



Epilepsien in Zahlen

Autor: Christian Brandt, März 2016

006

Zusammenfassung

Auf diesem Blatt sind Zahlen zur Epilepsie aufgeführt, die man zuweilen gerne zur Hand hätte, ohne sie mühsam aus einer Flut von Veröffentlichungen heraussuchen zu müssen.

- Häufigkeit von Epilepsien und von Anfallsformen
- Risiken
- Einsatz antiepileptischer Medikamente
- Soziale Folgen
- Kosten
- Selbsthilfe, Ambulanzen

Epilepsie in Zahlen

Das vorliegende Merkblatt soll Zahlen über Epilepsie zur Verfügung stellen, die man aus verschiedenen Gründen gerne zur Hand hätte, ohne sie mühsam aus einer Flut von Veröffentlichungen herausfiltern zu müssen.

Die hier genannten Zahlen stammen aus verschiedenen Studien. Die einzelnen Studien können methodische Unterschiede aufweisen und somit zu unterschiedlichen Ergebnissen kommen. Z.B. können unterschiedliche diagnostische Zuordnungen vorgenommen worden sein, die in der Veröffentlichung der Studie nicht zu erkennen sind. So kann es zu unterschiedlichen Zahlen als Antworten auf dieselbe Fragestellung kommen. Dies erklärt, dass hier bei vielen Fragen eine Spannweite von Zahlen genannt wird bzw. der Leser auch bei der Lektüre anderer Veröffentlichungen andere Zahlen finden kann.

Die Menge der Veröffentlichungen zu den interessierenden Fragen ist zu groß, als dass alle Publikationen berücksichtigt werden konnten. Wo es möglich war, wurde auf Studien zurückgegriffen, die sich auf Deutschland oder Mitteleuropa beziehen. Andernfalls wurden andere Studien herangezogen. Auch dies kann zu abweichenden Ergebnissen führen. Insgesamt soll das Merkblatt nur Anhaltspunkte geben, die der Orientierung dienen.

Wie viele Epilepsiekranken gibt es? Wie viele kommen jedes Jahr hinzu?

Man geht davon aus, dass 0,5-1% der Bevölkerung an einer Epilepsie leiden (die sog. Prävalenz). Das wären dann in Deutschland ca. 400000 bis 800000 Menschen. Eine 1995 in England erschienene Studie nennt eine Prävalenz von 0,45% (Hart/Shorvon). Allerdings berücksichtigt diese Studie nur Erkrankte, die Medikamente einnehmen. Erkrankte Kinder könnten aufgrund der Anlage der Studie „übersehen“ worden sein. Die wirkliche Prävalenz dürfte also etwas höher liegen. 14% der Patienten waren bei dieser Studie unter 20, 23% über 60 Jahre alt. Vgl. Informationsblatt 028 Epidemiologie.

Von der Prävalenz ist die Inzidenz zu unterscheiden, die Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr. Hierbei wird von ca. 0,04% ausgegangen, also für Deutschland von ca. 30000 Neuerkrankten pro Jahr. Besonders häufig sind Neuerkrankungen in den ersten fünf Lebensjahren sowie ab dem 60. Lebensjahr.

Wie häufig sind Gelegenheitsanfälle?

Man nimmt an, dass ca. 5% der Bevölkerung mindestens einmal im Leben einen epileptischen Anfall bekommen, ohne jedoch eine Epilepsie zu entwickeln. Laut Hauser (1994) erleiden 4-10% aller Kinder und Jugendlichen irgendwann einen epileptischen Anfall, z.B. einen Fieberkrampf, einen akut symptomatischen Anfall oder einen unprovzierten epileptischen Anfall. Im Alter von 20 J. ist aber nur bei 1% die Diagnose „Epilepsie“, d.h. sich wiederholende epileptische Anfälle, gestellt. Wenn die Anfälle im Rahmen einer akuten Erkrankung auftreten, spricht man von akut-symptomatischen Anfällen. Dies hat Auswirkungen auf die Frage, ob man mit Medikamenten behandeln soll oder ob das Wiederholungsrisiko auch ohne Antiepileptikaeinnahme gering ist (Brandt).

