

»Österreichische  
Interessengemeinschaft  
für Anfallkranke«

**ÖIFAK**

Die Ziele unserer Gruppe sind:

- gemeinsame Bewältigung der Probleme mit Epilepsie – in Familie, Schule und Beruf,
- Erfahrungsaustausch bei unseren monatlichen Gruppentreffen,
- Hilfestellung bei seelischen und körperlichen Problemen,
- Herausgabe der Zeitschrift ZAK,
- rege Zusammenarbeit mit Medizinern, sozialen Einrichtungen, nationalen bzw. internationalen Gremien und wissenschaftlichen Institutionen.
- Die ÖIFAK versucht auf unbürokratischem Weg, Kontakte mit juristischen Fachleuten (Richtern, Anwälten) zu pflegen, die in rechtlichen Belangen (Arbeits- und Sozialrecht, Pensions- und Sozialversicherungsangelegenheiten) ihr Wissen zur Verfügung stellen.

Wir treffen uns:  
Jeden 3. Freitag im Monat  
ab 17.00 Uhr – open end ...  
im **NZ-Nachbarschaftszentrum**,  
Hernalser Hauptstraße 53,  
1170 Wien

**Spendenkonto: ZAK**  
**Erste Österreichische Sparkasse**  
**Kto.-Nr. 345-85621; BLZ 20111**

Eigentümer, Herausgeber,  
Verleger und für den Inhalt  
verantwortlich:

*Liselotte Grössing-Soldan*  
1160 Wien, Wichtelgasse 55/19  
Tel.: ++43 1 489 52 78  
++43 (0)664/125 47 88  
++43 (0)650/381 00 24  
E-Mail: epilepsie@aon.at  
Homepage:  
<http://www.epilepsie.at>

Titelbild: [www.tupho.at](http://www.tupho.at)  
Satz & Layout: Maria Scherrer  
Lektorat: Mag. Ulrike Zdimal-Lang

## Epilepsie Dachverband Österreich EDÖ

**Wir vertreten:**

Menschen, die von Epilepsie betroffen sind.

**Wir sind:**

- ein bundesweiter parteiunabhängiger Verein, der die speziellen Interessen epilepsiekranker Menschen und deren Angehörigen vertritt, wobei wir uns als Ansprechpartner für alle Personen und Institutionen verstehen,
- ein aktiver Dachverband und pflegen intensiven Kontakt zur Ärzteschaft, um unserem Qualitätsanspruch in der Kinder-, Jugendlichen- und Erwachsenenbetreuung gerecht zu werden.

**Wir wollen:**

die Lebensqualität epilepsiekranker Menschen sichern, indem wir

- epilepsiekranker Menschen wahr- und ernst nehmen, ihnen das Recht zugestehen, alle Gesetze in Anspruch zu nehmen (Rechtsbeistand) und optimal betreut zu werden;
- aufgrund unserer fachlichen Kompetenz Entscheidungen, welche epilepsiekranker Menschen betreffen, beispielhaft vertreten;
- Aufgabengebiete erhalten, erweitern und neue erschließen;
- uns gemeinsam mit anderen Organisationen für epilepsiekranker Menschen einsetzen sowie Projekte erarbeiten und verwirklichen;
- als Dachverband die Geschichte der Epilepsie transparent machen, uns ihrer Wurzeln bewusst werden und dadurch die Voraussetzung für eine aktive und innovative Akzeptanz Betroffener in der Gesellschaft schaffen.

**Wir bieten:**

- Informationen zum Krankheitsbild, zur Diagnose, Therapie und Lebensführung;
- Vertretung der Interessen der Mitglieder in der Öffentlichkeit;
- jährliche Frühjahrs- und Herbst-Tagungen sowie aktuelle Fortbildungen als Mittel zur Professionalisierung;
- Unterstützung und Informationen durch nationalen und internationalen Ideen- und Erfahrungsaustausch;
- einen Themenkatalog für Schwerpunkte, wie z.B. „Epilepsie und Schwangerschaft“ oder „Epilepsie und Führerschein“;
- Koordination und Präsentation der Ergebnisse und dadurch die optimale Vernetzung von Theorie und Praxis. Dafür sind Anregungen und aktive Mitarbeit unserer Mitglieder notwendig.
- Veröffentlichung von Sachartikeln und Berichten in der Zeitschrift für Anfallkranke „ZAK“;
- Werbemöglichkeiten für Sponsoren und fördernde Mitglieder.

### „Werden Sie aktiv. Ziehen Sie sich nicht zurück!“

**Kontonummer: 92108240, BLZ 60000, lautend auf Epilepsie Dachverband Österreich; IBAN: AT92600000092108240, BIC: OPSKATWW – ZVR-Zahl 456527787**

## Vorwort Wir sind für Sie da ...

### *Epilepsiekranke Menschen und deren Angehörigen*

Sehr geehrte Leserinnen und Leser!  
Liebe Kolleginnen und Kollegen!



Eines der zentralen Ziele vom Epilepsie Dachverband Österreich ist es, „epilepsiekranke Menschen und deren Angehörigen“ in allen Bereichen in den Blickwinkel der Öffentlichkeit zu rücken. Mit der Errichtung unserer Zentrale 1998 sind entscheidende Schritte gesetzt worden, dieses Ziel zu fördern.

Die Forschung und Lehre in diesen Bereichen hat eine stabile Plattform erhalten, in Zusammenarbeit mit unseren Neurologen, Psychologen und SelbsthilfeleiterInnen und vielen mehr. Ziel vom EDÖ und der ZAK ist es, in allen Lebensbereichen Frauen- und Männer-Themen zu verankern, wie es der nationalen/internationalen Entwicklung der Forschung entspricht.

In dieser Ausgabe gibt es einen detaillierten Überblick über die neuesten Erkenntnisse zum Problemkreis der Epilepsie. Sie wendet sich aber nicht allein an Erwachsene und Interessierte sondern auch an unsere Kinder mit der „Wichtelseite“, um das Bewusstsein für die oftmals mehr und oftmals weniger „feinen Unterschiede“ der Betroffenen Frauen und Männer in unserer Gesellschaft zu wecken und zu schärfen.

Ich wünsche den Leiterinnen und Leitern eine weitere gute Arbeit im Bereich unserer Selbsthilfearbeit sowie viel Erfolg!

Liselotte Grössing-Soldan  
EDÖ-Präsidentin

**Wir bedanken uns bei folgenden Firmen für die Unterstützung bei dieser Ausgabe:**

Eisai GmbH  
Janssen-Cilag Pharma GmbH  
UCB Pharma GmbH  
Gerot Pharmazeutika


Die **GRÖSSTE** Digitaldruckerei  
der **REGION**

Günstige Preise, enge Liefertermine auch für  
**Offset-Produkte**

**Prime Rate Kft.**  
H-1044 Budapest, Megyeri út 53.  
Tel.: (+36-1) 231 4060 Fax: (+36-1) 370 3651  
www.primerate.hu info@primerate.hu

Deutschsprachige Kundenbetreuung  
wöchentlich auch persönlich in Wien.

# Inhaltsverzeichnis

EDÖ – ÖIFAK & Impressum .....	1
Vorwort .....	2
Inhaltsverzeichnis .....	3
Dritter tödlicher Badeunfall – Mädchen tot in See entdeckt .....	4
Was tun, wenn man Zeuge eines epileptischen Anfalls wird? .....	4
Epilepsie: Vererbung bei Mäusen gestoppt .....	5
Epileptiker sind im Beruf belastbar .....	5
Gehirn: Ursache einer Krankheit geklärt .....	6
Künstliche Nervenzelle vor dem Durchbruch .....	7
„Generika-Sparen“ schadet oft .....	8
Epilepsie: Wie Mathematiker die Medizin unterstützen .....	9
Mehr Verständnis für Epilepsie-Patienten in China .....	10
Selbsthilfegruppen in Österreich .....	11
Mit sehr viel Fett heilen .....	12–13
Plötzlich ein epileptischer Anfall .....	14
Neues Hirnimplantat gegen Epilepsie .....	14
Vielbeachtete Hirnforschung .....	15
Mallorca: Hotelärzte, Tageskliniken – was im Urlaub alles passieren kann. Auch Ihnen? .....	16–17
Wichtelseite .....	17
Zum Andenken an Martina .....	18
Gerot Anfallkalender .....	18
Neurologe will Epilepsie mit Botox behandeln .....	19–20
„Es ist nie komplett aussichtslos“ .....	20
Bericht über den 28. Internationalen Epilepsiekongress vom 28. Juni bis 2. Juli 2009 in Budapest .....	21–22
2. Oktober 2009: Tag der Epilepsie .....	23
 – Ich will Mitglied werden .....	24

## Dritter tödlicher Badeunfall – Mädchen tot in See entdeckt

*Innerhalb von wenigen Tagen verunglückten im burgenländischen Seewinkel drei Menschen bei Badeunfällen.*

Der dritte Todesfall innerhalb von nur wenigen Tagen – Am Sonntag, den 2. August 2009 wurde in St. Andrä am Zicksee ein 16-jähriges Mädchen tot aufgefunden. Die junge Wienerin wurde seit Samstagnachmittag vermisst, Polizei und Feuerwehr stießen bei einer Suchaktion auf die Leiche in einem Wasserloch am Zicksee.

Das Mädchen, das laut Angaben der Exekutive geistig nicht seinem Alter entsprechend entwickelt war und an epileptischen Anfällen litt, hielt sich im Strandbad von St. Andrä auf. Als ihre Angehörigen sie am Samstag gegen 17 Uhr weder im Wasser noch in der Badeanlage finden konnten, verständigten sie die Exekutive, die sofort eine Suchaktion startete.

Zwölf Beamte mit Motorbooten, Diensthunde und Helikopter waren an der Suche beteiligt, auch mit Suchscheinwerfern und Wärmebildkameras wurde gearbeitet. Die Suche wurde Sonntagnacht um drei Uhr vorerst ergebnislos eingestellt und am frühen Morgen wieder gestartet. Schließlich konnte das Mädchen gegen sieben Uhr in der Früh nur mehr tot geborgen werden. Eine Obduktion zur Klärung der Todesursache wurde angeordnet.

Damit geht eine Unglücksserie im burgenländischen Seewinkel weiter:

Erst am Donnerstag, dem 23. Juli, ist ein 61-jähriger Wiener am Neusiedler See ums Leben gekommen. Der Mann sprang ins Wasser, um sich abzukühlen, und trieb plötzlich leblos im Wasser. Seine Bekannte, die mit ihm unterwegs war, konnte ihn nicht mehr zurück ins Boot bringen und verständigte die Rettung. Diese konnte nur noch seinen Tod feststellen.

### Surfer tot im Wasser gefunden

Und am Freitagnachmittag wurde nahe Podersdorf ein 46-jähriger Surfer von seinen Angehörigen tot im Wasser gefunden. Der Oberösterreicher war am Dienstagnachmittag mit seinem Surfbrett auf den Neusiedler See hinausgefahren. Zuletzt wurde er im Bereich Podersdorf/Illmitz gesehen.

Die Einsatzkräfte – zwischen 70 und 80 Personen, darunter zahlreiche freiwillige Helfer – fanden im Rahmen der Suchaktion lediglich das Surfbrett und das Segel, vom 46-Jährigen fehlte zunächst jede Spur. Erst seine Angehörigen, die sich mit Elektrobooten an der Suche beteiligten, fanden den leblosen Körper schließlich 500 Meter vom Jachthafen Podersdorf entfernt im Wasser.



Der Verunglückte sei bereits des Öfteren am See gewesen und habe über das Gebiet Bescheid gewusst, versicherten seine Angehörigen. Allerdings wäre er schon einige Jahre nicht mehr auf einem Surfbrett gestanden.

Der Neusiedler See hat heuer einen deutlich höheren Wasserstand als üblich. Weshalb man nicht an allen Stellen des Sees stehen kann.

(„Die Presse“, Print-Ausgabe, 03.08.2009)

### Was tun, wenn man Zeuge eines epileptischen Anfalls wird?

- Nichts in den Mund schieben, daran kann der Patient sich den Kiefer brechen.
- Den Patienten in Seitenlage bringen, enge Kleidungsstücke lockern.
- Alles aus dem Weg räumen, woran der Betroffene sich verletzen könnte.
- Möglichst bei Beginn des Anfalls auf die Uhr sehen – sollte der Anfall länger als drei oder vier Minuten dauern: die Rettung rufen.

### Anfallsformen

- **Generalisierter epileptischer Anfall (Grand-Mal):** Ein Anfall wird als generalisiert bezeichnet, wenn von Anfang an beide Gehirnhälften erfasst sind. Am häufigsten sind tonisch-klonische Anfälle, die mit Krämpfen und Bewusstlosigkeit einhergehen. Auch die sogenannten Absenzen, kurze Bewusstseinspausen, zählen dazu.
- **Fokale epileptische Anfälle:** Sie gehen nur von einem oder mehreren Teilen des Gehirns aus. Bei einfachen fokalen Anfällen bleibt das Bewusstsein erhalten, bei komplexen fokalen Anfällen ist das Bewusstsein gestört und der Betroffene weist Erinnerungslücken auf.

## Epilepsie: Vererbung bei Mäusen gestoppt

*Forscher weisen Gendefekt als Ursache für die Krankheit nach*



Forscher unterbinden Epilepsie-Vererbung bei Mäusen (Foto: aboutpixel.de/mediascapes)

Leeds (August 2009) – Wissenschaftler der University of Leeds <http://www.leeds.ac.uk> haben es geschafft, zu verhindern, dass eine durch ein fehlerhaftes Gen verursachte Epilepsie an weitere Generationen von Mäusen weiter vererbt wird. Das entscheidende Gen *Atp1a3* reguliert die Werte von Chemikalien wie Natrium

und Kalium in den Gehirnzellen. Es wird seit langem vermutet, dass ein Ungleichgewicht dieser beiden Stoffe für einen Teil der Epilepsie-Erkrankungen verantwortlich ist. Die in den Proceedings of the National Academy of Sciences veröffentlichte Untersuchung macht Hoffnung auf neue Behandlungsansätze.

