di Milano e il Comune di Milano (ente partner della convenzione) allo scopo di realizzare la progressiva copertura della quota d'obbligo e di conseguire gli obiettivi occupazionali<sup>3</sup>. Il Centro Regionale per l'Epilessia (CRE) dell'Ospedale San Paolo (HSP)<sup>4</sup> si è molto impegnato in questi anni a promuovere interventi finalizzati a favorire l'inserimento dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro.

L'idea, riconducibile alle politiche attive del lavoro e delle pari opportunità, vede la sua piena attuazione nella normativa sul collocamento dei disabili (Legge 68/99)<sup>5</sup>, in particolare sul concetto di "collocamento mirato". Questo principio rappresenta la vera novità della legge perché permette di giungere a un inserimento lavorativo che soddisfi la professionalità del lavoratore disabile e le esigenze produttive. La legge, però da sola non basta a collocare in modo giusto il lavoratore con E.

Per evitare discriminazioni e sofferenze a cui troppo spesso vanno incontro molti di questi cittadini, sia nella scuola che nel lavoro e più in generale in ambito sociale, sono necessarie precise condizioni:

- diagnosi corretta e precoce,
- terapia appropriata e personalizzata,
- contesto sociale di supporto,
- quadro istituzionale che riduca i rischi di discriminazione

## 1. Alcuni principali pregiudizi

È ancora notevole la disinformazione sulla malattia, molta gente pensa che i soggetti con epilessia soffrano di disturbi mentali, la "scienza" è arrivata persino a elaborare il concetto di pazzia epilettica e per tale motivo ancora oggi vi sono persone che guardano con sospetto coloro che soffrono di epilessia creando nei medesimi imbarazzo, paura, senso di colpa e ansia, fino ad avere pochissima stima nelle loro capacità ma, soprattutto, scarse speranze di riuscita nell'inserimento sociale e lavorativo. Anche la famiglia contribuisce spesso a stigmatizzare nei figli l'idea di diverso con atteggiamenti di "iperprotezione" o "deresponsabilizzazione". Per questi motivi e anche per le carenze dei servizi pubblici, sovente avviene che questi cittadini non trovino il giusto ascolto alle richieste di aiuto.

## 2. Le difficoltà di integrazione lavorativa

L'integrazione lavorativa è una delle maggiori emergenze che i soggetti con epilessia devono affrontare. Molte persone, infatti, hanno difficoltà a trovare un'occupazione e l'inserimento lavorativo costituisce spesso un grave problema a causa dei rischi e degli incidenti professionali legati alla malattia (es. forme severe di epilessie farmaco resistenti...), ma anche per le implicazioni sociali e pratiche in ambito lavorativo, come

ad esempio, quelle legate all'idoneità lavorativa o alla difficoltà di gestire in modo adeguato la problematica epilettologica. Ciò pone queste persone nelle fasce più deboli del mercato del lavoro.

## 3. Lavorare per progetti

In questo quadro complesso e cruciale numerosi progetti per la formazione e l'integrazione lavorativa mirata dei soggetti con epilessia ed handicap associati sono stati avviati, fin dal lontano 1996 (Tab. 1 e 2). In tale contesto è stato importante definire un modello di lavoro in grado di coinvolgere un gruppo di figure professionali interamente dedicate ai progetti. Si tratta di una équipe multidisciplinare che oltre a gestire in prima persona i problemi medico-sociali, costruisce dei percorsi di educazione al lavoro e formazione professionale "ad hoc" per i soggetti più a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro, attualmente definiti con il termine "disabili deboli" (Tab. 3). Riteniamo che l'équipe del CRE possa rappresentare un punto di riferimento per i cittadini con epilessia e per coloro che li assistono sia nei confronti del sistema dei servizi regionali lombardi e sia a livello dei servizi territoriali legati alla problematica epilettologica. È importante, inoltre, estendere queste "buone prassi" ad altre strutture sanitarie regionali o in altri contesti simili, per diffondere, pur con le opportune correzioni, tali iniziative sempre suscettibili di miglioramento.

## 4. Le caratteristiche del metodo

Il metodo utilizzato dall'équipe del CRE-HSP è basato su una metodica messa a punto dalla Dr.ssa Ada Piazzini a Bethel, in Germania. Si tratta dell'analisi e valorizzazione del potenziale lavorativo dei soggetti con epilessia ed handicap associati (prevalentemente cognitivi).

Tale valutazione mira a rilevare con metodologia rigorosa cosa il soggetto "sa fare", le sue potenzialità, ma soprattutto il percorso professionale che può essere da lui intrapreso. In particolare, l'esame del potenziale lavorativo intende rafforzare nel soggetto la consapevolezza delle proprie capacità personali per dare maggiore sicurezza in se stesso e verso gli altri. L'esame comprende:

- variabili cliniche e neuropsicologiche
- variabili psicologiche
- variabili relazionali
- variabili motivazionali e attitudinali
- valutazione dell'attuale condizione lavorativa e delle esperienze precedenti
- valutazione sociale



# Mirtazapin-Mepha®

Antidepressive Wirksubstanz im Aufwind<sup>1</sup>



kassenzulässig

neu



Lactab® 30 mg teilbar



Lactab® 45 mg

<sup>1</sup> IMS Pharma Panel

Mirtazapin-Mepha® 2: 1 Lactab® enthält 30 mg (teilbar) bzw. 45 mg Mirtazapinum. I: Akutbehandlung der unipolaren depressiven Episode, zur Erhaltungstherapie im Falle einer Remission während der Akuttherapie, bei rezidivierender unipolarer depressiver Störung. D: Erwachsene >18 Jahre; initial 15–30 mg tagl., evtl. nach 2–4 Wochen bis auf max. 45 mg tagl. erhöhen. KI: Überempfindlichkeit gegenüber dem Wirkstoff Mirtazapin oder einem der Hilfsstoffe, MAO-Hemmer, bis 14 Tage nach Einnahme von MAO-Hemmern, Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren. V: Erhöhtes Risiko für Suizid oder suizidähnliche Ereignisse, Knochenmarkdepression, Aktenz, Epilepsie, Leber- und Niereninsuffizienz, Herzerkrankungen wie Erregungsleitungsstörungen, Angina pectoris, Myokardinfarkt, Hypotonie, Diabetes mellitus, manische Symptomatik, Entzugserscheinungen bei abruptem Absetzen, Prostatahypertrophie, akutes Engwinkelglaukom, erhöhter intraokularer Druck, Akathisie/psychomotorische Unruhe, Hyponatriämie, Interaktionen mit serotonergen Wirkstoffen, Schwangerschaft, Hereditäre Galaktose-Intoleranz, Lapp-Laktase-Mangel-syndrom oder Glukose-Galaktose-Malabsorption, Alkohol, Stillzeit, potentiell gefährliche Tätigkeiten die Wachsamkeit und gute Konzentration erfordern. UW: Gewichtszunahme, gesteigerter Appetit, Schläfrigkeit, Sedation, Kopfschmerzen, Mundtrockenheit, abnormale Träume, Verwirrtheit, Angstgefühle, Schlaflosigkeit, Lethargie, Schwindel, Tremor, orthostatische Hypotonie, Übelkeit, Diarrhoe, Erbrechen, Hautausschlag, Arthralgie, Myalgie, Rückenschmerzen, periphere Ödeme, Erschöpfung. IA: CYP3A4 Induktoren: Carbamazepin, Phenytoin, Rifampicin. CYP3A4 Inhibitoren, HIV-Protease Inhibitoren, Azol-Antimykotika, Erythromycin, Cimetidin, Nefazodon, serotonerge Substanzen, Benzodiazepine, Sedativa, Antipsychotika, H<sub>2</sub>-Antihistaminika, Opiode, Warfarin, MAO-Hemmer. Liste: B. [2111]. Für weiterführende Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Zusätzliche Informationen über Mirtazapin-Mepha® erhalten Sie über unseren Literatur-Service: [medinfo@schweiz@mepha.ch](mailto:medinfo@schweiz@mepha.ch)

Mepha Pharma AG, 4147 Aesch BL, Telefon 061 705 43 43, Fax 061 705 43 85, [www.mepha.ch](http://www.mepha.ch)

Die mit dem Regenbogen

mepha





# Venlafaxin-Mepha®/ER

## Führendes Antidepressivum<sup>1</sup> als Mepha Generikum

kassenzulässig



<sup>1</sup> IMS Pharma Patent

Venlafaxin-Mepha® 37.5/Venlafaxin-Mepha® ER 75/150: Z: 1 Tablette Venlafaxin-Mepha® enthält 37.5 mg Venlafaxinum. 1 Depocaps® Venlafaxin-Mepha® ER enthält 75 mg bzw. 150 mg Venlafaxinum. E: Alle Arten von Depressionen, inkl. Angstbegleitsymptome, Erhaltungstherapie und Rezidivprophylaxe depressiver Erkrankungen, soziale Phobie. D: Empfohlene Standarddosis: 75 mg/Tag als Einmaldosis (Depocaps®) oder Tabletten auf zwei Einzeldosen verteilt. Bei Bedarf frühestens nach 2 Wochen bis max. 150 mg/Tag. Schwere Depression: Anfangsdosis 150 mg/Tag auf 2 Einzeldosen verteilt, wenn nötig alle 2-3 Tage um 75 mg (Tabletten) erhöhen bis max. 375 mg. Soziale Phobie: Empfohlene Anfangsdosis 75 mg bis max. 225 mg/Tag. Spezielle Dosierungsanweisungen vgl. Arzneimittel-Kompendium. K: Überempfindlichkeit gegenüber Venlafaxin oder einem der Hilfsstoffe. Stillzeit, Kinder und Jugendliche unter 18 Jahren, Kombination mit MAO-Hemmern. V: Manie oder Hypomanie, manische Episoden in der Vorgeschichte, Krampfanfälle, Suizidgedanken und Suizidverhalten, Unruhe und/oder Akathisie, Niereninsuffizienz oder Leberfunktionsstörungen, Hypertonie, Aggression, Hyponatriämie und/oder Syndrom der inadäquaten ADH-Sekretion (SIADH), Herzinfarkt oder nicht stabilisierte Herzkrankungen, erhöhtes Risiko von Haut- und Schleimhautblutungen, Mydriasis, Glaukom, Kombination mit Appetitzüglern einschließlich Pimozolam, Schwangerschaft, Serotonerge Arzneimittel, Herzkrankungen, erhöhte Cholesterin. UW: Sehr häufig: Nervosität, Kopfschmerzen, Schläfrigkeit, Schlaflosigkeit, Schwindel, Nausea, Obstipation, Mundtrockenheit, Ejakulationsstörungen, Asthenie, Schwitzen. Häufig: Erhöhte Cholesterinwerte, Gewichtsabnahme, ungewöhnliche Traume, Libidoabnahme, Angstgefühle, Sedierung, erhöhte Muskelspannung, Parästhesien, Tremor, Sehstörungen, Akkommodationsstörungen, Mydriasis, Alters- und dosisabhängige Hypertonie, Vasodilatation, Tachykardie, Gähnen, Erbrechen, Diarrhoe, Dyspepsie, Fatigue, verminderter Appetit, Störungen der Geschmacksempfindung, Ausschlag, Probleme beim Wasserlassen, sexuelle Dysfunktion. IA: MAO-Hemmer, Cimetidin, Arzneimittel welche über Cytochrom P450 isoenzym metabolisiert werden, Haloperidol, Risperidon, Clozapin, andere ZNS-wirksame Stoffe, orale Antikoagulantien, Indinavir, Alkoholkonsum, serotonerge Substanzen. Liste: B [1010]. Für weiterführende Informationen siehe Arzneimittel-Kompendium der Schweiz. Zusätzliche Informationen über Venlafaxin-Mepha®/ER erhalten Sie über unseren Literatür-Service: [medizin@schweiz@mepha.ch](mailto:medizin@schweiz@mepha.ch)

