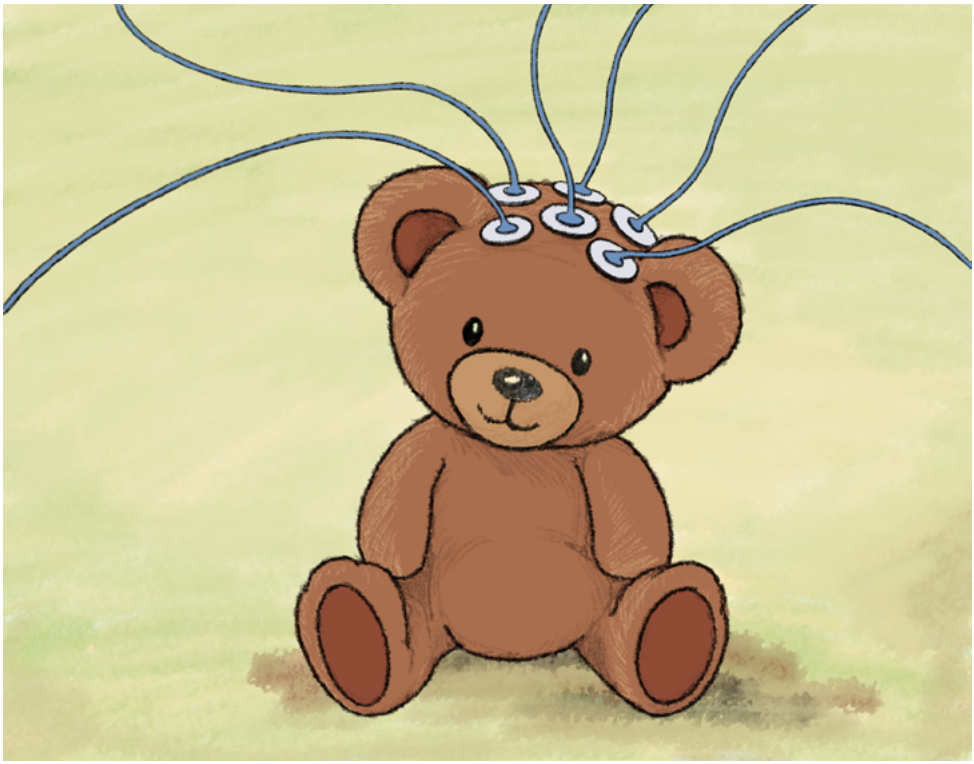
UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

ELTERNINFORMATION

Infantile Spasmen



Das Spital der Eleonorenstiftung

Infantile Spasmen

Was Sie über die Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten wissen sollten

Ihr Kind leidet an Infantilen Spasmen. Andere Bezeichnungen für diese Erkrankung sind West Syndrom, BNS-Anfälle oder Infantile Epileptic Spasms Syndrom.

Wann sollten Sie an Infantile Spasmen denken?

Die Erkrankung ist selten. Säuglinge mit neurologischer Vorerkrankung haben ein erhöhtes Risiko, Infantile Spasmen zu entwickeln, ebenso Kinder mit Trisomie 21. Da sich diese Kinder oft anders verhalten und bewegen, werden die Spasmen nicht selten übersehen. Bei Säuglingen, die aus voller Gesundheit heraus Spasmen entwickeln, denken Eltern (und auch ärztliches Fachpersonal) manchmal an Bauchkoliken oder Schreckbewegungen. Serien von gleich oder ähnlich aussehenden Krämpfen oder Bewegungen sind verdächtig auf Infantile Spasmen. Da sie selten während des Termins beim Kinderarzt oder der Kinderärztin auftreten, ist eine gute Beschreibung oder Videoaufzeichnung hilfreich.

Gibt es Erkrankungen, die mit Infantilen Spasmen verwechselt werden können?