Wie häufig sind fokale und generalisierte Anfälle? Wie häufig sind einzelne Epilepsiesyndrome?

Neuaufgetretene Anfälle bei Kindern (Hauser 1994) sind bis zum 5. Lj. meist generalisiert, danach zu mehr als 50% fokal. Forsgren (1995) zählte unter neuauftretenden unprovzierten Anfällen bei Erwachsenen 2/3 fokale Anfälle, 80% von diesen generalisierten sekundär.

Juvenile myoklonische Epilepsie (Epilepsie mit Impulsiv-Petit mal): ca. 7-8% aller Epilepsien.

Juvenile Absencen-Epilepsie: ca. 7% aller Epilepsien.

Aufwach-Epilepsien (Aufwach-Feierabend-Grand mal) mit und ohne kleine Anfälle: ca. 25-30% aller Epilepsien.

Epilepsiesyndrome im Kindes- und Jugendalter zeigen folgende Häufigkeiten:

Idiopathische fokale Epilepsie: 10% aller kindlichen Epilepsien, 20-25% von denen, die im Alter von 5-15 J. diagnostiziert werden.

Lennox-Gastaut-Syndrom: 1-2% aller Epilepsien im Kindesalter, 10% aller Fälle mit Beginn in den ersten fünf Jahren.

Pyknolepsie: 10-15% aller Epilepsiefälle im Kindesalter, ca. 7% aller Epilepsien.

West-Syndrom: 2% aller Fälle v. Epilepsie im Kindesalter, 25% aller Fälle von Epilepsie mit Beginn im 1. Lj.

In welchem Alter beginnen die meisten Epilepsien?

Die Hälfte der Epilepsien beginnt vor dem 10. Lebensjahr, 2/3 beginnen vor dem 20. Lj. Im 1. Lj. und nach dem 65. Lj. sind die Inzidenzen am höchsten. Es werden Zahlen von 90 Neuerkrankungen auf eine Bevölkerungszahl von 100.000 im Kindesalter, 20 von 100000 im mittleren Lebensalter und 60 (nach einer anderen Quelle 139) von 100.000 Personen ab dem 60. bzw. 65. Lj. genannt. Dieser so genannte zweite Häufigkeitsgipfel der Epilepsie-Inzidenz hat insbesondere etwas mit dem Auftreten von Epilepsien nach Schlaganfällen und Hirntumoren und bei Demenzerkrankungen zu tun.

Wie groß ist das Risiko, nach einem ersten Anfall weitere zu bekommen?

Nach einer Metaanalyse (Analyse der Studienergebnisse Anderer) von Pohlmann-Eden besteht ein Rezidivrisiko von ca. 42% innerhalb von zwei Jahren nach dem ersten Anfall. Mehr als 50% der Rezidive ereignen sich innerhalb von sechs Monaten nach dem Erstanfall.

Wie viele Menschen mit Epilepsie werden anfallsfrei?

Bei der großen englischen National General Practice Study of Epilepsy waren 9 Jahre nach Aufnahme in die Studie immerhin 68% der Patienten mindestens 5 Jahre lang anfallsfrei gewesen. Nach Ausschluss von Patienten mit Gelegenheitsanfällen betrug die Remissionsrate 62%. Für idiopathische Epilepsien und für symptomatische (exklusive akut-symptomatische) Epilepsien werden Remissionsraten von jeweils 61% angegeben, wobei es sich jeweils um recht inhomogene Gruppen zu handeln scheint.

Wie häufig sind Fieberkrämpfe?

Laut Hauser (1994) erleiden in Europa und den USA 2-4% aller Kinder mindestens einen Fieberkrampf vor dem Alter von 5 Jahren („kumulative Inzidenz“). Auch in der neueren Literatur werden ähnliche Zahlen genannt.

Wie häufig werden anfallsauslösende Faktoren angegeben?