Laut dem leitenden Wissenschaftler Steve Clapcote ist die aktuelle Studie die erste, die ohne jeden Zweifel beweist, dass ein Defekt dieses Gens verantwortlich ist. Es sei aber noch viel Arbeit für den Nachweis erforderlich, dass der gleiche Mechanismus auch beim Menschen auftritt. Das menschliche *Atp1a3*-Gen stimmt jedoch zu mehr als 99 Prozent mit dem der Mäuse überein. Bei den meisten Epilepsie-Erkrankungen sind die Ursachen laut BBC auch heute noch unbekannt. Die derzeit auf dem Markt

befindlichen Medikamente helfen rund einem Drittel der Patienten nicht. Das Team um Clapcote konzentrierte sich auf Myshkin-Mäuse, die zu Anfällen neigen. Es wies nach, dass Tiere, die Anfälle hatten, über eine bestimmte fehlerhafte Version von *Atp1a3* verfügten. Diese Tiere reagierten auf die Behandlung mit der häufig eingesetzten Valproinsäure. Damit war bewiesen, dass sie tatsächlich an einer Form von Epilepsie litten. In einem nächsten Schritt züchteten die Wissenschaftler Tiere mit einer zusätzlichen normalen Kopie von *Atp1a3*. Das zusätzliche Gen wirkte bei den Nachkommen gegen das fehlerhafte. Diese Tiere waren absolut gesund. Laut Clapcote untersuchen die Forscher derzeit DNA-Proben von Epilepsie-Patienten. Sie wollen herausfinden, ob dieser Gendefekt auch beim Menschen eine Rolle spielt.

## Epileptiker sind im Beruf belastbar

*Stress ruft nicht verstärkt Anfälle hervor – Bisher größte Studie zum Thema – Letzter Anfall lässt laut Neurologen am ehesten den nächsten vorhersagen*

Epileptiker werden im Beruf manchmal aus Angst benachteiligt, dass Stress verstärkt Anfälle hervorrufen könnte. „Eine aktuelle Studie zeigt jedoch, dass auch eine belastende Berufstätigkeit die Häufigkeit der Anfälle nicht erhöht“, betont Curt Beil vom Berufsverband Deutscher Neurologen.

Die deutlichste Aussage über die Wahrscheinlichkeit eines epileptischen Anfalls lasse sich anhand der Zeit treffen, die der letzte Anfall zurückliege.

### Art der Arbeit hat keinen Einfluss

In der bisher größten Studie dieser Art untersuchten israelische Wissen-

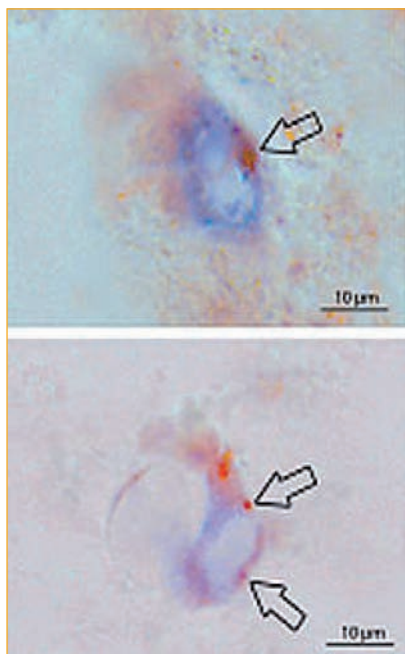
schaftler 16.000 Epilepsie-Patienten sowie 300.000 Menschen, die keine epileptischen Anfälle erlitten hatten. Über einen Zeitraum von drei Jahren ermittelten sie die Häufigkeit epileptischer Anfälle bei Menschen in den Tätigkeitsbereichen Handwerk, Militär und Büroarbeit.

„Es zeigte sich, dass die Art der Arbeit keinerlei Einfluss auf die Häufigkeit von epileptischen Anfällen hatte“, berichtet Beil. Bei Menschen, deren letzter epileptischer Anfall mehr als fünf Jahre zurückliege, sei die Wahrscheinlichkeit eines erneuten Anfalls sehr gering. Daher seien Epilepsie-Patienten nicht weniger stark belastbar als andere Personen.



# Gehirn: Ursache einer Krankheit geklärt

Robert Emmerich



Aus dem Gehirngewebe eines Patienten mit Rasmussen-Enzephalitis: Zu sehen sind zytotoxische T-Zellen, die das zellschädigende Protein Granzym B gespeichert haben (in rot angefärbten Kügelchen, bei den Pfeilen). Bild aus der Publikation Schwab et al., Brain 2009

**Eine Entzündung im Gehirn, epileptische Anfälle, schlimme Spätfolgen: Die Rasmussen-Enzephalitis ist eine schwere Erkrankung und trifft vor allem Kinder. Über ihre Entstehung gab es bisher nur Vermutungen. Für mehr Klarheit sorgen jetzt Forscher aus Würzburg, Bonn und Martinsried.**

Glücklicherweise ist die Rasmussen-Enzephalitis relativ selten. In Deutschland werden pro Jahr weniger als 50 Fälle diagnostiziert; die Patienten sind in der Regel jünger als zehn Jahre.

## Symptome und Behandlung

Typisch für diese chronisch entzündliche Erkrankung: Sie befällt nur eine Hirnhälfte und zerstört sie in einem Prozess, der Monate bis Jahre dauern kann. Die Krankheit endet in der Regel mit schweren Defektzuständen oder tödlich.

Betroffene leiden zunächst hauptsächlich an epileptischen Anfällen, die sich mit Medikamenten kaum behandeln lassen. Im weiteren Verlauf kommen Spätfolgen wie Sprachstörungen oder Lähmungen der Arme und Beine dazu.

„Ein chirurgischer Eingriff ist leider oft die letzte Therapiemöglichkeit“, erklärt Professor Heinz Wiendl von der Universität Würzburg. Den Kindern werden dann große Teile der erkrankten Gehirnhälfte entfernt, damit die Schäden nicht weiter ausufern. Damit bekommt man die epileptischen Anfälle in den Griff, die neurologischen Defizite aber bleiben.

## Schäden im Gehirn von Immuzellen verursacht

„Für die Schäden, die bei dieser Krankheit im Gehirn entstehen, sind Immunzellen verantwortlich, die so genannten zytotoxischen CD8-positiven T-Zellen“, sagt Heinz Wiendl. Das hat seine Arbeitsgruppe zusammen mit dem Zentrum für Epilepsie der Universitätsklinik Bonn und dem Max-Planck-Institut für Neuroimmunologie in Martinsried herausgefunden. Die Ergebnisse sind aktuell online in der Fachzeitschrift *Brain* veröffentlicht.

Wiendls Team hat die Immunzellen aus dem Blut und dem Gehirn von Rasmussen-Patienten analysiert. Ergebnis: Die zytotoxischen T-Zellen im Gehirn der Patienten sind auf wenige Zielmoleküle spezialisiert, während die T-Zellen von gesunden Menschen auf Milliarden verschiedene Zielmoleküle anspringen.

„Das ist ein eindeutiger immunologischer Hinweis darauf, dass die T-Zellen der Patienten nicht unspezifisch durch eine Entzündung ins Nervensystem gelockt werden. Vielmehr suchen sie im Gehirn der Patienten gezielt die Moleküle, auf die sie spezi-

alisiert sind, und zerstören sie dann“, so Professor Wiendl.

## Wo sich die Immuzellen im Gehirn ansiedeln

Die Forscher haben noch mehr herausgefunden: Die gefährlichen T-Zellen befinden sich im Gehirn sehr häufig direkt bei Nervenzellen und Sternzellen (Astrozyten), die für die Funktion des Zentralen Nervensystems wichtig sind.

Oft schmiegen sich die krankmachenden T-Zellen eng an diese beiden Zelltypen an. Viele von ihnen speichern außerdem das Protein Granzym B – was für eine hohe zellschädigende Aktivität spricht.

## Wie die Forscher weiter vorgehen

Fazit der Wissenschaftler: Die Rasmussen-Enzephalitis entsteht durch einen gezielten Angriff des Immunsystems auf bislang unbekannte Strukturen im Gehirn. „Diese Strukturen befinden sich sehr wahrscheinlich auf den Nervenzellen und den Astrozyten“, sagt Heinz Wiendl. Möglicherweise gehören die Strukturen zum eigenen Körper, möglicherweise sind sie Bestandteile bislang unbekannter Viren. Wie sie genau aussehen, soll im nächsten Forschungsschritt geklärt werden. Mit ersten Ergebnissen rechnen die Forscher in zwei bis drei Jahren.

„CD8+ T-cell clones dominate brain infiltrates in Rasmussen encephalitis and persist in the periphery“, Nicholas Schwab; Christian G. Bien; Anne Waschbisch; Albert Becker; Giles H. Vince; Klaus Dornmair; Heinz Wiendl; *Brain* 2009; doi: 10.1093/brain/awp003. Online publiziert am 29. Januar 2009.

Heinz Wiendl leitet in der Neurologischen Klinik der Universität Würzburg die Klinische Forschungsgruppe für Multiple Sklerose und Neuroimmunologie.

## Künstliche Nervenzelle vor dem Durchbruch

### Neurotransmitter-Stimulierung statt Medikamente und Implantate Johannes Pernsteiner

Der Einsatz künstlicher Nervenzellen beim Menschen scheint in greifbarer Nähe. Das berichten schwedische Forscher am Karolinska Institut <http://ki.se> und der <http://liu.se/en> in der Zeitschrift Nature Materials.

Die Gruppe um Agneta Richter-Dahlfors und Magnus Berggren schaffte es, die Freisetzung körpereigener Stoffe der Signalweitergabe zwischen Nervenzellen, sogenannte Neurotransmitter, auszulösen. Erste Versuche, auf diese Weise die Gehörregion eines Meerschweinchen-Gehirns zu kontrollieren, verliefen erfolgreich.

Die Herangehensweise der Forscher beruht auf einer Ionenpumpe, die sich stromleitende Kunststoffe zunutze macht. Die Leitfähigkeit von Polymeren-Kunststoffen kennt man seit dem Jahr 2000, was den japanischen Entdeckern damals den Nobelpreis in Chemie verschaffte. „Die Ionenpumpe besitzt eine Elektrode aus diesen Polymeren, die mit Neurotransmittern durchtränkt sind.“

Je nach Bedarf können diese auf ein elektrisches Signal hin freigesetzt werden und ermöglichen somit den Prozess, mit dem Gehirnzellen üblicherweise miteinander kommunizieren“, so Richter-Dahlfors im presstext-Interview. Damit könne die Elektrode die Funktionen natürlicher Nervenzellen übernehmen. „Ein Wachstum in bestimmte vom Körper vorgegebene Richtungen schafft eine künstliche Nervenzelle allerdings nicht.“

Bestimmte Einsatzgebiete beim Menschen haben die schwedischen Forscher schon ins Auge gefasst. „Ein laufendes Projekt untersucht die Funktion künstlicher Nervenzellen im Gehörorgan. Es scheint möglich, dass sie Cochlea-Implantate eines Tages ergänzen oder sogar ganz ersetzen.“ Erforscht werde die Anwendung



Bei einem Meerschweinchen funktionierte die künstliche Nervenzelle bereits (Foto: pixelio.de/Wolf)

weilers bei Epilepsie, die ebenfalls eine Krankheit mit gestörten Signalwegen darstellt, und auch Parkinson-Erkrankte könnten eines Tages davon profitieren.

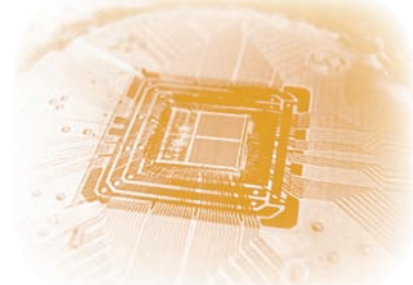
Derzeitige Versuchsgeräte sind noch mehrere Zentimeter groß, für die Anwendung im Körper sei eine Verkleinerung erforderlich. „Es ist jedoch nicht nötig, die Größe einer einzelnen Nervenzelle zu erreichen. Vielmehr reicht es, Zellen bestimmter Hirnregionen in ihrer Gesamtheit anzusprechen“, erklärt die schwedische Gehirnforscherin.

Die Methode könnte eines Tages eine Reihe gängiger pharmazeutischer Produkte ersetzen. Denn ein großes Manko vieler Medikamente ist, dass sie nach der Einnahme zuerst in den Magen gehen und dort auf den ganzen Körper mit der Konzentration verteilt werden, die für das Erzielen eines Effektes an einer einzigen Stelle notwendig ist.

„Statt Chemikalien in den Körper zu pumpen, werden bei dieser Herange-

hensweise körpereigene Stoffe zielgenau eingesetzt. Vorteilhaft ist vor allem, dass der Ort des Eingriffs lokal beschränkt ist und keine möglichen giftigen Nebeneffekte auftreten“, so Richter-Dahlfors.

Nervenzellen-Signale werden auch bisher schon mit elektrischen Impulsen hervorgerufen, etwa bei Cochlea-Implantaten im Innenohr oder bei direkt im Gehirn platzierten Elektroden. Dabei wird jedoch nicht nur ein Zelltyp, sondern alle Zellen der Umgebung stimuliert, was zu unerwünschten Nebeneffekten wie etwa eine weniger effiziente Weiterleitung führt.



