

SWR2 Wissen

Epilepsie – Neue Therapien gegen das Kopfgewitter

Von Marius Penzel

Sendung vom: Mittwoch, 6. September 2023, 08.30 Uhr

Redaktion: Sonja Striegl

Regie: Günter Maurer

Produktion: SWR 2023

Epileptische Anfälle sind lange bekannt. Heute ermöglichen chirurgische Eingriffe, Gentherapien oder Hirnschrittmacher vielen Betroffenen einen normalen Alltag.

SWR2 Wissen können Sie auch im **SWR2 Webradio** unter www.SWR2.de und auf Mobilgeräten in der **SWR2 App** hören – oder als **Podcast** nachhören:
<https://www.swr.de/~podcast/swr2/programm/podcast-swr2-wissen-100.xml>

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Die SWR2 App für Android und iOS

Hören Sie das SWR2 Programm, wann und wo Sie wollen. Jederzeit live oder zeitversetzt, online oder offline. Alle Sendung stehen mindestens sieben Tage lang zum Nachhören bereit. Nutzen Sie die neuen Funktionen der SWR2 App: abonnieren, offline hören, stöbern, meistgehört, Themenbereiche, Empfehlungen, Entdeckungen ...

Kostenlos herunterladen: www.swr2.de/app

MANUSKRIPT

Musik flirrend, fein schießend, hektisch durcheinander

Sprecher:

Bei einem epileptischen Anfall feuern Nervenzellen im Gehirn unkontrolliert. Die Betroffenen erleiden dramatische Krampfanfälle oder kaum sichtbare, kurze Bewusstseinsaussetzer. Dank moderner Medizin sind zwei Drittel der rund 500.000 Epileptiker in Deutschland anfallsfrei [1]. Brigitte Lorch gehörte bislang zu dem anderen Drittel. Bei ihr wirkten die Medikamente nicht. Doch seit kurzem kann auch ihr geholfen werden.

O-Ton 01 Brigitte Lorch, Patientin:

Jetzt mit dem neuen Medikament habe ich erstmalig, ohne dass ich einen Anfall krieg, so eine Art Hochgefühl. Also dass das Herz so richtig schlägt. Und so die Anspannung – das sind so Situationen, wo ich eigentlich vor ein, zwei Jahren bestimmt einen Anfall gekriegt hätte.

Sprecher/Ansage:

„Epilepsie – Neue Therapien gegen das Kopfgewitter“. Von Marius Penzel.

Atmo 1 Brigitte Lorch: „Haha, das sind wir.“ Orchester spielt und Chor singt „Freude schöner Götterfunken“

Darüber Sprecher:

Brigitte Lorch sitzt in ihrem Wohnzimmer in Ludwigsburg. Sie zeigt ein Video: Ein Konzert, Beethovens 9. Sinfonie vor knapp 2.000 Zuschauern. Lorch spielte die erste Violine. Bei derartigem Lampenfieber hätte sich früher ihre Epilepsie bemerkbar gemacht. Doch seit einem halben Jahr erleidet sie keine Anfälle mehr. Und auch ihr Auftritt verlief reibungslos.

O-Ton 02 Brigitte Lorch:

Ja, das hätte ich auch nie gedacht, dass ich mal mit meiner Geige im Beethovensaal auf der Bühne stehen würde.

Sprecher:

Jahrzehntelang hat sie unter Anfällen gelitten.

O-Ton 03 Brigitte Lorch:

Bei mir war das so, dass ich dann das Gefühl hab, alles um mich rum ist weit entfernt, und ich so in einer Scheinwelt mich befinden würde. Hab dann auch bloß noch ganz leise gehört, und das hat auch mal so eine halbe Minute, Minute andauern können. Und dann bin ich entweder so richtig in einen Anfall gekommen, wo andere auch gemerkt haben, oder es hat sich auf diese Aura beschränkt.

Sprecher:

Mit einer „Aura“ kündigen sich Epilepsien an, die in einer begrenzten Region des Gehirns beginnen. Sie heißen „fokale Epilepsien“. Sie können die Folge einer Kopfverletzung sein – wie bei Brigitte Lorch.

O-Ton 04 Brigitte Lorch:

Ich hatte als Teenager dieses Schädel-Hirn-Trauma. Ich hatte einen Verkehrsunfall und habe mich daraus mehr oder weniger gut erholt.