In 49% der Fälle, und zwar „Stress“ (28%), Übermüdung (11%), Fernsehen oder Flickerlicht (7%). 7% der Frauen nennen die Menstruation als anfallsauslösendes Moment (Hart/Shorvon). Dabei sollte nicht übersehen werden, dass „Stress“ ein eher unscharfer Begriff ist und andere wichtige auslösende Momente wie Schlafentzug in der Aufzählung fehlen.

Wie häufig sind bestimmte Begleiterkrankungen bei Epilepsie?

Eine körperliche Begleiterkrankung bei einer Epilepsie kann eine Osteoporose sein, ohne dass hier genaue Zahlen angegeben werden könnten. Das Auftreten einer Osteoporose wird durch die Einnahme mancher Medikamente gefördert, aber vermutlich auch durch andere Faktoren, z.B. Bewegungsmangel. Die Häufigkeit psychischer Begleiterkrankungen ist gut erforscht, besonders häufig werden Depressionen mit 17,4% (auf die Lebenszeit bezogen, Tellez-Zenteno) und Angststörungen (um 20%, Brandt) genannt.

Wie hoch ist das Risiko, dass ein Kind epilepsiekranker Eltern ebenfalls eine Epilepsie bekommt?

Epilepsie ist keine Erbkrankheit. 3-5% aller Kinder epilepsiekranker Frauen oder Männer bekommen selber eine Epilepsie (Schmitz). Dies ist im Verhältnis zu den oben genannten Zahlen in der Allgemeinbevölkerung zu sehen. Das Risiko kann sich je nach der speziellen Epilepsieform des betroffenen Elternteils unterscheiden. Gerade in der Genetik sind für die nächsten Jahre neue Erkenntnisse zu erwarten.

Wie hoch ist das Risiko einer Fehlbildung?

Die Einnahme von Antiepileptika während einer Schwangerschaft kann zu Fehlbildungen beim ungeborenen Kind führen. Das Risiko unterscheidet sich jedoch stark von Medikament zu Medikament und auch je nach eingenommener Dosis. So liegt das Fehlbildungsrisiko bei Einnahme von Lamotrigin in Dosierungen unterhalb von 300 mg täglich bei 2%, während es bei Valproinsäure in Dosierungen ab 1.500 mg und mehr bei 24% liegt, jeweils bezogen auf eine Monotherapie, d.h. auf die Behandlung mit einem Antiepileptikum allein (Tomson). Andererseits muss das Risiko, das Medikamente mit sich bringen können, abgewogen werden gegen das Risiko in der Folge großer epileptischer Anfälle während der Schwangerschaft (Luef). Individuelle Beratung ist hier noch mehr als in vielen anderen Bereichen unverzichtbar.

Wie häufig ist sudden unexplained death?

Ein „sudden unexplained death in epilepsy“ (SUDEP) wird definiert als plötzlicher, unerwarteter, beobachteter oder nicht beobachteter, nicht durch eine Verletzung oder Ertrinken verursachter Tod, mit oder ohne Anzeichen eines Anfalls (ausgenommen Status epilepticus), wobei die Obduktion keine Todesursache zeigt (Nashef).

Studien geben SUDEP-Raten zwischen ca. 1 und 9 pro 1000 Patienten-Jahre an (Patienten-Jahre = Anzahl der beobachteten Patienten multipliziert mit der Dauer des Beobachtungszeitraumes). Die unterschiedlichen Raten dürften durch die Auswahl der beobachteten Patienten bedingt sein. Wichtigster Risikofaktor für SUDEP dürften das Auftreten und die Häufigkeit generalisierter tonisch-klonischer Anfälle sein (Hesdorffer).

Wie viele Medikamente gegen Epilepsie gibt es?

Die Rote Liste 2013 – ein vom Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie herausgegebenes Verzeichnis in Deutschland zugelassener Arzneimittel – führt unter der Rubrik „Antiepileptika“ (AE) 24 verschiedene Wirkstoffe unter 68 Handelsnamen als Monopräparate auf. Kombinationspräparate sind nicht mehr zu vertreten.

