



## Epilepsien in Zahlen

Autor: Christian Brandt, Daten Original 1997, Januar 2008

# 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, oder 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. Für Deutschland ist eine vergleichbare Untersuchung noch nicht abgeschlossen (vgl. Informationsblatt 028 Epidemiologie).

Von der Prävalenz ist die Inzidenz zu unterscheiden, die Anzahl der Neuerkrankungen pro Jahr. Hierbei wird von ca. 0,4% ausgegangen, also für Deutschland von ca. 30000 Neuerkrankten pro Jahr.

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.

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. Die höchste Inzidenz überhaupt soll im 1. Lj. vorliegen, die höchste Inzidenz im Erwachsenenalter nach dem 65. Lj. Es werden Zahlen von 90 Neuerkrankungen auf eine Bevölkerungszahl von 100000 im Kindesalter, 20 von 100000 im mittleren Lebensalter und 60 (nach einer anderen Quelle 139) von 100000 Personen ab dem 60. bzw. 65. Lj. genannt.

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 (exclusive 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“). Die Zahlen für andere Regionen der Welt unterscheiden sich z.T. erheblich. So werden für China 0,5-1% genannt, für Mexiko 1,2%, Japan 8,8%, Guam 14%. 30%

der Kinder bekommen nach dem ersten Fieberkrampf weitere Fieberkrämpfe.

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

Nach Ried/Beck-Mannagetta ist das Vererbungsrisiko unterschiedlich je nach Epilepsiesyndrom. Bei fokalen symptomatischen und kryptogenen Epilepsien mit komplex-fokalen Anfällen beträgt es 4%, mit einfach-fokalen Anfällen 2-3%. Für generalisierte Epilepsien gilt: Absence-Epilepsie des Kindesalters, Juvenile Absence-Epilepsie, Juvenile myoklonische Epilepsie und Epilepsie mit Aufwach-Grand mal haben ein 7%iges Vererbungsrisiko. Erkrankung der Mutter bedeutet ein höheres Risiko als Erkrankung des Vaters. Es ist unsicher, ob mehrere Betroffene in der Familie das Vererbungsrisiko erhöhen.

Wie hoch ist das Risiko einer Fehlbildung?

Große Fehlbildungen (Herzfehler, Spaltbildungen im Mund-Gesichtsbereich, Skelett- und ZNS-Fehlbildungen) kommen bei Kindern epilepsiekranker Mütter 1,2-2x häufiger als bei Kindern nicht epilepsiekranker Mütter vor. Eine Spina bifida („offener Rücken“) tritt in der Allgemeinbevölkerung bei 0,6 pro 1000 auf. Bei Kindern, deren Mütter Antiepileptika einnehmen, sind es 1,2 pro 1000. Wenn das Antiepileptikum Valproinsäure ist, sind es 12 pro 1000.

Wie häufig ist sudden unexplained death?

Ein „sudden unexplained death in epilepsy“ (SUDEP) kann definiert werden als „plötzlicher, unerwarteter, beobachteter oder nicht beobachteter, nicht durch eine Verletzung oder Ertrinken verursachter Tod, mit oder ohne Anzeichen eines Anfalls (ausgenommen gesicherter Status epilepticus), wobei die Obduktion keine toxische oder anatomische Ursache zeigt“ (Nashef). Die Definition ist jedoch nicht allgemein akzeptiert. Ertrinkungsfälle werden beispielsweise nicht von allen Autoren ausgeschlossen.

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. Eine jüngst veröffentlichte Studie, die Daten der pharmazeutischen Industrie nutzt, zählt 3,1 Fälle von gesichertem, wahrscheinlichem oder möglichem SUDEP auf 1000 Patienten-Jahre (Leestma). Eine andere Quelle nennt als wichtige Todesursachen Epilepsiekranker den Status epilepticus (SE) mit 1-2%, den Suizid mit 8% und den SUDEP mit 10%. Dabei wird die prozentuale Angabe für den SE als eher zu hoch bezeichnet (Brown).

Wie viele Patienten sind auf eine Behandlung mit nur einem antiepileptischen Medikament eingestellt?

Nach der Untersuchung von Hart und Shorvon (1995) waren in Großbritannien 65% der Patienten auf eine Therapie mit nur einem Medikament (Monotherapie) eingestellt. Von diesen nahmen 33% Phenytoin, 30% Carbamazepin, 25% Valproinsäure, 9% Phenobarbital, 2% Primidon und jeweils weniger als 1% Clonazepam, Diazepam, Ethosuximid oder andere.