Ja, es gibt in diesem Alter Bewegungsauffälligkeiten, die auf den ersten Blick wie Infantile Spasmen aussehen. Benigne frühkindliche Myoklonien (benign = gutartig, Myoklonie =Zuckung) oder ein Sandifer-Syndrom (seltene Störung des Nahrungstransports im Magen) können mit ähnlich auffälligen Bewegungen

einhergehen. Hier ist eine Epilepsiebehandlung nicht notwendig. Manchmal zeigt schon die Videoaufzeichnung, dass nichtepileptische Bewegungen vorliegen. Im Zweifel ist weitere Diagnostik notwendig, um Infantile Spasmen zu bestätigen oder auszuschließen.

Warum hat mein Kind Infantile Spasmen?

Bei etwa der Hälfte der Kinder mit Infantilen Spasmen ist eine Fehlfunktion des Gehirns bekannt. Ursache kann eine Fehlbildung, eine Schädigung während der Schwangerschaft oder Geburt (z. Bsp. Infektion, Blutung, Sauerstoffmangel), eine genetische Erkrankung oder selten eine Stoffwechselstörung sein. Nach der Geburt kann eine Hirnhautentzündung, ein Hirninfarkt oder eine Hirnverletzung zu Infantilen Spasmen führen. Etwa bei einem Drittel der Betroffenen findet man keine Ursache.

Wird sich mein Kind normal entwickeln?

Dies ist eine der ersten Fragen von Eltern, wenn die Diagnose Infantile Spasmen gestellt wird. Die Entwicklung hängt wesentlich von der Ursache der Spasmen ab und kann durch Behandlung nicht beeinflusst werden. Aber auch die Infantilen Spasmen selbst beeinträchtigen die Entwicklung: Sie kann sich verlangsamen, stehen bleiben oder verloren gehen. Auch der Blickkontakt kann gestört sein. Dies gilt für normal entwickelte Kinder und für solche mit Vorerkrankung. Die durch Spasmen beeinträchtigte Entwicklung ist Folge einer gestörten Hirnfunktion und kann sich nach rascher und erfolgreicher Therapie zurückbilden. Entscheidend ist der Zeitabstand zwischen Auftreten der Spasmen und Beginn einer wirksamen Therapie. Ein Abstand von mehr als 3 Wochen wird kritisch gesehen, wobei es indivi-

duelle Unterschiede gibt. Leider schützt aber auch ein schneller Beginn nicht immer vor einer Entwicklungsstörung.

Was ist zu tun und was will die Ärztin/der Arzt wissen?

Wichtig ist, den Verdacht rasch (innerhalb von Tagen) zu bestätigen oder auszuräumen. Bei Verdacht auf Infantile Spasmen sollten Sie sofort Ihre Ärztin/Ihren Arzt kontaktieren. Wenn möglich, fertigen Sie ein Video von den auffälligen Bewegungen an. Dieses hilft für eine erste Einschätzung. Gibt es Anhaltspunkte für Infantile Spasmen, wird Ihre Ärztin/Ihr Arzt Sie über Schwangerschaft, Geburt und die Zeit danach befragen. Auch Erkrankungen in der Familie sind von Interesse. Die Angaben können auf die Ursache hinweisen. Sie müssen auch angeben, wie sich Ihr Kind bisher entwickelt und ob es sich in letzter Zeit im Verhalten verändert hat.
Bestätigt sich der Verdacht oder kann er nicht ausgeräumt werden, wird die Ärztin/der Arzt Ihr Kind so schnell wie möglich in ein Krankenhaus oder in die Kinderneurologie überweisen. Dort wird man bald möglichst ein Elektroenzephalogramm (EEG) ableiten. Ein EEG ist für die Bestätigung der Infantilen Spasmen unbedingt erforderlich.

Was ist ein Elektroenzephalogramm (EEG)?

Mit einem EEG kann man elektrische Impulse des Gehirns aufzeichnen. Die Impulse produzieren im EEG bestimmte Muster, die häufig (aber nicht immer) Rückschlüsse auf die Epilepsie erlauben.
Um ein EEG aufzuzeichnen, werden auf dem Kopf Elektroden mit Paste oder Klebstoff befestigt oder es wird eine EEG-Systemhaube mit vorinstallierten Elektroden über den Kopf gezogen.

