

## **Epilepsie – Expert:innen und Betroffene fordern mehr Aufklärung, Sensibilisierung und Unterstützung**

Eine der häufigsten chronischen, neurologischen Erkrankungen ist noch immer mit Mythen und Vorurteilen behaftet, die Betroffenen den Alltag erschweren.

Was die Diagnose Epilepsie im Alltag tatsächlich bedeutet und mit welchen Herausforderungen Betroffene und ihre Angehörige konfrontiert sind, stand am 21. März bei einem Empfang von Angelini Pharma im Palais Metternich, Sitz der italienischen Botschaft, im Mittelpunkt.

### **Patientenbefragung und Forderungen**

Im Auftrag von Angelini Pharma führte das Marktforschungsinstitut Spectra im letzten Halbjahr eine Patientenbefragung durch. Ziel war es, Einblicke in das Leben mit der Erkrankung zu erhalten. Einige der wichtigsten Ergebnisse:

- 2/3 fühlen sich von ihrer Ärztin/ihrem Arzt ausreichend informiert. 1/3 der Betroffenen wünscht sich eine intensivere Aufklärung.
- Rund 40% der Betroffenen sind mit der aktuellen Therapie wenig oder gar nicht zufrieden. 60% davon gaben an, nicht über alternative Therapieoptionen aufgeklärt worden zu sein. Daraus ergibt sich, dass bei Epilepsie-Patient:innen ein Informationsbedarf besteht und der Wunsch nach Aufklärung/Information gegeben ist.
- Jede/r 2. Patient:in ist in ihrer/ seiner Mobilität stark eingeschränkt und empfindet dies als stark belastend.
- 65% berichten von zumindest teilweisen beruflichen Einschränkungen.
- Deutlich mehr Angehörige sorgen sich vor dem nächsten Anfall als die Patient:innen selbst.

### **Über Epilepsie**

Epilepsie ist eine Sammelbezeichnung für eine Funktionsstörung des Gehirns. Epileptische Anfälle und Epilepsien kommen in allen Ethnien, Kulturen und sozialen Schichten gleich häufig vor. So litten viele prominente Persönlichkeiten, z.B. Sokrates, Julius Cäsar, Jeanne d'Arc, Napoleon, Charles Dickens, Fjodor Dostojewski, Vincent van Gogh oder Alfred Nobel, an Epilepsie.

Die möglichen Ursachen reichen von genetischen Veranlagungen über Stoffwechselerkrankungen, erworbene strukturelle Veränderungen, angeborene Gehirnfehlbildungen bis hin zu den Folgen von Entzündungen des Zentralnervensystems. Ein epileptischer Anfall ist ein isoliertes klinisches Ereignis und wird durch abnormales neuronales Feuern im Gehirn verursacht. Wie sich Anfälle klinisch äußern, hängt vom Anfallstyp und den betroffenen Bereichen ab bzw. welche Funktion die betroffenen Nervenzellen normalerweise ausüben. Schätzungen gehen davon aus, dass in Österreich bis zu 90.000 Menschen an Epilepsie leiden und es jedes Jahr ca. 4.000 Neuerkrankungen gibt.

Ziel der Therapie ist Anfallsfreiheit bzw. eine bestmögliche Anfallskontrolle. Damit soll den Patient:innen eine hohe Lebensqualität ermöglicht werden. In der Regel ist eine dauerhafte Therapie notwendig.

### **Einschränkungen und Belastungen**

„An Epilepsie zu erkranken bedeutet, meist lebenslang anfallssupprimierende Medikamente einnehmen zu müssen. Die Unsicherheit, ob die Behandlung wirkt, mögliche Nebenwirkungen und das gehäufte Auftreten anderer Erkrankungen, führen zu einer erheblichen Einschränkung der Lebensqualität“, erklärte der Neurologe Michael Feichtinger vom LKH Hochsteiermark in Bruck an der Mur in seinem Vortrag. Aber auch die unmittelbare Umgebung (Eltern, Betreuer etc.) sind durch die Erkrankung wesentlich mitbetroffen. Durch das wiederholte Auftreten von Anfällen kommt es, so Feichtinger, zu häufigen Krankenhausaufenthalten, erhöhten Therapiekosten und letztendlich auch zu einer erheblichen Belastung der Strukturen des Gesundheitssystems.