Mepha Pharma AG, 4147 Aesch BL, Telefon 061 705 43 43, Fax 061 705 43 85, [www.mepha.ch](http://www.mepha.ch)

Die mit dem Regenbogen

mepha





**Tabella 1:** Schema dettagliato dei progetti per l'integrazione mirata (tot. 14)

- nel biennio 1996-1997 è stata realizzata la prima iniziativa, a livello nazionale, mirata all'integrazione lavorativa delle persone con epilessia attraverso un partenariato tra Comune di Milano (Ufficio H) e CRE-HSP; essa prevedeva la realizzazione di tirocini e borse lavoro presso aziende pubbliche e private (AMSA, Supermercati..) a favore di 20 utenti del CRE, disoccupati da lungo tempo. Al termine 4 di essi hanno trovato lavoro.
- Nel periodo 1998-2004 si è realizzato un partenariato tra l'AICE (Ass. Italiana contro l'Epilessia) – sezione lombarda, e due Enti di formazione qualificati: "Pigreco" e ANFASS di Milano; il CRE-HSP si è fatto promotore della realizzazione di 7 corsi professionali nel settore informatico, abbastanza simili tra loro nella struttura (500 ore tra aula e stage) per fornire a 80 allievi gli apprendimenti teorico-pratici utili per la professione di operatore d'ufficio nel settore informatico. I corsi, finanziati dal Fondo Sociale Europeo (FSE), dal Ministero del Lavoro e dalla Regione Lombardia, hanno consentito al 60% dei partecipanti di svolgere lo stage presso le postazioni informatizzate dell'HSP, mentre il 40% è stato accolto in altre aziende pubbliche e del privato sociale. Al termine, oltre la metà dei partecipanti ha trovato un lavoro fisso.
- Negli anni 2007 e 2009 si sono realizzate due edizioni del Piano Emergo attraverso il partenariato tra il Ce.fos – Don Gnocchi e il CRE-HSP; l'Ospedale ha accolto in tirocinio 17 utenti riconosciuti "disabili deboli". I tirocini orientativi non prevedevano sbocco lavorativo ma su un totale di 17 partecipanti circa la metà ha trovato un'occupazione più o meno stabile presso importanti aziende di Milano e dell'hinterland o presso coop. soc. di tipo B.
- Nel biennio 2007/2008 si è realizzata al San Paolo un'altra importante iniziativa denominata: "percorsi di educazione al lavoro e formazione professionale" che ha visto la partecipazione di 23 utenti affetti da epilessia ed handicap associati, ai quali la "Fondazione Adecco per le pari opportunità" (Ente promotore), ha offerto, in collaborazione con il CRE-HSP e con l'Ente "Formazione Oggi", diversi incontri di orientamento professionale, oltre a 3 edizioni di un corso d'informatica di base e avanzata; al termine 4 persone sono state avviate al lavoro, con contratti a tempo determinato e indeterminato e attraverso un tirocinio formativo.
- Nell'anno 2009 un'altra iniziativa si è realizzata all'HSP; si tratta delle Borse Lavoro (BL) promosse dal Comune di Milano (CO di MI) – Ufficio Adulti in difficoltà, in collaborazione con il CRE e l'Ass."Accoglienza e Integrazione" a favore di 2 utenti a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro. Al termine, entrambi hanno ripetuto l'esperienza di BL.
- Nell'anno 2010 una 2° edizione di BL è stata realizzata all'HSP per 5 soggetti a rischio di emarginazione lavoro, con interventi promossi e finanziati dal CO di MI.
- Nel 2011 è in corso la 3° ediz. di BL per 4 disabili (gli stessi dell'ediz. precedente), più una tirocinante "volontaria", in attesa d'inserirsi nel progetto "Dote lavoro Disabili", del Piano provinciale "EMERGO". Si spera che venga trasformato in assunzione la collaborazione dei tirocinanti più meritevoli, mediante il collocamento mirato (Legge 68/99).

## 5. Il lavoro di rete

Il piano di intervento è dunque uno strumento operativo, integrato e sinergico, concepito in una logica di rete, atto a favorire coloro che a causa della malattia vivono situazioni particolarmente complesse (es. solitudine, emarginazione, limitazioni generate dalla persistenza delle crisi, ecc.). Ciò al fine di garantire continuità di risposta ai bisogni dei soggetti a rischio di emarginazione nel mondo del lavoro. Questo ha favorito lo sviluppo di una rete integrata dei servizi attivata in modo personalizzato a favore degli utenti e delle loro famiglie, coinvolgendo sia gli Enti Pubblici, che le Associazioni di Volontariato attive da anni nella lotta all'epilessia, che gli Organismi del Privato Sociale.

Questo ha consentito, di individuare per gli utenti soluzioni differenziate ai vari problemi, non solo nei momenti di transizione e cambiamento, ma lungo tutto l'arco della vita; in particolare sono state intraprese azioni orientate a preparare i medesimi ad affrontare con maggiore competitività e professionalità l'ambiente di lavoro, spesso ostile nei confronti di tali soggetti, così da offrire migliori possibilità d'inserimento stabile nel mondo del lavoro.

Un discorso a parte merita l'HSP per il notevole contributo dato alla realizzazione dei tirocini; 6 allievi, al termine dei corsi, sono stati assunti come coadiutori amministrativi, con contratti semestrali; 3 di loro hanno mantenuto il posto grazie alla convenzione dell'HSP per la copertura dei posti riservati agli invalidi civili, ai

**Tabella 2:** I progetti per le fasce deboli (150 partecipanti in tutto)

| Anno      | Tipologia                   | n. partecipanti |
|-----------|-----------------------------|-----------------|
| 1996-1997 | Comune di Milano (Uff. H)   | 20              |
| 1998      | FSE/AICE con Pigreco        | 13              |
| 1999      | FSE/AICE con Pigreco        | 12              |
| 2000      | FSE/AICE con Pigreco        | 11              |
| 2001      | FSE/AICE con Pigreco        | 12              |
| 2002      | FSE/AICE con Pigreco        | 12              |
| 2003      | FSE/AICE con Pigreco        | 10              |
| 2004      | FSE/AICE con ANFFAS         | 10              |
| 2007      | EMERGO (1° edizione)        | 9               |
| 2007-2008 | FONDAZ. ADECCO              | 23              |
| 2009      | EMERGO (2° edizione)        | 8               |
| 2009      | Comune di Milano (1° ediz.) | 2               |
| 2010      | Comune di Milano (2° ediz.) | 5               |
| 2011      | Comune di Milano (3° ediz.) | 4               |

**Tabella 3:** Con il termine “disabili deboli” si intende:

- a) persone affette da menomazioni fisiche e sensoriali tali da comportare una riduzione delle capacità lavorative pari o superiore al 74% – compresi i non vedenti;
- b) inoltre, le persone affette da disabilità di tipo fisico, psichico, sensoriale o intellettuale sono considerate “deboli” qualora presentino almeno una delle seguenti condizioni:
  - età superiore ai 50 anni
  - necessità di inserimento con il supporto di un servizio di mediazione lavoro; ciò a causa delle varie difficoltà che le persone diversamente abili manifestano, in particolar modo di tipo relazionale
  - soggetti con alle spalle almeno due tentativi d’inserimento falliti o da sempre senza lavoro, con bassa scolarità e con il riconoscimento della Legge 104/92 (Legge quadro sull’handicap)

sensi della Legge 68/99 (Tab. 4-5).

## 6. Alcune considerazioni finali

“La persona giusta, al posto giusto” non è solo lo slogan che ha caratterizzato l’impegno nei confronti di tali soggetti ma, in questo ambito, il lavoro si è focalizzato soprattutto sui seguenti obiettivi: a) tutela dei diritti dei cittadini con epilessia nell’ottica di non considerarli come gruppo bersaglio ma come individui i cui diritti sono diritti di tutti; b) affermare e mettere in pratica tali diritti per tradurli in una specifica situazione, la disabilità, sempre possibile nella condizione umana. Per la buona riuscita dei progetti è stato importante com-

battere la disinformazione attraverso campagne stampa, pubblici dibattiti, incontri nelle scuole, opuscoli informativi, buone prassi... E’ stato indispensabile, inoltre, promuovere l’attività di formazione per i tutor aziendali e i colleghi di lavoro. La collettività accetta senza difficoltà coloro che presentano un handicap stabile (es. una paresi spastica) e rifiuta invece chi è del tutto normale e improvvisamente va “contro la logica”, sconvolgendo l’ordine delle cose, con una crisi di breve durata. Da un recente sondaggio tra i tutor aziendali dell’HSP emerge che non è l’epilessia a pregiudicare l’integrazione lavorativa ma è la paura del diverso, i luoghi comuni sulla malattia, basati spesso sul comune sentire di chi lavora a fianco di un collega affetto da epilessia. La precarietà del lavoro, infine, non contribuisce a costruire progetti a

#### Tabella 4: Esiti conclusivi dei corsi e caratteristiche dei 150 partecipanti

- **SESSO:** femmine 60%; maschi 40%
- **ETÀ MEDIA:** 27-38 anni (con picchi dai 16 ai 50 anni)
- **SCOLARITÀ:** 90% media inferiore (con picchi di diplomati e universitari)
- **INVALIDI CIVILI:** 90% con invalidità sup. al 46% (presenza rilevante di invalidi totali, alcuni con indennità di accompagnamento)
- **PRINCIPALI MANSIONI SVOLTE DAI TIROCINANTI:** aiuto segreteria, inserimento dati, magazziniere, archivista, fattorino, ecc.
- **FORME DI EPILESSIA:** 20% generalizzata; 80% parziale, di cui circa il 60% farmaco resistenti
- **MEDIAMENTE, NELL'AMBITO DEI 14 PROGETTI,** è emerso che il 50% circa degli allievi, oltre all'epilessia, manifestava deficit intellettivi più o meno gravi

#### Tabella 5: Risultati raggiunti

- **IN RELAZIONE AGLI OBIETTIVI OCCUPAZIONALI** oltre il 60% degli allievi ha trovato un impiego in importanti aziende di Milano e dell'hinterland, con contratti a tempo determinato e indeterminato o presso Coop. Soc. tipo B, con avviamento obbligatorio.
- **SOTTO IL PROFILO OCCUPAZIONALE** l'esperienza dei tirocini "mirati" non ha soddisfatto pienamente le aspettative lavorative degli allievi in quanto, contrariamente alle speranze che molti nutrivano riguardo a un'assunzione pressoché "automatica" al termine dello stage, in genere l'impiego è stato trovato autonomamente dagli stessi allievi, tramite l'ufficio di collocamento, o tramite la partecipazione a bandi di concorso o grazie a conoscenze personali o al "passaparola".

