



PERFORMANCE

Mehr Bewusstsein für Epilepsie schaffen

Was die **DIAGNOSE EPILEPSIE IM ALLTAG TATSÄCHLICH BEDEUTET** und mit welchen Herausforderungen Betroffene und ihre Angehörige konfrontiert sind, stand bei einem Empfang von Angelini Pharma im Palais Metternich, Sitz der italienischen Botschaft, im Mittelpunkt. | von Rainald Edel, MBA

Im Vorfeld des heurigen Welt-Epilepsie-Tages, den 26. März, lud Angelini Pharma unter dem Titel „Brain Health im Fokus“ zu einem Empfang ins Palais Metternich in Wien, Sitz der italienischen Botschaft. Präsentiert wurde dabei die aktuellste Patienten- und Angehörigenbefragung in Österreich. Diese zeigt, dass eine der häufigsten chronischen, neurologischen Erkrankungen, die Epilepsie, noch immer mit Mythen und Vorurteilen behaftet ist, die Betroffenen den Alltag erschweren. „Wir haben uns vorgenommen, im Bereich Epilepsie weit mehr zu leisten, als nur ein Medikament zur Verfügung zu stellen. Wir wollen unseren Beitrag leisten, damit Betroffene schnell zur besten Therapie kommen. Gleichzeitig wollen wir die Bedürfnisse von Menschen mit Epilepsie

Wir wollen die Bedürfnisse von Menschen mit Epilepsie sichtbar machen und damit einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität leisten.

Mirjana Mayerhofer

sie sichtbar machen und damit einen Beitrag zur Verbesserung der Lebensqualität leisten“, schilderte Mirjana Mayerhofer, Angelini Country Managerin für Österreich und Ungarn zur Eröffnung des Empfangs.

Das Familienunternehmen mit Sitz in Rom, zählt zu den international führenden Herstellern sowohl auf dem Pharma- als auch im Selbstmedikationsmarkt. Angelini zeichnet sich durch seine besondere Kompetenz und Erfahrung in den Therapiegebieten psychische Gesundheit und Epilepsie aus, hob der italienische Botschafter, Giovanni Pugliese, in seiner Begrüßung hervor.

Neuronales Feuern im Gehirn

Epilepsie, eine Sammelbezeichnung für eine Funktionsstörung des Gehirns, gehört zu den häufigsten neurologischen Erkrankungen. Die Inzidenz liegt bei 46 pro 100.000 Einwohner pro Jahr. Auf Österreich umgerechnet bedeutet das, dass bis zu 80.000 Menschen an Epilepsie leiden, und es jedes Jahr ca. 4.000 Neuerkrankungen gibt. Auch wenn Menschen aller Altersgruppen erkranken können, gibt es zwei ausgeprägte Peaks – zum einen ganz junge Menschen sowie Personen ab 70 Jahren. Grundsätzlich kann Epilepsie aber in allen Altersgruppen auftreten.

Valérie Thiele, Mirjana Mayerhofer, Giovanni Pugliese, Michael Feichtinger, Elisabeth Pless, Peter Pless

Epileptische Anfälle und Epilepsien kommen in allen Ethnien, Kulturen und sozialen Schichten gleich häufig vor. Viele prominente Persönlichkeiten wie z. B. Sokrates, Julius Cäsar, Jeanne d'Arc, Napoleon, Charles Dickens, Fjodor Dostojewski, Vincent van Gogh oder Alfred Nobel, litten 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.

Selbstbestimmtes Leben ermöglichen

Ziel der Therapie ist Anfallsfreiheit bzw. eine bestmögliche Anfallskontrolle. Damit soll den Patientinnen und Patienten eine hohe Lebensqualität ermöglicht werden. In der Regel ist eine dauerhafte Therapie notwendig. Dank der modernen Medikamente sind in Österreich von zehn Betroffenen sechs bis sieben anfallsfrei eingestellt. Trotz der Fortschritte in den Medikamenten greifen bei knapp einem Drittel der betroffenen die derzeitigen Therapien nur unzureichend. „An Epilepsie zu erkranken bedeutet, meist lebenslang anfallsunterdrückende 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 Prim. Priv.-Doz. Dr. Michael Feichtinger, Leiter der Abteilung für Neurologie am 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. Therapeutisches Ziel ist, 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“. Feichtinger appelliert an die Betroffenen, nicht aufzugeben, wenn eine Therapie die Anfälle nicht ausreichend kontrolliert, und mit Expertinnen, z.B. von Epilepsieambulanzen, in Kontakt zu treten, um alle möglichen Therapieoptionen auszuschöpfen.



