

PRESSEMITTEILUNG

Plötzlicher Epilepsie-Tod: Leben retten durch bessere Aufklärung

Oskar Killinger Stiftung startet Aufklärungskampagne stopSUDEP

Hamburg, 22. Juni 2021. Jedes Jahr sterben rund 700 Menschen in Deutschland am plötzlichen Epilepsie-Tod (SUDEP - **S**udden **U**nexpected **D**eath in **EP**ilepsy). Er tritt ohne vorherige Warnzeichen auf und wird sehr wahrscheinlich in den meisten Fällen durch einen Atemstillstand kurz nach einem sogenanntem tonisch-klonischen Anfall verursacht. Obwohl der plötzliche Epilepsietod statistisch gesehen etwa alle 12 Stunden ein Menschenleben kostet, ist die Aufklärung von Epilepsiepatienten und ihren Angehörigen über dieses Risiko die Ausnahme. Um dies zu ändern, ist die Oskar Killinger Stiftung gegründet worden und hat aktuell ihre Arbeit aufgenommen. Benannt ist die Stiftung nach Oskar, einem Hamburger Gymnasiast, der im Spätsommer 2019 im Alter von nur 14 Jahren an SUDEP verstarb. **Dr. Iris-Maria Killinger**, Oskars Mutter, Mitgründerin und Geschäftsführerin der Stiftung: „Mit unserer Initiative stopSUDEP wollen wir ein Umdenken bei der Aufklärung über Epilepsie erreichen – zumal viele Todesfälle durch einfache Maßnahmen zu verhindern wären. Aktuellen wissenschaftlichen Studien zufolge, könnten bis zu 2/3 der Todesfälle vermieden werden, das sind in etwa 500 Fälle pro Jahr in Deutschland.“ Umfassende und laienverständliche Informationen sind auch auf der neuen Website der Initiative, sudep.de, zusammengestellt.

SUDEP ist die häufigste Todesursache im Zusammenhang mit Epilepsie und betrifft alle Epilepsiepatienten – Erwachsene wie auch Kinder. Das individuelle Risiko hängt von der Ausprägung der Epilepsie ab sowie von den persönlichen Lebensumständen. Als wichtigste Risikofaktoren gelten bestimmte Arten schwerer epileptischer Anfälle (sogenannte tonisch-klonische Anfälle – TKA), Anfälle in der Nacht sowie eine fehlende nächtliche Überwachung. Die **Kommission für Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epilepsie (DGfE)** empfiehlt in einer aktuellen Übersicht, alle Epilepsiepatienten und ihre Angehörigen über SUDEP und Maßnahmen zu Risikominimierung aufzuklären. „Zwischen Empfehlung und Wirklichkeit klafft heute allerdings noch eine lebensgefährliche Lücke. Die Aufklärung findet viel zu selten statt – mit allen tragischen Konsequenzen“, so Killinger. „Die beste Nachricht wäre, wenn die Stiftung eines Tages überflüssig wäre, weil die Aufklärung über SUDEP zum Standard geworden ist.“

Wissenschaftliche Beratung

Wissenschaftlich beraten wird die Initiative von **Professor Dr. Rainer Surges**, dem Direktor der Klinik für Epileptologie des Universitätsklinikums Bonn. „Wenn die Patienten und ihre Angehörigen über das SUDEP-Risiko aufgeklärt werden, ist das in diesem Moment kein freudvolles Gespräch, aber ein notwendiges und auch überlebenswichtiges. Wir geben den Menschen damit auch die Möglichkeit, ihre Erkrankung aktiv zu gestalten und selbst etwas zu tun, um SUDEP zu verhindern“, betont Surges.

SUDEP verhindern – Leben retten

Die meisten Menschen sterben nachts an SUDEP. Meist haben sie alleine geschlafen und werden in Bauchlage, mit dem Gesicht im Kissen, aufgefunden. Besonders gefährdet sind Patienten, die an nächtlichen TKA leiden und allein schlafen. Killinger: „Daher sollten gerade Menschen, die zu nächtlichen TKA neigen, möglichst immer im Bett, im Zimmer oder - mithilfe eines Überwachungsgeräts - in der Nähe von Personen schlafen, die wissen, was SUDEP ist. Diese können bei Anfallsanzeichen bzw. bei durch ein Gerät ausgelöstem Alarm schnell eingreifen, die Atmung des Betroffenen überprüfen, wenn nötig schnell Wiederbelebungsmaßnahmen durchführen und den Notarzt verständigen. Unbeobachtet bergen nächtliche TKA ein immenses Risiko, an SUDEP zu versterben.“