Quelle: presstext.austria  
Weitere Informationen:  
[www.oboe.nu/images/nmat2494.pdf](http://www.oboe.nu/images/nmat2494.pdf)

# „Generika-Sparen“ schadet oft

**Stellungnahme österreichischer Experten:  
Ersteinstellung auch mit Nachahmepreparaten möglich – Extreme Vorsicht bei Umstellungen**

Wien – Ein Schuss vor den Bug für auf kurzfristige Einsparungen bei Arzneimitteln bedachte Anhänger von Aut idem-Regelungen: In einem gemeinschaftlich erstellten Statement sprechen sich die führenden Fachleute Österreichs für einen sehr restriktiven Ersatz von Originalpräparaten durch Generika in der Behandlung psychiatrischer Erkrankungen aus. Das könne die Therapietreue der Kranken verringern und zu horrenden Folgekosten führen, erklärten Fachleute am Freitag bei einer Pressekonferenz in Wien. Es stellt sich – theoretisch – ja einfach dar: Der Patient mit einer Schizophrenie oder einer schweren Depression kommt aus dem Krankenhaus – und schnell fühlt sich der weiterbehandelnde Allgemeinmediziner im Sinne des Sparens dazu verpflichtet, die verschriebenen Originalpräparate (Antipsychotika oder Antidepressiva) durch billigere Generika zu ersetzen.

## Verunsicherte Patienten

Die Folgen allerdings können verheerend sein. Gerade psychisch Kranke werden durch neue Medikamente verunsichert, die Therapietreue kann leiden. Die mögliche Folge: keine Behandlung, eventuell sogar die teure Wiederaufnahme im Spital. Martina Anditsch, Krankenhausapothekerin am SMZ-Ost in Wien: „Die Neuaufnahme eines Patienten mit Schizophrenie nach einem Relapse (Rückfall, Anm.) kann 20.000 Euro kosten.“ Aber dafür war das Nachahmepreparat vorher vielleicht um ein paar Euro pro Packung billiger. Die Spitalskosten fallen vor allem dem Krankenhauserhalter auf den Kopf. Offenbar findet das Umstellen von Patienten von der Krankenhausmedikation auf etwas billigere Generika auch bei psychisch Kranken häufig statt. Susanne Lentner, Präsidentin

der Österreichischen Gesellschaft für Neuropsychopharmakologie und Biologische Psychiatrie (ÖGPB): „Die Hausärzte stellen oft prinzipiell um.“ Zum Teil könnten sie aufgrund des Druckes der Krankenkassen auch nicht anders agieren. Unter der Ägide der ÖGPB wurde deshalb ein Konsensus-Statement der österreichischen Experten erarbeitet.

## Die Grundprinzipien

- Prinzipiell ist die Einstellung eines Patienten mit neu diagnostizierter psychiatrischer Erkrankung auf ein Nachahmepreparat möglich.
- Umstellungen von einem Original auf ein Nachahmepreparat müssen unter fachärztlicher oder ärztlicher Kontrolle geschehen und sollten sehr vorsichtig vorgenommen werden. Es handelt sich dabei praktisch jeweils um eine Neueinstellung auf ein Medikament.
- Eine weitergehende Substitution im Rahmen von „Auto idem“ – der Arzt verschreibt eine Substanz,

der Apotheker wählt jeweils unter den billigsten Generika aus – wird abgelehnt.

Die Neurologen haben bereits längst den schnellen Austausch angeblich gleichwertiger Medikamente bei Epilepsie abgelehnt. Siegfried Kasper, Abteilungsleiter an der psychiatrischen Universitätsklinik in Wien: „Der Epileptiker fällt sichtbar um. Den Anfall, den er erleidet, sieht man. Aber auch Menschen mit psychiatrischen Erkrankungen sind Hochrisiko-Patienten.“

Sollte der Arzt gegen den Stand des Wissens durch Krankenkassenregelungen gezwungen sein, nicht die optimale Therapie verschreiben zu können, muss er den Patienten darüber informieren, betonte der Wiener Rechtsexperte Helmut Ofner. Das Problem: Psychisch Kranke sind oft an sich schon benachteiligt und können sich oft nicht so leicht „auf die Füße“ stellen und ihre Interessen durchsetzen.

(APA)

## Umrechnung

**Faktoren für die Umrechnung von Gewichtseinheiten in Stoffmengeneinheiten ( $\mu\text{g/ml}$ )  $\times$  F =  $\mu\text{mol/l}$**

Substanz	Molekulargewicht	Umrechnungsfaktor F
Acetazolamid	222,0	4,50
Bromid	79,9	12,52
Carbamazepin	236,3	4,23
Carbamazepin-Epoxid	251,9	3,97
Clomethiazol	161,5	6,19
Clonazepam	315,5	3,17
Diazepam	284,8	3,51
Ethadion	157,8	6,34
Ethosuximid	141,2	7,08
Felbamat	238,2	4,20
Gabapentin	171,2	5,84
Lacosamid	250,3	4,00
Lamotrigin	256,1	3,90
Levitiracetam	170,2	5,88
Lorazepam	321,2	3,11
Mephenytoin	218,3	4,58

Substanz	Molekulargewicht	Umrechnungsfaktor F
Mesuximid	203,2	4,92
Nitrazepam	281,3	3,56
Oxcarbazepin	252,3	3,96
Paraldehyd	132,2	7,57
Phenobarbital	232,2	4,31
Phenytoin	252,3	3,96
Pregabalin	159,2	6,28
Primidon	218,3	4,58
Rufinamid	238,2	4,20
Stiripentol	234,3	4,27
Sultiam	290,4	3,44
Tiagabin	375,5	2,66
Topiramamat	339,4	2,95
Trimethadion	143,1	6,99
Valproinsäure	144,2	6,93
Vigabatrin	129,2	7,74
Zonisamid	212,2	4,71

Durch Multiplikation der Konzentration in  $\mu\text{g/ml}$  mit dem Umrechnungsfaktor F erhält man die Konzentration in  $\mu\text{mol/l}$ .  
**Beispiel:**  $10 \mu\text{g/ml}$  Carbamazepin =  $10 \times 4,23 = 42,3 \mu\text{mol/l}$ .

## Epilepsie: Wie Mathematiker die Medizin unterstützen

Das menschliche Gehirn stellt normalerweise eine kontrolliert elektrisch geladene Masse dar – bei epileptischen Anfällen ist dieses komplexe System allerdings gestört. Ursache sind unkontrollierte Entladungen von Nervenzellen. Ein Forscherteam mit österreichischer Beteiligung hat nun eine Rechenmethode entwickelt, mit deren Hilfe innerhalb kürzester Zeit jene verantwortlichen Zellverbände im Gehirn aufgespürt werden können.

Ulrich Langer und seine Mitarbeiter vom Institut für Numerische Mathematik der Universität Linz haben die Methode in Zusammenarbeit mit Forschern des Leipziger Max-Planck-Instituts für Kognitions- und Neurowissenschaften sowie des Leipziger Max-Planck-Instituts für Mathematik in den Naturwissenschaften entwickelt, wie die Uni Linz am Montag bekannt gab.

### Epilepsie: Unkontrollierte elektrische Entladung



Das menschliche Gehirn ist normalerweise eine kontrolliert elektrisch geladene Masse. Denn das Netzwerk von Nervenzellen unterliegt einerseits erregenden und andererseits hemmenden Einflüssen. Und jede Nervenzelle kommuniziert mit zahlreichen Nachbarzellen über elektrische Impulse. Hebt man beispielsweise einen Arm, dann kommt es in einem bestimmten Bereich des Gehirns zu einer Entladung.

Bei Epilepsie erfolgen diese Entladungen allerdings unwillkürlich und plötzlich – ein Anfall entsteht, wenn

sich diese Impulse unkontrolliert ausbreiten: Schon ein einziges Ausgangssignal kann dann in Millionen von Nervenzellen eine entsprechende elektrische Antwort hervorrufen

### Rund 65.000 Österreicher betroffen

Nach Schätzungen von Experten leiden in Österreich rund 65.000 Menschen an Epilepsie. Meist werden die Betroffenen mit Medikamenten behandelt, doch bei bis zu 20 Prozent der Patienten helfen die Substanzen nicht.

Vor allem in diesen Fällen greifen Mediziner auch zu „drastischeren“ Möglichkeiten: Man versucht, die überaktiven Areale im Gehirn aufzuspüren und – wenn möglich – chirurgisch zu entfernen.

### Mit MEG und EEG den Zellen auf der Spur

Dabei kommen zunächst altbekannte Methoden zum Einsatz: Spezielle Elektroden werden auf der Kopfhaut angebracht und messen die Gehirnströme des Patienten, die Mediziner suchen mit EEG und/oder MEG nach elektrischen Unregelmäßigkeiten, die von den kranken Neuronen ausgehen.

### Enormer Rechenaufwand notwendig

Die Sache ist allerdings äußerst komplex: Denn im Computer wird der gesamte Kopf des Patienten zunächst in zirka eine halbe Million kleiner Tetraeder „zerlegt“, eine Vielzahl von Gleichungssystemen soll schließlich – nach der Berechnung – die punktgenaue Lokalisation der betroffenen Zellverbände ergeben.

Der Rechenaufwand hierfür ist enorm, da eine ungeheure Vielzahl von Gleichungen mit Hunderttausenden Unbekannten gelöst werden muss, wie Ulrich Langer gegenüber science.ORF.at erläutert.



### Lösung innerhalb von Stunden

Bisher dauerte die Lösung Wochen und Monate, mithilfe der Ergebnisse von Langer und Kollegen ist man nun bei wenigen Stunden angelangt. Unterstützt wurden die Linzer Forscher durch Drittmittel und vom Fond zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung

(FWF).



## Mehr Verständnis für Epilepsie-Patienten in China

Xiao Lan

Epilepsie ist eine seit langem bekannte Krankheit des Nervensystems. In China leiden zurzeit neun Millionen Patienten an Epilepsie. Jährlich werden landesweit rund 400.000 neue Epilepsie-Fälle gemeldet. Etwa 60 Prozent davon sind bisher nicht standardisiert behandelt worden. Um Epilepsie stärker vorzubeugen, haben zuständige medizinische Einrichtungen und soziale Gruppen in China aktive Maßnahmen ergriffen. Mehr dazu im folgenden Bericht:

Wang Quanjie wohnt in der ostchinesischen Stadt Shanghai. Seine Frau ist bereits verstorben. Er lebt mit seinem Sohn zusammen. Vor mehr als zehn Jahren erlitt sein Sohn zum ersten Mal einen epileptischen Anfall. Die Krankheit hat das Leben der Familie zerstört. „Mein Sohn ist mittlerweile über 30 Jahre alt. Im Alter von 17 wurde Epilepsie bei ihm diagnostiziert. Ich habe mir riesige Sorgen gemacht. Anfangs kippte er öfters um. Er erlitt Verletzungen und sogar Brandwunden. Das Leben war wirklich schwer.“

Erst seit sein Sohn in der Neurologieabteilung des Krankenhauses Hua-shan in Shanghai behandelt worden ist, schöpfen Vater und Sohn wieder Hoffnung.

Weltweit leiden rund 50 Millionen Patienten an Epilepsie. Bei der Krankheit handelt es sich um eine chronische Störung der Gehirnfunktionen. Körperlich und psychisch sind die Patienten schwer belastet. Die Ursachen der Krankheit seien vielfältig, so Dr. Wu Liwen vom Epilepsie-Zentrum der Nervenabteilung im Beijinger Union Medical College Hospital.

„Es gibt unterschiedliche Ursachen für Epilepsie. Manche Ursachen sind eindeutig, zum Beispiel können Gehirnentzündung, Traumata und schwere oder frühe Geburten epileptische Anfälle verursachen. Es kann auch vom Alter abhängen. Bei manchen Anfällen sind jedoch keine

klaren Ursachen festzustellen. Ausgelöst werden die epileptischen Anfälle vor allem durch eine abnormale elektrische Entladung der Nervenzellen im Gehirn. Die häufigsten Beschwerden sind Krampfanfälle oder Bewusstseinsstörungen.“

Normalerweise neigen Menschen mit gewissen Erb- oder psychischen Faktoren zu epileptischen Anfällen. Daher raten Experten, die psychische Gesundheit stärker zu pflegen, um Epilepsie früh genug vorzubeugen. Zu langes Surfen im Internet und Fernsehen können Epilepsie ebenfalls leicht verursachen. Besonders für Kinder sollte deshalb die Zeit vor dem Bildschirm eingeschränkt werden.

Laut Dr. Wu Liwen kann ein Großteil der Epilepsiepatienten durch medi-



kamentöse Behandlungen ein zufriedenstellendes Ergebnis erreichen. Über 70 Prozent der Patienten können geheilt werden.

In der Gesellschaft herrschen heute noch Missverständnisse und Diskriminierung gegenüber Epilepsiepatienten, so dass diese sich oft schämen, zum Arzt zu gehen. Auf diese Weise vertun viele Patienten ihre Chancen zur Heilung. Heute ist Epilepsie bereits eine wichtige öffentliche Gesundheitsfrage geworden. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) hat Epilepsie zu den Krankheiten, denen schwerpunktmäßig vorgebeugt werden soll, eingestuft. Die Frage, wie man die Missverständnisse und

Diskriminierung gegenüber Epilepsiepatienten abbauen sollte, müsse dringend gelöst werden, meint der WHO-Vertreter Hans Troedsson.