lungo-termine in grado di aiutare tali soggetti a essere consapevoli delle proprie qualità. Pur in presenza di alcune criticità quello realizzato al San Paolo è senza dubbio un modello da replicare perché ha perseguito risultati insperati: I) promuovere la crescita personale e professionale dei tirocinanti; II) favorire l'inclusione sociale dei soggetti deboli nel mondo del lavoro. Quindi, oltre a introdurre elementi di inclusione legati ai principi di equità e pari opportunità, tale modello ha evidenziato la voglia e l'entusiasmo degli allievi di affrontare nuovi percorsi formativi, anche se alcuni necessitano di ulteriori periodi di accompagnamento. Ancora, non sono da sottovalutare altri concetti incentrati sul benessere della persona: vantaggi psicologici, una vita più autonoma, capacità di vincere la paura del nuovo, maggiore fiducia in se stessi, sganciarsi dalla famiglia, spesso "iperprotettiva". Infine, l'emozione di essere ben accolti e il piacere di essere apprezzati dai tutor e dai colleghi ha reso l'ambiente di lavoro più favorevole all'inclusione e ciò è stato un buon antidoto contro l'epilessia! Un ringraziamento particolare a tutti i responsabili dei repar-

ti/servizi dell'HSP perché hanno dato uno straordinario contributo alla realizzazione degli stage (Tab. 6).

E un grazie davvero "speciale" al Prof. Raffaele Canger e alla sua équipe che hanno tradotto in realtà molte iniziative, in particolare quelle volte a raccogliere la sfida dell'integrazione lavorativa di tali cittadini, migliorando non solo le possibilità occupazionali ma soprattutto realizzando con coraggio e determinazione la loro inclusione sociale.

#### Bibliografia

1. Piazzini A, Somenzi P, Canevini MP et al. Sette progetti italiani sull'inserimento lavorativo di pazienti con epilessia. *Epileptologie* 2005; 22: 81 - 83
2. Cotroneo L. Epilessia: giudizio di idoneità a lavoro specifico. *Boll Lega It Epil* 2003; 119: 5 - 11
3. Somenzi P. Al servizio delle fasce deboli. In *Formazione* 2002; 3: 10 - 11
4. Piazzini A, Somenzi P. Insertion professionnelle des personnes souffrant d'épilepsie. *Aispace Plus* 1999; 32: 9 - 12

**Tabella 6:** Postazioni interne al San Paolo che hanno accolto i tirocinanti (periodo 1999-2011)

|     | reparto/divisione                | équipe di lavoro                    | mansioni  |
|-----|----------------------------------|-------------------------------------|---|
| 1)  | Ambulat. Pneumologia             | équipe Prof. Stefano Centanni       | Archivista e addetto a semplici lavori segret.  |
| 2)  | Clinica Odontostomatologica      | équipe Prof.ssa Laura Strohmengher  | Archivio clinico, planning appuntamenti         |
| 3)  | Centro Regionale per l'Epilessia | équipe Prof. Raffaele Canger        | Fattorino, etichettatura, fotocopie, ecc.       |
| 4)  | Medicina del Lavoro              | équipe Prof.ssa Gabri Brambilla     | Archivio, gestione posta elettronica, ecc.      |
| 5)  | Clinica Pediatrica               | équipe Prof.ssa Enrica Riva         | Archivio cartelle, fotocopie, fattorino...      |
| 6)  | Neonatologia/Patologia Neonatale | équipe Prof. Marcello Giovannini    | Preparazione strumenti per le nursering, ecc.   |
| 7)  | Serv. di Radiologia              | équipe Prof. G.Paolo Cornalba       | Giro-posta, inserimento dati, ecc.              |
| 8)  | Servizio Farmacia                | équipe Dr.ssa Domenica Di Benedetto | Inserimento dati, aiuto magazzino, ecc.         |
| 9)  | CentroTrasfusionale              | équipe Dr. Giovanni Carpani         | Archivista, fattorino, addetto a imbustare...   |
| 10) | Serv. Infermieristico            | équipe Dr.ssa Anne Destrebecq       | Addetto a semplici lavori di segreteria...      |
| 11) | Serv. Prevenzione e Protezione   | équipe Ing. Federica Olivei         | Preparazione documenti, delibere...             |
| 12) | Centro Unico Prenotazione        | équipe Dr.ssa Claudia Perrella      | Archiviazione, incarichi back-office...         |
| 13) | Uff. Approvvigionamenti          | équipe Avv. Roberto Conalbi         | Liquidazione fatture, contabilità, fotocopie..  |
| 14) | U.O. Economico-Finanziaria       | équipe Dr. Gaetano Genovese         | Archiviazione, uso PC, riordino documenti...    |
| 15) | U.O.Tecnico-Patrimoniale         | équipe Ing. Roberto Ravanelli       | Lavoro su "bolle di riparazione", archivio..    |
| 16) | Dir. Generale                    | équipe Dr. Franco Sala              | Stesura documenti, segnalaz. telefonate...      |
| 17) | Dir. Sanitaria                   | équipe Dr.ssa Carla Dotti           | Supporto al lavoro di statistica sanitaria..... |
| 18) | Uff. Pers. e Formaz.             | équipe Dr.ssa Chiara Serpieri       | Inserimento dati, copiatura lettere al PC..     |

5. Canger R. *Lending a helping hand. International Epilepsy News 2002; 148: 8*
6. Somenzi P, Piazzini A, Canger R et al. *L'inserimento lavorativo delle persone con epilessia: l'esempio dell'Ospedale San Paolo di Milano. Notiziario AICE 2009; 3-4: 9 - 10*
7. Piazzini A, Somenzi P, Canger R. *Employment training for people with epilepsy. International Epilepsy News 2008; 4: 15*
8. Somenzi P. *Emergo: la disabilità diventa una risorsa. La Provincia in casa 2009; 18: 54 - 55*

**Indirizzo:****Dr.ssa Paola Somenzi****Centro Regionale per l'Epilessia****Ospedale San Paolo****Via A. di Rudini, 8****I 20142 Milano****Telefono 0039 0281 844106****Fax 0039 0250 323159****paola.somenzi@ao-sanpaolo.it**

Reinhard E. Ganz, Schweizerisches Epilepsie-Zentrum  
Zürich

**Mots clés :** handicap mental, épilepsie, agression, neuroleptiques, antidépresseurs

### Psychopharmacotherapy of Aggressive Challenging Behaviour in Patients with Intellectual Disability and Epilepsy

Aggressive behaviour of people with intellectual disability is diagnostically ambiguous and needs a careful exploration to infer an adequate therapeutic strategy. The present article discusses (psycho-)pharmacological options for three typical neuro-psychiatric issues in the context of intellectual disability and epilepsy: (a) aggressive behaviour as a side effect of the antiepileptic treatment, (b) aggressive behaviour as a symptom of an interictal dysphoric disorder of epilepsy, and (c) aggressive behaviour as a symptom of an impulse control disorder. Hereby we also pursue the question of the pro-convulsive risks of the considered neuroleptic and antidepressant drugs as well as their pharmacokinetic interactions with antiepileptic drugs.

**Keywords:** intellectual disability, epilepsy, aggressive challenging behaviour, neuroleptic drugs, antidepressants

### Einleitung

Mit zunehmendem Grad einer geistigen Behinderung manifestieren sich weitere „körperliche Zeichen“ als Ausdruck der schwereren Hirnschädigung. So steigt das Risiko für eine Epilepsie von ca. 6 % bei Menschen mit leichter Intelligenzminderung bis auf rund 50 % bei Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung [1]. Auch das Risiko für psychiatrische Symptome ist bei geistig behinderten Menschen erhöht [2]. Eine besondere therapeutische Herausforderung sind hier selbst- und fremdaggressive, so genannte „erethische“ Verhaltensstörungen. Wohl vorwiegend unter dieser Indikation wird Menschen mit geistiger Behinderung zu einem hohen Prozentsatz Neuroleptika verordnet [3], häufig ausserhalb ihrer zugelassenen Indikationen („off-label-use“). Es stellt sich die Frage nach dem Nutzen einer solchen klinischen Praxis.

### Zusammenfassung

Erethisches (selbst- oder fremdaggressives) Verhalten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist diagnostisch vieldeutig und bedarf einer sorgfältigen Ursachenklärung, um daraus adäquate Behandlungsstrategien ableiten zu können. Der vorliegende Artikel diskutiert (psycho-)pharmakologische Optionen für drei typische neuro-psychiatrische Problemfelder im Kontext von geistiger Behinderung und Epilepsie: (a) erethisches Verhalten als Nebenwirkung der antiepileptischen Behandlung, (b) erethisches Verhalten als Symptom einer epilepsieassoziierten interiktalen depressiven Störung und (c) erethisches Verhalten als Symptom einer Impulskontrollstörung. Dabei wird auch der Frage nach dem prokonvulsiven Risiko der entsprechenden Psychopharmaka und deren pharmakokinetischen Wechselwirkungen mit Antiepileptika Rechnung getragen.

**Epileptologie 2011; 28: 147 – 151**

**Schlüsselwörter:** geistige Behinderung, Epilepsie, Aggression, Neuroleptika, Antidepressiva

### Psychopharmacothérapie du comportement agressif chez les personnes handicapées mentales et épileptiques

Un comportement agressif (ou auto-agressif) chez des personnes handicapées mentales peut avoir plusieurs significations du point de vue diagnostique et nécessite une recherche approfondie des causes, afin de pouvoir en tirer les conséquences thérapeutiques adéquates.

Dans cet article, les options (psycho-)pharmacologiques pour trois problématiques neuropsychiatriques caractéristiques dans le contexte du handicap mental et de l'épilepsie sont discutées : (a) un comportement agressif comme effet indésirable du traitement antiépileptique, (b) un comportement agressif comme symptôme d'un trouble dépressif interictal associé à l'épilepsie, (c) un comportement agressif comme symptôme d'un trouble de l'impulsivité. Il sera tenu compte également du risque proconvulsif des traitements psychopharmacologiques en question, ainsi que de leurs interactions pharmacocinétiques avec les antiépileptiques.