Die Elektroden sind an einen Computer angeschlossen, der die Hirnaktivität synchron mit einem Video aufzeichnet.
Das Anbringen der Elektroden und die EEG-Aufzeichnung sind schmerzlos und unschädlich. Säuglinge empfinden es aber als unangenehm, wenn ihnen unbekannte Personen den Kopf festhalten. Deshalb sollten Sie etwas dabei haben (z. Bsp. Schmusetier, Nuggi, Musik), das Ihr Kind beruhigt und ablenkt. Da ein EEG während des Schlafs zusätzliche Informationen ergibt, sollte Ihr Kind satt und müde sein und nicht schon auf der Fahrt zur Untersuchung schlafen.
Die abgeleitete Hirn-Aktivität ist auf dem Computerbildschirm sichtbar und sieht bei einem gesunden Kind wie auf Abbildung 1 (auf der nächsten Seite) aus.
Bei Infantilen Spasmen sieht das EEG anders aus. Im Unterschied zu den geordneten Wellen im normalen EEG ist das Bild «chaotisch», man spricht von Hypsarrhythmie (Arrhythmie = rhythmisch unregelmässig, hyps = erhöht) (Abbildung 2, übernächste Seite). Hypsarrhythmie ist eine unregelmäßige, variable Aktivität mit vielen Spitzen (Spikes) an unterschiedlichen Stellen im Gehirn. Dieses Muster ist so charakteristisch, dass die Diagnose vermutet oder bestätigt werden kann. Manchmal sieht man die Hypsarrhythmie nur im Schlaf. Deshalb wird bei Verdacht auf Infantile Spasmen das EEG auch aufgezeichnet, wenn das Kind schläft. Wichtig ist, das EEG nach dem Wecken noch einige Minuten weiter aufzuzeichnen, da Spasmen häufig nach dem Aufwachen auftreten und so den Verdacht zusätzlich bestätigen. Nicht immer zeigt das EEG eine Hypsarrhythmie. Infantile Spasmen können auch vorliegen, wenn bei entsprechenden Symptomen nur epilepsietypische Veränderungen im EEG sichtbar sind.

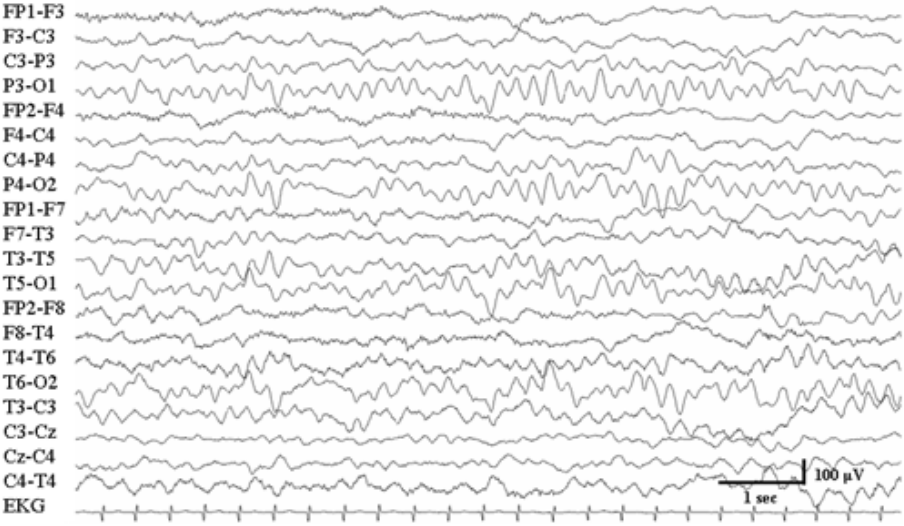


Abbildung 1: Normales EEG, Alter 3 Monate

Welche weiteren Untersuchungen sind hilfreich?

Die Untersuchungen hängen von der Vorgeschichte, den Befunden und vom Ansprechen Ihres Kindes auf die Therapie ab. Nicht alle werden erforderlich sein.