Sprecher:

Nach dem Abitur studierte sie Medizin, wollte Neurochirurgin werden und denen helfen, die Ähnliches erleben und erlebt haben wie sie. Als angehende Ärztin erhielt sie die Diagnose Epilepsie. Fortan wurde sie mit Medikamenten behandelt, die Anfälle unterdrücken sollen, den Antikonvulsiva. Manche Antikonvulsiva verhindern, dass sich elektrische Signale im Gehirn ungehindert ausbreiten. Andere verstärken hemmende Signale im Gehirn. Antikonvulsiva unterdrücken nur das Symptom – den epileptischen Anfall. Wer sie absetzt, kann wieder neue Anfälle erleiden. Aber das ist nicht das einzige Problem.

O-Ton 05 Brigitte Lorch:

Diese Medikamente wirken alle auf den Kopf. Und machen häufig müde, es sind ja wenige, die das nicht machen. Und ich war dann so müde, dass ich vollkommen überfordert war, dann auch mit den Nachtdiensten. Aber ich hab es nicht mitgeteilt, ich habe gedacht, das wird schon mit den Medikamenten wieder gut werden.

Sprecher:

Brigitte Lorch bekam neue Medikamente, die besser verträglich waren und konnte wieder als Ärztin arbeiten, ihr ursprünglicher Plan A. Doch dann häuften sich bei ihr wieder epileptische Anfälle.

O-Ton 06 Brigitte Lorch:

Und es ging mir dann eigentlich so gut, dass ich dann wieder weiter meinen Plan A verfolgt habe, der dann aber zuletzt dazu geführt hat, dass ich eine zunehmend schwere Form der Epilepsie hatte und für mich langsam klarer wurde, dass ich auch mit Medikamenten es akzeptieren muss, dass ich eine Epilepsie habe und dass ich wahrscheinlich nie anfallsfrei sein werde. Und das war schon ein Schlag erstmal.

Musik

Sprecher:

Antikonvulsiva, die in den letzten Jahrzehnten zugelassen wurden, sind zwar meist besser verträglich als ältere Medikamente. Aber nicht wirksamer, sagt der Epileptologe Prof. Martin Holtkamp. Holtkamp ist medizinischer Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg und Leiter der Forschungsgruppe Epileptologie an der Berliner Charité.

O-Ton 07 Prof. Martin Holtkamp, Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg:

Medikamente, die 1940 auf den Markt gekommen sind, waren genauso wirksam wie die, die 2015 auf den Markt gekommen sind. Was auch ein bisschen eine frustrierende Situation gewesen ist, dass sich die Wirksamkeit nicht verbessert hat.

Sprecher:

Doch nun wurde ein neues Medikament bei fokalen Epilepsien zugelassen, „Cenobamat“. Auch die Epileptikerin und Hobby-Geigerin Brigitte Lorch nimmt es. Für sie ein „game changer“, sie kann seither wieder bei Konzerten mitspielen. Der Wirkstoff des Medikaments bremst die Ausbreitung elektrischer Signale im Gehirn und verstärkt zugleich hemmende Neurotransmitter. Ein Glücksgriff, findet auch Martin Holtkamp, zumindest für einige Patienten.

O-Ton 08 Martin Holtkamp:

Und wir haben jetzt so seit zwei Jahren ein neues Medikament erhältlich, und das Medikament hat nach Studienlage und auch nach unseren persönlichen Eindrücken doch dazu geführt, dass viele von den schwer behandelbaren Patienten dann plötzlich Anfall frei werden, deutlich weniger Anfälle haben. Das ist ein Glücksgriff, wo wir einfach die nächsten Jahre gucken müssen, ob sich das auch weiterhin so bestätigt und bewahrheitet.

Sprecher:

Für die Betroffenen sind wirksame Therapien der Weg zu einem weitgehend angstfreien Leben.

O-Ton 09 Martin Holtkamp:

Das Unangenehme der Erkrankung Epilepsie ist, dass das Symptom – der epileptische Anfall – unvorhersehbar auftritt. Das heißt nach Tagen, nach Wochen, nach Monaten der Anfallsfreiheit kann das Symptom plötzlich wieder auftreten. Das Unvorhersehbare. Und das sozusagen, glaub ich, ist die Belastung sozusagen, die dahinter ist für die Patienten.

Musik

Sprecher:

Doch noch immer kann einem Drittel der Betroffenen nicht ausreichend mit Medikamenten geholfen werden. Sie stellen sich meist bei einem der 51 spezialisierten Epilepsiezentren in Deutschland vor [2]. Dort bespricht ein Ärzteteam mit ihnen Alternativen zur Therapie. Die wichtigste Alternative für Betroffene mit fokalen Epilepsien sei die Chirurgie, sagt Dr. Annika Reimers. Die Ärztin forscht und arbeitet an der Klinik und Poliklinik für Epileptologie am Universitätsklinikum in Bonn.