## Erethische Verhaltensstörungen sind diagnostisch vieldeutig

„Erethismus“ meint „Reizbarkeit“ und bezeichnet „denjenigen Zustand des Organismus ..., der bei einwirkenden Reizen stärkere oder grössere Reaktionen bedingt als im Normalzustand“ [4]. Erethisches Verhalten ist somit eine unspezifische Reaktion auf in aller Regel aversive Reize. Diese können somatischer Genese sein (zum Beispiel Schmerzen, medikamentöse Nebenwirkungen) oder auch psychosoziale/psychiatrische Ursachen haben. Zu den häufigsten psychiatrischen Ursachen zählen Verunsicherung, Angst (zum Beispiel bei Veränderungen der sozialen Umgebung des behinderten Menschen), Depressionen und Impulskontrollstörungen (insbesondere bei Frontalhirnsyndrom). Erethisches Verhalten bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist also diagnostisch vieldeutig und bedarf einer sorgfältigen Ursachenklärung, was den behandelnden Arzt nicht zuletzt wegen der eingeschränkten oder auch fehlenden verbalen Kommunikationsfähigkeit des Patienten häufig vor eine schwierige Aufgabe stellt. Im Folgenden fokussiere ich auf drei typische neuro-psychiatrische Problemfelder im Kontext von geistiger Behinderung und Epilepsie.

## Erethisches Verhalten als Nebenwirkung der antiepileptischen Behandlung

Alle zentral-nervös wirksamen Medikamente und somit alle Antiepileptika können das Denken, Fühlen oder Verhalten eines Menschen beeinflussen und fördern bei Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht selten auch aggressive Verhaltensstörungen. Das Risiko dieser negativ psychotropen Wirkung von Antiepileptika ist dosisabhängig und abhängig vom Wirkmechanismus der Substanz. Ein besonderes Risiko besteht bei GABA-ergen Substanzen, zum Beispiel bei Barbituraten und Benzodiazepinen [5] sowie bei Levitiracetam [6]; diese üblicherweise sedierenden Medikamente können gerade bei Menschen mit einer Lern- oder geistigen Behinderung zu paradoxen Effekten mit verstärkter Unruhe, Reizbarkeit bis hin zur Aggressivität führen [5]. Aber auch anti-glutamaterg wirksame, aktivierende Antiepileptika wie das Lamotrigin bergen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ein bedeutsames Risiko für solche psychiatrischen Komplikationen. Bei neu auftretendem selbst- oder fremdaggresivem Verhalten gilt es also zunächst zu klären, ob diese Verhaltensproblematik im zeitlichen, und wenn ja, möglicherweise ursächlichen Zusammenhang mit einer Umstellung der antiepileptischen Medikation steht. Ist dies der Fall, wären vorerst andere antiepileptische Optionen auszuloten, bevor eine symptomatische Behandlung dieser Nebenwirkungen durch ein (in erster Linie) Neuroleptikum in Erwägung gezogen wird.

Ein weiterer negativ psychotroper Risikofaktor ist die antiepileptische Potenz der Behandlung. Gerade bei Menschen mit einer geistigen Behinderung ist Anfallsfreiheit manchmal nur um den Preis psychiatrischer Nebenwirkungen (Reizbarkeit, Aggressivität bis hin zur sog. „Alternativpsychose“ [7]) zu erreichen; Landolt spricht in diesem Zusammenhang von „forcierter Normalisierung“ [8]. Hier wäre zu prüfen, ob die antiepileptische Einstellung gelockert werden kann.

Falls eine Umstellung der antiepileptischen Medikation nicht sinnvoll erscheint, bewährt sich zur symptomatischen Behandlung der oben genannten negativ psychotropen Nebenwirkungen ein Neuroleptikum (zum Beispiel Risperidon oder Olanzapin) in niedriger Dosierung. Bei der Wahl des Neuroleptikums sind – neben dem psychotropen Wirkprofil des Neuroleptikums (insbesondere hinsichtlich Sedierung) – mögliche pharmakokinetische Wechselwirkungen mit den angesetzten Antiepileptika in Betracht zu ziehen. Neuroleptika haben nach heutigem Kenntnisstand zwar keinen klinisch bedeutsamen Einfluss auf die Serumkonzentrationen von Antikonvulsiva (Ausnahme: Risperidon erhöht in bedeutsamer Weise die Serumkonzentration von Phenytoin), jedoch können umgekehrt enzyminduzierende Antikonvulsiva die Serumkonzentrationen von Neuroleptika erniedrigen, was Dosisanpassungen notwendig machen kann [9]. Besonders relevant ist hier die Interaktion zwischen Carbamazepin und Quetiapin: Unter dem Enzyminduktor Carbamazepin lassen sich kaum therapeutisch wirksame Serumspiegel von Quetiapin erzielen. Ein umfassender Überblick über pharmakokinetische Wechselwirkungen zwischen Antiepileptika und Neuroleptika findet sich bei Besag und Berry [10].

Das prokonvulsive Risiko von allfällig notwendigen Neuroleptika wird häufig überschätzt [11]. Das Risiko Neuroleptika-induzierter epileptischer Anfälle liegt im Durchschnitt bei ca. 1 %, wobei dosis- und wirkstoffabhängig zum Teil grosse Unterschiede bestehen [12]. Besonders problematisch ist sicherlich das Clozapin, insbesondere in der Eindosierungsphase und unter höheren Dosen (bei Dosen von über 600 mg/Tag liegt das prokonvulsive Risiko bei 4,4 %) [12, 13]. Umgekehrt haben Butyrophenone (zum Beispiel Haloperidol, Pipamperon), Flupentixol, Fluphenazin, Sulpirid, Zuclopenthixol sowie die meisten Atypika (Amisulprid, Aripiprazol, Quetiapin, Risperidon) ein nur geringes prokonvulsives Risiko von maximal 0,3 % [13], so dass diese Substanzen auch bei Patienten mit Epilepsie ohne wesentliche Vorbehalte eingesetzt werden können. Das Olanzapin und die meisten Phenothiazine (zum Beispiel Levomepromazin) haben ein mittleres prokonvulsives Risiko von rund 1 % [13], so dass sich für diese Substanzen bei Patienten mit Epilepsie ein vorsichtigeres therapeutisches Regime mit niedriger Anfangsdosis und langsamer Aufdosierungsgeschwindigkeit empfiehlt.

Bei Patienten mit einer geistigen Behinderung ist aber ein solch vorsichtiges neuroleptisches Regime

ohnehin zu empfehlen: Aufgrund der Hirnschädigung besteht hier eine erhöhte Vulnerabilität gegenüber zentral-nervös wirksamen Substanzen mit generell erhöhter Inzidenz von Nebenwirkungen (zum Beispiel auch extrapyramidal-motorischen Nebenwirkungen) [14].

### Erethisches Verhalten als Symptom einer epilepsieassoziierten interiktalen depressiven Störung

Die interiktale Depression ist die häufigste neuropsychiatrische Komplikation bei Epilepsien. Betroffen sind vor allem Patienten mit einer schwer einstellbaren Temporallappenepilepsie; hier besteht eine Prävalenzrate von bis zu 80 % [15]. Die interiktale Depression (Blumer spricht hier von „interictal dysphoric disorder (IDD)“ [16]) zeigt sich in einer chronisch rezidivierenden Symptomatik mit Abgeschlagenheit, Angst, intermittierender Reizbarkeit, Stimmungslabilität und häufig auch somatoformen Störungen (z.B. diffuse Schmerzen, Schlaflosigkeit). Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung imponiert hier vor allem die explosive Geiztheit mit aggressiven Verhaltensentgleisungen.

Nosologisch ist diese Symptomatik als organische *affektive* Störung zu werten. Entsprechend ist hier (zumindest primär) kein Neuroleptikum, sondern ein Antidepressivum indiziert. In aller Regel sind interiktale Depressionen („IDD“) allein durch ein – vergleichsweise niedrig dosiertes – Antidepressivum gut behandelbar. Bei der Verordnung von Antidepressiva bei Epilepsiepatienten sind jedoch viele Hausärzte, aber auch Psychiater und Neurologen sehr zurückhaltend aus Sorge um anfallsprovozierende Effekte [17]. Diese Sorge ist aber zumindest für die neueren Substanzen (SSRI, SNRI und andere) weitgehend unbegründet. So liegt das Risiko von „de-novo“-Anfällen unter zum Beispiel Citalopram, Mirtazapin, Paroxetin und Sertralin bei ca. 0,1 % [13, 18] und damit nahe der Spontaninzidenz von epileptischen Anfällen (ca. 0,08 %). Demgegenüber ist das prokonvulsive Risiko unter den „alten“ Tri- und Tetrazyklika deutlich höher, zum Beispiel für Clomipramin 0,5 %, Maprotilin 0,4 % und Imipramin 0,3 % [18]; Doxepin scheint unter den trizyklischen Antidepressiva die geringste prokonvulsive Potenz zu haben [13]. Das prokonvulsive Risiko von Antidepressiva ist aber nicht nur wirkstoffabhängig, sondern vor allem auch dosisabhängig. So sollte bei Epilepsiepatienten zumindest für die „alten“ Tri- und Tetrazyklika als Anfangs- und Maximaldosis ungefähr die halbe der sonst üblichen Dosis gewählt werden und die Aufdosierungsgeschwindigkeit relativ niedrig sein [19, 20]. Für ein solch vorsichtiges Regime gibt es gar einige Evidenz für eine sogar antiepileptische Wirkung von Antidepressiva (zusammenfassend siehe [21, 22]).

Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung bewähren sich vor allem die selektiven Serotonin-Wiederaufnahmehemmer „SSRI“ (insbesondere das wenig

antriebssteigernde Sertralin; Anfangsdosis morgens 25 mg, Zieldosis morgens 50 mg) und das Mirtazapin (was in niedriger Dosierung von 15 mg zur Nacht sedierend und schlafregulierend wirkt). Diese Substanzen (mit Ausnahme des Fluoxetin und Fluvoxamin) zeichnen sich auch durch ein nur geringes pharmakokinetisches Interaktionsrisiko mit Antiepileptika aus [9, 23]. Die Behandlungsdauer wird man wegen des typischerweise chronisch-rezidivierenden Verlaufs der interiktalen Depression auf etliche Monate oder Jahre anlegen; in Einzelfällen ist auch eine lebenslange antidepressive Medikation indiziert.

### Erethisches Verhalten als Symptom einer Impulskontrollstörung

Eine besondere therapeutische Herausforderung stellt die Gruppe von Epilepsiepatienten mit aggressiven Impulskontrollstörungen dar. Hier ist die Verhaltensstörung nicht Folge der Epilepsie (oder ihrer Behandlung), sondern Folge der zugrunde liegenden schweren hirnrorganischen Grunderkrankung, insbesondere eines Frontalhirnsyndroms. Unter dieser Indikation wird wohl am häufigsten Menschen mit einer geistigen Behinderung ein Neuroleptikum verordnet. So findet sich zum Beispiel bei Schanze [14; Abb. 20.2] ein entsprechender therapeutischer Algorithmus, der sich im Wesentlichen mit unseren eigenen klinischen Erfahrungen deckt. So bewähren sich bei impulsiv-aggressiven Verhaltensstörungen vor allem Pipamperon (in leichteren Fällen), Zuclopenthixol, Levomepromazin und von den Atypika das Risperidon, Quetiapin und auch Olanzapin; insbesondere Risperidon [24] und Pipamperon werden unter dieser Indikation auch bei Kindern und Jugendlichen eingesetzt. – Aber ist diese gängige Praxis evidenz-basiert?