„In den Entwicklungsländern sind bislang rund 60 bis 90 Prozent der Epilepsiepatienten noch nicht standardisiert behandelt worden. Diese Patienten leiden auch unter Vorurteilen und Diskriminierung. Es fehlt an Bewusstsein und Kenntnissen der Krankheit.“ Qi Xiaoqiu, Leiter des Amtes für Krankheitsvorbeugung und -kontrolle beim chinesischen Gesundheitsministerium, teilt uns mit, das chinesische Gesundheitsministerium und die WHO hätten zusammen das Vorzeigeprojekt für die Vorbeugung und die Vorgehensweise bei Epilepsie in chinesischen ländlichen Gebieten gestartet. Das Projekt habe bereits deutliche Erfolge erzielt.

„Das Projekt haben wir seit 2005 unter mehr als 40 Millionen Bewohnern in 15 Provinzen durchgeführt. Die Geldmittel stellt die Zentralregierung bereit. Bislang sind nahezu 60.000 Epilepsiepatienten untersucht worden, über 30.000 von ihnen wurden kostenlos behandelt. Die meisten bekommen effektive Kontrolluntersuchungen gestellt. So hilft man den Epilepsiepatienten auf dem Lande, insbesondere den bedürftigen.“

Experten meinen, um der Diskriminierung gegenüber Epilepsiepatienten Abhilfe zu schaffen, müssten der Öffentlichkeit nötige Kenntnisse vermittelt werden. Die Gesellschaft solle mehr Rücksicht auf Epilepsiepatienten nehmen, damit diese zum Arztbesuch bewegt würden und ihre Lebensqualität sich erhöhe.

Derzeit wirbt die chinesische Gesellschaft für Epilepsie für eine neue Bezeichnung für die Krankheit. Man hofft damit, dass die Missverständnisse und die Diskriminierung gegenüber Epilepsie-Patienten beseitigt werden können.

# Selbsthilfegruppen in Österreich

## EDÖ

*Epilepsie Dachverband Österreich*  
Präsidentin:  
Liselotte Grössing-Soldan  
Wichtelgasse 55/17-19  
1170 Wien  
Tel.: 01/489 52 78  
Mobil: 0664/125 47 88  
0650/381 00 24  
E-Mail: epilepsie@aon.at  
www.epilepsie.at

## Wien

ÖIFAK  
*Österreichische Interessengemeinschaft  
für Anfallkranke*  
Liselotte Grössing-Soldan  
Wichtelgasse 55/17-19  
1170 Wien  
Tel.: 01/489 52 78  
E-Mail: zak-redaktion@aon.at  
www.epilepsie.at

\*E!\*A\*K\*

*Elterninitiative  
für anfallkranke Kinder*  
Zollergasse 16/9  
1070 Wien  
Tel.: 0650/813 37 37  
E-Mail: eiak@gmx.at  
www.eiak-online.at.tt

## Burgenland

BAKI  
*Burgenländische Anfallskranken  
Interessengemeinschaft*  
Mag. Stefan Hahnekamp  
Am Graben 31  
7000 Eisenstadt/St.Georgen  
Tel.: 0699/148 04 277  
E-Mail: stefan.hahnekamp@  
sportpraxis.at  
www.baki.at  
Stv.: D.I. Andreas Wuketich  
Tel.: 0676/534 30 62  
E-Mail: a.wuketich@bnet.at

## Niederösterreich

*SHG für Epilepsie Kranke und deren  
Angehörige*  
Eva Moser  
Ramsteinstraße 35  
3203 Rabenstein  
Tel.: 02723/24 98  
E-Mail: eva.moser@utanet.at

*SHG Epilepsie*  
Herbert Hauer  
Dr.-Emil-Stockhammer-G. 25/2  
2620 Neunkirchen  
Tel.: 02635/61 848

*SHG Eltern epilepsiekranker Kinder*  
Martina Neudert  
Hollenbach 125  
3830 Waidhofen/Thaya  
Tel.: 0664/504 03 27  
E-Mail: k.neudert@wavenet.at

## Linz

*Hilfe für Epilepsie – Erwachsene –  
DVSG*  
Günther Miko  
Gruberstraße 77  
4020 Linz  
Tel.: 0732/79 76 66

## Salzburg

*SHG-Salzburg*  
Irmtraut Gabriel  
Gorianstraße 26  
5020 Salzburg  
Tel.: 0662/83 43 33

*Eltern Selbsthilfegruppe epilepsie-  
kranker Kinder*  
Eva und Matthäus Holzer  
Oberstein 147  
5522 St. Martin /Tgb.  
Tel.: 06463/74 82  
0664/37 22 178  
E-Mail: selbsthilfe@  
kinderepilepsie.at

*Selbsthilfegruppe für Eltern  
epilepsiekranker Kinder*  
Dipl.-Päd. Heidrun Buchmayer und  
Mag. Christoph Möller  
Bayerhamerstraße 14K/Do8  
5020 Salzburg  
Tel.: 0650/213 54 20 (H. B.)  
0650/810 25 15 (Ch. M.)  
E-Mail: heidrun\_buchmayer@gmx.at  
oder qualsound@gmx.at

## Vorarlberg

*Selbsthilfeservice- und Kontaktstelle  
Vorarlberg*  
Club Antenne – Treffpunkt an  
der Ach  
Höchster Straße 30  
6850 Dornbirn  
Tel. u. Fax: 05572/26374  
E-Mail: club-antenne@utanet.at  
www.selbsthilfe-  
vorarlberg.at

## Steiermark

*SHG für Epilepsie Kranke SBZ*  
Brigitte Weber  
Maiffredygasse 4  
8010 Graz  
Tel.: 0316/38 21 31  
privat: 0316/46 28 65  
E-Mail: brigitteweber.graz@aon.at

*Ennstaler Epileptiker SHG*  
Kontakt: Ute Wawra  
Tel.: 0664/41 24 689  
E-Mail: epilepsie@hp-wawra.com  
epilepsie.  
hp-wawra.com

*Elterninitiative anfallskranker  
Kinder*  
Margit & Dr. Christian Brunnthaler  
Prof.-Franz-Spath-Ring 25  
8042 Graz-St. Peter  
Tel.: 0676/945 89 760  
E-Mail: eak-graz@chello.at  
members.chello.at/  
eak-graz/index.htm

## Tirol

*SHG für Epilepsie Kranke*  
Paul Misslinger  
Penningbergstraße 32  
6361 Hopfgarten  
Tel.: 0664/919 23 64  
E-Mail: paulmisslinger@  
hotmail.com  
oder: Helmi Hauschild  
Tel.: 05352/642 36

## Kärnten

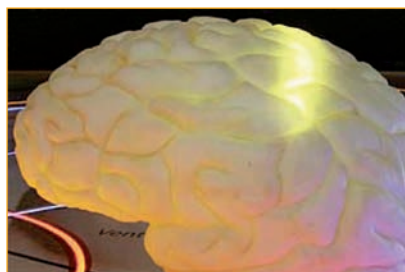
*Selbsthilfe Epilepsie für PatientInnen  
und Angehörige*  
Yvonne Mokoru-Snabel  
Aurachtalstraße 12  
9463 Reichenfels  
Tel.: 04359/23 89  
Mobil: 0650/52 04 731  
E-Mail: yvonnemokoru@gmx.at

*Selbsthilfegruppe für Epileptiker und  
Angehörige im Lavanttal*  
Kontakt: Gilda Riedl  
Tel.: 0664/240 87 37

*Epilepsie Selbsthilfe am Ossiacher See*  
Kontakt: Ed Habernig  
Lindenstraße 5  
9552 Steindorf  
Tel.: 04243/8807  
E-Mail: edhabernig@aon.at  
www.zeithaben.at

## Mit sehr viel Fett heilen

***Extrem fettreiche Ernährung kann bei Epilepsie eine gute Alternative sein, wenn Medikamente oder Operationen nichts bringen – Anfallsfreiheit ist nicht garantiert, aber Besserung möglich***



Die Ketogene Diät macht sich den fasten-ähnlichen Zustand zunutze

Neu ist das Prinzip der Ketogenen Diät nicht – im Gegenteil. Erwähnt wurde sie schon in der Bibel, wurde die Epilepsie doch früher als „göttliches Zeichen“ gesehen. Gezielt eingesetzt wurde sie erstmals 1921: Man hatte bei vielen Epilepsiepatienten weniger Anfälle beobachtet, wenn sie hungerten. Für die Ketogene Diät hat man den Zustand des Kohlenhydratmangels beim Hungern mit ausreichender Kalorien- und Proteinzufuhr kombiniert. Das Wissen darüber, dass Anfälle zurückgehen, wenn man den Körper mit Hunger konfrontiert, ist also alt. Mit der Erfindung der ersten Antiepileptika wurde das Wissen wieder in den Hintergrund gedrängt. Immerhin bedeutet die Diät eine schwere Umstellung des Stoffwechsels und ist mit großen Mühen verbunden.

Erst als 1997 der Film „First Do no Harm“ mit Meryl Streep herauskam, rückte die alternative Therapieform wieder ins Licht der Öffentlichkeit. Schlüsselfigur für den Film war der epilepsiekranke Sohn Charly des Hollywoodproduzenten Jim Abrahams, dem an diversen amerikanischen Kliniken nicht geholfen werden konnte und der am John Hopkins Hospital in Baltimore mit Hilfe der Ketogenen Diät anfallsfrei geworden war. In den vergangenen zehn Jahren ist die Diätform mehr beforscht worden, unter anderem weil man trotz Neuzulassungen von Antiepileptika, manche

Epilepsieformen nicht in den Griff bekommt.

### **Nicht nur Majonäse**

Das Bild von Kindern, die sich nur von Waffeln mit Majonäse ernähren, ist seither ins Reich der Mythen gerückt. Es gibt eine Vielzahl an fettreichen Rezepten, die individuell an die Kinder angepasst werden können. Dennoch: Die Speisen müssen peinlichst genau berechnet werden, die Kinder müssen sich ausschließlich von den speziell zubereiteten Mahlzeiten ernähren. Mittlerweile gibt es auch Fertignahrung, mit der man die Diät heute, vor allem bei ganz kleinen Kindern über das Fläschchen, besser durchführen kann. Bei der Durchführung steht ein Diätassistent zur Seite, die Therapie muss immer unter ärztlicher Aufsicht stattfinden. Meist ist das Verhältnis von Fett zu Protein und Kohlenhydraten dabei 4:1.

### **Behandlungsform bei Therapieresistenz**

„Die Diät wird dann angewendet, wenn alle Standardtherapien mit Medikamenten nicht nützen und ausgeschlossen ist, dass ein epilepsiechirurgischer Eingriff zu einer Heilung führen kann“, erklärt Martha Feucht, Epileptologin am Wiener AKH. Im Moment sei sie eine Alternative vor allem bei sehr schweren, sehr früh manifestierenden Epilepsien. Allerdings gibt es zwei Stoffwechseldefekte, bei welchen es die Therapie der Wahl ist, der bekannteste ist der Glut-1-Defekt. Diese Menschen müssen die Diät sogar lebenslang machen.

### **Erfolge, aber „keine überzogenen Hoffnungen“**

In Österreich gibt es schon recht gute Erfolge mit der Diät. Am Wiener AKH

sind bis jetzt rund 60 Kinder mit unterschiedlichsten Epilepsieformen neben der Therapie mit einem Antiepileptikum auf die Ketogene Diät eingestellt worden. Generell werden die Kinder wacher, lernbereiter und konzentrierter. Auch Sabine Scholl-Bürgi bestätigt gute Erfolge, sie ist Pädiatricerin und Ernährungswissenschaftlerin und behandelt zusammen mit der Epileptologin Edda Haberlandt Kinder mit Epilepsie an der Uniklinik in Innsbruck: „Die Kinder können besser handeln, die Krampfanfälle gehen bei vielen zurück.“ Es gebe wenige, bei denen nicht in irgendeiner Form eine Verbesserung auftrete. „Man muss es ausprobieren. Je schneller ein Kind anspricht umso besser“, so die Pädiatricerin. Meist dauere es wenige Tage bis Wochen, bis ein Effekt bemerkbar sei, allerdings gebe es auch „Spätstarter“, bei denen es mehrere Monate dauere.

Auch Stoffwechselexperte Wolfgang Sperl von der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde an der Paracelsus Medizinische Privatuniversität Salzburger Landeskliniken ist von der Wirkung der Ketogenen Diät überzeugt: „Im Vergleich zur Wirkung mancher Antiepileptika, ist die Reduktion der epileptischen Anfälle durch die Stoffwechselumstellung fast gleichwertig.“ So gingen Anfälle laut einer Studie (Biton et al 1999, Motte et al 1997, Neal et al 2007, Anm.) um 40 Prozent zurück.

„Die Diät ist aber nicht für jeden Patienten mit Epilepsie das Optimum“, so Feucht. Sie warnt auch vor überzogenen Erwartungen: „Dauerhaft anfallsfrei waren am AKH nur ganz wenige und Anfallsfreiheit sollte das Hauptziel sein.“ Wobei an einer Universitätsklinik ganz schwere Fälle in Behandlung seien.