O-Ton 10 Dr. Annika Reimers, Assistenzärztin in der Epileptologie am Universitätsklinikum Bonn:

Epilepsie-Chirurgie ist ein Oberbegriff für verschiedene Verfahren, die angewendet werden. Der Goldstandard ist die Resektion, das heißt: Teile des Gehirns werden operativ entfernt.

Sprecher:

Manchmal werden Hirnbereiche in einer Größe von zwei Zentimetern entfernt. Dass etwas fehlt, spüren die Patienten in aller Regel nicht, beruhigt die Ärztin.

O-Ton 11 Annika Reimers:

Wenn man sich vorstellt, ist so ein operativer Eingriff gerade jetzt am Kopf immer sehr furchterregend und hört sich auch immer sehr schrecklich an, deswegen ist es, glaube ich, ganz wichtig, Patienten ausführlich zu erklären und damit vielleicht auch ein bisschen die Angst zu nehmen.

Sprecher:

Vor jeder Operation stehen gründliche Untersuchungen, um mit Sicherheit sagen zu können, dass der Bereich im Gehirn, in dem die epileptischen Anfälle entstehen, entbehrlich ist [3].

O-Ton 12 Annika Reimers:

Natürlich kann es zu neurologischen Komplikationen kommen, das häufigste sind Gesichtsfelddefekte, die der Patient aber in vielen Fällen auch gar nicht wahrnimmt. Dabei muss man aber wirklich sagen, dass gravierende Komplikationen wie zum Beispiel Halbseitenlähmungen oder ähnliches oder Sprachstörungen tatsächlich sehr, sehr selten sind.

Sprecher:

Eine weitere, seltene Komplikation sind kognitive Einbußen, die erst spät nach der Operation auftreten. Annika Reimers hat ihre Doktorarbeit über dieses Phänomen geschrieben.

O-Ton 13 Annika Reimers:

in Langzeitstudien hat man gesehen, dass wesentliche kognitive Fähigkeiten bei der überwältigenden Mehrheit von epilepsiechirurgischen Patientinnen und Patienten stabil bleiben oder im Verlauf sich sogar eher wieder verbessern. Da ist uns aufgefallen, dass tatsächlich bei einem ganz kleinen Teil von Patienten nach Monaten oder sogar auch nach Jahren sich eine kognitive Verschlechterung zeigt. Und da haben wir uns gefragt: „Okay, woran liegt das jetzt, wer sind solche Patienten und was sind die Ursachen dafür?“

Sprecher:

Reimers identifizierte 24 dieser Patienten und untersuchte das entfernte Gehirngewebe nach Spuren [4]. Bei den meisten Proben fanden sich entzündliche Veränderungen im Gehirn oder Anzeichen von Demenz. Etwas, das künftig vor dem Eingriff abgeklärt werden sollte:

O-Ton 14 Annika Reimers:

Diese Ergebnisse zeigen natürlich erstmal wie wichtig ist eine präoperative Diagnostik. Und dass in Zukunft noch intensiviertere und noch umfassendere Diagnostik wichtig ist, um halt genau solche Patienten, also diese seltene Subgruppe von Patienten, vorab identifizieren und erkennen zu können und dann gegebenenfalls halt alternativen Therapiestrategien zuführen zu können.

Sprecher:

Eine immer besser werdende Diagnostik macht die Epilepsiechirurgie sicherer. Das bedeutet aber nicht, dass eine Operation für alle Patienten infrage kommt. Bei Brigitte Lorch haben es die Neurologen abgelehnt. Ihr Anfallsherd im Gehirn ist für die Sprache zuständig, die Risiken einer Operation wären zu hoch.

O-Ton 15 Brigitte Lorch:

Da hat sich einfach gezeigt, dass man da in diesem Bereich einfach die Operation nicht durchführen kann, dass man den Herd entfernen könnte, dadurch die Epilepsie vielleicht sogar heilen könnte, sondern dass das Risiko wenn man dort operiert so groß wäre, dass sowohl vom Gedächtnis als auch vom Sprachbereich so viel Ausfälle auftreten würden, dass ich nicht mehr lesen könnte, dass ich nicht mehr sprechen könnte, dass ich vielleicht auch Sprachverständnisstörungen davon bekommen könnte, dass das sich eigentlich ausgeschlossen hat.

Musik

Sprecher:

Jeder kann an einer Epilepsie erkranken. Die höchste Wahrscheinlichkeit haben jüngere Kinder und ältere Menschen über 70 Jahren [5]. Bei jüngeren Patienten ist die Ursache oft angeboren und genetisch bedingt, sagt Prof. Martin Holtkamp, der Direktor des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg. Im höheren Alter sind es meist andere Faktoren.

