



# Das Lennox-Gastaut-Syndrom

Wichtige Informationen  
auf einen Blick

## Liebe Eltern, liebe Angehörige,

das Leben mit Ihrem am Lennox-Gastaut-Syndrom erkrankten Kind oder Ihrer/Ihrem Angehörigen kann viele Fragen aufwerfen und Herausforderungen mit sich bringen. Häufig ist es dann hilfreich, sich umfassend zu informieren und Zugang zu Beratungs- und Unterstützungsangeboten zu erhalten.

Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die an diesem seltenen und komplexen Epilepsie-Syndrom leiden, benötigen oft eine intensivere medizinische, pädagogische und soziale Betreuung als solche mit anderen Formen von Epilepsie. Es ist wichtig zu wissen, dass Sie mit diesen Herausforderungen nicht allein sind. Es gibt Unterstützungsmöglichkeiten durch familiäre und gesellschaftliche Netzwerke sowie staatliche Angebote, die nützlich sein können.

Neben den medizinischen Informationen sind ab Seite 4 dieser Broschüre Organisationen, Netzwerke und Vereine aufgeführt, die Ihnen Orientierung bieten und bei der Suche nach der passenden Betreuung und Unterstützung behilflich sein können.

## Weiterführende Informationen und Unterstützung erhalten Sie bei folgenden Patient:innenorganisationen:

**1. e.b.e. epilepsie bundes-elternverband e.V.**  
[www.epilepsie-elternverband.de](http://www.epilepsie-elternverband.de)  
Tel. 0800-4422744

**2. Deutsche Epilepsievereinigung e.V.**  
[www.epilepsie-vereinigung.de](http://www.epilepsie-vereinigung.de)  
Tel. 030-3424414

Wir hoffen, dass diese Broschüre Ihnen hilfreiche Informationen bietet und Sie beim Umgang mit dem Lennox-Gastaut-Syndrom unterstützt.

Ihre UCB Pharma GmbH

## Informationen zum Lennox-Gastaut-Syndrom

Das **Lennox-Gastaut-Syndrom (LGS)** ist eine seltene und schwere epileptische Enzephalopathie, die mit Entwicklungsstörungen einhergeht. William **Lennox** und Henri **Gastaut** haben die Besonderheiten des Epilepsie-Syndroms ausführlich beschrieben. Nach Ihnen wurde das Lennox-Gastaut-Syndrom benannt. Erste Symptome der Erkrankung zeigen sich meist zwischen **18 Monaten und 8 Jahren** mit einem Häufigkeitsgipfel zwischen **3 und 5 Jahren**. Nach Schätzungen von Experten sind zwei pro 100.000 Kindern betroffen.




Die **Ursachen** des Lennox-Gastaut-Syndroms können **vielfältig** sein und gehen mit einer Schädigung des kindlichen Gehirns (sog. Enzephalopathie) einher. Beispielsweise können Infektionen, die das Gehirn betreffen (z. B. eine Hirnhautentzündung), Hirnfehlbildungen oder genetische Erkrankungen die Ursache sein. Bei bis zu einem Drittel der Betroffenen ist die Ursache des LGS jedoch unbekannt, auch wenn zwischenzeitlich mehrere mit dem Syndrom in Zusammenhang stehende Gene identifiziert werden konnten.




Das **Erscheinungsbild** des Lennox-Gastaut-Syndroms kann sehr unterschiedlich sein, zudem verändert es sich im Verlauf der Erkrankung kontinuierlich. Einigkeit besteht hinsichtlich dreier charakteristischer Merkmale, der sogenannten **Symptom-Trias**, die für die Diagnose Lennox-Gastaut-Syndrom vorliegen müssen. Dies sind das **Auftreten bestimmter Arten medikamentenresistenter Anfälle**, **charakteristische Veränderungen im Elektroenzephalogramm (EEG)** und **geistige** sowie oft auch **verhaltensbezogene Beeinträchtigungen** wie Hyperaktivität, Aggression oder autistisches Verhalten.



Das häufige **Nichtansprechen auf die Behandlung** und die **Vielfalt der Anfallsformen** stellen eine Herausforderung für die behandelnden Ärzt:innen dar. Die Anfälle zuverlässig und vollständig zu verhindern, ist nur selten möglich. Die vornehmlichen Ziele der Behandlung sind daher die **Verringerung der Anfallslast** und die **Verbesserung der Lebensqualität**.

Etwa 50 bis 75% der Lennox-Gastaut-Patient:innen erleiden mindestens einmal einen **außergewöhnlich langen** (>5 Min.) **epileptischen Anfall** (einen sogenannten Status epilepticus). Dies zählt zu den wichtigsten Ursachen für die beim Lennox-Gastaut-Syndrom **erhöhte Sterblichkeit**. Auch das Auftreten von „großen“ Anfällen (sogenannten generalisiert tonisch-klonischen Anfällen) erhöht das Sterblichkeitsrisiko. Bei erwachsenen Patient:innen, die im vorangegangenen Jahr generalisiert tonisch-klonische Anfälle erlitten haben, ist das Risiko für einen plötzlich auftretenden, unerwarteten Tod bei Epilepsie, auch **SUDEP** (Sudden Unexpected Death in Epilepsy) genannt, erhöht.

Die Schwierigkeiten, die mit der Erkrankung auftreten können, führen dazu, dass Patient:innen mit LGS häufig kein selbstständiges Leben führen können und lebenslang auf Unterstützung angewiesen sind. Dies beeinträchtigt nicht nur die **Lebensqualität** der Betroffenen erheblich, sondern zudem die ihrer **Familien**. Eine umfassende Behandlung sollte daher nicht nur darauf abzielen, die Anfälle medikamentös zu kontrollieren, sondern ebenfalls die weiteren Einschränkungen und Begleiterkrankungen, z. B. Verhaltensprobleme, kognitive und körperliche Beeinträchtigungen, im Blick zu haben. Eine **interdisziplinäre Betreuung**, d. h. durch ein **Team von Fachleuten**, wie beispielsweise Ärzt:innen, Therapeut:innen und eventuell auch Pflegekräften, ist daher wichtig.

	Erläuterungen	Zum Nach- und Weiterlesen
<p><b>Diagnose</b></p> 	<p>Ihr Kind/Ihre Angehörige/Ihr Angehöriger hat die Diagnose Lennox-Gastaut-Syndrom erhalten. LGS ist schwierig zu diagnostizieren, da es viele ähnliche Erkrankungsbilder gibt. Häufig sind die ersten Symptome bei Kindern scheinbar ohne Grundpassierende Sturzanfälle. Es treten auch tonische Anfälle (Verkrampfung der Muskulatur) auf, viele davon zunächst nachts. Oft sind viele Anfälle pro Tag und mehrere Anfallsformen zu beobachten. Eine frühe Diagnose und somit ein schneller Therapiebeginn scheinen für ein möglichst gutes Behandlungsergebnis relevant zu sein. Die regelmäßige Betreuung durch eine neurologische oder kinder-neurologische Epilepsie-Spezialistin/einen neurologischen oder kinder-neurologischen Epilepsie-Spezialisten ist nun wichtig. Auch die Behandlung in einem spezialisierten Epilepsiezentrum kann sinnvoll sein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Neuigkeiten zu Epilepsie &gt; Lennox-Gastaut-Syndrom: Seltene Erkrankung mit unterschiedlichen Erscheinungsbildern</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-elternverband.de">www.epilepsie-elternverband.de</a> &gt; Material &gt; Anfallsbeobachtungsbogen</li> <li>• <a href="http://dgfe.org">dgfe.org</a> &gt; Service &gt; Adressen &amp; Links &gt; Behandlungsorte</li> </ul>
<p><b>Medikamentöse Therapie</b></p> 	<p>Medikamente sind als Therapiemöglichkeit der ersten Wahl anzusehen. Am Anfang wird meist mit einem anfallsunterdrückenden Medikament begonnen. Wenn dies nicht ausreicht, müssen häufig mehrere Medikamente zeitgleich eingesetzt werden. Besonders wichtig ist die regelmäßige Einnahme. Die Behandlung des LGS sollte nicht nur das Ziel haben, die Anfälle medikamentös zu kontrollieren. Sie sollte auch die Lebensqualität verbessern, indem kognitive und verhaltensbezogene Probleme, Schlafstörungen, körperliche und soziale Beeinträchtigungen sowie schulische und berufliche Herausforderungen berücksichtigt werden. Möglichkeiten und Fragen zu Medikamenten besprechen Sie bitte mit der behandelnden Ärztin / dem behandelnden Arzt.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.epilepsie-elternverband.de">www.epilepsie-elternverband.de</a> &gt; Epilepsien &gt; Medizinische Aspekte &gt; Therapie</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Neuigkeiten zu Epilepsie &gt; Lennox-Gastaut-Syndrom: Seltene Erkrankung mit unterschiedlichen Erscheinungsbildern</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Behandlung von Epilepsie &gt; Behandlung von Epilepsie mit Medikamenten</li> </ul>
<p><b>Nicht-Medikamentöse Therapie</b></p> 	<p>Es gibt neben Medikamenten unterstützende Behandlungen, die im Einzelfall hilfreich sein können. Eine kohlenhydratarme und fettreiche Ernährung, sog. ketogene Diät, ist bei einigen Kindern wirksam. Sie sollte nur während einer Behandlung im Krankenhaus begonnen werden. Im Verlauf erfordern diese Diäten engmaschige und regelmäßige Kontrollen durch Ernährungsberater:innen und betreuende Ärzt:innen. Auch sogenannte neurostimulatorische Behandlungen können bei einigen Patient:innen von Vorteil sein. Für einige Patient:innen können epilepsiechirurgische Optionen, z. B. bei Hirnfehlbildungen, in Frage kommen. Weitere nicht-medikamentöse Therapiemaßnahmen bei auftretenden Entwicklungsstörungen umfassen bspw. Psycho-, Ergotherapie und Logopädie sowie tiergestützte Therapie, z. B. therapeutisches Reiten.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Diagnostik/Behandlung &gt; Neurostimulation in der Epilepsiebehandlung</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Neuigkeiten zu Epilepsie &gt; Lennox-Gastaut-Syndrom: Seltene Erkrankung mit unterschiedlichen Erscheinungsbildern</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Epilepsie im Alltag &gt; Ernährung und Epilepsie</li> </ul>