## Potenzial in der Anwendung

In den USA gilt das John Hopkins Hospital in Baltimore mit den Medizinerinnen Kossoff und Freeman als Vorreiter bei der Behandlung mit Ketogener Diät. „Das Problem ist, dass die Ketogene Diät in Europa einen viel niedrigeren Stellenwert hat als in den USA, daher gibt es bei uns auch weniger Erfolge“, meint Scholl-Bürgi. „In Österreich wird meist erst mit der Diät begonnen, wenn drei oder vier Medikamente nicht anschlagen“, kritisiert sie. Sie ist überzeugt, dass die Ketogene Diät noch großes Potenzial hat: „Es wird vermutet, dass sie auch bei Typ2 Diabetes und Gehirntumoren gut wirkt, das wird wissenschaftlich noch zu prüfen sein.“ Auch Sperl sieht in der Ketogenen Diät „ein sehr interessantes Forschungs- und Anwendungsgebiet, von dem weltweit Fortschritte zu erwarten sind.“

## Wirkung

Doch wie kann eine Diät eine neurologische Erkrankung beeinflussen? „Das funktioniert mit einer Stoffwechsellumstellung. Das Gehirn ist gezwungen sich nicht nur mit Glukose Energie zu verschaffen, sondern auch mit Ketonkörpern“, erklärt Feucht. Ketonkörper werden auch produziert, wenn ein Mensch hungert. „Man glaubt, dass sich über die geänderte Energiezufuhr an den Neurotransmittern im Gehirn etwas ändert.“ Im Detail hat man den Wirkmechanismus der Ketogenen Diät – mit Ausnahme des Glut-1-Defekts – noch nicht geklärt. Laut den Leitlinien der Gesellschaft für Neuropädiatrie wird sogar eine „Komplexe Interaktion mehrerer Effekte“ vermutet, „welche die synaptische Funktion stabilisieren und damit die zerebrale Krampfbereitschaft senken.“ „Die Hoffnung ist aber eigentlich die, dass irgendwann Tabletten entwickelt werden können, die das gleiche können wie die Diät“, so Feucht.

## Nebenwirkungen

Laut den Leitlinien hat die Ketogene Diät wenig Nebenwirkungen. In der

Einleitungsphase kann es aber zu Erbrechen, Durchfall und Nahrungsverweigerung kommen. Aufpassen muss man vor allem, dass die Patienten keine versteckten Zucker aufnehmen, die in Zahnpasta oder verschiedenen Medikamenten enthalten sein können. Mittelfristig kann es zu Verstopfung und Nierensteinen kommen. Daher müssen die Kinder auch viel trinken. Wenig ist über die langfristige Wirkung der fettreichen Ernährung bekannt. „Man weiß bis heute nicht, was es bedeutet so hoch dosiert Fett zuzuführen“, sagt Feucht. Man wisse nicht viel über das spätere Schlaganfallrisiko und andere Störungen, die man durch ausschließlich fettreiche Ernährung bekommen kann. Dazu laufen derzeit Untersuchungen. Vitaminmangel wird heute mit Vitaminpräparaten ausgeglichen. Auch Spurenelemente, wie Kalzium, müssen supplementiert werden.

## Dauer der Diät

Kinder werden zwei Jahre lang auf die Ketogene Diät gesetzt, manche brechen allerdings auch vorher ab. „Die Rückfallsquote nach Absetzen der Diät ist hoch“, sagt Feucht. Allerdings gibt es auch Ausnahmen: Charlie, der

Sohn des Hollywoodregisseurs, ist bis zum heutigen Tag anfallsfrei, hat aber Behinderungen. „Laut Literatur kann der Effekt der Diät bestehen bleiben, allerdings gibt es aber auch Rückfälle“, schildert hingegen Scholl-Bürgi ihre Erfahrung.

## Das Wissen weitergeben

Erfahrung als betroffene Mutter hat die Oberösterreicherin Veronika Blum. Ihr dreijähriger Sohn leidet unter einer schweren Form der kindlichen Epilepsie und spricht nicht auf Medikamente an. Seit er auf Ketogene Diät gesetzt ist, sei er nahezu anfallsfrei. Auch andere Fortschritte seien bemerkbar: Das Kind wurde ruhiger, hat zu spielen begonnen, begann zu sprechen und wurde fröhlicher.

Blum hat den Verein „Ciros Centrum“ gegründet – mit dem Ziel zu informieren: „Jeder, Ärzte und Patienten, soll wissen, dass es die Möglichkeit dieser Diät gibt.“ Ihr ist wichtig, dass man der Diät Zeit gibt, nicht so schnell aufgibt. „Ich will allen Mut machen, bei denen es eckt, aber es gibt auch keine Garantie, dass es bei jedem Kind wirkt“, so Blum.

(Marietta Türk, derStandard.at, 4.2.2009)

### Fakten zur Epilepsie

- **Wissen-Was-ist-Epilepsie**  
[derstandard.at/fs/1233586566663/Wissen-Was-ist-Epilepsie](http://derstandard.at/fs/1233586566663/Wissen-Was-ist-Epilepsie)

### Literatur zur Ketogenen Diät

- **Jörg Klepper, u.a.:** Pocket Guide Ketogene Diät, SPS Verlagsgesellschaft mbH, Heilbronn 2004, ISBN 3-936145-41-5
- **F.A.M. Baumeister:** Ketogene Diät – Ernährung als Therapiestrategie, SPS-Verlagsgesellschaft, Heilbronn 2004, ISBN-3-936145-19-9
- **Freeman J.M./Freeman J.B./Kelly M.T.:** The ketogenic diet. A treatment for epilepsy, 3. Aufl., Demos Medical Publishing, New York 2000, ISBN-10: 1888799390, ISBN-13: 978-1888799392

### Links

- **Leitlinien der Gesellschaft für Neuropädiatrie**  
([www.uni-duesseldorf.de/AWMF/11/022-021.htm](http://www.uni-duesseldorf.de/AWMF/11/022-021.htm))
- **Verein: „Ciros Centrum“** (derzeit ca. 40 Mitglieder)  
([www.ciros-centrum.com](http://www.ciros-centrum.com))
- **Epilepsie Dachverband Österreich**  
([www.epilepsie.at](http://www.epilepsie.at))
- **The Charlie Foundation**  
([www.charliefoundation.org](http://www.charliefoundation.org))
- **Matthews Friends** ([www.matthewsfriends.org](http://www.matthewsfriends.org))
- **Infos über Ketogene Diät auf Wikipedia**  
([http://de.wikipedia.org/wiki/Ketogene\\_Diät](http://de.wikipedia.org/wiki/Ketogene_Diät))
- **Johns Hopkins Hospital** ([www.hopkinsmedicine.org](http://www.hopkinsmedicine.org))

## Plötzlich ein epileptischer Anfall

Wer jemals Zeuge geworden ist, wie ein Epilepsieanfall einen Menschen plötzlich zu Boden wirft, wirt es mit Sicherheit nicht so schnell vergessen. Ich habe es einmal erlebt, war ziemlich hilflos, weil auch der Anfall so ueber-raschend und ohne Vorankündigung kam. Was kann man in einem solchen Augenblick tun?

Unsicherheit stieg als erstes in mir auf, ich wusste nicht so recht was ich als erstes machen sollte. Schließlich hatte ich es bis dato auch noch nicht miterlebt. Mir fiel ein, dass Epeleptiker während des Anfalls eine unheimlich starke Kraft entwickeln können. Ruhe zu bewahren schien mir am sinnvollsten und Gegenstände aus dem Weg zu räumen, so dass sich derjenige nicht verletzt. Danach hielt ich seine Extremitäten fest um die Zuckungen zu lindern - so zumindest dachte ich, dies aber stellte sich als Fehler hinterher heraus, da dadurch der Anfall verlängert werden kann. Gott sei Dank war dann der Anfall auch nach wenigen Minuten vorbei. Ich war jedenfalls heilfroh, dass es so glimpflich abgelaufen ist. Ich fragte noch den Betroffenen später, was in einen solchen Moment zu tun sei und ob er sich während des Anfall an irgendetwas erinnere, er verneinte. So-

weit meine persönlichen Erfahrungen mit der Epilepsie.

Was aber passiert mit einem Menschen der plötzlich ein solchen Anfall erleidet?

Beim epileptischen Anfall handelt es sich um einen einzelnen vom Gehirn ausgehenden Krampfanfall, der sich plötzlich ereignet und meist nach Sekunden oder Minuten wieder aufhört. Ursache sind heftige elektrische Entladungen von Nervenzellen in der Hirnrinde. Dabei gibt es verschiedene Formen der Epilepsie, die wichtigsten:

1. Kleiner Anfall - häufig bei Kindern vorkommend, sie starren vor sich hin, apathisch, so eine Art Tagträumerei
2. Rolando-Epilepsie - die Anfälle mit Gesichtszuckungen und Sprechschwierigkeiten treten bei Schulkindern vor der Pubertät und oft während der Nacht auf.
3. Großer Anfall - der Betroffene fällt plötzlich zu Boden, wie in meinen oben geschilderten Fall geschehen, die Atmung ist unregelmäßig, der Patient wacht Minuten später wie benommen auf.
4. Örtlich begrenzter Anfall - hier kommt es zu Zuckungen, die in einer Gesichtshälfte oder einer Hand beginnen und sich dann



langsam über eine Körperhälfte ausbreiten. Drehbewegungen von Augen, Lichtblitze, wie Disco- oder Strobelight (schnell aufblitzendes Licht), der Umgebung sind typisch. Laute Disco-Music kann auch ein Auslöser sein. Ihr Bewusstsein verlieren die Betroffenen zumeist nicht, allerdings benehmen sie sich häufig einige Minuten lang seltsam, sie schmatzen oder lachen.

Epileptiker sollten ständig einen Notfallausweis bei sich zu tragen, am besten in Verbindung mit einer sogenannten SOS-Kapsel, die man an einer Kette um den Hals tragen kann. Ersthelfern fällt dies zuerst auf, als in Taschen oder Geldbörsen nach verborgene Ausweise zu suchen.

➔ siehe auch Kasten auf S. 4

## Neues Hirnimplantat gegen Epilepsie

Fairfax – Mediziner der George Mason Universität in Fairfax, Virginia, haben ein Hirnimplantat gegen Epilepsie entwickelt. Wie die Tageszeitung „Die Welt“ berichtet, baut dieses Im-



Über die Aufzeichnung von Hirnströmen kann der Herd der Epilepsie im Gehirn bestimmt werden.

plantat ein schwaches Feld auf, das die Fehlfunktionen der Hirnzellen unterbinden soll, berichten die Forscher. In Versuchen mit Rattenhirnen in der Narkose verhinderte das Implantat das unkontrollierte Feuern der Neuronen während eines simulierten epileptischen Anfalls. Das elektrische Feld wirkt ähnlich wie eine Rauschunterdrückung in Kopfhörern von Piloten. Ein gegenphasiges Geräusch soll dabei die Störimpulse auslöschen.

m(ol)

## Vielbeachtete Hirnforschung

Zu einem „Zitationsklassiker“ hat sich eine Forschungsarbeit der Arbeitsgruppe um Prof. Günther Sperk am Institut für Pharmakologie entwickelt. Der Beitrag zur Verteilung von GABA-A Rezeptoren im Gehirn erwachsener Ratten ist die am häufigsten zitierte Originalarbeit in der Zeitschrift *Neuroscience* seit dem Jahr 2000. Die Zeitschrift ist eines der profiliertesten neurowissenschaftlichen Journale.

**Bild:** Vielbeachtete Hirnforschung  
Der Beitrag „GABA-A receptors: immunocytochemical distribution of 13 subunits in the adult rat brain“ wurde im Jahr 2000 veröffentlicht und führt derzeit mit über 240 Zitierungen die Liste der am häufigsten zitierten Originalarbeiten in der Zeitschrift *Neuroscience* für den Zeitraum seit 2000 an. Die Arbeit entstand am Innsbrucker Pharmakologischen Institut in Zusammenarbeit mit Prof. Werner Sieghart vom Wiener Zentrum für Hirnforschung. Die Wissenschaftler stellen in dem Artikel die Verteilung von dreizehn Proteinen im Rattenhirn detailliert dar, die als Untereinheiten des GABA-A Rezeptors fungieren können. Gamma-Aminobuttersäure (GABA) ist der wichtigste hemmende Neurotransmitter des Zentralnervensystems.

### Rezeptoren sind unterschiedlich zusammengesetzt

Der GABA-A Rezeptor wird aus fünf Untereinheiten zusammengesetzt, die sich um eine Chloridkanalpore anordnen. Die vom Botenstoff GABA initiierte Öffnung dieser Ionenkanal-pore bewirkt den Einstrom von Chloridionen und damit eine Hyperpolarisation der Zelle. „Neben GABA können auch Benzodiazepine, Barbiturate, Alkohol oder manche Narkosegase den GABA-A Rezeptor aktivieren“, erläutert Prof. Günther Sperk, „genau genommen erhöhen sie die Affinität des Rezeptors für GABA.“ Medikamentös nützt man die Wirkung der Benzo-

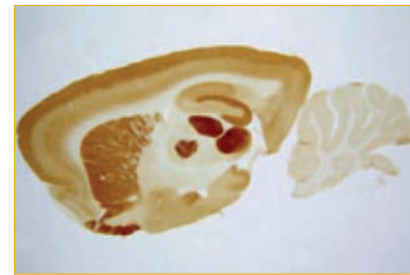
diazepine zur Therapie von Schlafstörungen, Angst und Epilepsie. Was die Sache für die Neurowissenschaftler nun so spannend macht, ist die Tatsache, dass im Genom von Säugetieren nicht nur fünf sondern sechzehn verschiedene Gene existieren, die für die Zusammensetzung zu einem GABA-A Rezeptor-Chloridkanal-Komplex zur Verfügung stehen. Folglich muss es GABA-A Rezeptoren geben, die aus verschiedenen Untereinheiten aufgebaut sind. Selbst wenn diese Zusammensetzung gewissen Regeln folgt, rechnen die Forscher mit mehr als tausend unterschiedlich zusammengesetzten GABA-A Rezeptoren in unserem Gehirn, die auch unterschiedliche physiologische und pharmakologische Eigenschaften aufweisen.