Zu berücksichtigen ist dabei, dass nicht alle als AE verwendeten Medikamente auch unter dieser Rubrik aufgeführt sind. Außerdem werden in ausgewählten Fällen weitere Medikamente eingesetzt, die in anderen Ländern, aber nicht in Deutschland zugelassen sind. Außerdem lassen nicht alle Firmen die Präparate in der Roten Liste registrieren.

Wie viele Epilepsiekranken sind arbeitslos oder berentet?

In einer 2011/2012 in Deutschland durchgeführten epidemiologischen Studie mit 629 Teilnehmer/Innen, waren 60,2 % erwerbstätig, 8,6% % arbeitslos, 17,3 % berentet, 6,2 % Schüler/ Studenten, 5,1 % Hausfrauen/-männer und 2,5% andere. In einer 1995 durchgeführten vergleichbaren Erhebung waren nur 48,4 % erwerbstätig. Die Zunahme der Erwerbstätigkeit von Menschen mit Epilepsie war stärker als die Zunahme der Erwerbstätigkeit in der Allgemeinbevölkerung im gleichen Zeitraum. (May)

In beiden Erhebungen zeigte sich, dass die Erwerbstätigkeit von Menschen mit Epilepsie schon ab dem 40. Lebensjahr deutlich abfällt, während dies in der Allgemeinbevölkerung erst ab etwa dem 50. Lebensjahr der Fall ist. Damit korrespondiert das niedrigere Alter von Personen mit Epilepsie, beim Eintritt in eine Erwerbsminderungsrente. Bei Männern mit Epilepsie lag das Renteneintrittsalter bei Erwerbsminderungsrenten zwischen 2002 und 2012 bei etwa 46 Jahren, bei Frauen mit Epilepsie bei etwa 44 Jahren, bei der Gesamtheit der Männer, die eine Erwerbsminderungsrente zuerkannt bekamen dagegen bei knapp 51 Jahren, und bei der Gesamtheit der Frauen bei knapp 50 Jahren (Rentenversicherung).

Der Anteil erwerbstätiger Menschen mit Epilepsie in Deutschland dürfte im Vergleich zu anderen europäischen Ländern relativ hoch liegen (vergleiche z. B. Majkowska-Zwolinska oder Shackleton).

Welche Kosten werden durch Epilepsie verursacht?

Die Kosten durch Epilepsie finden zunehmend Interesse, insbesondere auch, um die Kosten der Behandlung mit ihrem möglichen volkswirtschaftlichen Nutzen vergleichen zu können. Unterschieden werden dabei „direkte“, also durch Medikamente, apparative Untersuchungen, Arztbesuche und Krankenhausaufenthalte, aber auch durch Heimbetreuung und spezielle Schulen verursachte, und „indirekte“ Kosten, die z.B. durch Arbeitslosigkeit, Unterbeschäftigung und Sterblichkeit verursacht werden.

Für Deutschland wurden jährliche epilepsiespezifische Kosten von € 7738 gefunden (Strzelczyk). Dabei entfielen 31% auf die direkten und 69% auf die indirekten Kosten.

Epilepsie-Ambulanzen

Diese sind ebenso wie Schwerpunktpraxen und Epilepsiezentren über die Homepage der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.izepilepsie.de) oder der Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de) zu finden.

