

Ausgabe
2025

Epilepsie und Kinderwunsch

und Wissenswertes über das europäische und
deutsche Schwangerschaftsregister
EURAP | GRAPE

von Bettina Schmitz



EURAP-Deutschland wird unterstützt durch

Angelini Pharma

Desitin Arzneimittel GmbH

Deutsche Gesellschaft für Epileptologie

Sanofi-Aventis Deutschland GmbH

UCB Pharma GmbH

EURAP ist ein Kooperationsprojekt der Charité Universitätsmedizin Berlin, Klinik für Neurologie und der Klinik für Neurologie des Vivantes Humboldt-Klinikum, Berlin.

Fotografien: catlina, Berlin

Die Originalzitate wurden dem Videofilm „Epilepsie und Kinderwunsch“, © catlinafilm 2001 entnommen Alle Rechte vorbehalten © 2017 EURAP Deutschland / catlina

EPILEPSIE und KINDER- WUNSCH

und
Wissenswertes
über das
europäische und
deutsche Schwanger-
schaftsregister
EURAP | GRAPE

von Bettina Schmitz



Ausgabe
2025



„ICH HABE
NIE GEDACHT,
ICH KÖNNTE
KEIN KIND
KRIEGEN
WEGEN
DER EPILEPSIE
ODER WEIL
ICH
MEDIKAMENTE
NEHME.“





Epilepsie ist eine sehr häufige und in vielen Fällen chronische Erkrankung. Etwa eine von 200 Frauen hat eine aktive Epilepsie. Durch die verbesserten Behandlungsbedingungen sind die meisten epilepsiekranken Frauen heute in der Lage, ein ganz normales Leben mit unwesentlichen oder nur leichten Einschränkungen zu führen – auch wenn sie nicht frei von Anfällen sind und wenn sie Medikamente zur Anfallskontrolle einnehmen müssen.

5

Viele Frauen mit Epilepsie wünschen sich ein Kind, sind aber unsicher, ob ihre Erkrankung für sie selbst oder ihr Kind mit besonderen Risiken einhergeht. Sie fürchten, dass sich die Epilepsie unter der Schwangerschaft verschlechtert, dass das Kind durch Anfallssuppressiva (früher Antiepileptika) oder Anfälle geschädigt wird, dass eine normale Geburt nicht möglich ist, dass sie nicht stillen können oder dass ihre Anfallsbereitschaft vererbt wird.

Diese Broschüre soll über das Thema Epilepsie und Schwangerschaft informieren. Natürlich kann eine Broschüre nicht alle individuellen Fragen beantworten. Hierzu sollten Sie Ihren Arzt befragen.

„OB SICH DIE
EPILEPSIE VERERBT,
SEHE ICH MIT EINER
GEWISSEN
GELASSENHEIT.
DENN ICH HABE DAS
FÜR MICH GESCHAFFT,
DA KÖNNTE ICH
MEINEN KINDERN
AUCH SEHR
GUT HELFEN,
ES ZU SCHAFFEN.“



EINE SCHWANGERSCHAFT SOLLTE GEPLANT WERDEN

Es gibt in der Regel keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie keine Kinder bekommen sollte. In der Mehrzahl verlaufen Schwangerschaften bei Frauen mit Epilepsie komplikationslos. Um mögliche Risiken durch die Anfälle oder die Behandlung zu verringern, sollte eine Schwangerschaft idealerweise geplant werden. Alle Frauen mit Epilepsie sollten deshalb frühzeitig mit ihrem Neurologen über das Thema Schwangerschaft sprechen.

EPILEPSIE IST KEINE ERBKRAKHEIT

Viele Menschen mit Epilepsie überschätzen die Erbllichkeit der Erkrankung. In der Regel ist die Beratung zum Vererbungsrisiko durch den behandelnden Neurologen ausreichend. Mit wenigen Ausnahmen sind Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. 3% bis 5% aller Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern entwickeln selber eine Epilepsie (mit höherer Wahrscheinlichkeit eine gutartige, relativ leicht behandelbare Epilepsie), weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln, übertragen kann. Da allerdings auch 1% aller Kinder, deren Eltern keine Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkrankt, ist das Risiko nur leicht erhöht. Mehr als 95% der Kinder epilepsiekranker Eltern erkrankt nicht an einer Epilepsie.



„WICHTIG
WAR UNS,
EINEN ARZT
ZU HABEN,
DER UNS
IN UNSEREM
VORHABEN,
TROTZ DER
EPILEPSIE
UND DER
MEDIKAMENTE
EIN KIND
ZU BEKOMMEN,
UNTERSTÜTZT.“

MEDIKAMENTE VOR DER SCHWANGERSCHAFT

Die Auswahl der Anfallssuppressiva wird Ihr Arzt in erster Linie nach der Art Ihrer Epilepsie treffen. Anzustreben ist eine verträgliche Monotherapie (Behandlung mit nur einem Medikament) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Ältere Studien suggerierten, dass Kombinationsbehandlungen riskant sind. Es hat sich aber gezeigt, dass dies nur für Medikamente gilt, die teratogen sind, z.B. Valproat. Kombinationen mit Medikamenten ohne Fehlbildungsrisiko (z.B. Lamotrigin plus Levetiracetam) sind unbedenklich. Bei anhaltender Anfallsfreiheit kann man mit dem Arzt besprechen, ob die Medikamente vorsichtig reduziert oder abgesetzt werden können.

Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn Anfallssuppressiva in „retardierter“ Form eingesetzt werden (dann wird die Freisetzung verzögert) oder die Einnahme der Tabletten auf mehrere Tagesdosierungen verteilt wird (so wird eine gleichmäßige Aufnahme aus dem Magen-Darm-System gewährleistet). Diese Empfehlungen sind insbesondere für Valproat relevant.

Anfallssuppressiva vor der Schwangerschaft: was muss beachtet werden?
– Die Medikation sollte bei Planung einer Schwangerschaft frühzeitig nach Rücksprache mit dem Neurologen optimiert werden
– Das Therapieziel ist eine Anfallsfreiheit (möglichst keine bilateral tonisch-klonischen Anfälle)
– Wenn möglich, sollte nur ein Medikament in der niedrigsten wirksamen Dosis eingesetzt werden
– Valproinsäure und Topiramat sollten vermieden werden. Falls Valproinsäure eingesetzt werden muss, sollte die Dosis möglichst niedrig sein (möglichst unter 700 mg)
– Serumkonzentrationsspitzen im Tagesverlauf können durch eine mehrfache Tabletteneinnahme und sogenannte Retardpräparate vermieden werden
– Vorbeugende Einnahme von Folsäure vor der Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel



„ICH HABE SCHON LANGE VOR
DER SCHWANGERSCHAFT ANGEFANGEN,
FOLSÄURE ZU NEHMEN,
DENN FEHLBILDUNGEN ENTSTEHEN JA,
WENN MAN VIELLEICHT NOCH GAR NICHT
WEISS, DASS MAN SCHWANGER IST.“



Zusammenfassend lassen sich aus der aktuellen Datenlage folgende Empfehlungen zur anfallssuppressiven Behandlung von Frauen im gebärfähigen Alter mit Kinderwunsch ableiten:

- Lamotrigin, Levetiracetam und Oxcarbazepin gelten als anfallssuppressive Medikamente mit einem günstigen Teratogenitätsrisiko und sollten daher bevorzugt eingesetzt werden.
- Erste Analysen haben gezeigt, dass Fehlbildungsraten nach Lacosamideinnahme in der Schwangerschaft nicht erhöht sind. Jedoch ist die Datenlage noch unzureichend, um endgültige Aussagen zur Sicherheit zu treffen.
- Kombinationsbehandlungen per se sind nicht teratogen und können zur besseren Anfallskontrolle erforderlich sein.
- Neue Daten aus der EURAP-Studie haben gezeigt, dass Lamotrigin auch in höheren Dosierungen unbedenklich ist. Deshalb ist die frühere Empfehlung, Dosierungen von über 325 mg/ Tag zu vermeiden, nicht mehr gültig.

