



EpiCARE



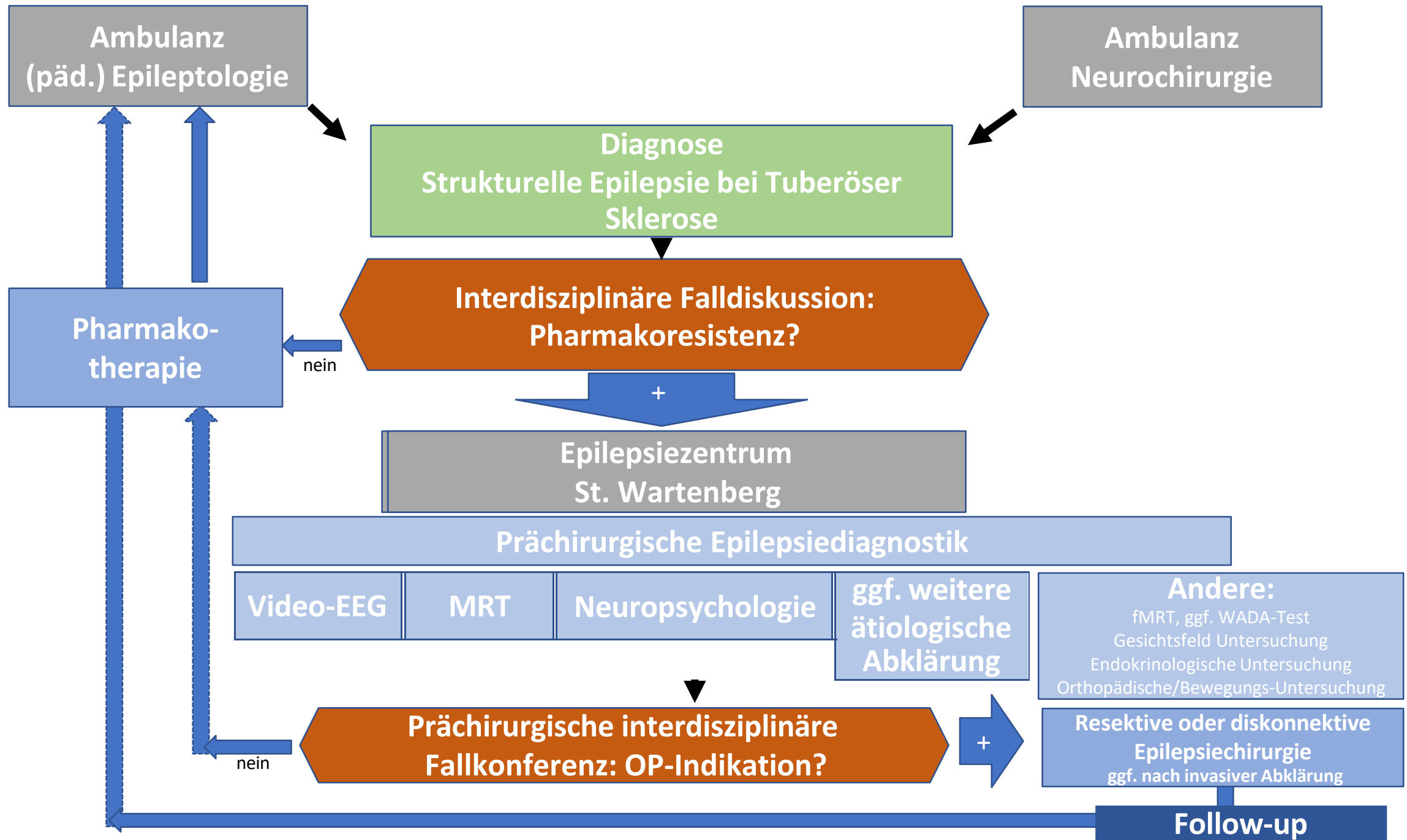
UNIVERSITÄTS
KLINIKUM FREIBURG

Epilepsiezentrum