- Klinisch-neurologische Untersuchung und Beurteilung der Entwicklung: Erfasst werden Bewegungsstörungen, auffällige Entwicklungen und Abweichungen vom normalen Kopfwachstum.
- Haut: Weisse Flecken («white spots») können, müssen aber nicht, auf Tuberöse Sklerose hinweisen. Manchmal sind sie nur mit ultraviolettem Licht (z. Bsp. Woodlampe) erkennbar.
- Eine Augenuntersuchung mit Augenhintergrund (= Fundus) kann Hinweise auf die Ursache der Spasmen ergeben. Dabei werden Tropfen in die Augen gegeben, um die Pupillen zu vergrössern.

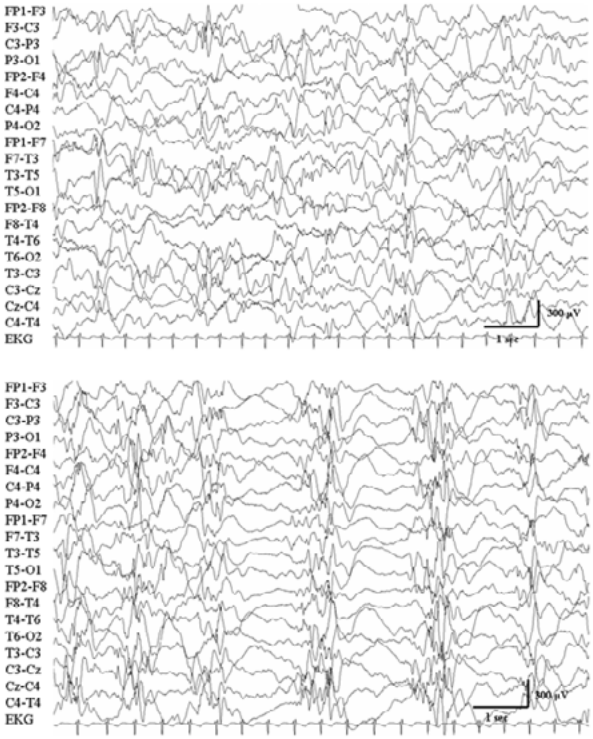


Abbildung 2: 6 Monate alter Säugling mit Infantilen Spasmen. Hypsarrhythmie: oben wach, unten Schlaf.

- Eine Magnetresonanztomographie (MRT) ist erforderlich, um Bilder vom Gehirn anzufertigen. Benutzt werden starke Magnetfelder, aber keine Röntgenstrahlen. Ihr Kind muss still liegen und braucht deshalb eine kurze Narkose oder ein starkes Beruhigungsmittel. Gesucht werden unter anderem Fehlbildungen, gutartige Tumore oder Narben im Gehirn.
- Vor der Behandlung werden Blut- und Urinuntersuchungen durchgeführt. Sie liefern Ausgangswerte und ggf. Hinweise auf Stoffwechselkrankheiten.
- Genetische Untersuchungen geben Aufschluss über Chromosomen- und Gendefekte. Viele neue Ursachen für Infantile Spasmen wurden so in den letzten Jahren entdeckt.
- Selten sind Stoffwechselkrankheiten die Ursache. Sie erfordern spezielle Untersuchungen von Blut, Urin oder Gehirnwasser (Liquor).

Wie behandelt man Infantile Spasmen?

Im Universitäts-Kinderspital Zürich orientiert sich die Therapie der Infantilen Spasmen an der S3-Leitlinie der Gesellschaft für Neuropädiatrie (Deutschland, Österreich, Schweiz). Das Kinderspital war wesentlich daran beteiligt. Für die Leitlinie wurden über zweitausend wissenschaftliche Artikel zu Infantilen Spasmen nach folgenden Kriterien beurteilt:

- Welche Therapie führt rasch zum Erfolg?
- Welche Therapie hat die wenigsten Nebenwirkungen?
- Welche Therapie ist bei bestimmten Ursachen der Infantilen Spasmen besonders wirksam?
- Welche Therapie erzielt das beste neurologische und kognitive Ergebnis?

Die Ergebnisse lassen sich wie folgt zusammenfassen:

- Kinder mit Infantilen Spasmen sollen primär mit Hormonen (ACTH oder Prednisolon), alleine oder kombiniert mit Vigabatrin, behandelt werden.
- Kinder mit Tuberöser Sklerose und Kinder, bei denen Gründe gegen eine Hormontherapie sprechen, sollen primär mit Vigabatrin behandelt werden.