### Grundlage für weitere Forschungen

Die Arbeit der Innsbrucker und Wiener Forscher wird deshalb so häufig zitiert, weil sie die unterschiedliche Verteilung der 13 wichtigsten GABA-A Rezeptoruntereinheiten eindrucksvoll darstellt. Damit bietet sie die Grundlage für Überlegungen, wie GABA-A-Rezeptoren in einzelnen Hirnregionen zusammengesetzt sein könnten und schafft damit auch den Ausgangspunkt für weitere physiologische und pharmakologische Forschungen. So liefert die Arbeit die Grundlage für Überlegungen, an welche GABA-A Rezeptorsubtypen neue Medikamente angreifen sollten, um gezielt zum Beispiel angstlösende, schlafmachende oder antiepileptische Wirkungen zu erzeugen. Möglich gemacht wurde die Arbeit durch die Entwicklung selektiver Antikörper gegen diese Rezeptoruntereinheiten durch die Wiener Wissenschaftler.

### Folgen für die Epilepsieforschung

Neben Fragen der Verteilung der GABA-A Rezeptoruntereinheiten, hat die Innsbrucker Gruppe seit Jahren



ihr Augenmerk insbesondere auf Veränderungen des GABA Systems im Rahmen von Epilepsie-Tiermodellen und in der menschlichen Temporal-lappenepilepsie gerichtet. Sie konnte zeigen, dass das Expressionsmuster einzelner GABA-A Rezeptoruntereinheiten und damit vermutlich auch die Zusammensetzung der Rezeptoren in einzelnen Hirnarealen durch die Anfallstätigkeit verändert werden. Diese Mechanismen könnten die zum Teil erhöhte Krampfbereitschaft in der Epilepsie erklären, besitzt aber auch Relevanz für die Medikamentenresistenz vieler Epilepsiekranker.

(cf)

### Links

- GABA(A) receptors: immunocytochemical distribution of 13 subunits in the adult rat brain. Pirker S, Schwarzer C, Wieselthaler A, Sieghart W, Sperk G. *Neuroscience*. 2000; 101 (4): 815–850. ([www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com))
- Altered expression of GABAA and GABAB receptor subunit mRNAs in the hippocampus after kindling and electrically induced status epilepticus. Nishimura T, Schwarzer C, Gasser E, Kato N, Vezzani A, Sperk G. *Neuroscience*. 2005; 134 (2): 691–704. ([www.sciencedirect.com](http://www.sciencedirect.com))
- Increased expression of GABAA receptor beta-subunits in the hippocampus of patients with temporal lobe epilepsy. Pirker S, Schwarzer C, Czech T, Baumgartner C, Pockberger H, Maier H, Hauer B, Sieghart W, Furlinger S, Sperk G. *J Neuropathol Exp Neurol*. 2003 Aug; 62 (8): 820–834. (<http://journals.lww.com/jneuropath/pages/>)
- Expression of plasma membrane GABA transporters but not of the vesicular GABA transporter in dentate granule cells after kainic acid seizures. Sperk G, Schwarzer C, Heilman J, Furlinger S, Reimer RJ, Edwards RH, Nelson N. *Hippocampus*. 2003; 13 (7): 806–815. ([www3.interscience.wiley.com/](http://www3.interscience.wiley.com/))
- Institut für Pharmakologie ([www2.i-med.ac.at/pharmakologie/](http://www2.i-med.ac.at/pharmakologie/))

## Mallorca: Hotelärzte, Tageskliniken – was im Urlaub alles passieren kann. Auch Ihnen?

In der Nacht aufgewacht – eine Hälfte des Kopfpolsters war nass, einfach nass. Jawohl, geschwitzt hab ich, hab gegen den Durst eine der Mineralwasserflaschen genommen, getrunken und wieder weiter geschlafen ... dachte ich zumindest ...

Aufgewacht bin ich in der Intensivstation eines Spitals, ohne Ahnung, wie spät oder welches Datum es sei ... eine deutschsprachige Krankenschwester informierte mich davon, dass vom Vater meines 2-jährigen Sohnes im Hotel ein Arzt gerufen worden sei, die Rettung hätte mich dann eingeliefert ... das alles sei schon gestern gewesen, auch die Beatmungsschläuche müssten noch drin bleiben. Ich solle ruhig weiterschlafen, denn ich müsse mich erholen von einem Großen Epileptischen Anfall ...

Ich konnte zu diesem Zeitpunkt nichts anderes tun als ihr zu gehorchen, schlief bald wieder ein, vermutlich durch eine der drei an meinen Armen hängenden Infusionen ruhig gestellt ... habe mich sehr gefreut, wie schnell der Tag vergeht, weil mir versprochen wurde, dass meine Familie am nächsten Morgen auf Besuch kommen würde. Ich schlief also wieder ein, bemühte mich beim Aufwachen darum, zunächst die Beatmungsgeräte aus dem Hals herauszubekommen, dann, aus der Intensivstation mit Urinal – Harnsackerl – und drei Infusionen, in ein „normales“ Zimmer zu kommen.

Erst würde man ein Magnetresonanz-Bild machen müssen, sagte man mir, und weil ich nicht einverstanden war, wurde ich erneut an eine Infusion angehängt. Ans Einfahren in die Röhre erinnere ich mich, dann war ich wieder ohne Bewusstsein. Als ich aufwachte, wollte ich gern auf die Toilette, doch ein spanisch sprechender Pfleger schüttelte nur den Kopf, mit der Hand auf das volle Urin-Sackerl hinweisend, das ich ihn dringend und

händeringend bat, doch abzuschneiden. Und trotz unserer Sprachbarriere sorgte ich dafür, dass er mich verstand!

Ich muss wohl sehr lästig gewesen sein: mein Bett wurde schließlich durch die Gänge in eine andere Etage geführt, und beim Vorbeifahren mit dem Bett am Aufenthaltsraum hörte ich dort meinen Sohn singen: das Klinikpersonal hatte ihn und seinen Vater, die mich nach 3 Stunden Bus-Anreise vom Urlaubsort in dieses Hauptstadt-Krankenhaus besuchen wollten, nicht zu mir vorgelassen!

Der Bub riss sich los und lief zu meinem Bett, und ich hob ihn einfach hoch, um ihn zu umarmen. Das war sehr nötig für uns beide, wir haben uns auch nach sehr kurzer Zeit wieder schwer, aber doch voneinander losgerissen, und ich versprach ihm, dass ich sehr bald wieder ins Hotel-Zu-Hause kommen würde. So fuhr er ohne Protest mit seinem Papa wieder an die Nordostküste Mallorcas nach Alcudia, wieder mit dem Autobus, wieder 3 Stunden, und absolvierte in seinem 2 ½ Jahre langen Leben insgesamt die zweite Nacht ohne Mama. Und ich konnte nicht mehr als auf seinen Papa stolz sein, der in seinem Leben auch noch nie mit dem Buben allein gewesen war: er hatte die Betreuung anscheinend gut absolviert bisher, und ich war ihm sehr dankbar ...

Als in meinem Krankenzimmer dann neue Infusionen an meine Arme angehängt wurden, wollte ich gern wissen, was mir da verabreicht würde – doch die Sprachbarriere war zu groß: ein Arzt, der zu mir gerufen wurde, gestand mir, dass er ja eigentlich Kardiologe sei ... wichtig sei Flüssigkeit, die ich sehr stark verloren hätte, und auch Glucose wäre jetzt nötig für mich. Eine andere deutschsprachige Dame, die mich besuchen kam, kramte in meinem Geldbörse, fischte eine Diners Club Karte heraus und infor-

mierte mich davon, dass diese Versicherung alle Kosten dieser ausgezeichneten Privat-Klinik begleichen würde ... von diesem Augenblick an war ich noch mehr skeptisch, ob mein Aufenthalt dort auch wirklich nötig sei ... schließlich informierte ich die Krankenschwestern davon, dass es mir gut gehe, ich gern ein Nachtgewand hätte, und die Intensivstation sicher nicht mehr nötig sei, im Gegenteil – erst dann durfte ich in die erste Etage, in das ganz normale Krankenhaus: das dritte Gespräch, das ich führen durfte, war wieder auf deutsch: eine Schwester informierte mich, dass sie eine sehr schwere Krankheit gefunden hätten – eine Anämie! – Meine Antwort war, die hätte ich seit dem 12. Lebensjahr, und ich würde sowieso Eisen einnehmen – zu diesem Zwecke würde ich gedenken, noch heute das Krankenhaus zu verlassen.

Man bestürmte mich daraufhin, zu bleiben – auf spanisch natürlich – und nur aus Rücksicht auf das Personal, die meinten, ich müsste nach Herauskommen aus der Intensivstation noch mindestens 24 Stunden in einem normalen Zimmer bleiben, erklärte ich mich dazu bereit, nicht, ohne gleich am nächsten Morgen den Arzt zu erfragen, und mit Zivilkleidung ihm nachzulaufen, bis ich ein Papier vorgelegt bekam: er musste zuerst unterschreiben, dann ich – alles auf spanisch, aber unmittelbar danach gab ich meine Fernbedienung des Fernsehers zurück, aß noch Mittagessen, und dann marschierte ich hinaus aus dem Spital, fuhr mit dem Taxi zurück zu meinem Hotel an der Ostküste.

Eine Woche, nachdem mir das Entkommen aus der Klinik gelungen ist, beginne ich nun in Wien, wo ich daheim bin, meinen Medikamentenspiegel herauszufinden: offensichtlich hat man mich mit meinem Medikament versorgt in der Klinik, der Spiegel ist gar nicht schlecht! – Aber ich begin-

ne auch, Ärzte zu besuchen sowie mit den Versicherungen zu verhandeln: die Arztrechnung des Hotels der Rettung und der Tagesklinik hat problemlos die Gebietskrankenkasse übernommen, das Geld wird aufs Konto überwiesen. Von der DinersClub-Karte ist ein Brief gekommen, man hätte „abschließend festgestellt“, dass es sich bei meinem Anfall um die Folge einer chronischen oder zumindest lange andauernden Krankheit handelt, dass man deshalb eine Übernahme ablehnen müsse ... Doch nach einem Telefonat, wie sie darauf kämen, dass da etwas chronisch sei, hat man sich bereit erklärt, alles noch einmal zu prüfen, und man wolle auf mich zukommen, wenn man von mir weitere Unterlagen brauche. – Wenn nicht DinersClub, dann der ÖAMTC-Schutzbrief oder die Auslandskrankenkasse, um die Finanzierung des Krankenhausaufenthalts mache ich

mir keine Sorgen: an mich wurden bisher keine Forderungen gerichtet, und wenn das mal passiert, dann würde ich zunächst einmal die Notwendigkeit dieses 4-Tage-Aufenthalts in der Intensivstation und Klinik Palmasplana bezweifeln ...

Meine Neurologin hat mich inzwischen darauf hingewiesen, dass ein Epi-Status – die Folge von mehreren Anfällen nacheinander – niemals chronisch und immer akut sei, das könne mir jeder Epi-Experte am AKH auch bestätigen, falls die Versicherung das verlangen würde. – Die Umstellung meiner Hormone anlässlich des Abstillens meines 2-jährigen kann, genauso wie der Eisenmangel im vorletzten Blutbefund, ein Grund für den im Urlaub erlittenen Anfall sein. Genauso ist es aber möglich, dass ich am Anreiseabend mein Medikament vergessen habe, oder, dass das Glas Rotwein zum Abendessen

ein Auslöser war, vielleicht zusätzlich zu dem fehlenden Schlaf, wenn man um 3 h früh aufwachen muss, um einen TUI-Flieger zu erreichen, um eine Urlaubswoche anzutreten ...

Mein allererstes Ziel in den zukünftigen Wochen und Monaten: einen Epi-Anfall unter allen Umständen zu vermeiden! – Kein Tropfen Alkohol, auch nicht zum Essen. Genug Schlaf und Erholung, genug geregelte Ernährung, damit der Eisen-Spiegel sich wieder aufbauen kann. Und schließlich ganz zeit-genaue Medikamenteneinnahme, früh um 6 h und abends um 18 h – und spätestens in 2 Wochen wieder eine Blutabnahme. – Und hoffentlich gelungene Aufarbeitung der schlimmen Ferien-Erlebnisse durch das Aufschreiben an diesem Ort ...

P.Z., 46 Jahre alt, eingestellt auf Neurotop 300 mg retard 1-0-1½, nach zwei Meningeom-OPs 1992/2001.

## Liebe Kinder!

**Kommissar Knobel** verfolgt die Spur einer berüchtigten **Räuberbande**. Doch leider geht er in die falsche Richtung. Auch in seinen Schatten haben sich fünf Fehler eingeschlichen. Erkennst Du sie?

Viel Spaß mit bunten Farben wünschen Euch

Die Wichtel der „ZAK-Redaktion“



www.knobelfieber.de

## Zum Andenken an Martina



Sehr geehrte Damen und Herren,  
werte KollegenInnen!

Wie ein Blitzschlag traf uns die Nachricht, dass eine gute Freundin – Martina Pelka aus Salzburg – am 29. Juli 2009 von uns gegangen ist – leider für immer. Jeder, der die Ehre hatte, sie kennen zu lernen, hat sie als freundliches, fröhliches und liebenswürdiges Mädchen/junge Dame in Erinnerung. Mit Ihrem herzlichen Wesen hat sie alle in Ihren Bann gezogen. Das beste Beispiel dafür ist die Tatsache, dass man sich auf den internationalen Kongressen noch immer nach Ihrem Wohlbefinden erkundigt. Auch uns –

dem Vorstand des EDÖ – wird sie immer in unvergesslicher Erinnerung bleiben – wir werden Martina NIE vergessen – und in unsere Gebete einschließen.