O-Ton 16 Martin Holtkamp:

Das sind oft Durchblutungsstörungen, also kleine Schlaganfälle, aber das können auch Hirntumoren sein. Es können aber auch ein Schädel-Hirn-Traumata sein nach einem Unfall, den man hatte, ein Verkehrsunfall oder einem Sturz. Es können aber auch entzündliche Prozesse sein, wie wenn jemand eine Gehirnhautentzündung hatte, z.B. All dies sind Veränderungen im oder am Gehirn, die dazu führen, dass dieses feine Gewebe ja verändert wird, gereizt wird, sodass dann als Reaktion spontane epileptische Anfälle auftreten können.

Sprecher:

Bei Epileptikern sind bestimmte Nervenzellen im Gehirn zu leicht erregbar, oder das Gleichgewicht zwischen hemmenden und erregenden Nervenbahnen ist gestört. Bei einem Anfall entladen sich Nervenzellen unkontrolliert, vorstellbar wie die Blitze eines Gewitters. Ist das ganze Gehirn von diesem Gewitter erfasst, spricht man von einem Grand-Mal-Anfall.

O-Ton 17 Martin Holtkamp:

Was wir alle kennen, ist ja das, was man im Fernsehen oder im Film sieht, das ist immer der sogenannte „Große epileptische Anfall“, also der Grand Mal-Anfall, wo der Patient aus dem Nichts heraus unvermittelt umfällt, und dann wird der Körper ganz steif für 20 Sekunden, und dann kommt es zu wilden Zuckungen für weitere 40, 60 Sekunden.

Sprecher:

Aber nicht alle epileptischen Anfälle äußern sich derart offensichtlich.

O-Ton 18 Martin Holtkamp:

Wir haben ja sehr viele diskrete Anfälle. Beispielsweise, dass jemand irgendwie sitzt beim Mittagessen seinem Partner, Partnerin gegenüber und plötzlich hält dann der Mensch inne und isst nicht weiter und verharrt so ein bisschen. Und wenn man richtig hinguckt, sieht man vielleicht das ganz leichte schmatzende kauende, nestelnde Bewegungen auftreten. Und das wird gerade bei älteren Menschen oft gar nicht als pathologisch wahrgenommen, sondern einfach als, ja der ist jetzt mal mit 85 Jahren so. Und dann dauert es oft recht lange, bis dann die richtige Diagnose gestellt wird, dass es sich dabei auch um epileptische Anfälle handelt.

Sprecher:

Liegt das Risiko einer Patientin oder eines Patienten bei über 60 Prozent, einen neuen Anfall zu erleiden, spricht man von einer Epilepsie [5].

Atmo 2 Epilepsiemuseum: Draußen vor dem Epilepsiemuseum in Kork, Vögel zwitschern

O-Ton 19 Prof. Hansjörg Schneble, Leiter des Epilepsiemuseums Kork:

Das, was hier etwas so ockergelb gemalt ist, das ist unser Museum. Oder diese drei Museen, die eigentlich drin sind. Sie sehen ganz oben: „Epilepsiemuseum“, man siehts durch die Sonne jetzt schlecht, das hängt ganz oben, nicht weil es das beste von den dreien ist, sondern weil es im obersten Stock tatsächlich beheimatet ist.

Sprecher:

Hansjörg Schneble steht vor einem Gebäude und zeigt auf ein Banner, das am obersten Stockwerk angebracht ist. Der Mediziner war bis zu seinem Ruhestand Chefarzt des Epilepsiezentrums in Kork, einem kleinen Ort bei Kehl, unweit der französischen Grenze. Hier in Kork hat er 1998 das weltweit einzige Epilepsiemuseum eröffnet. Führungen übernimmt er selbst.

Atmo 3 Epilepsiemuseum: Treppen steigen zum Epilepsiemuseum

O-Ton 20 Hansjörg Schneble:

Warum ein Epilepsiemuseum? Der eine Grund ist der, der in die Vergangenheit schaut, wie war das früher mit Epilepsie, wie hat man die Krankheit früher behandelt, wie hat man sie erkennen können, wie hat man sie diagnostiziert, wie waren die Behandlungschancen überhaupt, gab es etwas gegen die Epilepsie, aber auch wie war das soziale Image der Epilepsiekranken früher, wie war ihre Rolle in der Gesellschaft und wie sind sie sozial angegliedert oder eben nicht eingegliedert gewesen in früherer Zeit.

Musik

Sprecher:

Hansjörg Schneble geht zur Ahnengalerie des Museums: An einer Wand im Dachgeschoss hängen 100 Porträts von Berühmtheiten, die an einer Epilepsie litten oder leiden. Darunter: Nationalheldinnen wie Jeanne d'Arc und Schriftsteller wie Fjodor Dostojewksij.

O-Ton 21 Hansjörg Schneble:

Dostojewksij muss in seinem Leben mehrere hundert epileptische Anfälle gehabt haben, große epileptische Anfälle und der war ja bis zu seinem Lebensende ein hoch intelligenter und aktiver und beweglicher Geist. Gestorben 1881, also 60 Jahre alt und da war er in vollem Besitz der geistigen Kräfte trotz dieser vielen Anfälle. Auch ein wichtiger Hinweis darauf: Epilepsie hat mit Charakter und mit Intelligenz und so nichts zu tun.

Sprecher:

Hier hängen auch Porträts der deutschen Popsängerin Zoe Wees, des brasilianischen Fußballers Ronaldo und des politischen Aktivisten Rudi Dutschke.

O-Ton 22 Hansjörg Schneble:

Studentenführer 68er-Jahre. Hochintelligenter Mann. Auf ihn wurde ein Attentat ausgeübt. Er hat das Attentat überlebt. Hatte eine schwere Kopfverletzung und hat seither epileptische Anfälle. Es war also eine traumatisch bedingte Epilepsie. Das Tragische: Er ist im epileptischen Anfall in der Badewanne ertrunken. Da sieht man immer wieder die Gefahr, der Epilepsiekranken ausgesetzt sind durch die Situation, in der sie ihren Anfall erleiden in diesem Fall im Wasser. Und das war leider für ihn das Todesurteil.

Sprecher:

Im Lauf der Geschichte haben Mediziner und Ärztinnen nach Heilmitteln gegen die Epilepsie gesucht. Zur Behandlung setzten sie etwa Pflanzen ein:

O-Ton 23 Hansjörg Schneble:

Weil die Epilepsie so gefürchtet war, gab es kaum eine Pflanze, die nicht probiert wurde, als Mittel einzusetzen. Also wenn eine Pflanze nicht unmittelbar nach ihrem Genuss zum Tode führte, dann hat man sie gegen Epilepsie eingesetzt. Und man hat keine Pflanze gefunden, die geholfen hat.

Sprecher:

Erst Mitte des 19. Jahrhunderts konnte die Krankheit behandelt werden. Jetzt wurde der erste Patient operiert und das erste wirksame Medikament gefunden. Die Chirurgie wurde seitdem immer sicherer, neue Medikamente wurden entwickelt.

O-Ton 24 Hansjörg Schneble:

Sind wir am Ende, was die Behandlung anbelangt? Das sind wir natürlich nicht, sondern die Forschung geht weiter und auch dieses Museum soll, wenn auch nicht schwerpunktmäßig, aber doch an manchen Stellen darauf hinweisen: Gibt es auch noch Chancen für die Menschen, die Epilepsie haben und noch nicht befreit sind von

ihren Anfällen? Das ist ja unser Ziel. Gibt es hierfür in der Zukunft vielleicht noch weitere Chancen?

Sprecher:

Die jüngere Forschung bezieht sich auf eine wichtige Entdeckung des 20. Jahrhunderts: Strom kann Epilepsien lindern.

O-Ton 25 Hansjörg Schneble:

Im Grunde hat es angefangen mit der sogenannten Vagusstimulation. Der Vagus ist der zehnte Gehirnnerv, der rechts und links im Hals nach unten läuft. Und man hat herausgefunden, wenn man diesen Vagus in bestimmten Intervallen mit bestimmten Stromstärken reizt, dass dann die Anfallsbereitschaft sinkt. Es hat sich zwar nie vollkommen durchsetzen können, weil eine völlige Anfallsfreiheit meist nicht möglich war, aber für manche doch eine Besserung.

Sprecher:

Dieses Wissen wird seither stetig weiterentwickelt...

Musik

Sprecher:

... etwa für die Neurostimulation, bekannt als „Hirnschrittmacher“. Daran forscht Dr. Elisabeth Kaufmann, sie ist Neurologin am Klinikum der Ludwig-Maximilians-Universität München. Die Fortschritte auf dem Gebiet der Neurostimulation zählen zu den wichtigsten aktuellen Durchbrüchen in der Epilepsie-Therapie, sagt sie.

