

ELTERN NEWSLETTER 2012

ICISS - 250 Kinder - über die Hälfte unseres Zieles von 410 - sind eingeschlossen. Wir werden das Ziel planmäßig im Frühjahr 2014 erreichen!

Großbritannien, Deutschland, Schweiz, Australien und Neuseeland nehmen Patienten in die bislang umfangreichste Studie über BNS-Epilepsie auf.

Liebe Eltern,

- Zunächst *ein großes Danke schön* dafür, dass Sie an der ICISS-Studie teilnehmen. Wir sind davon überzeugt, dass Ihre Teilnahme zum besseren Verständnis und zur besseren Behandlung dieser komplizierten Epilepsie beitragen.
- Gerne möchten wir Ihnen über unsere zahlreichen Erfolge seit dem letzten Newsletter berichten.

Änderungen in der Studienleitung:

- Wir haben einen neuen Studienleiter:

Dr. Finbar O'Callaghan hat von Professor John Osborne die Leitung übernommen. Professor Osborne ist in den Ruhestand getreten, wird aber weiter eine aktive Rolle in der Studie spielen und für die Weiterentwicklung der ausländischen Partnerstandorte zuständig sein.

- Ewa Mapstone ist neu im Team und unterstützt Dr. Stuart Edwards bei der Koordination und Verwaltung der Studie.
- Das Leitungskomitee der Studie bleibt unverändert und besteht aus:

Dr. Finbar O'Callaghan (Bristol)

Professor John Osborne (Bath)

Dr. Stuart Edwards (Bath)

Dr. Ellie Hancock (London)

Dr. Tony Johnson (Cambridge)

Professor Colin Kennedy (Southampton)

Catherine Carter (Elternvertreterin)

Dr. Andrew Lux (Bristol)

Dr. Richard Newton (Manchester)

Mark Scholefield (Elternvertreter)

Dr. Chris Verity (Cambridge)

BNS-Epilepsie Konferenz in Bath November 2011

- Wir haben eine Konferenz organisiert und mit internationalen Experten aus dem Bereich der BNS-Epilepsie über verschiedene Aspekte dieser Epilepsieform und über mögliche neue Forschungsbereiche diskutiert.
- Die Konferenz fand vom 31. Oktober bis 1. November 2011 in Bath statt.
- Die Konferenz war ein großer Erfolg. Experten aus Italien, Deutschland, Kanada, USA, Frankreich, Australien, Schweiz, China und natürlich Großbritannien haben teilgenommen.
- Die Themen umfassten u.a. die Genetik der BNS-Epilepsie (z.B. ob Gene das Auftreten der BNS-Epilepsie und das Ansprechen der Anfälle auf die Therapie beeinflussen), den Stellenwert des EEGs, Tiermodelle zur BNS-Epilepsie, Nebenwirkungen der Therapie, Therapieoptionen, die möglicherweise bei der BNS-Epilepsie das Gehirn der Kinder schützen können und etwaige neue Therapiestudien.
- Der große Erfolg der Konferenz hat bei den Teilnehmern zu Überlegungen geführt, ein Buch über BNS-Epilepsie zu verfassen. Sollte es soweit kommen, werden wir Sie darüber informieren.

Neue Veröffentlichungen vom ICISS- (und dem alten UKISS-Team)

- Wie viele von Ihnen wissen, hat sich die ICISS-Studie aus einer vorhergehenden Studie über BNS-Epilepsie mit dem Namen UKISS (United Kingdom Infantile Spasm Study) entwickelt.
- Wir sind immer noch dabei, die umfangreichen Daten der UKISS-Studie zu analysieren. Seit dem letzten Newsletter konnten wir zwei Beiträge in „Epilepsia“, einer internationalen Fachzeitschrift, veröffentlichen.
- Einer der Beiträge berichtete über die Ursachen der BNS-Epilepsie. Wir fanden bei mehr als der Hälfte (61%) der untersuchten Kinder die Krankheit bzw. Ursache, die zur BNS-Epilepsie führte. Bei einigen Kindern erlaubten die vorliegenden Daten keine Aussage über die Ursache der BNS-Epilepsie.
- Häufige Ursachen waren Sauerstoffmangel bei Geburt, genetische Krankheiten (z.B. Down-Syndrom oder Tubuläre Sklerose), Hirninfarkt und Hirnfehlbildungen.
- Die zweite Publikation berichtet über den Einfluss des Alters bei Auftreten der BNS-Epilepsie und den Einfluss der Zeitspanne zwischen dem Auftreten der Anfälle und dem Beginn der Behandlung auf die Prognose.
- Unsere Untersuchungen scheinen zu belegen, dass eine rasche Behandlung der Spasmen die spätere Lernfähigkeit verbessert.
- Weiterhin konnte die UKISS-Studie zeigen, dass die spätere Lernfähigkeit umso stärker beeinträchtigt war, je jünger die Kinder beim Auftreten der ersten BNS-Anfälle waren.

- Bitte bedenken Sie aber, dass die Resultate der UKISS-Studie Durchschnittswerte darstellen und einzelne Kinder deutlich von diesen durchschnittlichen Ergebnissen abweichen können.