Welche Medikamente werden eingenommen?

28% der Patienten nahmen zwei Antiepileptika ein, 6% drei oder mehr Medikamente. Die Häufigkeiten für die einzelnen Medikamente waren insgesamt: 43% Phenytoin, 33% Carbamazepin, 29% Valproinsäure, 17% Phenobarbital, 6% Primidon, jeweils 3% Clobazam und Diazepam und jeweils 2% Ethosuximid und Clobazam sowie weitere 2% für andere Medikamente.

In Deutschland sind die Häufigkeiten aufgrund anderer Verschreibungsgewohnheiten möglicherweise anders verteilt. Außerdem dürften die „neuen“ Antiepileptika die Häufigkeiten verändern.

Wie viele Medikamente gegen Epilepsie gibt es?

Die Rote Liste 1996 – ein vom Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie herausgegebenes Verzeichnis in Deutschland zugelassener Arzneimittel – führt unter der Rubrik „Antiepileptika“ (AE) 17 verschiedene Wirkstoffe unter 46 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 (noch) nicht in Deutschland zugelassen sind. So dürften in Deutschland – ohne Berücksichtigung homöopathischer oder anthroposophischer Medikamente – etwas über 20 verschiedene AE eingesetzt werden. Weitere werden hinzukommen.

Wie häufig sind Krankenhausaufenthalte?

47% der medikamentös behandelten Epilepsiepatienten in Großbritannien waren mindestens einmal wegen ihrer Epilepsie im Krankenhaus, 13% mindestens dreimal.

Die Hospitalisierungsrate ist bei Epilepsie auch in Deutschland sehr hoch. Nach einer Statistik der gesetzlichen Krankenkassen wird jeder 10. arbeitsfähige Mann mit Epilepsie einmal im Jahr stationär aufgenommen. Die mittlere Behandlungsdauer beträgt 13,8 Tage.

Wie viele Epilepsiekranken sind arbeitslos oder berentet?

Nach einer Erhebung in Bethel 1992/93 waren 29% der Epilepsiekranken arbeitslos. Die durchschnittliche Dauer der Arbeitslosigkeit betrug 27,4 Monate. Die Arbeitslosenquote generell unter Schwerbehinderten war damals 13,1% (Dauer 20 Monate), die allgemeine Arbeitslosigkeit in Deutschland lag bei 7,4% (12 Monate). Eine Untersuchung in Niedersachsen 1984 war zu ähnlichen Ergebnissen gekommen. Das durchschnittliche Alter epilepsiekranker Frührentner lag 1990 bei 48,8 Jahren, 19,3 % waren jünger als 40 Jahre. Das durchschnittliche Alter aller Frührentner war 53,8 Jahre, 5,4% waren noch keine 40 Jahre alt. Frührentner mit Epilepsie waren also im Durchschnitt jünger als Frührentner generell.

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. In Großbritannien werden die jährlichen Kosten durch Epilepsie auf insgesamt 1,93 Mrd. Pfund (nach heutigem Kurs ca. 2,5 Mrd. Euro) geschätzt, das sind 4492 Pfund (ca. 6000 Euro) pro Patient. Auf die direkten Kosten entfallen dabei 585 Mio. Pfund (ca. 793 Euro), das sind 1360 Pfund (ca. 1836 Euro) pro Patient. Die indirekten Kosten betragen 1,345 Mrd. Pfund (ca. 1,8 Mrd. Euro). „Transferleistungen“, z.B. Renten, sind dabei nicht berücksichtigt, da sie nach Auffassung der Autoren keine volkswirtschaftlichen Kosten, sondern lediglich Umschichtungen von einem Personenkreis auf einen anderen darstellen. Während sich die angegebenen Kosten auf chronische Epilepsie beziehen, sollen die direkten Kosten für einen Patienten mit neu diagnostizierter Epilepsie im ersten Jahr 611 Pfund (ca. 825 Euro) betragen. In der Schweiz betragen die direkten Kosten durch Epilepsie insgesamt 229 Mio. SFr (ca. 134,5 Euro Mio.), das sind 0,08% des Bruttosozialproduktes (BSP). Die indirekten Kosten machen 125 Mio. SFr (ca. 73,1 Mio. Euro) aus, 0,04% des BSP. **(Alles Zahlen aus 1997)**