O-Ton 26 Dr. Elisabeth Kaufmann, Neurologin an der LMU München:

Es hat sich vor allem im Bereich der Stimulationsverfahren im Wesentlichen was getan, also wo neue Stimulationsverfahren hinzugekommen sind und auch die Erkenntnis über die Auswahl der Patienten und die Anwendung der Stimulation und deren Effekte vor allem zugenommen hatte.

Sprecher:

Die Verfahren der Neurostimulation kommen infrage, wenn Medikamente nicht ausreichend wirken und auch eine Epilepsiechirurgie nicht durchgeführt werden kann oder die Patientinnen und Patienten sie nicht wünschen [6]. Oft setzen dann Chirurgen operativ eine Elektrode ein, die bestimmte Hirnregionen regelmäßig **mit Strom anregt**. Bei einem neueren Verfahren wird die Elektrode auf den Schädelknochen angebracht – ohne aufwändige Operation.

O-Ton 27 Elisabeth Kaufmann:

Letztlich stimulieren die meisten Verfahren einen gewissen Zeitanteil und dann ist wieder Pause, also die stimulieren zyklisch: Das stimuliert, Pause, stimuliert, Pause, stimuliert Pause. Das führt einerseits dazu, dass das Gehirn ständig angeregt wird, die Botenstoffe anders freigesetzt werden etc. Was mittel- und langfristig zu einem Umbauprozess des Gehirns führt, wir sprechen da auch von Neuromodulation.

Sprecher:

Drei Verfahren sind in Deutschland zugelassen, weitere folgen in den nächsten Jahren. Sie lindern zwar die Symptome, aber Anfallsfreiheit dürfe man von der Neurostimulation nicht erwarten, dämpft die Münchner Expertin allzu große Hoffnungen.

O-Ton 28 Elisabeth Kaufmann:

Man möchte erreichen, dass im positiven Sinne ein Umbauprozess stattfindet und damit die Hemmung im Gehirn auch wieder besser wird und mittel- und langfristig weniger Anfälle auftreten und weniger heftiger Anfälle auftreten.

Sprecher:

Die Technologie hat noch ganz anderes Potenzial, erläutert Elisabeth Kaufmann. Untersuchungen hätten gezeigt, dass ein elektrischer Impuls zum richtigen Zeitpunkt Anfälle unterbrechen oder verkürzen könnte.

O-Ton 29 Elisabeth Kaufmann:

Das gelingt aber mehr im Zufallsprinzip muss man sagen, weil natürlich die Stimulation manchmal da ist und dann wieder Pause ist. Patienten, die so eine Aura verspüren, also so ein Vorgefühl haben und merken: Ach, jetzt kommt mein Anfall, die haben auch die Möglichkeit, mit so einem kleinen Handgerät selber zu sagen: Der Stimulator soll jetzt im Moment gleich stimulieren, und dann stimuliert der sofort nochmal.

Sprecher:

Einige neue Verfahren könnten bald in Deutschland zugelassen werden, die dieses Prinzip automatisieren sollen – sogenannte Closed-Loop-Systeme.

O-Ton 30 Elisabeth Kaufmann:

Das ist ein System, das gleichzeitig immer Gehirnströme aufzeichnet, das EEG aufzeichnet, das analysiert und so programmiert ist, dass es erkennen kann, wann es sich um ein Anfallsmuster, also einen epileptischen Anfall bei diesen Patienten handelt und selber reagieren kann und in diesem Moment gleich stimuliert. Also nur noch bei Bedarf in dem geeigneten Moment, dann wird sich stimuliert.

Sprecher:

Elisabeth Kaufmann geht davon aus, dass solche Programme bald mit KI arbeiten werden, um Anfälle besser erkennen und gezielt unterbrechen zu können. Die bisher entwickelten Verfahren arbeiten mit gewöhnlichen Algorithmen.

O-Ton 31 Elisabeth Kaufmann:

Das funktioniert aktuell gut, aber letztlich ist eine hohe Rate dabei, das etwas falsch erkannt wird und es trotzdem stimuliert. Aber wie wir von den anderen Verfahren wissen, trägt das letztlich auch zum Effekt bei. Also das ist keine Stimulation, die schadet, sondern ebenfalls zum Effekt beiträgt. Aber diese Closed-Loop-Systeme sind etwas, was wir in der Zukunft auch immer mehr sehen werden, also intelligentere Systeme.

Sprecher:

Neben der Neurostimulation arbeiten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler auch an Gentherapien. Mit sogenannten „Genfähren“ sollen betroffene Hirnregionen gezielt behandelt werden. Die bisher verfügbaren Gentherapeutika eignen sich aber nur für jene Patienten, deren Epilepsien auf einen bestimmten Gendefekt zurückzuführen sind. Für Epileptiker, die etwa nach Verletzungen bestimmter Hirnregionen Anfälle erleiden, helfen sie noch nicht.