*Liselotte Grössing-Soldan  
(EDÖ Präsidentin)  
Michael Alexa  
(Vize-Präsident/IBE Europa)*

*Wir denken in Liebe an unsere Freundin Martina Pelka, die am 29. Juli 2009 ganz unerwartet von uns gegangen ist. Ihr Frohsinn und Ihre Herzlichkeit hat vielen von uns Mut und Zuversicht geschenkt. Wir sind dankbar für die schönen Stunden die wir mit Ihr verbringen konnten.*

*Martina war einer der begeisterungsfähigen Menschen die ich je kennengelernt habe. Ihre strahlende Fröhlichkeit war ansteckend. Der sehnlichste Wunsch Ärztin zu werden konnte nicht in Erfüllung gehen da bereits in jungen Jahren Anfälle auftraten. Sie wurde Mitglied unserer Selbsthilfegruppe und war sehr beliebt. Freundschaften*


*ergaben sich, ihr Verständnis für jeden Einzelnen kam von Herzen.*

*2003 stürzte sie bei einem Anfall in den Pool vor dem Wohnhaus und wurde erst spät entdeckt. Damals beteten viel um ihr Leben, ihre Mutter glaubte fest an eine Heilung, nach einigen Wochen hatte Martina das Ärgste überstanden, sie wurde wieder gesund. Ihr Leben aber war ab nun viel kostbarer geworden. Martina war bekannt für ihre Liebe zu Menschen und Tieren. Eines Tages erzählte sie mir von ihrem Theologiestudium das sie begonnen hatte, sie war glücklich. Nach bestandenen Prüfungen wollte sie sich drei Wochen Entspannung auf einer Reise nach Irland gönnen. In einer Jugendherberge in Dublin legte sich Martina abends zur Ruhe, man fand sie in der Früh tot auf. Sie ist sanft eingeschlafen.*



*Irmtraud Gabriel  
(Obfrau SHG Salzburg)*

**BEHANDLUNGS-  
KALENDER**

 Gerot Pharmazeutika Wien

**Behandlungskalender können angefordert werden bei:**

**Gerot Pharmazeutika**

Frau Renata Auth  
Arnehtg. 3  
1160 Wien,  
Tel.: 01/485 35 05-339,  
Fax: 01/485 35 05-393,  
E-Mail: auth@gerot.co.at

oder bei:

**EDÖ**

Tel.: 0043 1 489 52 78  
E-Mail: epilepsie@aon.at

# Neurologe will Epilepsie mit Botox behandeln

Versuche an Mäusen seien „vielversprechend“



Forscher hoffen, statt der Falten Anfälle mit Botox zu therapieren

Der Neurologe Dr. Matteo Caleo möchte Epileptiker mit Botulinustoxin behandeln. Bei Versuchen mit Labormäusen stellte er fest, dass sich Teile des Giftes im Körper verteilen und auch ins Gehirn gelangen.

Der Wissenschaftler führt Versuche mit Ratten und Mäusen durch, um herauszufinden, ob Botulinumtoxin direkt im Gehirn eine bestimmte Form von Epilepsie lindern könnte. So soll das Botulinumtoxin direkt in dem Gehirnbereich wirken, der für eine spezielle Form der Krankheit verantwortlich ist. Die Ergebnisse der ersten Tierversuche seien „vielversprechend“.

Der Neurologe stellte fest, dass sich stark verdünntes Botox im Körper verteilen kann.

Die Folgen können bislang kaum eingeschätzt werden. „Der Stoff wirkt an der Injektionsstelle, aber Fragmente des Giftes finden sich auch im Gehirn. Nicht überall, sondern in ganz spezifischen Regionen, die mit der Injektionsstelle in Verbindung stehen.“

„Die einzige Behandlungsmethode bei diesen Epileptikern ist bis heute, einen Teil des Gehirns zu entfernen“, sagt Caleo.

Wenn wir ein Wirkmittel hätten, das für lange Zeit die Überaktivität blockiert, dann könnte dies zu weniger Anfällen führen und eine große Verbesserung für Patienten bedeuten, für die es heute noch keine Heilung gibt.“

## Botox könnte auch Parkinson-Patienten helfen



Versuche an Mäusen „vielversprechend“

Botox könnte nach Ansicht Rostocker Forscher künftig auch Parkinson-Kranken helfen. „Die Idee ist, winzige Mengen, wenige Nanogramm, in bestimmte Gebiete im Gehirn zu injizieren“, sagte der Neurologe Reiner Benecke.

Dort soll das Botulinumtoxin die Freisetzung von Acetylcholin verhindern. Dieser Botenstoff löst das Zittern von Muskeln aus, unter dem auch Parkinson-Patienten leiden. In Tierexperimenten sei die Behandlung erfolgreich gewesen, sagte Benecke. „Die Symptome in der Ratte sind deutlich reduziert worden.“

Der Direktor der Klinik und Poliklinik für Neurologie hofft, dass die Behandlungsmethode in drei bis fünf Jahren für Menschen verfügbar ist. Die Parkinson-Krankheit werde damit allerdings nicht vollständig geheilt werden können. Es gehe um eine Abmilderung der Bewegungsstörungen mit Zittern und Steifigkeit der Muskulatur.

„Das sind die Dinge, die positiv beeinflusst werden können“, erläuterte Benecke.

Die Demenz, die 50 Prozent der Parkinson-Kranken entwickelten, werde man mit Hilfe von Botulinumtoxin dagegen nicht verhindern können. Immerhin scheine die Behandlung bei Ratten keine Nebenwirkungen zu zeigen und die Wirkung halte bis zu einem Jahr an.

## Mediziner wissen um die Nebenwirkungen



Nervengift Botox gefährlicher als angenommen

## Forscher hoffen, statt der Falten Anfälle mit Botox zu therapieren

Das Nachrichtenmagazin „Focus“ berichtet von fünf Todes- und 210 Zwischenfällen in Deutschland seit 1994 nach der Behandlung mit dem Wirkstoff Botulinumtoxin. Dabei beruft sich das Magazin auf das Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte. „Nahezu unbemerkt hat sich das Gift vom Faltenkiller zum Allzweckmedikament gemausert“, heißt es in dem Bericht. Neurologen und Urologen, Hautärzte und Fachleute für Sprach-, Stimm- und Schluckstörungen injizierten das Gift in zuckende Lider, krampfende Stimmritzen, bei stark schwitzenden Achseln, Händen und Füßen oder bei Blasenproblemen. Etwa 20 Indikationen seien bislang in verschiedenen Ländern zugelassen, und die Liste wachse stetig weiter, schreibt der „Focus“. Doch das Nervengift kann sich über die Injektionsstelle hinaus im Körper ausbreiten und etwa zu Atem- und Schluckbeschwerden führen.

Die US-amerikanische Gesundheitsbehörde (FDA) hatte bereits Anfang 2008 vor den gefährlichen Nebenwirkungen gewarnt, nachdem spastisch gelähmte Kinder nach der Behandlung mit dem Nervengift gestorben waren. Botulinumtoxin blockt die Impulsübertragung von Nervenzellen auf den Muskel ab und entspannt dadurch den Muskel. In winzigen Mengen hilft

es, Falten zu glätten. Als Medikament wird es bei motorischen Störungen und spastischen Muskelverkrampfungen allerdings in deutlich höheren Dosierungen eingesetzt.

Verhängnisvoll könne das Gift vor allem für Schönheitswillige werden, da auch Nichtmediziner Botulinumtoxin gegen Falten und Runzeln spritzen dürfen, wie das Magazin schreibt. Der Herausgeber des pharmakritischen „Arznei-telegramms“, Wolfgang Becker-Brüser, warnt in dem Bericht vor Angeboten in Urlaubshotels und bei in- und ausländischen Schönheitsinstituten oder Beauty-Päpsten. Das seien „äußerst riskante Spritz-Touren“.

### Erster Botox-Todesfall in der Schweiz vermutet

In der Schweiz gibt es möglicherweise den ersten Todesfall durch das Nervengift Botox. Ein dreijähriges Kind starb nach der Behandlung mit dem Mittel. Die Behörden prüfen nun, ob Konsequenzen aus diesem Fall gezogen werden sollen. Das Dreijährige litt an zerebraler Kinderlähmung und wurde wegen eines Spitzfußes behandelt, wie Catherine Manigley, Leiterin Marktkontrolle Arzneimittel beim Schweizerischen Heilmittelinstitut Swissmedic, bestätigte. Die Ärzte hätten das Vierfache der maximal zugel-

assenen Dosis verwendet. Sie folgten damit den Erkenntnissen einer europäischen Studie, wonach mit einer höheren Dosis die Muskelverspannungen so weit gelöst werden können, dass Laufen wieder möglich wäre. Wie Manigley weiter sagte, starb das Kind 20 Stunden, nachdem die höhere Dosis verabreicht worden war. Ob tatsächlich das Botox zum Tod geführt habe, könne aber nicht mehr nachgewiesen werden. Zudem habe das Kind eine Schlafapnoe-Vorgeschichte. Das bedeutet, dass es während dem Schlaf mehrmals Atemstillstände erlitten hatte.

04.09.2009/dpa

## „Es ist nie komplett aussichtslos“

*Eine junge Mutter kämpft für ihre dreijährige Tochter Hannah:  
Nun möchte sie auch anderen Mut geben*



Liebevolle Eltern. Christoph Möller und Heidrun Buchmayer kämpfen für Töchterchen Hannah.  
Foto: Susanne Drachsler

**Hannah ist ein lebenslustiges Kind: Die meiste Zeit lacht sie und plappert fröhlich vor sich hin – ein richtiger Sonnenschein eben. Das war aber nicht immer so: Bis vor Kurzem konnte sie nicht aufrecht sitzen, konnte weder sprechen noch selbstständig essen. Sie litt an einer der schwersten Formen der Epilepsie – mit bis zu 200 Anfällen pro Tag.**

Heidrun Buchmayer und Christoph Möller freuten sich darauf, Eltern zu werden. Die Schwangerschaft verlief zwar kompliziert, aber als die Ärzte nach der Geburt bestätigten, ihre kleine Hannah sei gesund, waren die Sorgen der vergangenen Monate vergessen.

„Ich habe mir gedacht, warum sollte gerade bei uns etwas nicht passen?“, erinnert sich die 26-Jährige.

### Bis zu 200 Anfälle pro Tag

Doch in den darauffolgenden Wochen weinte Hannah immer mehr, verkrampfte sich und zuckte danach zusammen. Mit drei Monaten hat sich der Zustand der Kleinen noch einmal rapide verschlechtert: „Sie hat nur mehr geschrien, die Augen dreht und hatte immer häufiger Zuckungen“, erzählt die junge Mutter.

Die kleine Familie konsultierte Ärzte, schmökerte in Fachliteratur und war schließlich Dauergast in sämtlichen Krankenhäusern.

Nach wochenlangen stationären Aufenthalten und zahlreichen Untersuchungen stand fest: Hannah leidet an einer der schwersten Epilepsie-Formen, dem West-Syndrom. Für die jungen Eltern brach eine Welt zusammen. „Unser Leben hat sich schlagartig verändert“, verrät Heidrun Buchmayer.

Was danach kam, war ein langer Gang durch Kliniken, Therapien und Behandlungsmöglichkeiten. Aber die Anfälle wurden immer schlimmer. Bis zu 200 Mal pro Tag wurde die kleine Hannah von epileptischen Anfällen geplagt. Weil das Mädchen durch die abnorme Gehirntätigkeit nichts wahrnehmen konnte, blieb es auch in seiner Entwicklung zurück. Mit eineinhalb Jahren war Hannah auf dem Stand von einem drei Monate alten Baby. Weder Medikamente noch spezielle Diäten schlugen an.

### Hannah hat ihre Chance genutzt

Mit einem Befund aus einer Stuttgarter Spezialklinik schöpfte die Familie wieder Hoffnung. Die Ärzte dort stellten fest: Der Anfallsherd befindet sich bei Hannah ausschließlich in der linken Gehirnhälfte. In einer aufwändigen, siebenstündigen Operation wurde dem Mädchen die Gehirnhälfte abgetrennt,

die Nervenfasern zum Körper wurden dadurch vollkommen unterbrochen. „Das war ihre letzte Chance“, weiß die 26-Jährige. Und die hat die Kleine genutzt: Obwohl sie (durch die fehlende Gehirnhälfte) halbseitig gelähmt ist, ist sie mittlerweile eine lebenslustige Dreijährige.

„Sie lacht eigentlich ständig. Sie holt sich jetzt das zurück, was sie vor der Operation verpasst hat“, erzählt Heidrun Buchmayer, Hannah holt jetzt das nach, was sie vor der Operation versäumt hat, erzählt Heidrun Buchmayer, während sie ihrer Tochter liebevoll über den Kopf streichelt.

### Mut für andere Familien

Mittlerweile geht Hannah in den Kindergarten. „Jeder will dort mit ihr befreundet sein“, schmunzelt Papa Christoph. Die Dreijährige hat die anfänglich versäumte geistige Entwicklung rasch aufgeholt. Derzeit ist sie auf dem Stand eines 20 Monate alten Kindes. Einzelne Worte beherrscht sie schon perfekt: Papa, Mama und guckuck funktionieren fast automatisch.

Nun braucht sie noch viel Pflege, sie muss selbstständig trinken, laufen, sprechen und auf die Toilette gehen lernen – eben all das, was sie durch die Epilepsie vorher nicht erlernen konnte. Hannah wird zwar immer einseitig gelähmt bleiben, aber bis sie erwachsen ist, hat sie gute Chancen ihre geistigen Entwicklungsdefizite komplett aufzuholen.