Erkrankung mit weitreichenden gesellschaftlichen Auswirkungen

„Meist haben Betroffene und deren Angehörige mehr Probleme mit der sozialen Ausgrenzung als mit der Krankheit selbst“, fasste Mag. 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.

Therapeutisches Ziel ist, dass Betroffene ein selbstbestimmtes Leben mit möglichst wenigen Einschränkungen führen können.

Michael Feichtinger

Seit 23 Jahren begleitet Mag. Valérie Thiele, Vizepräsidentin des Epilepsie Dachverbandes Österreich 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. Nach wie vor gäbe es viele Betroffene die nach wie vor keine Diagnose haben und damit auch keinen Zugang zu Therapie, 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, schilderte sie anhand von Beispielen und Lebensstationen ihres Sohnes. Dr. Peter Pless, Schriftführer-Stellvertreter der Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich, der selbst an Epilepsie erkrankt ist, sprach das Problem an, dass bestimmten Gruppen nach wie vor ihre Meinungen über Erkrankte aufrechterhalten und notwendige Kompetenzen im Umgang mit diesen nicht erwerben wollen. Hier bestehe noch ein großes Aufgabenfeld in der Aufklärung.

Patientenbefragung und Forderungen

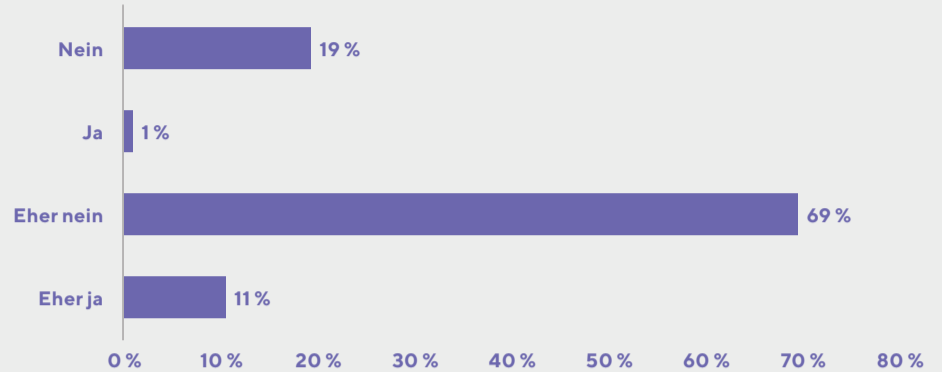
Im Auftrag von Angelini Pharma führte das Marktforschungsinstitut Spectra von Juni 2023 bis Jänner 2024 eine Patientenbefragung durch. Ziel war es, mit detaillierten Fragen, tiefere Einblicke in das Leben mit der Erkrankung sowohl auf der medizinischen als auch auf der sozialen Seite zu gewinnen. Mitberücksichtigt wurden außerdem die Auswirkungen auf die betreuten Personen und Angehörigen. „Insgesamt beteiligten sich 63 Betroffene an der Umfrage, darunter 28 Patientinnen und Patienten sowie 35 Angehörige“, erläuterte Mayerhofer. Die Umfrage richtete sich vor allem an Patientinnen und Patienten, die trotz zumindest zwei vorangegangener Therapieversuche mit anfallssupprimierenden Medikamenten immer noch unkontrollierte Anfälle haben. Einige der wichtigsten Ergebnisse der Befragung:

Anfang 2024 wurden für den „PRAEVENIRE Expert-Report 2“ zum Thema „Brain Health“ in Österreich (Abb. rechts) 120 Gesundheitsexpertinnen und Gesundheitsexperten um ihre Einschätzung gebeten.

Tiefere Einblicke in das Leben von Erkrankten und ihren Angehörigen, sowohl auf der medizinischen als auch auf der sozialen Seite gibt die im Auftrag von Angelini Pharma vom Marktforschungsinstitut Spectra durchgeführte Patientenbefragung.