O-Ton 32 Elisabeth Kaufmann:

Diese Verfahren, wo man auch wirklich über solche Genfähren etc. den Defekt beheben kann, das wird tatsächlich nur für einen kleinen Teil der Patienten mit Epilepsie wirklich in Frage kommen. Aber für die ist es natürlich umso erfreulicher. Und eine Gruppe benötigt eine Gentherapie, die andere Gruppe benötigt vielleicht eine Operation, und eine andere Gruppe ist mit einem Medikament bestens therapiert. Ich glaube die Entwicklung geht dahin, dass wir besser erkennen werden, wer braucht was und wie kommen wir zu dem optimalen Ergebnis?

Atmo 4 Epilepsiemuseum: Treppen steigen und Schritte durch das Epilepsiemuseum. „Eines wollte ich Ihnen noch zeigen“

Sprecher:

Epileptiker, die nicht anfallsfrei werden, ziehen sich oft zurück. Darauf hinzuweisen, ist Hansjörg Schneble im Epilepsiemuseum in Kork ein Anliegen. Er geht zu den Kunstwerken, die dieses Gefühl vermitteln. Schneble tritt vor eine Glasvitrine, in der sich eine Skulptur befindet.

O-Ton 33 Hansjörg Schneble:

Was ist es? Man sieht das Gehirn, man sieht das Gehirn mit seinen Furchen, mit seinen Windungen, man sieht den großen Hirnspalt. Man sieht den Mann im epileptischen Anfall. Und so liegt er da so quasi auf dem Rücken sein linker Arm zeigt in das Organ, das an seiner Krankheit schuld ist: In das Gehirn.

Sprecher:

Auf einem Schild an der Vitrine stehen Titel und Künstler des Werks: „Fallsucht“ von Bodo Wentz.

O-Ton 34 Hansjörg Schneble:

Man fragt sich, was hat der Künstler auf die Rückseite gemacht? Die zweite Gehirnhälfte? Wenn man das dann umdreht, sieht man: Nein. Dort ist nicht die zweite Gehirnhälfte. Dort ist eine Schnecke. Warum eine Schnecke? Damit möchte der Künstler den sozialen Bereich dieser Krankheit darstellen, man zieht sich zurück ins Schneckenhaus. Man wird zurückgeschoben. Man ist alleine. Man ist einsam.

Sprecher:

Im Lauf der Geschichte erfahren Epileptiker und Epileptikerinnen immer wieder Zurückweisung und Ausgrenzung. Das hat sich zwar gebessert. Aber noch immer glauben viele Menschen, die Epilepsie sei eine psychiatrische Erkrankung. Dabei ist sie eine neurologische Krankheit, gut vergleichbar mit der Migräne.

O-Ton 35 Hansjörg Schneble:

Diese Erkenntnisse, dass Epilepsie etwas mit Gehirn zu tun hat, hat auch dazu geführt, dass man gedacht hat, wenn Epilepsie eine Gehirnerkrankung ist, dann muss doch wahrscheinlich unser Verstand auch irgendwie darunter leiden. Was eben nicht stimmt.

Sprecher:

Auch deshalb sprechen nicht alle Epileptiker offen über ihre Erkrankung.

O-Ton 36 Hansjörg Schneble:

Wobei hier in den letzten sagen wir mal 30, 40 Jahren, eine Änderung insofern eingetreten ist, dass die Selbsthilfegruppen der Epilepsiekranken eine zunehmend große Rolle spielen. Und wir begrüßen das sehr, auch als Ärzte, dass solche Selbsthilfegruppen entstehen. Weil da nicht nur die Epilepsiekranken ihre Probleme austauschen, sondern weil die auch in die Öffentlichkeit gehen, und sagen: Wir haben Epilepsie, aber – und dann kommt die Aufklärung, was ist das überhaupt? Das war früher auch nicht so.

Atmo 5 Selbsthilfegruppe: Smalltalk vor dem Treffen. „So, jetzt ist glaub sechs vorbei, dann können wir doch anfangen“

Sprecher:

In Ludwigsburg hat Brigitte Lorch 2019 eine solche Selbsthilfegruppe gegründet. Im Erdgeschoss eines beigen Arkadenhauses mit Fensterläden aus Holz, das auch in der Toskana stehen könnte. Von innen eröffnen die großen, hellen Fenster den Blick auf die Säulen und Barockfassaden des Marktplatzes. Heute sind acht Teilnehmerinnen und Teilnehmer gekommen. Der Reihe nach erzählen sie, was sie in den letzten 14 Tagen erlebt haben. Lorch erzählt von ihrem Konzert.

