



# Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

Tél: 52 52 91      aape@pt.lu      B.P. 45 L - 3401 Dudelange

CCPLLUULL: IBAN LU11 1111 1366 5680 0000

## Neue wichtige Informationen

Vorstandsmitglieder der AAPE waren letztes Jahr bei Fortbildungen an der Uni-Klinik in Aachen, bei der deutschen Epilepsievereinigung in Trier, in Frankreich beim mehrtägigen Kongress der französischen Epilepsievereinigung in Lyon, bei Vorträgen von Ärzten in Troyes und beim von der AAPE organisierten Vortrag über Medikamente in Luxemburg.

Wiederkehrende Themen 2018 waren:

- **Neue Medikamente** kamen in den letzten Jahren auf den Markt, welche gezielter wirken können und eventuell weniger Nebenwirkungen auslösen. (1980 gab es 8 Medikamente, heute gibt es 20)
- **Nebenwirkungen:** Es wird viel offener von Ärzten über Nebenwirkungen der Medikamente gesprochen! Als Nebenwirkungen wurden genannt Konzentrationsschwierigkeiten, Sprachstörungen, Depression, Schlafstörungen, Reizbarkeit, Aggression, Psychosen, Gewichtszunahme oder -abnahme!
- **Anpassung der Medikamente:** Behandlung der Person nicht des EEGs! Feinabstimmung des richtigen Medikamentes, nicht zu viele verschiedene! Lebensqualität ist wichtiger als komplette Anfallsfreiheit! Medikamentenform, die angepasst ist als Granulat, Pille, Sirup.... und an Tageszeiten und persönlichen Rhythmus!
- „**Fehldiagnosen**“ laut internationaler Studien sind allgemeine Neurologen nicht spezialisiert genug auf schwer behandelbare Epilepsie und irren sich in der Hälfte der Fälle in der Diagnostik oder Behandlung. Bei den Interpretationen von bildgebenden Verfahren werden in 80% der Fälle Epilepsieherde übersehen. (Aussagen von Ärzten an der Uni-klinik in Aachen und in Lyon).
- **Verbesserung der Diagnoseverfahren:** Neue Apparate und Interpretationen von spezialisierten Epilepsieärzten können Klarheit bringen und bis jetzt noch nicht gefundene Abweichungen im EEG oder Läsionen im Gehirn aufdecken, welche dann zu einer angepassten Behandlung führen. Es ist auch wichtig zu wissen, dass Unikliniken über MRTs verfügen die eine höhere Auflösung bieten als die neuen, die in Luxemburg gekauft werden.
- **Cannabis:** An einigen Kliniken in Frankreich bestehen schon Erfahrungen mit CBD-haltigen Medikamenten bei Kindern mit Dravet-Syndrom.
- **Wichtigkeit der Information:** Den Patienten und seine Familie ausführlich und verständlich über seine Epilepsie informieren! Therapiemöglichkeiten erklären und den Patienten an der Entscheidung beteiligen.
- **Umfassende Beratung:** Es reicht nicht, nur die Anfälle zu behandeln sondern den an Epilepsie erkrankten Mensch ebenfalls. Er und seine Familie brauchen ausführliche Informationen über die Krankheit und die Auswirkungen der Epilepsie auf das weitere Leben (Beruf, Auto, Schule, Sport, Familie, Kinderwunsch...) und Begleitung dabei durch ein Team (spezialisierte Krankenpfleger, Sozialarbeiter, Psychologen, Arbeitsmediziner...) und Unterstützung bei Anträgen.
- **Genetik:** In der Forschung werden immer weitere Gene gefunden, welche für Epilepsien verantwortlich sind. Dies heißt aber nicht, dass Epilepsien vermehrt vererbbar sind, sondern nur dass das Wissen über Gendefekte zunimmt. Bis jetzt gibt es aber noch keine Therapien um diese Gene zu „reparieren“.

Aufgrund dieser neuen Entwicklungen könnte es sich lohnen das Gespräch mit seinem Arzt zu suchen und eine zweite Meinung bei einem Spezialisten im In- oder Ausland einzuholen um sein Leben mit Epilepsie zu verbessern!

## Nouveautés importantes

Certains membres du comité de l'AAPE ont participé en 2018 à des formations notamment à l'hôpital universitaire d'Aix la Chapelle, auprès de l'association allemande de l'épilepsie à Trèves, aux journées françaises de l'épilepsie, à des conférences à Troyes et à la séance d'informations sur les médicaments organisée par l'AAPE.

Voilà les thèmes principaux abordés :

- **Nouveaux médicaments.** En 1980 il y avait 8 médicaments anti-crises, maintenant il y en a 20 ! Ils peuvent avoir un effet plus ciblé et produire moins d'effets secondaires.
- **Effets secondaires.** Les médecins communiquent plus sur les effets secondaires, tels que problèmes de concentration, troubles du langage ou du sommeil, dépression, excitabilité, agression, psychose, prise ou perte de poids.
- **Choix du bon médicament.** Thérapie de la personne et non de l'EEG ! Ajustement des médicaments, choix de la molécule adéquate et pas trop de médicaments divers. La qualité de vie est plus importante que l'enrayement complet des crises. Choix de la forme adaptée, granulés, pilules, gélules, sirop.... et du moment de la prise.
- **Cannabis.** Plusieurs hôpitaux universitaires en France ont acquis une expérience dans le traitement du syndrome de Dravet chez les enfants.
- **« Mauvais diagnostic »** Des études internationales montrent que le neurologue général n'est pas assez spécialisé pour les épilepsies difficiles ce qui entraîne des diagnostics erronés ou des traitements non adaptés pour la moitié des patients. Lors de l'interprétation de l'imagerie 80% des foyers épileptiques ne sont pas identifiés. (Cité par les médecins universitaires d'Aachen)
- **Amélioration du diagnostic :** De nouveaux appareils et de nouvelles façons de lecture employés par les médecins spécialisés en épileptologie peuvent amener une nouvelle interprétation de l'EEG ou trouver les lésions responsables de l'épilepsie. Ceci permet alors une adaptation du traitement. Il est important de savoir que les nouveaux IMR à installer au Luxembourg ne sont pas capables de fournir des images si détaillées que ceux de certaines cliniques universitaires.
- **Information du patient et de sa famille.** Expliquer clairement le diagnostic, informer sur les propositions de thérapie et impliquer le patient dans la décision.
- **Consultation interprofessionnelle.** Il ne s'agit pas de traiter des crises mais la personne. Ceci ne s'arrête pas à une information sur son épilepsie ! Elle et sa famille ont également besoin d'information sur l'impact de la maladie (travail, conduite, école, famille, désir d'enfant...) et un accompagnement par un team spécialisé (infirmier de pratique avancé, assistant social, psychologue, médecin du travail...) ainsi qu'une assistance avec les formulaires à remplir.
- **Génétique.** La recherche découvre de plus en plus de gènes responsables de certaines épilepsies. Ceci ne veut pas dire que les épilepsies sont héréditaires mais que le savoir sur le dysfonctionnement de certains gènes augmente, mais sans avoir actuellement une thérapie pour les « réparer ».

Vu ces avancements dans le diagnostic et le traitement, il peut être utile de consulter son médecin ou d'avoir un second avis auprès d'un spécialiste au Luxembourg ou à l'étranger pour améliorer la vie quotidienne avec l'épilepsie.