In einer Cochrane-Metaanalyse von 2004 [25] zur Frage der Wirksamkeit von Neuroleptika in der Behandlung von aggressiven Verhaltensstörungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung konnten unter strengen methodischen Gesichtspunkten lediglich neun randomisierte Placebo-kontrollierte Studien eingeschlossen werden. Die Metaanalyse kommt zu dem überraschenden Schluss: „...No evidence of whether antipsychotic medication helps or harms adults with learning disability and challenging behaviour.... There are limited data on this important issue and more research is urgently needed“ [25]. Drei Jahre später resümiert ein Übersichtsartikel in „Current Opinion in Psychiatry“ immerhin: „There is growing evidence in support of some antipsychotic medication, particularly the atypical antipsychotic, risperidone. Many of the studies of effectiveness included in this review have methodological flaws however. Therefore the results need to be interpreted with caution.“ [26]. Im Januar 2008 erschien dann in „Lancet“ eine kleine randomisierte Placebo-kontrollierte Multi-Center-Studie von Tyrer et al.

[27] mit N = 86 eingeschlossenen Patienten mit einer leichten bis mittelgradigen Intelligenzminderung (IQ < 75), die wegen einer aggressiven Verhaltensstörung mit flexibler Dosis von Risperidon (n = 29; im Mittel 1,07 - 1,78 mg/Tag), Haloperidol (n = 28; 2,54 - 2,94 mg/Tag) oder Placebo (n = 29) über 12 Wochen (N = 61) bzw. 26 Wochen (N = 49) behandelt wurden. Die Autoren fanden: (a) in allen drei Behandlungsgruppen nahm die Aggressivität deutlich ab; (b) nach 4 Wochen zeigte sich der grösste Behandlungseffekt in der Placebogruppe, und (c) zu allen Messzeitpunkten (12 Wochen) war der Behandlungseffekt unter Placebo nicht signifikant schlechter als unter Neuroleptika [27]. Hieraus leiteten die Autoren im Resümee ab: Neuroleptika sollten nicht mehr als Routinebehandlung von aggressiven Verhaltensstörungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung akzeptiert werden [27].

Dieses Ergebnis, das sicherlich gängiger therapeutischer Praxis und „Erfahrung“ widerspricht, hat viele Kliniker irritiert und wurde – auch in Internetforen – weit reichend und kontrovers diskutiert. In einer Reevaluation der Daten, die aus Abbildung 2 der Originalarbeit [27] numerisch rekonstruiert wurden, liess sich schliesslich zeigen, dass das oben genannte Ergebnis der Autoren ein methodisches Artefakt aufgrund ihrer logarithmischen Transformation der Daten ist (Beta-Inflation der Prüfstatistik) [28]. Eine in dieser Reevaluation vorgeschlagene lineare Prüfstatistik der Daten führte zu einer gänzlich anderen und klinisch eher plausiblen Schlussfolgerung: In Hinblick auf Langzeiteffekte (> 4 Wochen) der Behandlung von aggressiven Verhaltensstörungen erwiesen sich Neuroleptika gegenüber Placebo und hierbei Risperidon gegenüber Haloperidol als überlegen [28].

Insgesamt aber ist die Datenlage zu diesem wichtigen Thema nach wie vor recht mager (eine aktuelle Literaturübersicht findet sich in [29]). Man muss jedoch davon ausgehen, dass sich das Management von aggressiven Impulskontrollstörungen bei Menschen mit einer geistigen Behinderung nicht in der Verabreichung eines Medikamentes erschöpft. Eine Psychopharmakotherapie ist hier selten allein wirksam – diesbezüglich sind die Erwartungen des betroffenen Umfeldes an den behandelnden Psychiater häufig unrealistisch hoch. Die Psychopharmakotherapie muss vielmehr in ein individuell abgestimmtes, multidimensionales Behandlungskonzept integriert werden [14], in dem pädagogische/psychagogische und milieugestaltende Interventionen eine hohe Priorität haben. Hierbei erweisen sich insbesondere systemische Interventionen als hilfreich ([30]; siehe auch Dold in dieser Ausgabe), was eine entsprechende auch systemtherapeutische Expertise erfordert.

## Referenzen

1. Hauser WA, Hesdorffer DC. *Epilepsy: Frequency, causes and consequences*. New York: Demos Publications, 1990: 2-51
2. Morgan VA, Leonard H, Bourke J, Jablensky A. Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: population-based study. *Br J Psychiatry* 2008; 193: 364-372
3. Linaker OM. Frequency of and determinants for psychotropic drug use in an institution for the mentally retarded. *Br J Psychiatry* 1990; 156: 525-530
4. Meyers Grosses Konversations-Lexikon. Leipzig: 1906; 6: 31
5. Schmitz B, Trimble M. *Psychiatrische Epileptologie: Psychiatrie für Epileptologen – Epileptologie für Psychiater*. Stuttgart: Thieme, 2005
6. Dinkelacker V, Dietl T, Widman G et al. Aggressive behavior of epilepsy patients in the course of levetiracetam add-on therapy: report of 33 mild to severe cases. *Epilepsy Behav* 2003; 4: 537-547
7. Tellenbach H. *Epilepsie als Anfallsleiden und als Psychose. Über alternative Psychosen paranoider Prägung bei "forcierter Normalisierung" (Landolt) des Elektroenzephalogramms Epileptischer*. Nervenarzt 1965; 36: 190-202
8. Landolt H. *Über einige Korrelationen zwischen Elektroencephalogramm und normalen und pathologischen psychischen Vorgängen*. Schweiz Med Wochenschr 1963; 93: 107-110
9. Krämer G. Interaktionen. In: Fröscher W, Vassella F, Hufnagel A (Hrsg): *Die Epilepsien, Grundlagen – Klinik – Behandlung* (2. Aufl.). Stuttgart: Schattauer, 2004: 602-615
10. Besag FMC, Berry D. Interactions between antiepileptic and antipsychotic drugs. *Drug Safety* 2006; 29: 95-118
11. Devinsky O. Psychiatric comorbidity in patients with epilepsy: implications for diagnosis and treatment. *Epilepsy Behav* 2003; 4: 52-510
12. Meyer A. Anfallssteigernde Wirkung von Medikamenten. *Nervenheilkunde* 2004; 23: 210-213
13. Bazire S. *Psychotropic Drug Directory*. Salisbury: Fivepin, 2005: 218-221
14. Schanze C. *Psychopharmakotherapie bei Menschen mit Intelligenzminderung und psychischer Störung*. In: Schanze C (Hrsg): *Psychiatrische Diagnostik und Therapie bei Menschen mit Intelligenzminderung*. Stuttgart: Schattauer, 2007: 183-197
15. Kanner AM, Palac S. Neuropsychiatric complications of epilepsy. *Curr Neurol Neurosci Reports* 2002; 2: 365-372
16. Blumer D. Dysphoric disorders and paroxysmal affects: recognition and treatment of epilepsy-related psychiatric disorders. *Harvard Rev Psychiatry* 2000; 8: 8-17
17. Dailey JW, Naritoku DK. Antidepressants and seizures: clinical anecdotes overshadow neuroscience. *Biochem Pharmacol* 1996; 52: 1323-1329
18. Edwards JG. Antidepressants and seizures: Epidemiological and clinical aspects. In: Trimble MR (ed): *The Psychopharmacology of Epilepsy*. Chichester: Wiley and sons, 1985: 119-139
19. Blumer D. Antidepressant and double antidepressant treatment for the affective disorder of epilepsy. *J Clin Psychiatry* 1997; 58: 3-11
20. Kanner AM, Kozak AM, Frey M. The use of sertraline in patients with epilepsy: is it safe? *Epilepsy Behav* 2000; 1: 100-105
21. Jobe PC, Dailey JW, Wernicke JF. A noradrenergic and serotonergic hypothesis of the linkage between epilepsy and affective disorders. *Critical Rev in Neurobiol* 1999; 13: 317-356
22. Ganz RE, Schmutz M, Krämer G. *Epilepsie und Depression: Neue Perspektiven zur Pathophysiologie und Behandlung einer herausfordernden Komorbidität*. *Akt Neurol* 2003; 30: 317-319
23. Harden CL, Goldstein MA. Mood disorders in patients with epilepsy: epi-

- demiology and management. CNS Drugs 2002; 16: 291-302*
24. Fegert JM, Findling R, deSmedt G und die International Disruptive Behaviour Disorder Study Group. Risperidon zur Behandlung aggressiv-impulsiven Verhaltens bei Kindern und Jugendlichen mit Intelligenz im unteren Durchschnittsbereich, Lernbehinderung und leichter geistiger Behinderung. *Nervenheilkunde 2003; 22: 93-97*
  25. Brylewski J, Duggan L. Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with intellectual disability. *Cochrane Database Syst Rev 2004; 3: CD000377*
  26. Deb S, Unwin GL. Psychotropic medication for behaviour problems in people with intellectual disability: a review of the current literature. *Curr Opin Psychiatry 2007; 20: 461-466*
  27. Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z et al. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet 2008; 371: 57-63*
  28. Ganz RE. Risperidon, Haloperidol und Placebo in der Behandlung von aggressiven Verhaltensstörungen bei Menschen mit geistiger Behinderung: Ein kritischer Kommentar zu Tyrer et al. *Medizin für Menschen mit wgeistiger oder mehrfacher Behinderung 2010; 7: 40-42*
  29. Koniarczyk M. Zum Einsatz von Psychopharmaka bei Problemverhalten. *Medizin für Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung 2010; 7: 52-57*
  30. Heyvaert M, Maes B, Onghena P. A meta-analysis of intervention effects on challenging behaviour among persons with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res 2010; 54: 634-649*

**Korrespondenzadresse:**

**PD Dr. med. Reinhard E. Ganz**  
**Bereichsleiter Psychiatrie / Psychotherapie**  
**Schweizerisches Epilepsie-Zentrum**  
**Bleulerstr. 60**  
**CH 8008 Zürich**  
**Tel. 0041 44 387 6111**  
**Fax 0041 44 387 6397**  
**reinhard.ganz@swissepi.ch**

### **Kahn-Preis Epileptologie**

Zur Unterstützung wissenschaftlicher Arbeiten von jüngeren Forschenden aus dem gesamten Gebiet der Epileptologie stellt die Jubiläumsstiftung der Bank Hugo Kahn für Epilepsieforschung einen Betrag von

bis zu 10'000 Franken

zur Verfügung. Der 1998 initiierte Preis kann sowohl zur Anerkennung bereits abgeschlossener Arbeiten als auch zur Unterstützung laufender Erfolg versprechender Projekte aus klinischen oder theoretischen Fachgebieten eingesetzt werden. Das Höchstalter für Gesuchstellende beträgt 45 Jahre.

[Einzureichen bis: Ende Mai 2012.](#)

### **Prix Kahn de l'Épileptologie**

Pour soutenir les jeunes chercheurs dans leurs travaux sur tous les domaines de l'épileptologie, la Fondation érigée par la Banque Hugo Kahn met à la disposition de la recherche sur l'épileptologie un montant

jusqu'à 10'000 francs.