O-Ton 37 Brigitte Lorch und Selbsthilfegruppe:

Ich bin ja in einem Orchester und da war jetzt Probenwochenende und die Aufführung, da haben wir Beethovens 9. gespielt. Und du warst ja auch live dabei, das hat mich natürlich ganz besonders gefreut. – „also im Publikum“ (lachen). Wo war das Konzert? In der Liederhalle.

Sprecher:

Einige Teilnehmerinnen hatten schon länger keinen epileptischen Anfall mehr, sie sprechen gut auf ihre Medikamente an. Bei anderen treten noch immer Anfälle auf.

O-Ton 38 Selbsthilfegruppe:

Ich hatte erst kürzlich mal wieder einen Grand Mal. Seit Februar hatte ich jetzt keinen mehr. Und vor ein paar Tagen ist mir wieder einer passiert. Das war wieder typischerweise spät abends, gegen zehn. Ich wollte eigentlich auch ins Bett gehen, bin dann auch ins Bett gefallen, und währenddessen hatte ich den Anfall, bevor ich meine Tabletten halt nehmen konnte. „Warst du allein, da in dem...?“ – naja, mein Mann hat leider schon auf dem Sofa geschlafen.

Sprecher:

Die Epilepsie, das Gewitter im Kopf, kann den Lebensalltag der Betroffenen einengen. Doch das lassen heute immer weniger Patienten zu.

O-Ton 39 Selbsthilfegruppe:

Also ich lass mir zum Beispiel es nicht nehmen, Rennrad zu fahren oder klettern zu gehen. Es ist immer mit einem Risiko verbunden, natürlich. Es kann immer ein Anfall passieren. Aber das Leben sollte ja noch lebenswert bleiben. Und mein erster Neurologe hat immer gesagt, wenn du da kletterst, oder er hatte auch einen Patienten, der hat nie während dem Klettern einen Anfall bekommen, sondern immer oben am Gipfel. Und dann denke ich mir ja, wenn ich schon aussichere, kann man auch einen Anfall kriegen, und hinterher bin ich wieder normal, da kann ich mich auch wieder abseilen.

Sprecher:

Nicht nur der offenere Umgang macht das Leben vieler Patienten leichter. Auch verschaffen neue Therapien immer mehr Epileptikern ein anfallsfreies Leben. Der Traum, immer anfallsfrei zu sein, eröffnet für Patientinnen wie Brigitte Lorch ein Leben, das berechenbarer wird.

O-Ton 40 Brigitte Lorch:

Es reicht eigentlich auch schon das Gefühl, das machen zu können. Und nicht irgendwelche Anfälle vielleicht gehabt zu haben, die man gar nicht mitgekriegt hat. Das kann ja befürchte ich, dass das öfters mall der Fall war. Und ich dann deswegen zumindest gemeint hab, die gucken einen jetzt ein bisschen anders an, oder man sei nicht akzeptiert in der Form, weil man diese Epilepsie hat. Das kann alles ganz anders sein, aber man ist einfach so fixiert auf diese Erkrankung, dass das Leben an einem vorbeigehen kann.

Abspann Jingle SWR2 Wissen:**Sprecher:**

„Epilepsie – Therapien gegen das Kopfgewitter“. Von Marius Penzel. Sprecher: Helge Sidow. Redaktion: Sonja Striegl. Regie: Günter Maurer.

* * * * *

Quellen und Links:

[1] – Epileptische Anfälle und Epilepsien im Erwachsenenalter – Epidemiologie. Springer 2021, https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-662-59198-7_4

[2] - Zertifizierte Epilepsiezentren. Stiftung Michael für Menschen mit Epilepsie, 2023. https://www.stiftung-michael.de/adressen/zentren_intro.php

[3] Mashhad MJ et al. Epilepsy surgery for refractory seizures: a systematic review and meta-analysis in different complications.
<https://ejnppn.springeropen.com/articles/10.1186/s41983-020-00168-1>

[4] Reimers A et al. Neuropathological Insights into Unexpected Cognitive Decline in Epilepsy. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.26557>

[5] Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter. S1-Leitlinie der deutschen Gesellschaft für Neurologie 2017,
<https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/030-041>

[6] Kaufmann E et al. What have we learned from 8 years of deep brain stimulation of the anterior thalamic nucleus? Experiences and insights of a single center.
<https://thejns.org/view/journals/j-neurosurg/135/2/article-p619.xml>