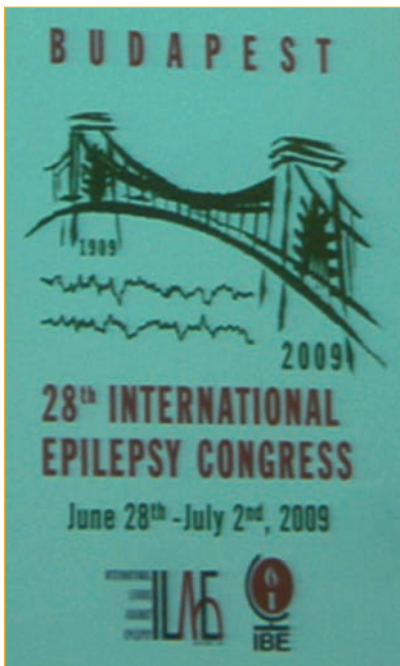
Ohne OP wäre sie ihr Leben lang ein Pflegefall geblieben und wäre schwer geistig und körperlich behindert gewesen.

„Unsere Geschichte soll anderen Familien einfach Mut geben“, meint Heidrun Buchmayer: „Selbst wenn man glaubt, es gibt keine Hoffnung mehr, es ist nie ganz aussichtslos.“

Vor einem Jahr hat die 26-Jährige eine Selbsthilfegruppe gegründet. „Der Austausch mit anderen Mamas tut total gut.“

SALZBURG (drs).

## Bericht über den 28. Internationalen Epilepsiekongress vom 28. Juni bis 2. Juli 2009 in Budapest



Dieses Jahr fand der 28. internationale Epilepsiekongress vom 28. Juni bis zum 2. Juli 2009 in Budapest, Ungarn statt. Der Grund, warum Budapest ausgesucht worden ist, ist einfach – vor 100 Jahren wurde die Internationale Liga gegen Epilepsie in Ungarn gegründet. Auch dieses Jahr wurden wieder eine große Anzahl von Themen behandelt:

- von den Main Sessions und den Post Main Sessions, in denen unter anderem Themen wie „Sollen wir die Familie therapieren“, oder „Über das medizinische Modell hinaus“ bis hin zu „der Bedarf von Epilepsiebehandlung in der ganzen Welt“
- über die diversen Satellitensymposien, welche von den verschiedensten Pharmafirmen gefördert worden sind,
- den Plattform Sessions, in denen die verschiedensten Themen behandelt werden wie z.B. „Fort-schritte in der klinischen Neuropsychologie“, „Genetisches Testen und Epilepsie“,
- den Parallel Sessions, welche parallel zu den Post Main Sessions und

den Plattform Sessions stattfinden und weitere Themen behandeln – z.B. „Reklassifizierung der Epilepsie?“ oder „Infektionen und Entzündungen“ bis hin zu

- den Lehrenden Sessions wie z.B. „Genetisches Testen bei der Epilepsie“ und zu einem
- Filmsymposium, das parallel zu den Sessions stattfand und in dem verschiedenste Filme gezeigt wurden, in denen es um die Epilepsie geht. Diese Filme konnten schon aus dem Jahr 1929 sein, sie konnten aber auch ganz neu sein.

Bei der großen Auswahl an Möglichkeiten ist es nur allzu verständlich, dass man nicht alles besuchen konnte. Vor allem dann nicht, wenn zusätzlich zu den oben erwähnten Sessions auch noch Meetings kommen, die man als Österreichs internationaler Vertreter wahrnehmen muss. Seitdem ich auch noch in das „Europäische Regionale Exekutiv Komitee (EREC)“ gewählt worden bin, kommt noch eine weitere hinzu, sodass die Zeit, die verschiedensten Veranstaltungen zu besuchen noch mehr eingeschränkt worden ist.

Jeder, mit dem ich gesprochen habe, war von der Rede von Hanna Mathes

(D), die Ihre Lebensgeschichte als Epilepsie Advokat für die Firma UCB erzählte, stark beeindruckt. Der Saal war zum Bersten voll und Teilnehmer mussten sogar ganz hinten stehen, um sich die Vorträge dieses Satelliten Symposiums anzuhören.

Ungleich weniger Teilnehmer – man konnte sie fast zählen – hörten sich die Vorträge über die sozialen Aspekte der Epilepsie an. Bei der Frage, ob man die Familie behandeln sollte, fiel die Antwort eindeutig mit JA aus. Lilian Nunez Orozco (MEX) sagte unter anderem, dass die Familie die Kernzelle der Gesellschaft ist und die erste Gruppe begründet, welche betroffen ist, wenn ein Betroffener an Epilepsie erkrankt. Auch die Gesellschaft spielt eine entscheidende Rolle in der Behandlung der Menschen mit Epilepsie – man muss sich nur die Selbsthilfegruppen, die psychologische Unterstützung, die Beschäftigungstherapien und die Tatsache ansehen, dass Medikamente zu geringen Kosten zur Verfügung gestellt werden.

Wenn man sich die Epilepsie in der Gesetzgebung ansieht, so hat Han-

Michael Alexa vor der Tafel mit den neuen Regionalen-Exekutiv-Komitee-Mitgliedern



neke de Boer (NL) – ehemalige Präsidentin des IBE und jetzt Beauftragte für die Global Campaign Against Epilepsy (GCAE), ein gemeinsames Projekt zwischen ILAE, IBE und der WHO – einige bedrückende Details genannt, von denen ich nur einige aufzählen kann – das würde sonst den Rahmen sprengen:

- Menschen mit Epilepsie haben nicht den selben Zugang zu Gesundheits- und Lebensversicherungen
- Menschen mit Epilepsie haben kein Recht einen Führerschein zu machen – und wenn, so ist der mit immensen Auflagen verbunden
- In manchen Ländern ist es Menschen mit Epilepsie nicht gestattet zu heiraten!
- Menschen mit Epilepsie haben in Afrika, Asien und Lateinamerika keinen Zugang zum Schulsystem
- Menschen mit Epilepsie werden bei Beförderungen übergangen
- Menschen mit Epilepsie werden am Arbeitsplatz diskriminiert
- Auf Grund der Global Campaign against Epilepsy (GCAE) wurden schon beachtliche Fortschritte erzielt – wieder nur einige Beispiele:
- Das „Heiratsgesetz“ in Indien wurde abgeschafft
- Epilepsiegesetzgebung wurde in Kolumbien eingeführt

Gruppenfoto  
beim Galadinner mit den  
lateinamerikanischen Teilnehmern



Hanna Mathes –  
Epilepsie-Advokat aus Deutschland  
und Michael Alexa



- Photosensitivitätsrichtlinien wurden für UK und Japan entwickelt

In die selbe Kerbe hat auch Taran Dua (CH) als Vertreterin der WHO geschlagen. Ein wesentliches Detail, das uns allen zu Denken geben sollte, ist, dass 80% der Antiepileptika in 20% der Länder verkauft werden. Ein anderes Detail ist die Tatsache, dass 80% der Betroffenen nicht korrekt diagnostiziert werden.

Auch in China – Dr. Ding Ding (CHN) – geht man mittlerweile zur Bildung von Selbsthilfegruppen über, da in diesen die Betroffenen die Möglichkeit erhalten, sich mit Experten über ihre eigenen Probleme zu unterhalten. Dr. Satis Jain (INDIA) hat ein wichtiges Thema angesprochen: Die rasante Weiterentwicklung der Forschung – man findet immer mehr Gene, die für die Epilepsie verantwortlich sind. Die Epilepsy Foundation of America hat nun eine Stellungnahme diesbezüglich herausgegeben, in der auf die wesentliche Aspekte eingegangen wird:

- Da sich unser Wissen über die Gene immer mehr ausweitet, ist die Foundation besorgt darüber, dass nicht adäquate Richtlinien vorhanden sind, um die Personen davor zu beschützen, auf Grund der Gene diskriminiert zu werden. Es gibt dokumentierte Fälle, wo

gesunden Menschen eine Versicherung oder eine Arbeitsstelle verweigert worden sind, nur weil es genetisch bedingte Gesundheitsvorhersagen gibt.

- Da die Wissenschaftler damit beginnen die Gene, welche Epilepsie auslösen, zu lokalisieren, setzt sich die Foundation dafür ein, dass die öffentliche Ordnung den größtmöglichen Schutz der Privatsphäre und Schutzklauseln gegen Diskriminierung garantiert.
- Das Vorhandensein eines Gens soll nicht der Grund sein, dass man eine Gesundheitsversicherung, eine Pflegeversicherung oder Lebensversicherung nicht abschließen darf, noch sollte es dafür verwendet werden können, dass man den Zugang zu Behandlungen oder Dienstleistungen verweigert. Die Foundation ist unerbittlich dagegen den Arbeitgebern zu erlauben, Gentests bei Angestellten oder Bewerbern durchführen zu lassen. Das Vorhandensein eines Gens, das mit der Epilepsie in Zusammenhang gebracht wird, soll nicht dafür verwendet werden können, eine Arbeitsstelle, Wohnung/Haus, Gesundheitsvorsorgeleistungen oder den Zugang zu irgendwelchen anderen Gütern oder Dienstleistungen zu.



## 2. Oktober 2009: Tag der Epilepsie

### Programm

11:00–12:00

Einlass der Teilnehmerinnen und Teilnehmer sowie Begrüßung

12:00–18:00

Epilepsie-ExpertInnen halten Vorträge und stellen sich Ihren Fragen

14:00–14:20

Vortrag von Frau Mag. Manuela Beran-Hochwarter (Psychologin) – danach Diskussion

### ReferentInnen

#### ■ Veronika Blum (Ciros Centrum) Vortrag über die Ketogene Diät

Eine wirksame Behandlungsmethode für Epilepsien und andere neurologische Erkrankungen

- Vorstellung
- Geschichte der ketogenen Diät
- Was ist die ketogene Diät?
- Formen der ketogenen Diät
- Indikationen für die ketogene Diät
- Kontraindikationen/Nebenwirkungen der ketogenen Diät
- Ketogene Diät – Aktuelle Entwicklungen
- Praxis der ketogenen Diät
- Diskussion

#### ■ Mag. Manuela Beran-Hochwarter (Psychologin)

#### ■ NeurologInnen

#### ■ SozialarbeiterInnen

#### ■ PsychologInnen

#### ■ Selbsthilfe-Gruppenleiter/Innen. Schwerpunkt der Diskussion sollte diesmal die Selbsthilfearbeit und ihre Bedeutung sein.

*Der Programmablauf kann variieren*

**eeö**

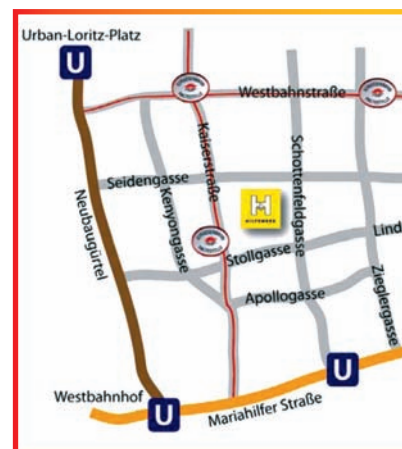
**TAG der EPILEPSIE**  
**2. Oktober 2009**  
**11.00–18.00 Uhr**  
Veranstaltungsort:  
Wiener Hilfswerk  
Schottenfeldgasse 29  
1070 Wien

**NEUES  
AUS DER WELT DER  
EPILEPSIEFORSCHUNG**

**Epilepsie Dachverband Österreich**  
Anmeldung per E-Mail unter:  
epilepsie@aon.at oder epilepsie@inode.at  
Eintritt: Freiwillige Spenden erbeten

### Zielgruppen

- Epilepsiekranken Kinder, Jugendliche und Angehörige, Frauen und Männer
- Ärztinnen/Ärzte, PsychologInnen, BetreuerInnen, Medienfachleute
- Interessierte von sozialen Institutionen
- VereinsleiterInnen



**Wir freuen uns auf  
Ihren Besuch!**

**Anfahrtsplan**  
Bei [www.herold.at](http://www.herold.at)  
finden Sie Ihre spezielle Route



## Ich will Mitglied werden

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ

Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als  Mitglied  als Fördermitglied

60,- € Jahresbeitrag

26,- € ermäßigter Jahresbeitrag  
für Schüler, Studenten, Arbeitslose (Kopie bitte beilegen)

ab 60,- € Fördermitglied (mit Spendenquittung)

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der ZAK enthalten.

Datum/Unterschrift

Epilepsie Dachverband Österreich \* ZAK-Redaktion  
Wichtelgasse 55 \* A-1170 Wien \* [www.epilepsie.at](http://www.epilepsie.at)



### Der EDÖ vertritt auf nationaler und internationaler Ebene die Interessen von Menschen mit Epilepsie.

Auch heute noch werden epilepsiekranken Menschen stark benachteiligt. Im Kindergarten, in der Schule, bei der Ausbildung und im Beruf kämpfen sie ebenso mit Vorurteilen wie in der Privatsphäre. Nicht nur die Auseinandersetzung mit der Krankheit, sondern auch vor allem die gesellschaftliche Ausgrenzung macht den Betroffenen extrem stark zu schaffen. Hier sind die Gründe vor allem in fehlender Information zu suchen.

Wir wollen diese Vorurteile und die dadurch entstandene Diskriminierung durch unsere Aktivitäten abbauen und einen offenen und vorbehaltlosen Umgang mit Epilepsie ermöglichen. Nehmen Sie mit uns Kontakt auf.

Wir bieten Informationen und helfen bei verschiedensten Problemen.