Folgende Therapieschemata sind wirksam und werden im Kinderspital angewendet:

- Prednisolon 40-60 mg/Tag per os für 2 Wochen, dann 2 Wochen schrittweise beenden

oder

- Depot ACTH alle 2 Tage 40-60 IE intramuskulär für 2 Wochen, dann 2 Wochen mit Prednisolon per os schrittweise beenden

oder

- Vigabatrin 100-150 mg/kg/Tag kombiniert mit Hormonen oder als Monotherapie. Behandlungsdauer 3 Monate, dann 1 Monat schrittweise beenden.

- Wenn Medikamente der ersten Wahl nicht wirken, werden eine ketogene Diät, Sultiam, Topiramat, Valproat, Zonisamid oder Benzodiazepine eingesetzt, ggf. erfolgt ein Therapieversuch mit Pyridoxin (Vitamin B6).
- Bei Kindern, die nicht auf Medikamente der ersten Wahl ansprechen, wird früh ein epilepsiechirurgisches Vorgehen geprüft, besonders bei fokalen Hirnläsionen.

Ergänzende Erläuterungen:

Prednisolon-Tabletten 40-60 mg/Tag sind genauso wirksam wie ACTH. Auch andere Hormone sind wirksam, Prednisolon ist aber am besten untersucht.
ACTH steht synthetisch zur Verfügung (Synacthen®, Depot-Synacthen®). Beim Mensch wird ACTH in der Hirnanhangsdrüse gebildet und steuert unter anderem die Bildung von Cortison. Cortison ist lebenswichtig, ein Zuviel aber führt zu Nebenwirkungen. Früher wurde ACTH mehrere Monate verabreicht. Es hat sich gezeigt, dass auch eine kurze Behandlung sehr gute Resultate mit weniger Nebenwirkungen bringt. Depot-ACTH wird alle 2 Tage in den Muskel gespritzt und nach 2 Wochen durch Prednisolon-Tabletten ersetzt und schrittweise über 2 Wochen abgesetzt.
Kombination von ACTH oder Prednisolon mit Vigabatrin: Eine Studie zeigt, dass Vigabatrin kombiniert mit ACTH oder Prednisolon nach 2 Wochen besser wirkt als ACTH oder Prednisolon alleine. Allerdings war der Unterschied im Alter von 18 Monaten nicht mehr nachweisbar. Dies ist möglicherweise darauf zurückzuführen, dass nicht-anfallsfreie Kinder unter ACTH oder Prednisolon alleine nach 2 Wochen zusätzlich Vigabatrin bekamen und so auch kombiniert behandelt wurden.
Vigabatrin (Sabril®) wirkt im Gehirn über hemmende Botenstoffe (GABA) und wird oral verabreicht. Die Dosis beträgt 100 mg/kg/Tag und wird auf 150 mg/kg/Tag erhöht, wenn nach einer

Woche der Erfolg ausbleibt. Bleibt die Wirkung unzureichend, wird Vigabatrin wieder abgesetzt. Die Behandlung kann bei unkompliziertem Verlauf nach 3 bis 6 Monaten beendet werden. Eine Ausnahme sind Kinder mit Tuberöser Sklerose.

Für **andere Therapien** ist die Studienlage nicht ausreichend genug, um sie als Mittel der ersten Wahl zu empfehlen. Sie zeigen bei einem Teil der Kinder mit Infantilen Spasmen Wirkung, weshalb sie eine Therapiemöglichkeit darstellen, wenn ACTH, Prednisolon und Vigabatrin nicht helfen.