Weiterführende Materialien

- Brandt, C.: Akut-symptomatische epileptische Anfälle: Inzidenz, Prognose und Aspekte der antiepileptischen Behandlung. Aktuelle Neurologie 2012, 480-485
- Brandt, C. u.a.: Prevalence of anxiety disorders in patients with refractory focal epilepsy--a prospective clinic based survey. Epilepsy Behav. 17 (2010) 259-63
- Rote Liste Service GmbH. (Hrsg. und Verlag): Rote Liste 2013. Frankfurt 2013
- Cockerell, O.C., Johnson, A.L., Sander, J.W.A.S., Hart, Y.M., Shorvon, S.D.: Remission of epilepsy. Results from the National General Practice Study of Epilepsy. The Lancet 346 (1995) 140-144
- Forsgren, L., Bucht, G., Eriksson, S., Bergmark, L.: Incidence and clinical characterisation of unprovoked seizures in adults. A prospective population-based study. Epilepsia 37 (1996) 224-229
- Hart, Y.M., Shorvon, S.D.: The nature of epilepsy in the general population. I. Characteristics of patients receiving medication for epilepsy. Epilepsy Research 21 (1995) 43-49
- Hart, Y.M., Shorvon, S.D.: The nature of epilepsy in the general population. II. Medical care. Epilepsy Research 21 (1995) 51-58
- Hauser, W.A., Hesdorffer, D.C.: Epilepsy. Frequency, causes and consequences. Demos, New York 1990
- Hauser, W.A.: The prevalence and incidence of convulsive disorders and children. Epilepsia 35 (1994) Suppl 2, S1-S6
- Hesdorffer, D. u.a.: Do antiepileptic drugs or generalized tonic-clonic seizure frequency increase SUDEP risk? A combined analysis. Epilepsia 53 (2012) 249–252
- Janz, D., Beck-Mannagetta, G.: Syndrome idiopathischer generalisierter Epilepsien. Epilepsie-Blätter 3 (1990) 63-69
- Luef, G. u.a.: Generalized tonic-clonic seizures and antiepileptic drugs during pregnancy--a matter of importance for the baby? Journal of Neurology 260 (2013) 484-488
- Majkowska-Zwolinska B, Jedrzejczak J, Owczarek K Employment in people with epilepsy from the perspectives of patients, neurologists, and the general population. Epilepsy Behav 25: 489-94
- May TW, Pfäfflin M (2013) Aspekte und Determinanten der Lebensqualität bei Menschen mit Epilepsie in ambulanter, neurologischer Behandlung - erste Ergebnisse einer bundesweiten Follow-up-Befragung (EPIDEG-Studie II). In: Coban, I, Lippold, M, Thorbecke, R (Hrsg) Sozialarbeit bei Epilepsie 12. Bethel-Verlag, Bielefeld.
- Nashef, L. u.a.: Unifying the definitions of sudden unexpected death in epilepsy. Epilepsia 22 (2012) 227-233
- Oka E. (Childhood epilepsy in Okayama Prefecture, Japan – a neuroepidemiological study) No To Hattatsu 2002; 34:95-102
- Pohlmann-Eden, B., Beghi, E., Camfield, C., Camfield, P.: The first seizure and its management in adults and children. BMJ 332 (2006) 339-342
- Pfäfflin, M., May, Th., Stefan, H., Adelmeier, U.: Prävalenz, Behandlung und soziale Aspekte von Epilepsien in Deutschland. Epilepsieblätter 1 (1997) 20-26
- Rentenversicherung D: Das Informationssystem der Gesundheitsberichterstattung des Bundes - Statistik des Rentenzugangs, <http://www.gbe-bund.de/> 2014.
- Schmitz, B.: Epilepsie und Kinderwunsch. Broschüre Ausgabe 2014
- Shackleton DP, Kasteleijn-Nolst Trenite DG, de Craen AJ, Vandenbroucke JP, Westendorp RG (2003) Living with epilepsy: long-term prognosis and psychosocial outcomes. Neurology 61: 64-70
- Strzelczyk, A. u.a.: Evaluation of health-care utilization among adult patients with epilepsy in Germany. Epilepsy & Behavior 23 (2012) 451-457
- Tellez-Zenteno, J. u.a.: Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population-based analysis. Epilepsia 48 (2007) 2336-44
- Tomson, T. u.a.: Dose-dependent risk of malformations with antiepileptic drugs: an analysis of data from the EURAP epilepsy and pregnancy registry. Lancet Neurol. 10 (2011) 609-17

Informationsblätter

Folgende Informationsblätter behandeln angrenzende Themen: 016 Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie, 028 Epidemiologie der Epilepsien

Hinweise

- Informationen über Epilepsie sind erhältlich auch über: Deutsche Epilepsievereinigung/einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, tel 030/3424414, fax 030/3424466, Internet: www.epilepsie-vereinigung.de
- Stiftung Michael, Alstr. 12, 53227 Bonn, Tel: 0228 - 94 55 45 40, Internet: www.Stiftung-Michael.de

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie