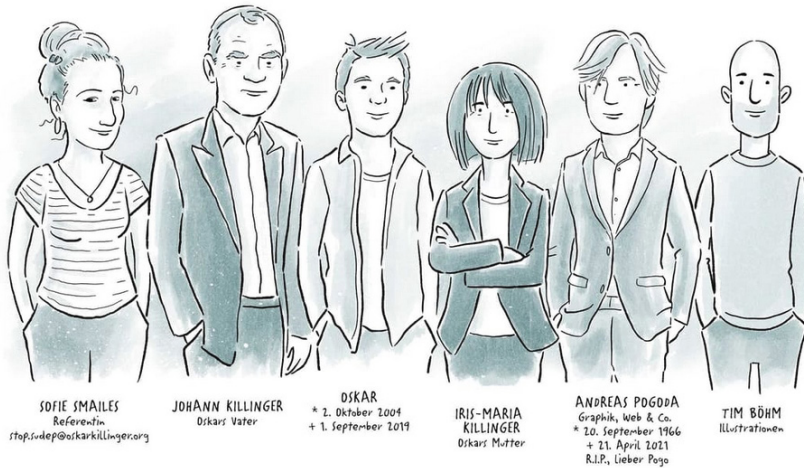


StopSUDEP Symposium 2021

Gemeinsam gegen den plötzlichen Epilepsietod



Wer wir sind

stopSUDEP ist eine Initiative der Oskar Killinger Stiftung aus Hamburg.

Am 20. Oktober 2021 fand das von der *Oskar-Killinger-Stiftung* veranstaltete *StopSUDEP Symposium 2021* als Online-Veranstaltung statt. Ziel der Veranstaltung war es, zusammen mit der *Kassenärztlichen Bundesvereinigung (KBV)*, die über ihre Medien zu diesem Symposium eingeladen hatte, Handlungsstrategien gegen den SUDEP aus unterschiedlichen medizinischen Perspektiven mit niedergelassenen Ärztinnen und Ärzten zu diskutieren. „Wir möchten die neuesten Erkenntnisse aus der Wissenschaft aufgreifen und diese Menschen bestmöglich über Risiken und Handlungsoptionen informieren“, betonte der Vorstandsvorsitzende der KBV, Dr. Andreas Gassen. Er hob in der Einladung hervor, dass niedergelassene Ärzte dabei eine entscheidende Rolle spielen, da die meisten Epilepsiepatienten in ihren Praxen und nicht in Spezialkliniken behandelt würden.

Zunächst berichtete Dr. Iris-Maria Killinger den fast 150 Teilnehmenden in sehr bewegenden und persönlichen Worten vom Schicksal ihres Sohnes Oskar, der im September 2019 im Alter von 14 Jahren an einem SUDEP verstorben ist (vgl. dazu die Beiträge in *einfälle* 158 und 159). Dem folgten ebenfalls sehr bewegende Worte der Schriftstellerin und stopSUDEP-Botschafterin Ildikó v. Kürthy, eine enge Freundin der Familie. Sie schilderte sehr anschaulich,

was es für die Eltern und Freunde eines lebenslustigen, lebenshungrigen und lebenswerten Jugendlichen bedeutet, wenn dieser so plötzlich aus dem Leben gerissen wird – durch die Folgen einer Epilepsie, die den Eltern immer als harmlose Krankheit „verkauft“ wurde.

Nachdem Prof. Rainer Surges von der *Klinik und Poliklinik für Epileptologie an der Universität Bonn* den Teilnehmenden die bisherigen wissenschaftlichen Erkenntnisse und Praxisempfehlungen zum SUDEP vorgestellt hatte (vgl. dazu den Beitrag in *einfälle* 159), betonte der Facharzt für Kinderheilkunde und Neuropädiatrie und Betreiber einer epileptologischen Schwerpunktpraxis, Dr. Ulrich Bettendorf, von der *Arbeitsgemeinschaft niedergelassener Neuropädiater*, dass Eltern und Mitbewohner von Menschen mit Epilepsie unbedingt in der Reanimation geschult sein sollten, da im Falle eines Falles mit einer frühzeitig einsetzenden Wiederbelebung viele SUDEP-Fälle verhindert werden könnten. Dr. Uwe Meier, Vorsitzender des *Berufsverbandes Deutscher Neurologen*, betonte in seinem anschließenden Statement, dass die Aufklärung über einen SUDEP nicht nur epileptologischen Zentren vorbehalten sein sollte, sondern vor allem auch in der Praxis niedergelassener Neurologen erfolgen müsse. Das betreffe nicht nur den SUDEP, sondern die gesamte Epilepsieerkrankung, da diese auch viele so-

zialmedizinische Konsequenzen mit sich bringe. Das sei allerdings sehr aufwändig und benötige viel Zeit, und die sei häufig in der Sprechstunde nicht gegeben. Kritisch ist hier anzumerken, dass für eine solche umfassende Beratung nicht nur die Zeit fehlt, sondern häufig auch die Qualifikation – vor allem dann, wenn es um eine fundierte sozialmedizinische Beratung geht.

Nach den abschließenden Worten des Vaters von Oskar, Dr. Johann Killinger, und dem Schlusswort des Moderators der Veranstaltung, dem Kulturbeauftragten der *Evangelischen Kirche in Deutschland*, Prof. Dr. Johann Hinrich Claussen, kamen noch die Mitschüler Oskars in einem Video zu Wort. Es waren sehr liebevolle Worte, die noch einmal deutlich machten, wie nahe auch ihnen das Schicksal Oskars geht und wie sehr sie ihn vermissen.

Bleibt zu hoffen, dass diese eindrückliche, gut organisierte und sehr erfolgreiche Veranstaltung auf offene Ohren getroffen ist und damit dazu beitragen kann, dass zukünftig in der ärztlichen Sprechstunde besser über die mit einer Epilepsie verbundenen Risiken informiert wird, zu denen unzweifelhaft auch das SUDEP-Risiko gehört.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg



Das Faltblatt *Sicher schlafen mit Epilepsie* ist am 20. Oktober 2021 erschienen und von der Oskar-Killinger-Stiftung herausgegeben. Es richtet sich an alle Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen. Kostenloser Download unter: www.sudep.de/uber-sudep-sprechen/broschuren-flyer oder als Hardcopy bei der Oskar-Killinger-Stiftung, Am Sandtorkai 48, 20457 Hamburg, Tel.: 040 - 3198 1220.