An **Epilepsiechirurgie** wird gedacht, wenn die Spasmen nicht auf Medikamente ansprechen. Aber nicht alle Kinder eignen sich für eine Gehirnoperation. Diejenigen, die operiert wurden, zeigten im Vergleich zu nichtoperierten Kindern in anderen Studien eine bessere kognitive Entwicklung. Diese war umso besser, je kleiner der Abstand zur Norm vor der Operation war und je kürzer die Zeit zwischen Epilepsiebeginn und erfolgreicher Operation war. Voraussetzungen für einen epilepsiechirurgischen Eingriff sind:

- Medikamentös nicht behandelbare Infantile Spasmen
- Kein Hinweis auf fortschreitende, degenerative oder metabolische Erkrankung
- Keine absehbar inakzeptablen neuen neurologischen Defizite nach der Operation. Die Vorteile einer besseren Epilepsieeinstellung werden gegen mögliche, operationsbedingte neurologische Defizite abgewogen.

Befunde, die an die Epilepsiechirurgie denken lassen, sind:

- Fokale neurologische Zeichen
- Fokale Anfälle vor und während der Infantilen Spasmen
- Fokale EEG-Veränderungen
- Fokale strukturelle Veränderungen des Gehirns im MRT
- Fokale Veränderungen im PET (Positronen-Emissions-Tomographie)

Der Operationszeitpunkt sollte so früh wie möglich gewählt werden.

Nebenwirkungen der Therapien und Beachtenswertes

Medikamente haben Nebenwirkungen. Diese sind aber im Vergleich zu den Risiken der Infantilen Spasmen wesentlich geringer. Sie lassen sich zudem weiter verringern, wenn Ärztin/Arzt und Eltern sie genau kennen.

ACTH und Prednisolon haben ähnliche Nebenwirkungen. Sie können beträchtlich sein und müssen ernst genommen werden. Nebenwirkungen sind Unruhe, unstillbares Weinen, Schlafstörungen, Cushing (dicker Körper, Vollmondgesicht), Gewichtszunahme, Infektanfälligkeit (unterdrückte Immunantwort), Bluthochdruck, Herzprobleme und Knochenabbau. Verhaltensänderungen und unstillbares Weinen können Eltern sehr belasten. Diese Phase ist aber mit den neuen Therapieschemata kurz. Auch das veränderte Aussehen (Cushing) bildet sich nach der Therapie rasch zurück. Knochenabbau spielt bei kurzer Therapie wahrscheinlich keine Rolle. Der Appetit ist unter Therapie erhöht und danach vorrübergehend geringer. Die Nahrungszufuhr sollte unter Therapie nicht zu sehr gesteigert werden, und nach der Therapie sollten Eltern die Gewichtsentwicklung und Flüssigkeitszufuhr ihres Kindes im Auge behalten. Wenn Ihr Kind Fieber hat, sollten Sie wegen der reduzierten Infektabwehr umgehend Ihre Ärztin/Ihren Arzt kontaktieren. Dies gilt auch immer dann, wenn mit Ihrem Kind etwas nicht stimmt. Wir empfehlen eine großzügige stationäre Aufnahme bei Komplikationen oder ausgeprägten Nebenwirkungen. Auch die Überlastung der Eltern kann Grund für eine stationäre Aufnahme des Kindes sein.
Nach einer Hormontherapie kann der Körper die Hormone möglicherweise vorübergehend nicht ausreichend selber produzieren. Dies gilt besonders nach langer Therapie. Unklar ist, ob dies auch nach kurzer Therapie der Fall ist. Studien berichten keine diesbezüglichen Probleme. Jedes Kind mit Hormonbehandlung erhält deshalb eine ärztliche Bescheinigung, welche

die Therapie und mögliche Folgen erwähnt. Sie soll im ersten Jahr nach der Hormontherapie bei jedem Arztbesuch vorgelegt werden.