Le prix créé en 1998 peut récompenser des travaux déjà achevés ou venir en aide aux projets prometteurs en cours dans des domaines spécialisés cliniques ou théoriques. La limite d'âge des candidats pouvant postuler a été fixée à 45 ans.

[A soumettre jusqu'à: fin mai 2012.](#)

### **Kahn Prize for Epileptology**

To support the work of young researchers in their work in all areas of epileptology, the Foundation set up by the Banque Hugo Kahn has made the sum of

up to 10,000 Swiss francs

available to epileptology research. The prize, created in 1998, can pay for work already done or can help promising projects currently under way in specialist clinical or theoretical areas. The age limit for candidates wishing to apply is 45.

[To be submitted by: the end of May 2012.](#)

Bewerbungen und Vorschläge sind bis Ende Mai 2012 unter Beifügung der entsprechenden Unterlagen in vierfacher Ausfertigung einzureichen an:

Schweizerische Liga gegen Epilepsie  
Dr. med. Günter Krämer, Präsident  
Postfach 1084  
Seefeldstrasse 84  
CH 8034 Zürich  
Tel. 0041 43 488 67 77  
Fax 0041 43 488 67 78  
info@epi.ch

Preisrichterkollegium: Dr. med. Günter Krämer, Zürich (Vorsitz), Prof. Dr. med. Paul-André Despland, Montreux, und Prof. Dr. med. Theodor Landis, Genève.

Les candidatures et les propositions de candidats accompagnées d'un dossier en quatre exemplaires sont à soumettre jusqu'à fin mai 2012 à :

Ligue Suisse contre l'Épilepsie  
Dr. Günter Krämer, Président  
Case postale 1084  
Seefeldstrasse 84  
CH 8034 Zurich  
Tél. 0041 43 488 67 77  
Fax 0041 43 488 67 78  
info@epi.ch

Collège des juges: Dr. Günter Krämer, Zurich (présidence), Prof. Dr. Paul-André Despland, Montreux, et Prof. Dr. Theodor Landis, Genève.

Candidates and applications from candidates accompanied by four copies of their file should be submitted by the end of May 2012 to:

Swiss League Against Epilepsy  
Dr. Günter Krämer, Chairman  
P.O. Box 1084  
Seefeldstrasse 84  
CH 8034 Zurich  
Tel. 0041 43 488 67 77  
Fax 0041 43 488 67 78  
info@epi.ch

Panel of Judges: Dr. Günter Krämer, Zurich (chairman), Prof. Dr. Paul-André Despland, Montreux, and Prof. Dr. Theodor Landis, Geneva.





## “Im Schatten des Wolfes”

Mit der freundlichen Erlaubnis der finnischen Regisseurin und des Produzenten realisierte die Epilepsie-Liga eine DVD des Spielfilms „Im Schatten des Wolfes“ und fügte den englischen und französischen Untertiteln noch deutsche hinzu, um den sehr berührenden und ästhetischen Film einem möglichst grossen Publikum zugänglich zu machen.

Erhältlich bei der Epilepsie-Liga, [info@epi.ch](mailto:info@epi.ch), Tel. 043 488 67 77

## “L’ombre du loup”

Avec l’aimable permission de la metteuse en scène finlandaise et du producteur, la Ligue contre l’Epilepsie a produit un DVD du long-métrage „L’ombre du loup“ et a complété le sous-titrage anglais et français par une version allemande pour rendre ce film touchant et esthétique accessible à un public aussi vaste que possible.

Peut être commandé à la Ligue contre l’Epilepsie, [info@epi.ch](mailto:info@epi.ch), tél. 043 488 67 77



Bestellgutschein

| D                        | F                        | I                        | Senden Sie mir bitte:                                     |
|--------------------------|--------------------------|--------------------------|---|
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Epilepsie im Alter“                                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Mann und Epilepsie“                                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Was ist Epilepsie“                                 |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Ursachen von Epilepsien“                           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Merkmale von Anfällen“                             |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Häufige Anfallformen bei Kindern“                  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Medikamentöse Behandlung“                          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Erste Hilfe bei Epilepsie“                         |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Frau und Epilepsie“                                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Kinderwunsch und Epilepsie“                        |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Reisen und Epilepsie“                              |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Programmheft Veranstaltungen der Epilepsie-Liga           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Autofahren und Epilepsie“                          |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Sport und Epilepsie“                               |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Flyer „Arbeit und Epilepsie“                              |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Fachzeitschrift „Epileptologie“                           |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | „Epilepsie News“  |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Einzahlungsschein(e) zur Unterstützung der Epilepsie-Liga |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ratgeber für Legate                                       |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | Ratgeber „Epilepsie und Versicherungen“                   |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | DVD „Signs of Epileptic Seizures“                         |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | DVD „Dissoziative Anfälle“                                |
| <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | DVD „L’ombre du loup   Im Schatten des Wolfes“            |

### Ich (wir) möchte(n):

- Einzelmitglied der Epilepsie-Liga werden und bezahle mindestens 50 Franken jährlich.
- Kollektivmitglied der Epilepsie-Liga werden und bezahlen mindestens 100 Franken jährlich.



## Epilepsie-Preise

Gerne machen wir Sie auf die Broschüre „Epilepsie. Auszeichnungen, Preise, Stipendien und Stiftungen 2011/2012“ von Günter Krämer und Claudia Mühlebach aufmerksam. Darin finden Sie alle Informationen (Termine, Bedingungen), die Sie für eine Bewerbung benötigen. Bitte weisen Sie mögliche Anwärter in Ihrem Umfeld auf die Broschüre hin. Diese können Sie auf [www.epi.ch](http://www.epi.ch) unter Publikationen herunterladen oder bei [info@epi.ch](mailto:info@epi.ch) bzw. der Geschäftsstelle der Epilepsie-Liga, Seefeldstrasse 84, Postfach 1084, 8034 Zürich, bestellen.

Bitte frankieren

Absender/in

|                |  |
|----------------|--|
| Name   Vorname |  |
| Strasse   Nr.  |  |
| PLZ   Ort      |  |
| Telefon        |  |
| eMail          |  |

### Schweizerische Liga gegen Epilepsie

Seefeldstrasse 84  
Postfach 1084  
CH 8034 Zürich

### Ausschreibung – Forschungsförderung

#### Förderung der wissenschaftlichen Forschung im Bereich der Epilepsie (vorwiegend Starthilfen) durch die Schweizerische Liga gegen Epilepsie (Epilepsie-Liga)

Die Epilepsie-Liga unterstützt wissenschaftliche Projekte im Bereich der Epileptologie im Gesamtbetrag von

**CHF 20'000.—**

pro Jahr. Insbesondere soll die Erforschung von Ursachen und Behandlungen der Epilepsie gefördert werden.

Stipendien für Aus- oder Weiterbildung oder Auslandsaufenthalte werden nicht ausgerichtet. Hingegen können Reise- und Aufenthaltskosten (ohne Salär) für Kurzaufenthalte (maximal einige Wochen) finanziert werden, sofern sie dem Erlernen von Methoden dienen, welche im Rahmen eines unterstützten Projektes in der Schweiz eingesetzt werden.

Falls der Antragsteller/die Antragstellerin bereits anderswo Anträge für Unterstützung gestellt hat, ist offen zu legen, bei wem und mit welchem Ergebnis.

**Termin für die Einreichung von Gesuchen: 31. Dezember 2011**

Formulare und Wegleitung für Gesuchstellende können angefordert werden bei:

Schweizerische Liga gegen Epilepsie  
Seefeldstrasse 84 | Postfach 1084  
8034 Zürich  
Tel. 043 488 67 77 | Fax 043 488 67 78  
info@epi.ch

## Vorschau Epileptologie 4 | 2011

### Neuropsychologie

#### A Comparative Approach to Interictal Memory Disturbances

*Hennric Jokeit, Simone Bosshardt, Victoria Reed | Zürich*

#### Gedächtnis und der rechte Hippokampus: Dissoziationen visuell-räumlicher Gedächtnisleistungen bei Patienten nach selektiver Amygdalahippokampektomie

*<sup>1</sup>Heinemann Dörthe, <sup>2</sup>Bürki Celine, <sup>3</sup>Mariani Luigi, <sup>1</sup>Müri René Martin, <sup>1</sup>Schindler Kaspar, <sup>1</sup>Gutbrod Klemens | <sup>1</sup>Bern, <sup>2</sup>Genf, <sup>3</sup>Basel*

#### Zum aktuellen Stellenwert des intrakarotidalen Amobarbital-Tests (Wada-Test)

*Martin Kurthen, Hennric Jokeit, Thomas Grunwald | Zürich*

#### Considerations about the Clinical Role of fMRI in Epileptology

*Giorgi Kuchukidze, Eugen Trinka | Innsbruck, Salzburg, Austria*

#### On Clinical Diagnostics of Social Cognition in Patients with Epilepsies

*Sarah Broicher, Hennric Jokeit | Zürich*

### Ausschreibung – Promotionspreis

**Die Schweizerische Liga gegen Epilepsie (Epilepsie-Liga) vergibt alle 3 Jahre einen Preis in Höhe von**

**CHF 10'000.—**

**für die beste Dissertation auf dem Gebiet der Epileptologie.**

Bewerbungen sind aus allen Fachbereichen und Berufsgruppen möglich und erwünscht, sowohl aus Grundlagen- als auch klinischen Fächern. Eine Altersbeschränkung erfolgt nicht.

Das Preisrichterkollegium setzt sich aus drei Vorstandsmitgliedern der Epilepsie-Liga zusammen, das bei Bedarf zusätzlich externe Gutachter hinzuziehen kann. Es trifft seine Entscheidung in geheimer Wahl.

Falls der Antragsteller/die Antragstellerin bereits anderswo Anträge für Unterstützung gestellt hat, ist offen zu legen, bei wem und mit welchem Ergebnis.

Die Preisverleihung erfolgt jeweils im darauf folgenden Jahr anlässlich der Jahrestagung oder Mitgliederversammlung der Epilepsie-Liga.

Bewerbungen sind **bis zum 31.12.2012** an die **Geschäftsstelle der Epilepsie-Liga** (Seefeldstrasse 84, Postfach 1084, 8034 Zürich) einzureichen und müssen beinhalten: vier Exemplare der abgeschlossenen und beim Dekanat eingereichten Dissertation, vier Exemplare einer Stellungnahme des Doktorvaters (dabei kann es sich auch um das entsprechende Gutachten für die Dissertation handeln).

## Tissot-Medaille verliehen



Dr. G. Krämer (links) und Prof. F. Vassella

**Die Schweizerische Liga gegen Epilepsie (Epilepsie-Liga) ehrte den Neuropädiater Franco Vassella, ehemals Chefarzt der Abteilung für Kinderneurologie und emeritierter Ordinarius für Pädiatrie an der Medizinischen Fakultät der Universität Bern, für seine besonderen Dienste für die schweizerische Epileptologie mit der Tissot-Gedächtnismedaille. Die Laudatio hielt Dr. med. Günter Krämer, Präsident der Epilepsie-Liga.**

„Meine sehr geehrten Damen und Herren, liebe Kolleginnen und Kollegen!