FOLSÄUREPROPHYLAXE NICHT VERGESSEN

Die Folsäure ist ein Vitamin und ein normaler Bestandteil unserer Nahrung. Es ist heute allgemein bekannt, dass das Fehlbildungsrisiko bei einem Folsäuremangel der Mutter erhöht ist. Die Häufigkeit von Fehlbildungen kann durch eine zusätzliche Folsäureeinnahme verringert werden. Aus diesem Grund ist die Einnahme von Folsäure für alle Frauen (unabhängig von der Diagnose einer Epilepsie), die schwanger werden könnten, wichtig (sogenannte Folsäureprophylaxe). Da auch einige Anfallssuppressiva einen Folsäuremangel bewirken können, ist die Folsäureeinnahme bei epilepsiekranken Frauen von besonderer Bedeutung.



Die jüngste Auswertung der Daten aus dem EURAP-Schwangerschaftsregister zeigt, dass die Einnahme von Folsäure das Risiko für Frühgeburten reduziert und die kognitive Entwicklung der Kinder positiv beeinflusst.

Allen Frauen, die Anfallssuppressiva einnehmen und eine Schwangerschaft planen (sicherheitshalber auch Frauen, die nicht ganz zuverlässig verhüten), wird deshalb geraten, Folsäure einzunehmen. Es wird empfohlen, die Einnahme von Folsäure im ersten Trimenon der Schwangerschaft fortzusetzen. Während frühere Leitlinien eine hohe Dosierung von 4 bis 5 mg pro Tag vorsahen, hat sich mittlerweile gezeigt, dass die übliche Folsäureprophylaxe mit 0,4 bis 0,8 mg in der Regel ausreicht. Eine höhere Dosierung von 4 bis 5 mg täglich sollte nur dann in Betracht gezogen werden, wenn ein erhöhtes Risiko für Neuralrohrdefekte besteht (etwa aufgrund früherer Schwangerschaften mit diesen Fehlbildungen).

- 12 In den Begleitinformationen von Folsäurepräparaten wird häufig vor Anfällen gewarnt. Diese Nebenwirkung ist allerdings sehr selten.



MEDIKAMENTE WÄHREND DER SCHWANGERSCHAFT

Bei einer eingetretenen Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation in der Regel nicht mehr verändert werden, es sei denn, die Anfallssituation verschlechtert sich (Ausnahme Valproat und Topiramate). Fehlbildungen entstehen sehr früh in der Entwicklung des Kindes, in der Regel in den ersten drei Monaten und besonders häufig in den ersten sechs Wochen. Die meisten Frauen stellen ihre Schwangerschaft erst fest, wenn diese empfindliche Entwicklungsphase bereits vorbei ist. Unter gar keinen Umständen sollte man wegen der Schwangerschaft abrupt und ohne Rücksprache mit dem Arzt die Medikamente reduzieren oder gar absetzen. So können Anfallsserien ausgelöst werden, die das Kind und die werdende Mutter gefährden würden. Dennoch sollte man sich möglichst frühzeitig in der Schwangerschaft bei einem Neurologen vorstellen, auch um die Medikation zu überprüfen. Manchmal ist in der Schwangerschaft eine Reduktion möglich und sinnvoll (z.B. bei langer Anfallsfreiheit, geringem Anfallsrisiko oder Behandlung mit Valproat oder Topiramate).

13



„DAS
VIELE
STRAMPELN
IM BAUCH
GAB MIR
DAS
GUTE GEFÜHL,
EIN VITALES
UND AUCH
GESUNDES KIND
ZU HABEN.“



ZUR SICHERHEIT: VORGEBURTliche DIAGNOSTIK

Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung der Schwangerschaft. Eine gezielte Ultraschallfeindiagnostik, die von spezialisierten Gynäkologen durchgeführt wird, ermöglicht das frühzeitige Erkennen von schwerwiegenden Fehlbildungen. Diese sogenannte Ultraschallfeindiagnostik ist bei allen Frauen, die Anfallssuppressiva einnehmen, sinnvoll und sollte insgesamt 3-mal (in der 13., 22. und 32. Schwangerschaftswoche) durchgeführt werden. Über die Konsequenzen, die man im Fall einer festgestellten Fehlbildung ziehen würde, sollte man sich schon vor der Untersuchung Gedanken machen. Die frühzeitige Diagnose einer Fehlbildung ist aus verschiedenen Gründen sinnvoll. Bei einer sehr schweren Fehlbildung kann nach einer entsprechenden Beratung ein Schwangerschaftsabbruch aus medizinischer Indikation erfolgen. Aber auch wenn die Schwangerschaft ausgetragen wird, ist es für die optimale medizinische Betreuung des Kindes nach der Geburt wichtig zu wissen, welche Probleme evtl. auftreten könnten. So können frühzeitig Spezialisten der Kinderheilkunde hinzugezogen werden.

DAS FEHLBILDUNGSRISIKO

Prinzipiell unterscheiden wir kleine und große Fehlbildungen. Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter erhöht. Als Ursachen für dieses leicht erhöhte Risiko kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie embryotoxische (das werdende Kind schädigende) Wirkungen von Anfallssuppressiva in Frage.

Große Fehlbildungen, die häufig eines chirurgischen Eingriffs bedürfen, kommen etwa 2–4-mal häufiger bei Kindern epilepsiekranker Frauen im Vergleich zu Kindern von gesunden Frauen vor. Dabei sind Kinder von Frauen, die mit Anfallssuppressiva behandelt werden, doppelt so häufig betroffen wie Kinder unbehandelter Epilepsiepatientinnen.

16 INTELLIGENZ UND VERHALTENSTÖRUNGEN

Es gibt Untersuchungen, die darauf hinweisen, dass Kinder, deren Mütter in der Schwangerschaft Anfallssuppressiva eingenommen haben, in ihrer psychologischen Entwicklung gestört sein können. Dabei sind Verhaltensstörungen und Intelligenzdefizite beschrieben worden, insbesondere im Zusammenhang mit einer Valproinsäure- und Topiramatbehandlung.

SCHWANGERSCHAFTSKOMPLIKATIONEN

Insgesamt kommen Schwangerschaftskomplikationen (vorzeitige Wehen, Gestosen, abnorme Lagen, Frühgeburten, Zwillingsgeburten) bei Epilepsiepatientinnen nicht häufiger vor als bei Frauen ohne Epilepsie.



MEDIKAMENTENSPIEGEL IN DER SCHWANGERSCHAFT

Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechselveränderungen im mütterlichen Organismus. So kann es passieren, dass ein vorher stabiler Medikamentenspiegel absinkt. Manchmal kann es dadurch zu einer Verschlechterung der Anfallssituation kommen. Deshalb kann es bei einigen Anfallssuppressiva sinnvoll sein, den Spiegel regelmäßig zu kontrollieren, z.B. bei Lamotrigin, Levetiracetam und Oxcarbazepin.

Leichte Veränderungen der Blutspiegel bei gleichbleibender Anfallssituation müssen nicht unbedingt durch eine Dosisanpassung ausgeglichen werden, d.h. nicht bei jeder Spiegeländerung muss automatisch die Dosis erhöht werden. Die verschiedenen Anfallssuppressiva werden allerdings während der Schwangerschaft sehr unterschiedlich beeinflusst. Deshalb sollte die Therapiekontrolle in der Schwangerschaft abhängig vom jeweiligen Medikament und der Art der Epilepsie und der Häufigkeit der Anfälle mit dem Arzt individuell besprochen werden.

17



„ES WURDEN
REGELMÄSSIG
BLUTUNTERSUCHUNGEN
GEMACHT.
DIE HABEN MIR
EINEN GROSSTEIL
MEINER ANGST
VOR DEN
ANFÄLLEN
GENOMMEN.“



ANFALLSRISIKO IN DER SCHWANGERSCHAFT

Bei den meisten Frauen ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht. Bei etwa 5–10% kommt es zu einer Abnahme, bei 10–20% zu einer Zunahme der Anfallsfrequenz. Ursache für eine Anfallszunahme ist häufig eine unregelmäßige Tabletteneinnahme aufgrund der Angst der werdenden Mutter vor einer schädigenden Wirkung der Anfallssuppressiva. Ein weiterer Grund kann die veränderte Verstoffwechselung von Anfallssuppressiva sein. Deshalb ist es wichtig, mit dem Arzt frühzeitig zu besprechen, ob und wie häufig Blutspiegelkontrollen in der Schwangerschaft durchgeführt werden sollen. Das Risiko einzelner und kleiner Anfälle während der Schwangerschaft für das Kind ist vermutlich gering. Anfallsserien, „große“ bzw. bilateral tonisch-klonische Anfälle und anfallsbedingte Stürze können ein Risiko darstellen und sollten deshalb möglichst vermieden werden. Es sollte gemeinsam mit dem behandelnden Neurologen festgelegt werden, nach welchen Anfällen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung notwendig ist.

19

A close-up photograph of a woman with dark hair holding a baby. The woman is looking down at the baby with a gentle smile. The baby is wearing a light-colored, ribbed sweater and is resting its head against the woman's shoulder. The lighting is warm and soft, creating a intimate and tender atmosphere.

„Es
WAR
EINFACH
NUR
SCHÖN,
SIE SO
AUF DIE WELT
ZU BEKOMMEN.“



GEBURT

Die Entbindung sollte in einem Perinatalzentrum mit angeschlossener Kinderklinik stattfinden. Aufgrund der mütterlichen Epilepsie, ist auch die Anwesenheit einer neurologischen Abteilung ratsam. Hausgeburten werden in diesen Fällen nicht empfohlen.

Es gibt keinen Grund, allein wegen einer Epilepsie durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder künstliche Wehen einzuleiten. Die Geburt kann natürlich erfolgen. Ein Kaiserschnitt sollte dann erwogen werden, wenn Frauen sehr häufig Anfälle haben, wenn es unter der Geburt zu Anfällen kommt, oder wenn die Schwangere aufgrund der Anfälle nicht in der Lage ist, bei der Geburt mitzuarbeiten.

21

Die Durchführung einer Periduralanästhesie gilt als unbedenklich.

Im Kreißaal sollte daran gedacht werden, die Anfallssuppressiva weiter einzunehmen. Darauf sollte auch der werdende Vater achten.

VITAMIN K ZUM SCHUTZ VOR BLUTUNGEN BEIM SÄUGLING

Alle Kinder haben zum Zeitpunkt der Geburt ein noch nicht perfektes Gerinnungssystem. Um bei Säuglingen Blutungen zu vermeiden, erhalten alle Kinder nach der Geburt Vitamin K-haltige Tropfen. Vitamin K ist für die Produktion von Gerinnungsfaktoren verantwortlich. Bei einem Mangel kann es zu Gerinnungsstörungen und Blutungskomplikationen beim Kind kommen.

Früher wurde für Mütter, die Anfallssuppressiva einnahmen, eine intensivierete Vitamin-K-Prophylaxe für das Kind nach der Geburt empfohlen, oft durch eine subkutane oder intramuskuläre Gabe. Dies basierte auf der Annahme, dass das Kind bei einer mütterlichen Behandlung mit enzyminduzierenden Anfallssuppressiva ein erhöhtes Blutungsrisiko haben könnte. Diese Sorge konnte in aktuellen Studien nicht bestätigt werden. Deshalb wird heute die übliche orale Vitamin-K-Prophylaxe in Tropfenform auch für Kinder von Müttern, die Anfallssuppressiva einnehmen, als ausreichend angesehen.

22



STILLEN

Das Stillen wird auch für Mütter, die Anfallssuppressiva einnehmen, aufgrund der zahlreichen bekannten Vorteile ausdrücklich erlaubt und empfohlen.

Alle Anfallssuppressiva gehen in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Der Blutspiegel beim Kind wird zusätzlich von dem nach der Geburt noch nicht ganz ausgereiften Stoffwechsel des Säuglings bestimmt und kann im Tagesverlauf erheblich schwanken.

23

Relative Blutspiegel der Anfallssuppressiva beim gestillten Kind
verglichen mit dem mütterlichen Blut

	relative Blutspiegel beim Kind (%)
Phenobarbital	50 – 100
Ethosuximid	40 – 60
Lamotrigin	40
Lacosamid	30
Carbamazepin	10 – 20
Levetiracetam	10 – 20
Topiramat	10 – 20
Phenytoin	< 10
Oxcarbazepin	10
Gabapentin	4 – 12
Valproinsäure	< 5

Quellen: Tomson Ther Drug Monit 2005, Landmark et al. Epileptic Disord. 2021



„MEINER
SEHR ERFAHRENEN
NACHSORGEHEBAMME
IST ES
ZU
VERDANKEN,
DASS ICH
FELIX
6 MONATE
STILLEN
KONNTE.“

Solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht, kann nach Rücksprache mit dem Neurologen und dem Kinderarzt gestillt werden. Unerwünschte Wirkungen der Anfalls-suppressiva beim Kind, die gegen das Fortsetzen des Stillens sprechen, sind ausgeprägte Müdigkeit, Trinkschwäche und damit einhergehend eine unzureichende Gewichtszunahme. Solche Probleme können insbesondere bei einer Behandlung der Mutter mit Phenobarbital und Primidon auftreten (diese Medikamente werden heute allerdings nur noch sehr selten eingesetzt). Dieselben Medikamente können aber beim nicht gestillten Kind Entzugserscheinungen auslösen, die sich in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern können. Bei Anfallssuppressiva, die noch nicht lange auf dem Markt sind, gibt es naturgemäß wenig Erfahrungen. In diesem Fall sollte das Befinden des Kindes besonders sorgfältig beobachtet werden. Grundsätzlich gilt, dass das Stillen nicht unnötig lange fortgesetzt werden sollte (empfohlene Stillzeit sechs Monate).

Bei Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und bei ausbleibender Besserung ganz beendet werden. Wenn man genau wissen will, wie viel des Medikaments vom Kind aufgenommen wird, kann durch eine Blutentnahme die Medikamentenkonzentration im kindlichen Blut bestimmt werden.



„AN SO
,SPEZIELLEN'
TAGEN,
DA WICKELE
ICH SIE
AUF DEM **BODEN**
UND ACHE
DARAUF,
SIE NICHT STÄNDIG
RAUF- UND RUNTER
ZU SCHLEPPEN.“

DAS WOCHENBETT

Nach der Geburt können die Serumspiegel der anfallssuppressiven Medikamente bei der Mutter ansteigen, was zu Nebenwirkungen führen kann. Besonders bei Frauen, deren Medikamentendosis während der Schwangerschaft erhöht wurde, ist es wichtig, im Wochenbett sorgfältig auf mögliche Nebenwirkungen zu achten. Falls erforderlich, sollte in Absprache mit dem behandelnden Neurologen die Dosis angepasst werden, wobei gegebenenfalls bereits vor der Geburt ein Reduktionsplan erstellt werden sollte.

Im Wochenbett kann ein Schlafentzug in Folge des Stillens bei dafür empfindlichen Frauen zu vermehrten Anfällen führen. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes unterstützt werden. Der Partner kann bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern übernehmen, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird.

Auch Frauen, die nicht anfallsfrei sind, sollten nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden. Hier ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung der Anfallsart und der Anfallshäufigkeit notwendig. Risiken für das Kind können durch gezielte Vorsichtsmaßnahmen reduziert werden.

Zur Minderung der Risiken gehören das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (z.B. Wickeln auf dem Teppich oder dem Sofa statt auf dem Wickeltisch). Eine wichtige Einschränkung betrifft das Baden des Kindes: Dabei sollte die nicht anfallsfreie Mutter grundsätzlich nicht alleine sein und eine Babysitzbadewanne benutzen. Für Mütter mit Epilepsie, die alleine mit der Versorgung ihres Kindes überfordert sind, stehen Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung. Sie können sich dazu in einer Epilepsieambulanz informieren lassen (s. a. www.epikurier.de „Soziale Hilfen für schwangere Frauen und Mütter mit einer Epilepsie“).

WIE SICHER SIND DIE EINZELNEN ANFALLSSUPPRESSIVA?

Leider liegen für die meisten Anfallssuppressiva, insbesondere für die seltener eingesetzten und die sogenannten neuen Anfallssuppressiva noch keine ausreichenden Erfahrungen hinsichtlich ihrer Sicherheit in der Schwangerschaft vor. Die ausführlichsten Informationen gibt es derzeit zu Valproinsäure, Topiramat, Carbamazepin, Lamotrigin, Oxcarbacepin und Levetiracetam. Die bisherigen Studien sprechen dafür, dass die Einnahme von Valproinsäure und Topiramat in der Schwangerschaft mit einem erhöhten Risiko für Fehlbildungen und für kognitive Entwicklungsstörungen einhergeht. Dieses Risiko ist für Valproinsäure von der Tagesdosis abhängig. Das Fehlbildungsrisiko ist vermutlich auch bei anderen Medikamenten mit der Dosis korreliert, d.h., dass bei einer höheren Tagesdosis mehr Fehlbildungen beobachtet wurden.

28

Man muss deshalb immer individuell prüfen, welche Behandlung in welcher Dosierung im Hinblick auf eine geplante Schwangerschaft sinnvoll ist. Manchmal ist eine Vereinfachung der Medikation (Monotherapie statt Polytherapie), eine Dosisreduktion oder ein Ausschleichen der Medikation möglich. Als Patientin kann man mit einer geregelten Lebensführung, insbesondere durch eine zuverlässige Medikamenteneinnahme und regelmäßigen Schlaf dazu beitragen, dass die Medikamentendosis reduziert werden kann. Gelegentlich kann eine Umstellung auf ein anderes Medikament sinnvoll sein. Sie sollten berücksichtigen, dass eine Medikamentenoptimierung nicht von heute auf morgen funktionieren kann, sondern viele Monate, manchmal 1 bis 2 Jahre in Anspruch nehmen kann. In der Zeit der Umstellung sollten Sie natürlich zuverlässig verhüten.

Bei allen Anfallssuppressiva muss eine sorgfältige Risikoabwägung bei einem Schwangerschaftswunsch erfolgen. Sie sollten sich deshalb frühzeitig bei einem perspektivischen Schwangerschaftswunsch bei Ihrem Neurologen oder in einer Epilepsiespezialambulanz informieren.

VALPROAT/VALPROINSÄURE UND TOPIRAMAT

Aufgrund des erhöhten Risikos für Fehlbildungen sowie kindliche Entwicklungsstörungen hat die europäische Arzneimittelagentur 2018 ein Schwangerschaftsverhütungsprogramm beschlossen. Ziel dieses Programms ist die Vermeidung einer Valproatexposition ungeborener Kinder. Somit dürfen Frauen, die schwanger werden könnten, nicht mit Valproat behandelt werden, es sei denn, es gibt keine alternativen Behandlungsmöglichkeiten, d.h. andere Medikamente sind nicht wirksam oder werden nicht vertragen.

Auch beim Topiramamat haben Studien ein erhöhtes Risiko für Fehlbildungen und Entwicklungsstörungen gezeigt. Deshalb gibt es auch für Topiramamat seit 2023 ein Schwangerschaftsverhütungsprogramm.

Falls Sie Valproat oder Topiramamat einnehmen, sollten Sie sich sorgfältig informieren und von ihrem Neurologen beraten lassen. Informationsmaterial erhalten Sie von Ihrem Arzt, Ihrer Apotheke sowie im Internet (www.BfArM.de).

29

FEHLBILDUNGSRISIKO BEI MÄNNERN, DIE ANFALLSSUPPRESSIVA EINNEHMEN

Die europäische Arzneimittelbehörde hat 2024 darauf hingewiesen, dass bei Kindern von Vätern, die Valproinsäure einnehmen, möglicherweise ein erhöhtes Risiko für Entwicklungsstörungen besteht. Allerdings haben aktuelle Metaanalysen dieses Risiko nicht bestätigen können. Es wird dennoch empfohlen, dass Männer, die Valproinsäure einnehmen, sich bei ihrem Neurologen über die aktuellen Empfehlungen und mögliche Risiken informieren.

GRAPE UND EURAP – DAS DEUTSCHE UND DAS EUROPÄISCHE SCHWANGERSCHAFTSREGISTER

Wenn Sie schwanger sind oder planen, ein Kind zu bekommen, hat Ihr Arzt vielleicht schon GRAPE oder EURAP erwähnt.

Seit 1999 gibt es diese Schwangerschaftsregister, mit deren Hilfe festgestellt werden soll, ob die Einnahme von Anfalls-suppressiva in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen und anderen Entwicklungsstörungen beim Kind führen kann. Inzwischen sind weltweit mehr als 30.000 Fälle gemeldet worden. Mit Hilfe der Daten aus diesem Register konnten bereits für die Praxis wertvolle Erkenntnisse gewonnen werden.

30 Für Sie bedeutet die Teilnahme an dieser Studie lediglich, dass Sie sich bereit erklären, Ihre anonymisierten Daten zentral registrieren zu lassen. Die Studie nimmt keinen Einfluss auf Ihre Behandlung. Im Rahmen der Studie werden von Ihrem Arzt insgesamt fünf Bögen ausgefüllt (drei in der Schwangerschaft, einer drei Monate nach der Geburt und einer nach dem ersten Lebensjahr Ihres Kindes). Es ist für die Studie sinnvoll, wenn Sie sich in der Schwangerschaft und danach regelmäßig bei Ihrem Arzt vorstellen. Sie sollten zu den Besuchen Ihren Mutterpass und nach der Geburt das U-Heft Ihres Kindes mitbringen sowie alle ärztlichen Berichte, die die Schwangerschaft, die Vorsorgeuntersuchungen und ggf. Behandlungen des Kindes betreffen. Wir erwarten, mit der EURAP-Studie herauszufinden, welche Medikamente, in welcher Kombination und in welcher Dosierung mit einem Risiko für eine Schwangerschaft einhergehen, und ob Anfälle in der Schwangerschaft für das Kind schädlich sind.

Umso mehr Frauen sich an dieser Studie beteiligen, desto schneller werden wir weitere Erkenntnisse gewinnen, die für die Planung von Schwangerschaften bei Epilepsie wichtig sein könnten.

Die Ergebnisse der Studie werden regelmäßig veröffentlicht und können auf der EURAP-Webpage nachgelesen werden.

Bitte unterstützen Sie durch Ihre Teilnahme den Erfolg dieses Projektes.

Weitere Informationen zu GRAPE (German Registry of Antiepileptic Drugs in Pregnancy with Epilepsy) und EURAP (European Registry of Antiepileptic Drugs in Pregnancy with Epilepsy) finden Sie unter www.eurap.de oder wenden Sie sich an:

Prof. Dr. Bettina Schmitz
EURAP-Büro Deutschland
Vivantes Humboldt-Klinikum
Klinik für Neurologie mit Stroke Unit
und Zentrum für Epilepsie
Am Nordgraben 2, 13509 Berlin

Tel. +49 30 130 12 1503
Fax +49 30 130 12 2247
eurap@vivantes.de

Die Prof. Dr. Peter und Jytte Wolf-Stiftung für Epilepsie hat ein Spendenkonto für EURAP eingerichtet. Auch kleine Spenden sind willkommen.

Verwendungszweck: „Spende EURAP“
Commerzbank Bielefeld
BIC: COBADEFXXX
IBAN: DE16 4804 0035 0770 7011 00

„OB WIR
NOCH EIN
ZWEITES KIND WOLLEN?
NATÜRLICH.
JETZT WISSEN WIR JA,
DASS ALLES GUT GEHEN KANN,
TROTZ EPILEPSIE.“











EURAP-Büro Deutschland

Prof. Dr. Bettina Schmitz



Vivantes Humboldt-Klinikum
Klinik für Neurologie mit Stroke Unit
und Zentrum für Epilepsie

Am Nordgraben 2
13509 Berlin

Tel. +49 30 130 12 1503

Fax +49 30 130 12 2247

eurap@vivantes.de

www.eurap.de

www.eurapinternational.org