Die Kosten, die in diesen beiden Studien errechnet wurden, unterscheiden sich beträchtlich. Die Schweizer Autoren führen den hohen Betrag bei den direkten Kosten auf eine gegenüber anderen Ländern erhöhte Frequenz von Arztbesuchen zurück. Insbesondere bei der britischen Untersuchung geht jedoch ein beträchtlicher spekulativer Anteil in die Berechnung ein, so dass es sich letztlich eher um eine Schätzung handelt. So wird bei der Berechnung der Arzneimittelkosten davon ausgegangen, dass jeder Patient nur die empfohlene Mindestdosis einnimmt. Auch die übrigen Behandlungskosten beruhen auf nicht unbedingt repräsentativen Werten.

## Selbsthilfegruppen

Das Verzeichnis der Deutschen Epilepsievereinigung führt für September 1996 187 Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Kontaktstellen in Deutschland auf.

## Epilepsie-Ambulanzen

Im „Verzeichnis der Epilepsie-Ambulanzen in der Bundesrepublik Deutschland 2007“ der Stiftung Michael sind 89 Ambulanzen für Kinder und Jugendliche und 40 für Jugendliche und Erwachsene aufgeführt.

## Weiterführende Materialien

- Brown, S.W.: Lebenserwartung und Epilepsie. EPDATA Bulletin 3 (oJ) oO (zu beziehen über: Hoechst Pharma GmbH, Literaturdienst, 65812 Bad Soden)
- Bundesverband der Pharmazeutischen Industrie e.V. (Hrsg): Rote Liste 1997. Editio Cantor, Aulendorf 1997
- 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
- Cockerell, O.C., Hart, Y.M., Sander, J.W.A.S., Shorvon, S.D.: The cost of epilepsy in the United Kingdom. In: Beran, R.G., Pachlatko, C. (Hrsg): *Cost of epilepsy*. Ciba-Geigy, Wehr/Baden 1995
- 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
- Gessner, U., Sagmeister, M., Horisberger, B.: The economic impact of epilepsy in Switzerland. In: Beran, R.G., Pachlatko, C. (Hrsg): *Cost of epilepsy*. Ciba-Geigy, Wehr/Baden 1995
- 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
- Janz, D., Beck-Mannagetta, G.: Syndrome idiopathischer generalisierter Epilepsien. *Epilepsie-Blätter* 3 (1990) 63-69
- Leestma, J.E., Annegers, J.F., Brown, S., Schrader, P., Siscovick, D., Wannamaker, B.B., Tennis, P.S., Cierpial, M.A., Earl, N.L.: Sudden unexplained death in epilepsy: Observations from a large clinical development program. *Epilepsia* 38 (1997) 47-55
- Nashef, L.: Mortality in epilepsy. *Current Medical Literature (Neurology)* 12 (1996) 3-11
- Oka E. (Childhood epilepsy in Okayama Prefecture, Japan – a neuroepidemiological study) *No To Hattatsu* 2002; 34:95-102
- Oun A, Haldre S, Magi M. Incidence of adult epilepsy in Estonia. *Acta Neurol Scand* 2003; 108: 245-251
- Pohlmann-Eden, B., Schreiner, A.: Der erste Anfall im Erwachsenenalter – eine aktuelle Standortbestimmung bisheriger Studien. *Epilepsie-Blätter* 10 (1997) 20-26
- Pfäfflin, M., May, Th., Stefan, H., Adelmeier, U.: Prävalenz, Behandlung und soziale Aspekte von Epilepsien in Deutschland. *Epilepsieblätter* 1 (1997) 20-26
- Ried S., Beck-Mannagetta G.: *Epilepsie und Kinderwunsch*. Blackwell Wissenschaft, 2. Akt. Auflage, Wien 2001
- Thornton N, Robertson M. Epilepsy: an overview. *Axone* 2002; 23:24-30

## Informationsblätter

Folgende Informationsblätter behandeln angrenzende Themen: 016 Meinungen und Einstellungen zur Epilepsie, 018 Epilepsie in Entwicklungsländern, 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.sh](http://www.epilepsie.sh)
- Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg, tel/fax 040/5388540, Internet: [www.StiftungMichael.de](http://www.StiftungMichael.de)

Herausgeber: Dt. Gesellschaft für Epileptologie