Die Tissot-Medaille ist nach dem Schweizer Arzt und Volksgesundheitsschriftsteller Samuel Auguste Tissot, 1728 – 1797, benannt. Dieser war in der zweiten Hälfte des 18. Jahrhunderts in medizinischen und sozialmedizinischen Fragen einer der massgebenden europäischen Ärzte. Er war Professor an der Medizinischen Akademie in Lausanne; vorübergehend auch an der Universität von Pavia in Italien. 1770 veröffentlichte er – als dritten Teil eines Lehrbuchs der Nerven und ihrer Krankheiten – das erste moderne Lehrbuch über Epilepsie überhaupt, das in der Folge in zahlreiche andere Sprachen übersetzt wurde, unter anderem auch ins Deutsche, Italienische und Holländische.

Die Tissot-Medaille wird seit 2007 von der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie in der Regel alle zwei

Jahre für besondere Verdienste in der schweizerischen Epileptologie vergeben. Bisherige Empfänger waren 2007 Herr Professor Kazimierz Karbowski und 2009 Herr Professor Heinz-Gregor Wieser.

Herr Professor Franco Vassella als dritter Empfänger der Auszeichnung wurde 1932 in Tinzen im Kanton Graubünden geboren. Er absolvierte das Medizinstudium an den Universitäten in Fribourg und Zürich, wo er 1957 das Staatsexamen ablegte. Anschliessend begann er seine klinische und wissenschaftliche Ausbildung im Bereich der neurologischen Wissenschaften an der Neurochirurgischen Universitätsklinik Zürich bei Professor Krayenbühl und in der Neurophysiologie am Physiologischen Institut der Universität Zürich bei Professor Wyss. Danach begann er seine neuropädiatrische Ausbildung in der Kinderneurologie an der Karolinska-Universität in Stockholm, setzte sie am Hôpital St. Vincent-de-Paul in Paris und am Department of Neurology des Hospital for Sick Children in der Great Ormond Street in London fort und schloss sie schliesslich 1966 an der Universitätskinderklinik Bern bei Professor Rossi ab.

In der Folge baute er dort in enger Kooperation mit der Neurologischen Universitätsklinik und deren Abteilung für Epileptologie eine Abteilung für Kinderneurologie auf. 1971 folgte die Habilitation über Tryptophanstoffwechselstörungen bei Kindern mit zerebralen Störungen mit Ernennung zum Privatdozent, 1972 wurde er Chefarzt der Abteilung für Kinderneurologie, 1975 zum vollamtlichen Extraordinarius und 1992 zum Ordinarius für Pädiatrie an der Medizinischen Fakultät der Universität Bern ernannt, wo er 1998 emeritiert wurde.

Von seinen zahlreichen Aktivitäten in wissenschaftlichen Gesellschaften seien einige herausgegriffen. Er war 1974 Gründungsmitglied und erster Präsident der Vereinigung Deutschsprachiger Neuropädiater (heute: Gesellschaft für Neuropädiatrie; inzwischen Ehrenmitglied), 1981-87 Präsident der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie (seit 2008 Ehrenpräsident), 1988-90 Präsident der Schweizerischen Gesellschaft für Neuropädiatrie, 1992-93 Präsident der European Federation of Child Neurological Societies und 1994-97 Council Member der European Paediatric Neurological Society.

Seine Publikationsliste umfasst rund 250 Arbeiten. Wissenschaftliche Schwerpunkte waren neben der Epileptologie Stoffwechselstörungen des Nervensystems. Seine erste epileptologische Arbeit von 1962 befasste sich mit dem Tryptophanstoffwechsel beim Lennox-Gastaut-Syndrom. Mehrere klinische Studien betrafen das Lennox-Gastaut-Syndrom, andere befassten sich mit den Auswirkungen von Antiepileptika auf feinmotorische und kognitive Leistungen im Schulalter.

Pädiatrische Lehrbuchkapitel hatten zum Ziel, Kinderärzte über die wichtigsten Aspekte der Epilepsien im Kindesalter zu orientieren. Zusammen mit Walter Fröcher gab er 1994 das umfangreiche Lehrbuch „Die Epilepsien. Grundlagen, Klinik, Behandlung“ im de Gruyter Verlag heraus, dessen zweite, völlig neu bear-

beitete und erweiterte Auflage 2004 im Schattauer Verlag erschienen ist.

Last not least erlauben Sie mir ein persönliches Wort zu unserem Preisträger. Ich habe nur ganz wenige Menschen kennen gelernt, die bei aller beruflichen und fachlichen Anerkennung so bescheiden und liebenswert geblieben sind.

Lieber Franco – im Namen der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie gratuliere ich Dir herzlichst zu dieser Auszeichnung!“

### Verleihung des Hauptmann-Preises



Professor Ingmar Blümcke und Dr. Claudia Brandt

**Anlässlich der 7. Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie vom 1.-4. Juni 2011 in Graz wurde der Hauptmann-Preis an Dr. Claudia Brandt, Hannover, und Professor Ingmar Blümcke, Erlangen, verliehen. Die Laudatio hielt Dr. med. Günter Krämer, Präsident der Schweizer Epilepsie-Liga.**

„Meine sehr geehrten Damen und Herren,  
liebe Kolleginnen und Kollegen!

Der Alfred-Hauptmann-Preis ist nach dem gleichnamigen deutschen Neurologen und Psychiater benannt. Er hatte 1912 – noch als Assistenzarzt an der Psychiatrischen Universitätsklinik Freiburg im Breisgau – in einem Beitrag in der Deutschen Medizinischen Wochenschrift erstmals auf die antiepileptische Wirkung von Phenobarbital aufmerksam gemacht und damit nach Kaliumbromid das zweite wirksame Antiepileptikum entdeckt. 1935 wurde er aufgrund seiner jüdischen Abstammung von den Nationalsozialisten

aus dem Dienst als Direktor der Psychiatrischen und Nervenklinik der Universität Halle/Saale entfernt und musste in die USA emigrieren, wo er bereits 1948 verstarb.

Der Preis ist seit 2009 ein gemeinsamer Preis der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie und wird alle zwei Jahre vergeben. Von 1980 bis 2008 wurde er ebenfalls in der Regel alle zwei Jahre durch das deutsche Epilepsie-Kuratorium vergeben. Das Preisgeld in Höhe von 10.000 € wird seit 2009 von der Firma UCB Deutschland zur Verfügung gestellt. Ausgezeichnet wird die beste eingereichte wissenschaftliche Arbeit aus dem deutschsprachigen Raum auf dem Gebiet der experimentellen und klinischen Epileptologie aus den beiden letzten, der Verleihung vorangegangenen Jahren.

Das Preisrichterkollegium mit Herrn Professor Wolfgang Löscher, Herrn Professor Rudolf Korinthenberg, Herrn Professor Eugen Trinka und mir hat den Alfred-Hauptmann-Preis 2011 je zur Hälfte an Herrn Professor Ingmar Blümcke, seit 2002 Ordinarius für Neuropathologie an der Universitätsklinik Erlangen, und an Frau Dr. Claudia Brandt vom Institut für Pharmakologie, Toxikologie und Pharmazie der Tierärztlichen Hochschule Hannover, vergeben. Ihre beiden Arbeiten wurden aus einer Vielzahl hervorragender Bewerbungen aus Deutschland, Österreich und der Schweiz ausgewählt.

Herr Blümcke, der den Preis für die in „Brain“ publizierte Arbeit „Low proliferation and differentiation capacities of adult hippocampal stem cells correlate with memory dysfunction in humans“ erhalten hat, ist heute morgen leider verhindert, die Auszeichnung persönlich entgegenzunehmen. Frau Brandt wird Ihnen die wesentlichen Ergebnisse ihrer im Journal of Neuroscience publizierten Arbeit „Disease-modifying effect of phenobarbital and the NKCC1 inhibitor bumetanid in the pilocarpine model of temporal lobe epilepsy“ gleich selbst kurz vorstellen.

Frau Brandt ist Biologin und experimentelle Epileptologin. Sie wurde 1971 geboren, studierte von 1992 bis 1998 in Kassel und Hannover. Von 1998 bis 2002 absolvierte sie ein Ph.D.-Studium und ist seit 2002 wissenschaftliche Angestellte am Institut für Pharmakologie, Toxikologie und Pharmazie der Tierärztlichen Hochschule Hannover.

Im Namen des Preisrichterkollegiums sowie der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, der Österreichischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie und der Schweizerischen Liga gegen Epilepsie gratuliere ich Frau Dr. Claudia Brandt ganz herzlich zu ihrem Preis.“



### Distinction pour un chercheur en génétique



Dr. med. Johannes Lemke

**Cette année, le prix d'encouragement de la recherche décerné par la Ligue Suisse contre l'Epilepsie est allé au docteur Johannes Lemke de la clinique universitaire des soins pédiatriques, unité de génétique humaine, de l'hôpital de l'Île à Berne. Le projet soutenu tente d'élucider les causes génétiques qui sont à l'origine de certaines maladies épileptiques.**

L'étude distinguée a pour objet de dépister d'éventuelles génopathies dans les familles où l'on soupçonne une maladie épileptique dite autosomique récessive ou syndromique par les techniques d'investigation les plus avancées actuellement disponibles. Elle se concentre en particulier sur les familles avec des syndromes particuliers et marquants où l'étude des gènes classiques par les techniques con-

ventionnelles n'a pas permis d'élucider les transformations génétiques sous-tendues. Le taux de détection de la méthodologie appliquée permet de penser que des mutations génétiques jusqu'ici non décrites pourront être repérées chez ces patients et associées en toute probabilité à l'origine des symptômes relevés.

### Décrypter les gènes de l'épilepsie

La découverte de ces „nouvelles“ mutations offre une rare possibilité d'identifier des gènes de l'épilepsie jusqu'ici inconnus et de mieux comprendre la maladie. Malgré tous les progrès que ne cessent d'accomplir les méthodes d'investigation, les causes d'une épilepsie restent encore dans l'ombre dans près de la moitié des cas. La clarification de la malformation génétique qui est en cause dans une famille permet de dire avec précision qui est porteur de la disposition et quels sont les risques de répétition dans la famille. Dans certains cas, un diagnostic prénatal de la maladie sera même possible. Les cas d'épilepsie héréditaire sont rares, il est vrai. Mais indépendamment du gain d'information pour la famille individuelle, l'identification de nouveaux gènes de l'épilepsie revêt aussi une immense importance scientifique dans l'intérêt global d'une meilleure compréhension des mécanismes déclencheurs et de ce fait, du développement du cerveau en soi, et peut-être même du développement de nouvelles approches thérapeutiques.



Margitta Seeck



Urs Sennhauser

### Nouvelles élections au comité

L'assemblée générale de la Ligue contre l'Epilepsie du 20 mai 2011 à Lucerne a élu deux nouveaux membres à son comité : Margitta Seeck, Genève et Urs Sennhauser, Hettlingen. Urs Sennhauser est le nouveau président d'Epi-Suisse et en cette qualité, il remplace Regina Henggeler au comité de la Ligue contre l'Epilepsie.

Margitta Seeck est professeure aux Hôpitaux Universitaires de Genève, Département des Neurosciences, Clinique de Neurologie; Urs Sennhauser est ingénieur en mécanique diplômé EPF et directeur de la société Buma Wärmetechnik SA. L'assemblée générale a avalisé un petit amendement statutaire afin que le nombre des membres au comité puisse être porté de 12 à 13.

### 2011

6.10.2011 | Genève, 16 h

#### **Manifestation de formation de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie**

Information: Epilepsie-Liga,  
Seefeldstrasse 84, Postfach 1084, 8034 Zürich,  
Tel. 0041 / 43 / 4886777,  
Fax 0041 / 43 / 4886778,  
e-mail: info@epi.ch, www.epi.ch

6.10.2011 | Genève, 18.30 h

#### **Manifestation publique de la Ligue Suisse contre l'Epilepsie**

Information: Epilepsie-Liga,  
Seefeldstrasse 84, Postfach 1084, 8034 Zürich,  
Tel. 0041 / 43 / 4886777,  
Fax 0041 / 43 / 4886778,  
e-mail: info@epi.ch, www.epi.ch

6.-8.10.2011 | Dresden

#### **43rd International Danube Neurology Symposium 2011**

Information: CPO Hanser Service, Hamburg Office,  
Hanser & Co GmbH, P.O. Box 12 21, 22882 Barsbüttel,  
Deutschland  
Tel. 0049 / 40 / 6708820,  
Fax 0049 / 40 / 6703282,  
e-mail: danube2011@cpo-hanser.de,  
www.danube2011.org

26.-29.10.2011 | Savannah, GA, USA

#### **40th Annual Meeting of the Child Neurology Society**

Information: Child Neurology Society (CNS),  
National Office, 1000 W. County Road E, Suite 290,  
Saint Paul, Minnesota 55126, USA,  
Tel. 001 / 651 / 4869447,  
Fax 001 / 651 / 4869436,  
e-mail: nationaloffice@childneurologysociety.org,  
www.childneurologysociety.org

3.-5.11.2011 | St. Gallen

#### **186. Tagung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG)**

Information: IMK Institut für Medizin und  
Kommunikation AG,  
Münsterberg 1, 4001 Basel,  
Tel. 0041 / 61 / 2713551, Fax 0041 / 61 / 2713338,  
e-mail: mail@imk.ch

10.-12.11.2011 | Bordeaux, Frankreich

#### **14èmes Journées Françaises de l'Epilepsie**

Information: www.lfce.fr

12.-16.11.2011 | Washington, DC, USA

#### **41th Annual Meeting of the Society for Neuroscience**

Information: Society for Neuroscience, 1121 14th  
Street, NW Suite 1010, Washington, DC 20005, USA,  
Tel. 001 / 202 / 9624000,  
Fax 001 / 202 / 9624941,  
e-mail: info@sfn.org, www.sfn.org

12.-18.11.2011 | Marrakesh, Marokko

#### **20th World Congress of Neurology**

Information: Kenes International, 17 Rue du Cendrier,  
PO Box 1726, 1211 Geneva 1,  
Tel. 0041 / 22 / 9080488, Fax 0041 / 22 / 7322850,  
e-mail: efns2011@kenes.com,  
www.kenes.com/efns2011, www.efns.org/efns2012,  
www.wcn-neurology.org

19.11.2011 | Zürich, 10 Uhr

#### **Patiententag**

Information: Epilepsie-Liga,  
Seefeldstrasse 84, Postfach 1084, 8034 Zürich,  
Tel. 0041 / 43 / 4886777,  
Fax 0041 / 43 / 4886778,  
e-mail: info@epi.ch, www.epi.ch

2.-6.12.2011 | Baltimore, MD, USA

#### **65th American Epilepsy Society (AES) Annual Meeting**

Information: American Epilepsy Society, 342 North  
Main Street, West Hartford, CT 06117-2507, USA,  
Tel. 001 / 860 / 5867505, Fax 001 / 860 / 5867550,  
e-mail: info@aesnet.org, www.aesnet.org

### 2012

26.-28.1.2012 | Brno, Tschechien

#### **2nd Course on Epilepsy Surgery**

Information: Prof. Dr. Çigdem Özkara,  
Cerrahpasa Medical School,  
Department of Neurology,  
Istanbul, Turkey,  
Tel./Fax 90 / 212 / 6330176  
e-mail: cigdemoz@istanbul.edu.tr,  
tarabova@ta-service.cz

29.2.-3.3.2012 | Stuttgart

**52. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. (DGfE)**

Information: Prof. H. Lerche, Abt. Neurologie, Epileptologie, Univ. Tübingen, Hertie-Inst. für klin. Hirnforschung, Hoppe-Seyler-Str. 3, 72076 Tübingen, Deutschland

Tel. 0049 / 7071 / 2982057,

Fax 0049 / 7071 / 295260,

e-mail: holger.lerche@uni-tuebingen.de,

www.dgfe.info

14.-17.3.2012 | Graz, Österreich

**10. Jahrestagung der Österreichischen Gesellschaft für Neurologie**

Information: Tanja Weinhart, ÖGN Sekretariat, Garnisongasse 7/22, 1090 Wien, Österreich,

Tel. 0043 / 1 / 512 / 809119,

e-mail: weinhart@oegn.at

22.-25.3.2012 | Sevilla, Spanien

**2nd International Conference on Neurology and Epidemiology (ICNE)**

Information: GL events, Package Organisation, 10 quai Charles de Gaulle, 69463 Lyon Cedex 06, Frankreich,

Tel. 0033 / 4 / 78176176,

Fax 0033 / 4 / 78176257,

e-mail: elma.zerzaihi@gl-events.com,

www.neuro-conference.com

www.neuro-conference.com/2012/

28.-31.3.2012 | Prag, Tschechien

**2nd International Congress on Epilepsy, Brain and Mind**

Information: GUARANT International spol. s r.o., Opletalova 22, 110 00 Prag 1, Tschechien,

Tel. 00420 / 284 / 001444,

Fax 00420 / 284 / 001448,

e-mail: ebm2012@guarant.cz

www.epilepsy-brain-mind2012.eu

19.-22.4.2012 | Münster, Deutschland

**38. Jahrestagung der Gesellschaft für Neuropädiatrie  
9. Fortbildungsakademie**

Information: Intercongress GmbH, Karlsruher Str. 3, 79108 Freiburg, Deutschland,

Tel. 0049 / 761 / 696990,

Fax 0049 / 761 / 6969911,

e-mail: neuropaediatric@intercongress.de,

www.intercongress.de

21.-28.4.2012 | New Orleans, USA

**64th Annual Meeting of the American Academy of Neurology**

Information: American Academy of Neurology, 1080 Montreal Avenue, St. Paul, MN 55116, USA,

Tel. 001 / 651 / 6952717,

Fax 001 / 651 / 6952791,

e-mail: memberservice@aan.com, www.aan.com

May 2012 | Beirut, Lebanon

**Epilepsy Course 2012**

3.-5.5.2012 | Lugano

**Gemeinsame Jahrestagung von SGKN/SNG/SLgE**

Information: IMK Institut für Medizin und Kommunikation AG, Harald F. Grossmann,

Executive Partner, Münsterberg 1, 4001 Basel,

Tel. 0041 / 61 / 2713551,

Fax 0041 / 61 / 2713338,

e-mail: harald.grossmann@imk.ch

20.-23.5.2012 | Lyon, Frankreich

**5th International Epilepsy colloquium: Pediatric Epilepsy Surgery**

8.-11.9.2012 | Stockholm, Schweden

**16th Congress of the European Federation of Neurological Societies (EFNS)**

Information: Kenes International, 17 Rue du Cendrier, PO Box 1726, 1211 Geneva 1,

Tel. 0041 / 22 / 9080488,

Fax 0041 / 22 / 7322850,

e-mail: efns2004@kenes.com www.kenes.com/efns2008,

www.kenes.com/efns2012 oder

www.efns.org/efns2012

26.-29.9.2012

**Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Neurologie (DGN) 2012**

Information: Congrex Deutschland GmbH,

Hauptstrasse 18, 79576 Weil am Rhein, Deutschland,

Tel. 0049 / 7621 / 98330,

Fax 0049 / 7621 / 78714,

e-mail: weil@congreg.com,

www.congreg.de



30.9.-4.10.2012 | London, England  
**10th European Congress on Epileptology**  
Information: ILAE / IBE Congress Secretariat,  
7 Priory Hall, Dublin 18, Ireland,  
Tel. 00353 / 1 / 2056720,  
Fax 00353 / 1 / 2056156.  
Registration Fax 00353 / 1 / 2123576,  
e-mail: london@epilepsycongress.org  
www.epilepsylondon2012.org

5.-11.10.2012 | Boston, USA  
**137th Annual Meeting of the American Neurology Association (ANA)**  
Information: American Neurological Association,  
5841 Cedar Lake Road, Suite 204, Minneapolis,  
MN 55416, USA,  
Tel. 001 / 952 / 5456284,  
Fax 001 / 952 / 5456073,  
e-mail: ana@lmsi.com, www.aneuroa.org

13.-17.10.2012 | New Orleans, Louisiana, USA  
**42th Annual Meeting of the Society for Neuroscience**  
Information: Society for Neuroscience, 1121 14th  
Street, NW Suite 1010, Washington, DC 20005, USA,  
Tel. 001 / 202 / 9624000,  
Fax 001 / 202 / 9624941,  
e-mail: info@sfn.org, www.sfn.org

22.-24.11.2012 | Interlaken, Schweiz  
**188. Tagung der Schweizerischen Neurologischen Gesellschaft (SNG)**  
Information: IMK Institut für Medizin und  
Kommunikation AG, Münsterberg 1, CH-4001 Basel,  
Tel. 0041 / 61 / 2713551,  
Fax 0041 / 61 / 2713338,  
e-mail: mail@imk.ch

30.11.-4.12.2012 | San Diego, USA  
**66th Annual Meeting of the American Epilepsy Society**  
Information: American Epilepsy Society (AES), 342  
North Main Street, West Hartford, CT 06117-2507 USA,  
Tel. 001 / 860 / 5867505,  
Fax 001 / 860 / 5867550,  
www.aesnet.org



## Impressum

Herausgeber | Administration | Schlussredaktion  
Schweizerische Liga gegen Epilepsie  
Margret Becker, lic. phil. I  
Seefeldstrasse 84, Postfach 1084,  
CH-8034 Zürich  
Tel. 0041 43 488 67 79  
Fax 0041 43 488 67 78  
becker@epi.ch

Konzeption | Gestaltung | Reinzeichnung  
screenblue Büro für Design | Birgit Depping  
Brunckhorstweg 33, D-22525 Hamburg  
bd@screenblue.de, www.screenblue.de

Belichtung | Druck  
J.C.C. Bruns Betriebs GmbH  
D-32423 Minden, www.jccbruns.de

Auflage  
1.500 Exemplare

Versand  
Eingliederungs- und Dauerwerkstätte  
des Schweiz. Epilepsie-Zentrums  
Bleulerstrasse 72, 8008 Zürich