Untersuchungen und Beachtenswertes unter und nach der Hormontherapie:

- Vor der Hormontherapie: Untersuchung, Blutdruckmessung, Labor (Blutbild, Blutzucker, Elektrolyte, Leber- und Nierenwerte), gelegentlich Herzultraschall
- Unter der Hormontherapie:
  - Ggf. ein Medikament zum Magenschutz
  - Bei Fieber frühzeitige und adäquate Antibiotikagabe
  - Vermeiden Sie Varizellenkontakt (Windpocken) – bei Varizellenkontakt Kontaktaufnahme mit Ihrer Ärztin/ Ihrem Arzt.
  - Impfungen:
    - Keine Lebendimpfung (MMR, Varizellen) 4 Wochen vor bis 4 Wochen nach Therapie
    - Inaktivierte Impfstoffe (Totimpfstoffe) bis 1 Woche vor und ab 1 Woche nach Therapie. Unter Therapie besteht ggf. eine eingeschränkte Immunantwort.
  - Klinische Untersuchung alle 2 Wochen
  - Blutdruck 1x pro Woche, ab 4. Woche 2x pro Woche
  - Wöchentlich 1x Blutzucker

Möglicherweise schrecken Sie die Nebenwirkungen der Hormontherapie ab. Wichtig ist aber zu betonen, dass bei Kenntnis der Nebenwirkungen, Beachtung der Vorsichtsmaßnahmen und bei sorgfältiger Überwachung das Risiko für Ihr Kind gering ist. Die Behandlung über 4 Wochen geht mit überschaubaren, vorübergehenden Nebenwirkungen einher und hat wesentlich zur besseren Akzeptanz dieser sehr wirkungsvollen Therapie beigetragen.

Vigabatrin (Sabril®) ist gut verträglich. Schläfrigkeit und Reizbarkeit können auftreten. In Verruf gekommen ist Vigabatrin wegen bleibender Gesichtsfeldeinschränkungen, die insbesondere bei Erwachsenen nach langjähriger Vigabatrintherapie auftraten. Bei Kindern treten sie deutlich seltener auf und hängen von der Behandlungsdauer ab. Vieles spricht für ein geringes Risiko, wenn Säuglinge nur wenige Monate behandelt werden. Bei fehlender Wirkung soll Vigabatrin aber konsequent abgesetzt werden. Die Untersuchung des Gesichtsfelds braucht eine gute Mitarbeit, was nur bei älteren, normal entwickelten Kindern möglich ist. Aber auch hier sind die Ergebnisse unsicher. Zwar kann im Säuglingsalter ein Elektroretinogramm Hinweise auf Netzhautveränderungen durch Vigabatrin zeigen, die Untersuchung bedarf aber einer Narkose und die Aussagekraft bezüglich Gesichtsfeldeinschränkung ist umstritten. Wir gehen davon aus, dass bei 3- bis 6-monatiger Vigabatrinbehandlung im Säuglingsalter das Risiko einer Gesichtsfeldeinschränkung sehr gering ist. In jedem Fall überwiegen aber auch hier die Vorteile einer erfolgreichen Therapie die möglichen Nachteile bei weitem.

Eine weitere Nebenwirkung sind MRI-Veränderungen im Gehirn von Säuglingen, welche von selbst wieder verschwinden und meist ohne Symptome einhergehen. Die Ursache ist unbekannt. Man misst der Veränderung keine wesentliche krankhafte Bedeutung zu.

Kombinationstherapie Hormone (ACTH oder Prednisolon) mit Vigabatrin. Bislang ist wenig bekannt, ob die Kombination zusätzliche Nebenwirkungen hat. Eine 2020 publizierte Zusammenfassung erwähnt 17 Kinder, die unter Kombinationstherapie Bewegungsstörungen und vereinzelt Störungen von Atmung, autonomem Nervensystem und Bewusstsein gezeigt haben, die aber nach der Reduktion von Vigabatrin wieder verschwanden. Insbesondere Kinder mit Trisomie 21 waren betroffen.