	Erläuterungen	Zum Nach- und Weiterlesen
<p><b>Sterblichkeitsrisiko</b></p> 	<p>Leider ist das Sterblichkeitsrisiko, z. B. aufgrund der Sturzanfälle, deutlich höher als in der Allgemeinbevölkerung. Das Tragen eines Helmes kann als Schutz vor Kopfverletzungen helfen. Auch das Auftreten eines Status epilepticus zählt zu den wichtigsten Ursachen für die beim Lennox-Gastaut-Syndrom erhöhte Sterblichkeit. Sprechen Sie mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt über das Risiko eines SUDEP (Sudden Unexpected Death in Epilepsy; plötzlich auftretender, unerwarteter Tod bei Epilepsie). Bei der Senkung des Risikos stehen Maßnahmen zur bestmöglichen Anfallskontrolle und -überwachung im Vordergrund. Hierzu zählen neben der regelmäßigen Medikamenteneinnahme die monitorgestützte Schlafüberwachung, um Anfälle während des Schlafes zu erkennen, da diese das Risiko für SUDEP erhöhen. Angehörige und Betreuer:innen sollten regelmäßig in Erste-Hilfe-Maßnahmen geschult werden. Allerdings kann auch bei richtig durchgeführter Reanimation ein SUDEP nicht in jedem Fall verhindert werden.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Neuigkeiten zu Epilepsie &gt; Lennox-Gastaut-Syndrom: Seltene Erkrankung mit unterschiedlichen Erscheinungsbildern</li> <li>• <a href="http://www.stiftung-michael.de">www.stiftung-michael.de</a> &gt; Publikationen &gt; Informationen zu Epilepsie &gt; SUDEP</li> <li>• <a href="http://www.sudep.de">www.sudep.de</a> (Oskar Killinger Stiftung)</li> </ul>
<p><b>Anlauf- und Beratungsstellen</b></p> 	<p>Es gibt viele Anlaufstellen für Ihre Familie, wo Sie sich beraten lassen und Unterstützung erfahren können, wie z. B. Epilepsiezentren, sozialpädiatrische Zentren (SPZ), Sozialhilfeträger und Wohlfahrtsverbände. Für Rechtsfragen bietet der Sozialverband VdK Sozialrechtsberatung und Interessenvertretung an. Wenn eine Pflegebedürftigkeit vorliegt, erfolgt eine Einschätzung durch den Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MDK). Hilfsmittel, z. B. Kopfschutzhelm, Sturz- und Anfallsmelder sowie ohnmachtssichere Schwimmweste, kann die behandelnde Ärztin/der behandelnde Arzt verordnen. Selbsthilfegruppen bieten eine gute Gelegenheit des gegenseitigen Erfahrungs- und Wissensaustausches und tragen dazu bei, Vorurteile der Erkrankung in der Gesellschaft abzubauen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.epilepsie-elternverband.de">www.epilepsie-elternverband.de</a> &gt; Angebote</li> <li>• <a href="http://www.stiftung-michael.de">www.stiftung-michael.de</a> &gt; Adressen &gt; Epilepsiezentren</li> <li>• <a href="http://www.dgspj.de">www.dgspj.de</a> &gt; Institutionen &gt; Sozialpaediatrische Zentren</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Adressen &gt; Selbsthilfe und Beratung</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Epilepsie im Alltag &gt; Epilepsie und Schwerbehinderung</li> <li>• <a href="http://www.vdk.de">www.vdk.de</a> &gt; Mitgliedschaft</li> <li>• <a href="http://www.rehadat-hilfsmittel.de">www.rehadat-hilfsmittel.de</a></li> </ul>
<p><b>Kindergarten/ Schule</b></p> 	<p>Die Auswahl des Kindergartens sollte je nach Schwere der Erkrankung und des Betreuungsbedarfs erfolgen. Bei einem hohen Förder- und Betreuungsbedarf kann der Besuch eines integrativen oder heilpädagogischen Kindergartens sinnvoll sein. Auch die Wahl der passenden Schule sollte nach geistiger Leistungsfähigkeit des Kindes getroffen werden. Bei gehäuften Anfällen und längeren Fehlzeiten kann es bspw. sinnvoll sein, eine Schule mit Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung zu besuchen. Die integrative Beschulung in einer Regelschule ist eine weitere Option. Eine Integrationshilfe/Einzelfallhilfe oder Teilhabeassistenz kann eine zeitweilige oder dauerhafte Hilfe sein, um eine Teilhabe in Kindergarten oder Schule zu fördern.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Epilepsie im Kindesalter &gt; Epilepsie und Kindergarten</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Epilepsie im Kindesalter &gt; Epilepsie und Schule</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Epilepsie in Schule und Kindergarten</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Medikamentenabgabe in Schule und Kindergarten</li> </ul>