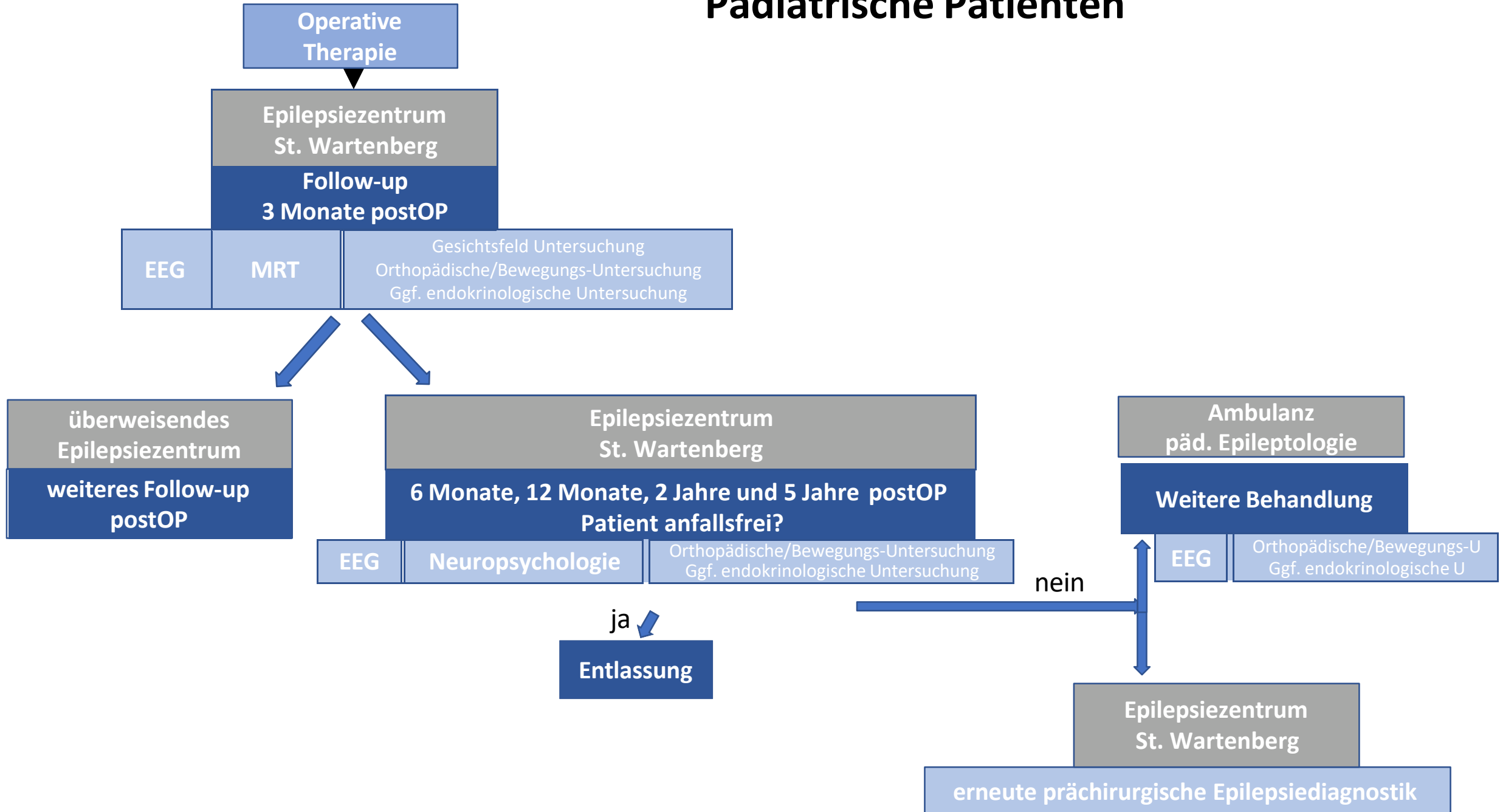
SOP Strukturelle Epilepsie bei Tuberöser Sklerose

Leitlinienkommission des Epilepsiezentrum:

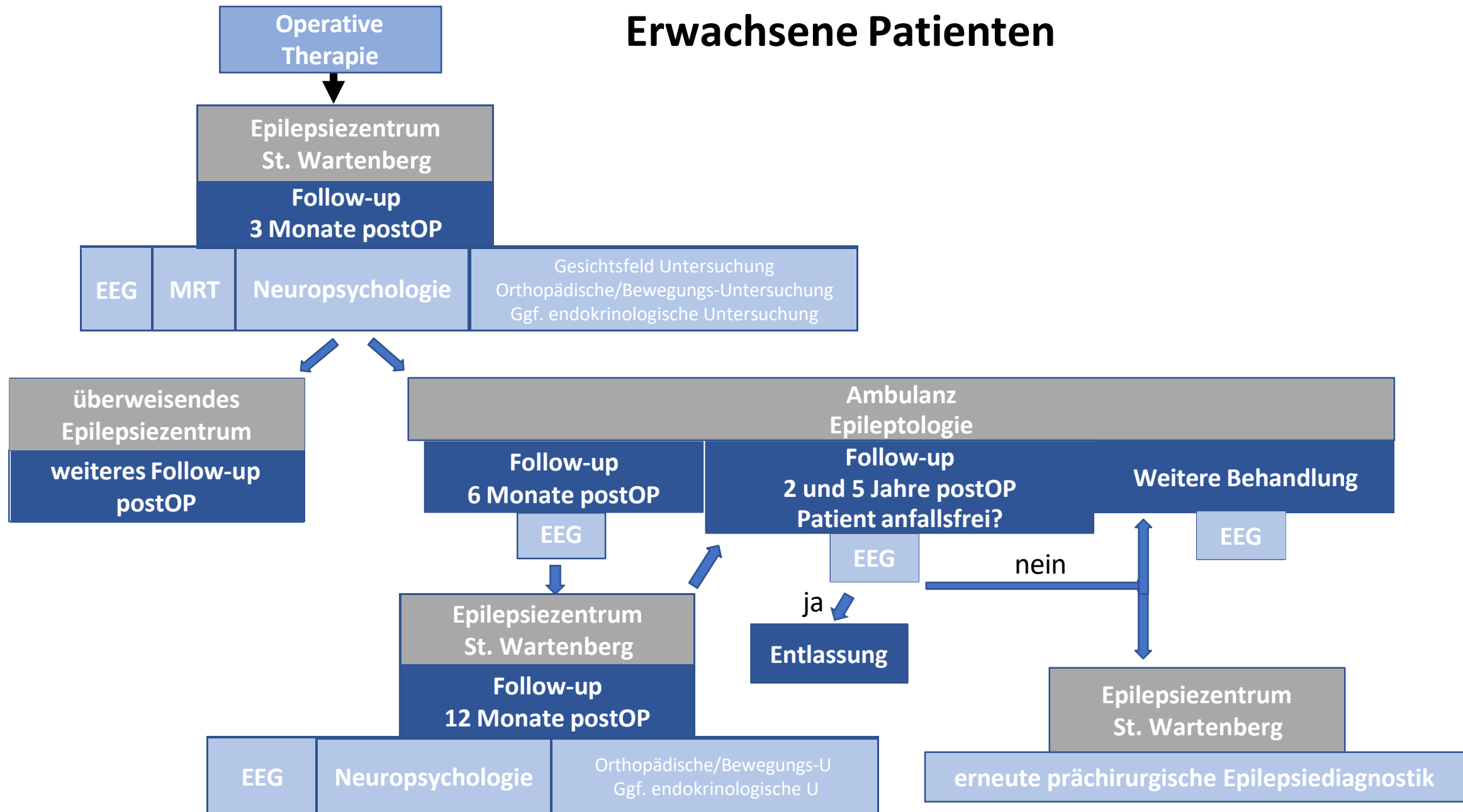
Dr. Dirk-Matthias Altenmüller, Dr. Jan Schönberger, Dr. Victoria San Antonio
Arce, Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage



Pädiatrische Patienten



Erwachsene Patienten



Ambulante Kontrolluntersuchungen bei Tuberöser Sklerose

Organsystem	Untersuchungen	Häufigkeit/Bemerkungen
ZNS	MRT Kopf (mit/ohne KM)	- alle 1-3 Jahre bis 25 Jahre (abhängig vom Vorhandensein von SEGAs) - KM Gabe bei hochgradigem Verdacht auf SEGAs oder unklarem Befund im Vor-MRT indiziert
	EEG	- Im ersten Lebensjahr alle 4-6 Wochen, sofern keine Anfälle (siehe unten) - Alle anderen Kinder: Routine-EEG je nach klinischer Notwendigkeit - Video-EEG bei unklaren, anfallsverdächtigen Situationen oder zur Evaluation einer Epilepsiechirurgie
	TAND Checkliste*	jährlich ab Kindergartenalter
Herz	Echokardiographie	alle 1-3 Jahre bei asymptomatischen Kindern mit Rhabdomyom; häufiger bei symptomatischen Patienten
	EKG	alle 3-5 Jahre; häufiger, wenn Symptome auftreten
Niere	Bildgebung	Sonographie Niere alle 12 Monate MRT Nieren beim Vorliegen größerer AML alle 2-3 Jahre
	Blutdruck messen	jährlich
	Retentionswerte	Nur bei morphologisch sehr ausgedehntem Befund regelmäßig notwendig
Auge	Ophthalmologische Untersuchung	jährlich, wenn bei Erstuntersuchung Auffälligkeiten oder wenn großes SEGAs
Haut	Klinische Untersuchung auf pulmonale Beschwerden	jährlich
Lunge	Risikoberatung Rauchen und Östrogeneinnahme	Ab Pubertät, spätestens zur Transition
	Klinische Untersuchung auf LAM Symptome	Ab Pubertät jährlich
	Lungenfunktionstest	Bei Frauen Ab 18 Jahren jährlich Bei Männern nur bei Symptomen
	CT Lunge	Bei Frauen ab 18 Jahren alle 5-10 Jahre, bei Lungenzysten im CT häufiger

Angelehnt an Northrup et al. 2021

Gültigkeit	Datum der Aktualisierung	Version	Änderung	Primär Verantwortlicher
Januar 2024- Dezember 2024	08.01.2024	1	(Ersterstellung)	J. Schönberger
Januar 2025- Dezember 2025	08.01.2025	2	J. Schönberger	J. Schönberger

Struktur des Clinical Pathways: Symbolerklärung

Organisations-
struktur

Diagnostik

Befund

Therapie

Follow-up

Fallkonferenz
/
Entscheidungs-
gremium