Was noch zu beachten ist

Der Therapieerfolg wird nach 2 Wochen evaluiert. Treten 48 Stunden lang keine Spasmen auf, ist das ein erster Erfolg. Eine Reduktion der Spasmen reicht nicht aus. Bleibt der Erfolg aus, wird ein Therapiewechsel überlegt. Zeigt das EEG trotz Anfallsfreiheit noch eine Hypsarrhythmie, wird mittels Langzeit-Video-EEG nach diskreten Anfällen gesucht. Ob eine fortbestehende Hypsarrhythmie einen Therapiewechsel erfordert, ist unklar. Mindestens aber sind engmaschige Kontrollen erforderlich.
Für die Therapieentscheidung ist eine gute Dokumentation von Anfällen und Nebenwirkungen wichtig. Hierzu eignet sich ein Anfallskalender, den Sie von der Ärztin/dem Arzt oder im Internet erhalten.
Eltern sind bei Diagnosestellung häufig in einer emotionalen Ausnahmesituation und deshalb selten in der Lage, die Informationen im ersten Gespräch zu verstehen bzw. vollständig zu erfassen. Wichtig ist, dass Sie gut über die Erkrankung, Wirkung und Nebenwirkung der Medikamente sowie Förder- und Unterstützungsmöglichkeiten für Kind und Familie informiert sind. Hierfür sind wiederholte Gespräche mit ausreichend Zeit für Ihre Fragen und Ängste erforderlich. Fragen Sie nach, wenn etwas unklar ist. Als Vorbereitung auf die Sprechstunde kann es sinnvoll sein, Fragen aufzuschreiben und während der Konsultation Punkt für Punkt abzuarbeiten. Neben dieser Elterninformation können medizinische Befundkopien oder Arztbriefe dazu beitragen, die Krankheit und die Massnahmen besser zu verstehen. Sprechen Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt auf Unterstützungsmöglichkeiten an, wenn Sie sie benötigen. Eine psychologische Begleitung kann hilfreich sein. Eine Sozialberatung unterstützt Sie, Hilfsangebote zu finden und Anträge zu stellen.

Wie weiter, wenn die Therapie vorbei ist?

Regelmäßige Kontrollen sind erforderlich. Tritt ein Rückfall auf, werden die gleichen oder andere Therapien angewendet. Manche Kinder benötigen nach erfolgreicher Behandlung weiterhin antiepileptische Medikamente. Andere Kinder brauchen keine Therapie mehr, was aber nicht ausschliesst, dass im Verlauf der Kindheit andere Anfälle auftreten, die wieder einer Behandlung bedürfen.

Regelmäßig überprüft wird die motorische und kognitive Entwicklung. Kinder mit Infantilen Spasmen tragen ein hohes Risiko, sich nicht altersgemäss zu entwickeln, auch bei erfolgreicher Therapie. Deshalb sind regelmässige kinderneurologische Untersuchungen mit Entwicklungstests nötig. Empfohlen werden sie mit 18 Monaten und vor Schuleintritt. Wenn nötig, werden Therapien eingeleitet und zusätzliche Untersuchungstermine eingeplant.

Es kann sinnvoll sein, wenn Sie eine eigene Akte über die Erkrankung Ihres Kindes anlegen. Dort hinein können Beobachtungen, Befunde und Arztbriefe gehören. Diese Dokumentation kann bei einem Arztwechsel sehr hilfreich sein.

Wer kann Ihnen zusätzlich Hilfe geben?

Betroffene Eltern suchen Informationen im Internet. Wichtig zu wissen: Im Internet steht viel Falsches oder Halbwahres über Infantile Spasmen. Wenn Sie etwas nicht verstehen oder wenn etwas Sie beunruhigt, besprechen Sie es mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt. Dies gilt auch für die Informationen in dieser Broschüre. Viele Eltern wünschen Kontakt mit anderen Betroffenen. Das kann helfen, mit der Situation besser zurecht zu kommen. Auch hier gilt: Nicht alles, was man von anderen Eltern erfährt, ist korrekt oder trifft auf Ihr Kind zu. Eine Nachfrage bei Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt bringt Klarheit. Kontakt zu anderen Eltern erhalten Sie über Selbsthilfegruppen, oft gibt es eine in Ihrer Nähe.

- Patientenorganisation für Menschen mit Epilepsien und Angehörige
  www.epi-suisse.ch
- Schweizerische Epilepsie-Liga
  www.epi.ch
- epilepsie bundes-elternverband
  www.epilepsie-elternverband.de

UNIVERSITÄTS-
KINDERSPITAL
ZÜRICH

Das Spital der Eleonorenstiftung

Universitäts-Kinderspital Zürich
Lenggstrasse 30
CH-8008 Zürich

www.kispi.uzh.ch
Telefon +41 44 249 49 49