Neues über Veränderungen in der Kernspintomographie (MRT) und über Bewegungsstörungen

- Im letzten Newsletter berichteten wir über Veränderungen in Kernspintomographien (MRT) des Gehirns, die gelegentlich bei Patienten unter Vigabatrintherapie beobachtet wurden. Wir berichteten auch über ungewöhnliche Bewegungen (keine Spasmen), die bei einigen Kindern während der Studie auftraten.
- Bei ungefähr jedem 5. mit Vigabatrin behandelten Kind konnten diese Veränderungen im MRT beobachtet werden.
- Die Veränderungen verschwinden von selbst, auch wenn die Behandlung mit Vigabatrin weitergeführt wird.
- Es gibt keine Anzeichen dafür, dass die Veränderungen eine krankhafte Bedeutung haben oder Probleme bei den Kindern verursachen.
- Ärzte haben nach einem Zusammenhang zwischen beiden Symptomen gesucht und vermuten, dass die ungewöhnlichen Bewegungen mit den MRT-Veränderungen bei den Vigabatrin behandelten Kindern im Zusammenhang stehen.
- Wir haben dies bei den Kindern der ICISS-Studie untersucht.
- Unter den ersten 124 Kindern der ICISS-Studie entwickelten 8 Kinder nach Aufnahme in die Studie zusätzliche Bewegungsstörungen.
- In 4 von den 8 Fällen traten die auffälligen Bewegungen auch nach Absetzen von Vigabatrin auf. In 2 von den 8 Fällen verschwanden die Bewegungen, obwohl weiter Vigabatrin eingenommen wurde.
- Nur in 2 Fällen scheint ein plausibler Zusammenhang zwischen der Vigabatrintherapie und den auffälligen Bewegungen zu bestehen, d.h. die Bewe-

gungen setzten mit der Vigabatrintherapie ein und verschwanden wieder nach dem Absetzen von Vigabatrin.

- Es scheint keinen sicheren Zusammenhang zwischen den MRT-Veränderungen unter Vigabatrin und den ungewöhnlichen Bewegungen zu geben. Die MRT-Veränderungen treten gleich häufig bei Kindern mit und ohne Bewegungsstörungen auf.
- Man sollte auch berücksichtigen, dass ungewöhnliche Bewegungen bei Kindern mit BNS-Epilepsie schon seit langem bekannt sind und auch schon vor der Verwendung von Vigabatrin beobachtet wurden. Es ist deshalb zu vermuten, dass die auffälligen Bewegungen bei den Kindern mit BNS-Epilepsie Folge einer Funktionsstörung im Rahmen der BNS-Epilepsie sind.
- Wir haben eine Bericht über dieses Thema geschrieben und hoffen, diesen bald veröffentlichen zu können.

Wer sind wir?

- Wir haben Ihnen die Studienleitung vorgestellt und möchten Sie nun auch mit Kollegen bekannt machen, die tagtäglich für unsere Studie arbeiten. Hier ist das Team:
- Dr. Finbar O'Callaghan (ICISS Chief Investigator) ist Consultant für Kinderneurologie am Bristol Royal Hospital for Sick Children und am Royal United Hospital, Bath. Seine Hauptinteressen sind Epilepsie im Kleinkindesalter, Hirninfarkte bei Kindern und die Tuberoöse Sklerose.
- Professor John Osborne war der Sponsor der UKISS-Studie und bis zu seiner Pensionierung auch Sponsor der ICISS-Studie. Obwohl er nun im Ruhestand ist, arbeitet er zeitweise an der Studie weiter. Er ist für die internationalen Standorte der Studie zuständig.
- Dr. Stuart Edwards (ICISS Koordinator) hat weitreichende Erfahrung in der Koordination von Studien über BNS-Epilepsie und hat auch die erfolgreiche UKISS-Studie koordiniert. Stuart über-

wacht den täglichen Ablauf der Studie und passt auf, dass alles korrekt abläuft!

- Dr. Andrew Lux ist ein Kinderneurologe aus Bristol, der sich auf frühe Epilepsieformen und auf die Neurophysiologie (z.B. EEG) spezialisiert hat. Seine Hauptaufgabe in dieser Studie ist die Analyse der EEG Daten. Andrew war auch wissenschaftlicher Mitarbeiter der UKISS-Studie.
- Frau Ewa Mapstone (ICISS Studienkoordinatorin). Ewa ist neu im Team. Sie bringt Verwaltungserfahrung aus der Gesundheitsbehörde (NHS) mit und ist die Kontaktperson für Ärzte, welche Patienten in die Studie einschließen.
- Frau Patricia Shepherd (Assistentin für ICISS Dateneingabe) ist schon seit vielen Jahren im Team. Sie war früher für die Datenverarbeitung der UKISS-Studie zuständig und kümmert sich nun um die ICISS Daten.
- Hoffentlich konnte unser Newsletter Ihnen ein paar nützliche Informationen vermitteln. Wir werden auch zukünftig versuchen, Sie einmal im Jahr auf den neuesten Stand zu bringen. Wir bedanken uns für Ihre Unterstützung und hoffen, dass wir mit Ihrer Hilfe zukünftig betroffenen Kindern besser helfen können. Wenn Sie sich mit uns in Verbindung setzen wollen, schicken Sie eine Mail an:

iciss@ruh-bath.swest.nhs.uk

und schauen Sie doch mal auf unsere Webseite!

www.iciss.org.uk