## **Sensibilisierung und Aufklärung notwendig**

„Meist haben Betroffene und deren Angehörige mehr Probleme mit der sozialen Ausgrenzung als mit der Krankheit selbst“, fasste Elisabeth Pless, Geschäftsführerin des Instituts für Epilepsie, ihre Erfahrungen aus zahlreichen Beratungsgesprächen zusammen. Auch heute noch prägen Mythen und Klischees das Bild von Epilepsie. „Unwissenheit und Angst vor den Anfällen verhindern die Inklusion in die Gesellschaft von Kindergarten, Schule, Arbeitsmarkt und Freizeitaktivitäten“, so Pless. Studien würden zeigen, dass Epilepsie-Sensibilisierung und Aufklärung in Kombination mit Unterstützungsprogrammen wie „LEA-Leben mit Epilepsie in der Arbeitswelt“ oder „EiZ-Epilepsie im Zentrum“ notwendig sind, um die Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie nachhaltig zu verbessern.

## **Leben mit Epilepsie**

Seit 23 Jahren begleitet Valérie Thiele ihren Sohn als „Co-Epileptikerin“. „Es ist zuerst ein langer steiniger Weg bis zur richtigen Diagnose. Parallel wird ein Kampf auf mehreren Fronten geführt, die unermüdliche Suche nach der richtigen Therapie und die soziale Ausgrenzung“, schilderte sie. Obwohl jeder zehnte Mensch im Laufe seines Lebens einen Anfall erleiden kann, sei das Wissen um Epilepsie in der Gesellschaft sehr gering, so Thiele.

Epilepsie kann mit erheblichen sozioökonomischen und psychosozialen Auswirkungen in verschiedenen Lebensbereichen (Schule, Beruf, Mobilität, Familie etc.) und mit anfallsbezogenen Gefährdungen und Risiken in Freizeit (z.B. Ertrinken) und Beruf (z.B. Verletzungen) verbunden sein.

Das Ziel ist es, dass Betroffene ein selbstbestimmtes Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen führen können. Deshalb ist bei der Behandlung und Beratung von Menschen mit Epilepsie nicht nur die Anfallskontrolle relevant, sondern es muss auch die Krankheitsverarbeitung berücksichtigt werden sowie epilepsiespezifisches Wissen vermittelt werden, um Unfälle und Todesfälle zu verhindern, einschließlich eines SUDEP („sudden unexpected death in epilepsy“), also der „plötzliche unerwartete Tod bei Epilepsie“.

## **Expertenumfrage „Brain Health“**

Dies deckt sich auch mit den Erkenntnissen, die das PRAEVENIRE Gesundheitsforum im Rahmen einer Umfrage Anfang 2024 unter 120 Gesundheitsexpert:innen erhoben hat. Basierend auf der Analyse der Umfragedaten zum Thema „Brain Health“ in Österreich, bewertet ein überwiegender Anteil der Expert:innen (80,6%) den allgemeinen Zustand bzw. das Wissen und das Bewusstsein der österreichischen Bevölkerung als schlecht. Im Rahmen der Umfrage wurden mögliche Maßnahmen erfragt, sowie welche davon ergriffen werden sollten, um Brain Health in der Gesellschaft zu verbessern. Die Vorschläge reichten von mehr Aufklärung und Sensibilisierung, Aufnahme des Themas „Brain Health“ in die Gesundheitsvorsorge, Förderung von Früherkennung und Programmen zu Brain Health am Arbeitsplatz, bis zur Reduzierung von Stigmatisierung und Diskriminierung.

## **Über Angelini Pharma**

Angelini Pharma ist ein führendes Gesundheitsunternehmen, das sowohl im Pharma- als auch im Massenmarkt tätig ist und dessen Wurzeln in Italien über 100 Jahre zurückreichen. Seine besondere Kompetenz und Erfahrung in den Therapiebereichen psychische Gesundheit und Epilepsie hat das Unternehmen unter Brain Health zusammengefasst. Die Produkte von Angelini werden in mehr als 70 Ländern über strategische Allianzen mit führenden Pharmakonzernen vermarktet. Das Unternehmen selbst ist in 20 Ländern vertreten.

**Für weitere Informationen und detaillierte Unterlagen** steht Ihnen Frau Mag. Debora De Meo unter [office@angelini.at](mailto:office@angelini.at) oder telefonisch unter +43(0)596060 gerne zur Verfügung.