



Förderverein für chronisch kranke Kinder
am Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) der Charité e.V.

Epilepsielotsin

Mit unserem breiten und individuellen Angebot am Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche der Charité, bieten wir neben der Standard-Epilepsiebehandlung Programme für Kinder und Jugendliche mit therapieschweren Epilepsien an, z. B. Epilepsiechirurgie, Diätangebote und individuelle Therapien. Mit unserem Unterstützungsprogramm für Patient:innen mit Epilepsie und deren Familien (englisch: ‚epilepsy patient support program‘) unterstützen wir über die Routinebehandlung hinaus mit dem Ziel einer möglichst guten Lebensqualität der uns anvertrauten Kinder und deren Familien. Das Epilepsiezentrum ist Teil des SPZ und der Klinik für Pädiatrie mit Schwerpunkt Neurologie.

Das Programm beinhaltet die Finanzierung der Stelle einer Epilepsielotsin durch den Förderverein, die Schritte zu individuellen Therapieversuchen unterstützt. Aufgrund genetischer Diagnostik ergeben sich zunehmend Therapieangebote, wobei diese oft als individuelle Therapieversuche auf der Basis von Literaturrecherchen und experimentellen Untersuchungen in Modellsystemen auf Forschungsbasis ermöglicht werden. Zudem werden in den kommenden Jahren mehr und mehr Gentherapien auf den Markt kommen, wie es sich bereits für das Dravet-Syndrom als Paradebeispiel einer genetischen Epilepsie abzeichnet, aber auch andere Präzisionstherapien für genetisch charakterisierte Epilepsien. Diese Angebote sehen wir als Teil eines ‚epilepsy patient support‘-Programms, das eine Schnittstelle zwischen Eltern, Routinediagnostik und dem Angebot von Präzisionstherapien bildet und durch das Gesundheitssystem nicht getragen wird. Eine solche Unterstützung ist aber im Sinne der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen absolut notwendig, zeitgemäß und sinnvoll.

Wir bitten um weitere finanzielle Unterstützung, um dieses wichtige Programm dauerhaft zu etablieren.