Technische Hilfsmittel, um epileptische Anfälle aufzuzeichnen und im Falle eines Falles einen Alarm auszulösen, können wesentlich dazu beitragen, SUDEP zu verhindern. Sie einzusetzen, empfiehlt auch die DGfE-Patientensicherheits-Kommission. Killinger: „Um solche lebensrettenden Hilfsmittel einzusetzen, muss man aber erst einmal etwas über SUDEP wissen. Daher sind Information und Aufklärung so wichtig und dürfen nicht länger ein Schattendasein fristen.“

Wenn ein Überwachungs- und Alarmgerät ärztlich verordnet wird und es sich um ein Medizinprodukt handelt oder im Hilfsmittelverzeichnis des Spitzenverbandes der gesetzlichen Krankenversicherung gelistet ist, sind die Krankenkassen grundsätzlich verpflichtet, die Kosten dafür zu übernehmen. Das ist zum Beispiel bei Matratzensensoren der Fall. Aber auch spezielle Wearables werden von vielen Krankenkassen im Rahmen von Einzelfallentscheidungen erstattet.

stopSUDEP: Namhafte Botschafter aus Wissenschaft und Kultur

Die Initiative wird von bekannten Persönlichkeiten unterstützt. Hierzu gehören

- [Dr. Martin Buchholz](#), Initiator der Herzretter-Initiative „Ich kann Leben retten!“ und Vorsitzender des gleichnamigen Vereins
- [Dr. Johann Claussen](#), Kulturbeauftragter des Rates der Evangelischen Kirche in Deutschland
- [Ildikó von Kürthy](#), Bestsellerautorin und Journalistin
- [Professor Dr. Rainer Surges](#), Direktor der Klinik für Epileptologie an der Universitätsklinik Bonn

Über die Oskar Killinger Stiftung

Ziel der aus Anlass des SUDEP-Todes des 14-jährigen Oskar Killinger von seinen Eltern, Dr. Iris-Maria und Dr. Johann Killinger, gegründeten Stiftung mit Sitz in Hamburg ist es, Menschen mit Epilepsie, ihre Familien, Freunde und ggf. Betreuungspersonen und nicht zuletzt die behandelnden Ärzte über das SUDEP-Risiko aufzuklären, sie dafür zu sensibilisieren und sie über Maßnahmen zu informieren, mit denen sich das Risiko für den plötzlichen Epilepsie-Tod deutlich reduzieren lässt.

Informationen im Anhang

Informationsmaterialien:

- [„SUDEP kompakt – praxisrelevante Erkenntnisse und Empfehlungen zum plötzlichen, unerwarteten Tod bei Epilepsie“](#) der Kommission für Patientensicherheit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE), 2021.
- Nachruf der Gelehrtenschule des Johanneums "Abschied von Oskar Killinger, dem Brückenbauer. Haltet die Welt an, es fehlt ein Stück", 2019.

- Artikel von Kurt Eichenwald "[What Your Doctor Won't Tell You About Epilepsy: It Can Kill You](#)", 2019
Copyright der Illustrationen/Bilder:

"**Technische Hilfsmittel**" (c) Oskar Killinger Stiftung gUG: Hilfsmittel wie z.B. spezielle Wearables können im Falle eines Falles Alarm schlagen;

"**SUDEP**" (c) Oskar Killinger Stiftung gUG: Die meisten an SUDEP verstorbenen Patienten werden in Bauchlage mit dem Gesicht in den Kissen aufgefunden;

"**Oskar Killinger**" (c) Oskar Killinger Stiftung gUG

Hinweise: Die Illustrationen und Bilder sind urheberrechtlich geschützt. Die Einstellung in Bilddatenbanken bedarf der ausdrücklichen schriftlichen Genehmigung der Oskar Killinger Stiftung gUG. Eine Nutzung zu kommerziellen Zwecken ist untersagt. Eine Nutzung ist nur im Zusammenhang mit den von der Oskar Killinger Stiftung gUG veröffentlichten Themen und unter Hinweis auf die Bildrechte erlaubt.

Der Pressebereich unserer Webseite befindet sich noch im Aufbau. Auf Nachfrage stellen wir Ihnen gerne weitere Informationen, Illustrationen und Bilder zum Thema SUDEP zur Verfügung.

Ansprechpartnerin für die Medien

Sofie Smailes

Oskar Killinger Stiftung gUG

Am Sandtorkai 48

20457 Hamburg

stop.sudep@oskarkillinger.org

Tel. + 49 40 3198 1220

Wir sprechen Sie an, weil wir davon ausgehen, dass Sie Interesse an unseren Informationen über die stopSUDEP-Initiative und die Arbeit der Oskar Killinger Stiftung haben. Sollte das nicht mehr der Fall sein, wären wir über eine kurze Info an stop.sudep@oskarkillinger.org sehr dankbar – wir löschen dann Ihre Daten.