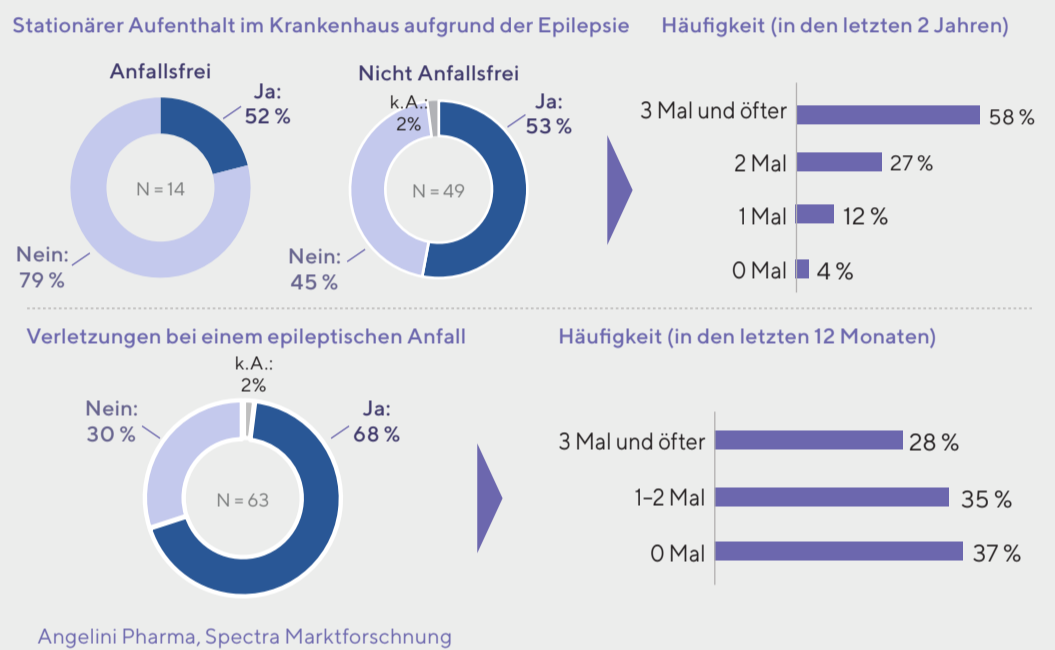


Gibt es in Österreich ausreichend Ressourcen für das Thema Brain Health – Hirngesundheit?



PRAEVENIRE Expert Report_Brain Health; Onlineumfrage vom 19.01. – 27.02.2024; 120 Antworten

Nutzung des Gesundheitssystems und Verletzungsrisiko



Meist haben Betroffene und deren Angehörige mehr Probleme mit der sozialen Ausgrenzung als mit der Krankheit selbst.

Elisabeth Pless

- Die Diagnose Epilepsie erhielten ungefähr 40 Prozent der Betroffenen innerhalb eines Monats nach dem ersten Anfall. Zwölf Prozent erhielten die Diagnose erst nach mehr als sechs Monaten nach dem ersten Anfall.
- Bei etwa 80 Prozent treten regelmäßig epileptische Anfälle auf, bei 27 Prozent sogar wöchentlich oder täglich.
- Oberstes Ziel ist für die Betroffenen die Anfallsfreiheit: Drei Viertel der Betroffenen wünschen sich von ihrer Therapie an erster Stelle Anfallsfreiheit.
- 68 Prozent der Betroffenen haben sich bei einem Anfall schon einmal verletzt
- Zwei Drittel fühlen sich von ihrer Ärztin, ihrem Arzt ausreichend informiert. Ein Drittel der Betroffenen wünscht sich eine intensivere Aufklärung.
- Rund 40 Prozent der Betroffenen sind mit der aktuellen Therapie wenig oder gar nicht zufrieden. 60 Prozent davon gaben an, nicht über alternative Therapieoptionen aufgeklärt worden zu sein. Daraus ergibt sich, dass bei Epilepsie-Patientinnen und Patienten ein Informationsbedarf besteht und der Wunsch nach Aufklärung bzw. Information gegeben ist.
- Jede zweite Patientin, jeder zweite Patient

- ist in der Mobilität stark eingeschränkt und empfindet dies als stark belastend.
- 65 Prozent berichten von zumindest teilweisen beruflichen Einschränkungen.
- Knapp die Hälfte der Angehörigen gab an, sich große bis sehr große Sorgen vor dem nächsten Anfall zu machen.

Die Ergebnisse der Spectra-Studie decken sich auch mit den Erkenntnissen, die das PRAEVENIRE Gesundheitsforum im Rahmen einer Umfrage für den „PRAEVENIRE Expert-Report 2“ zum Thema „Brain Health“ in Österreich Anfang 2024 unter 120 Gesundheitsexpertinnen und Gesundheitsexperten erhoben hat. Die Mehrheit der Expertinnen und Experten, 80 Prozent, beurteilen den allgemeinen Zustand bzw. das Wissen und das Bewusstsein der österreichischen Bevölkerung als schlecht. Fast 90 Prozent der Befragten machen den Mangel an Ressourcen für das Thema Hirngesundheit dafür verantwortlich. Während sich grundsätzlich viel im Bereich der Entstigmatisierung psychischer und neurologischer Erkrankungen, wie Burnout oder Depression tut, wird die Situation bei Epilepsie von den Teilnehmenden wie vor unverändert wahrgenommen. 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.