	Erläuterungen	Zum Nach- und Weiterlesen
<p>Erwachsen werden mit dem Lennox-Gastaut-Syndrom</p> <p>18+</p>	<p>Um eine kontinuierliche medizinische Betreuung beim Übergang vom Jugendalter zum Erwachsenenalter (Fachbegriff: Transition) zu gewährleisten, sollte frühzeitig überlegt werden, wie der Wechsel am besten gestaltet werden kann und welche weitere Unterstützung notwendig ist, z. B. der Wechsel von der kinderneurologischen Epilepsie-Spezialistin/dem kinder-neurologischen Epilepsie-Spezialisten zur neurologischen Epilepsie-Spezialistin/zum neurologischen Epilepsie-Spezialisten. Für eine umfassende Weiterbehandlung können Medizinische Zentren für Erwachsene mit Behinderung (MZE) eine gute Anlaufstelle sein. Förderlich können berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen (BvB) zur Berufsorientierung sein.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.bvkm.de">www.bvkm.de</a> &gt; Recht &amp; Ratgeber &gt; 18 werden mit Behinderung</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Berufswahl bei Epilepsie</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Epilepsie im Arbeitsleben</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Epilepsie in Ausbildung, Studium und Beruf</li> </ul>
<p>Betreuung</p> 	<p>Die Schwere der Erkrankung und die unsichere Prognose stellt alle Beteiligten vor besondere Herausforderungen. Eine gute Zusammenarbeit aller Involvierten und eine Behandlung durch ein interdisziplinäres Team (Zusammenarbeit verschiedener Fachrichtungen) ist daher wichtig. Ein Kind mit LGS wird mit großer Wahrscheinlichkeit ein Leben lang auf Betreuung, entweder zuhause oder in speziellen Pflegeeinrichtungen, angewiesen sein. Das ständige Risiko eines Anfalls, der Umgang mit den Folgen der Erkrankung und eventuelle Nebenwirkungen der Medikamente stellen häufig eine Belastung dar. Die Familie bzw. Betreuungspersonen sollten versuchen, auch auf ihr eigenes Wohlergehen und den Zusammenhalt in der Familie zu achten. Eine Kur als Vorsorge- und Rehabilitationsleistung für Väter, Mütter oder pflegende Angehörige kann bei der Krankenkasse beantragt werden. Für Urlaube mit oder ohne Kind gibt es verschiedene Angebote.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.epilepsie-elternverband.de">www.epilepsie-elternverband.de</a> &gt; Angebote &gt; Entlastungsmöglichkeiten</li> <li>• <a href="http://www.muettergenesungswerk.de">www.muettergenesungswerk.de</a></li> <li>• <a href="http://www.verbraucherzentrale.de">www.verbraucherzentrale.de</a> &gt; Gesundheit &amp; Pflege &gt; Pflege zu Hause &gt; Kurzzeitpflege: Wenn die Pflege zuhause vorübergehend nicht möglich ist</li> </ul>
<p>Verhalten bei einem epileptischen Anfall</p> 	<p>Um Verletzungen durch mögliche Sturzanfälle zu vermeiden, können bestimmte Maßnahmen, wie z. B. das Tragen eines Helmes oder die Nutzung von Schutzmanschetten für gefährdete Körperteile, hilfreich sein. Angehörige oder Betreuungspersonen, die die verschiedenen Anfälle beobachten und einschätzen können, sollten beim Auftreten von sogenannten großen Anfällen oder Anfällen mit eingeschränktem Bewusstsein mit den wichtigsten Notfallmaßnahmen vertraut sein. Bitte informieren Sie auch alle Kontaktpersonen über die Erkrankung. Detaillierte Anweisungen zum Verhalten im Notfall, insbesondere zur Verabreichung von Notfallmedikamenten, können in einem Handlungsplan festgelegt werden. Grundsätzlich ist das Mitführen eines Notfallausweises zu empfehlen.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Leben mit Epilepsie &gt; Erste Hilfe bei einem epileptischen Krampfanfall</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Behandlung von Epilepsie mit Medikamenten &gt; Notfallmedikation bei Epilepsie</li> <li>• <a href="http://www.ucbcares.de/epilepsie">www.ucbcares.de/epilepsie</a> &gt; Epilepsie im Kindesalter &gt; Tipps für Lehrer:innen und Erzieher:innen bei Epilepsie</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-elternverband.de">www.epilepsie-elternverband.de</a> &gt; Material &gt; Erste Hilfe – leicht erklärt</li> <li>• <a href="http://www.epilepsie-vereinigung.de">www.epilepsie-vereinigung.de</a> &gt; Informations-Pool &gt; Internationaler Notfallausweis</li> </ul>

# Kennen Sie unsere Patient:innen-Webseite?

Auf dieser Webseite haben Sie die Möglichkeit, direkt online auf Informationen zu den Themen Epilepsie und Lennox-Gastaut-Syndrom zuzugreifen.



[www.ucbcares.de/epilepsie](http://www.ucbcares.de/epilepsie)

UCBCares steht Ihnen für Fragen rund um unsere Produkte zur Verfügung.

UCB Pharma GmbH  
Rolf-Schwarz-Schütte-Platz 1  
40789 Monheim am Rhein

Tel.: +49 (0) 2173 48 48 48  
Fax: +49 (0) 2173 48 48 41  
Email: [ucbcares.de@ucb.com](mailto:ucbcares.de@ucb.com)