

# IGAP KURZFASSUNG

Ein praktischer Leitfaden zum *Intersektoralen Globalen Aktionsplan der Weltgesundheitsorganisation für Epilepsie und andere neurologische Erkrankungen 2022 - 2031*

## Hintergrund

### Was ist IGAP?

- IGAP ist ein **10-Jahres-Fahrplan** von der WHO ins Leben gerufen, um neurologische Erkrankungen wirksam zu behandeln und **das Leben der Menschen zu verbessern** von Menschen mit Epilepsie und anderen neurologischen Bedingungen weltweit. Es besteht aus: **5 Strategischen Zielen** und **10 globalen Zielen**.
- Das 10-Jahres-Ziel ist folgendes: *"Die Stigmatisierung, die Auswirkungen und die Belastungen von neurologischen Erkrankungen, einschließlich ihrer assoziierten Sterblichkeit, Morbidität und Behinderung, zu reduzieren, und die Lebensqualität von Menschen mit neurologischen Erkrankungen, deren Betreuer und Familien zu verbessern."*<sup>1</sup>

### Warum ist IGAP wichtig?

- **Erster globaler Aktionsplan** über Epilepsie und neurologische Erkrankungen
- Einstimmig angenommen von **Alle 194 Mitgliedstaaten** der Weltgesundheitsversammlung
- Einzigartige, multisektorale, personenzentrierte, evidenzbasierte, Menschenrechte und Leben Kursansatz
- Enthält ein **Epilepsie-spezifisches Ziel** "um den Zugang des öffentlichen Gesundheitswesens gegenüber Epilepsie zu stärken"

### Inwiefern ist IGAP für Sie relevant?

- IGAP spricht direkt die Mission, die Bedürfnisse und die Bestrebungen der globalen Epilepsie Gemeinschaft. Es handelt sich also um eine **Leistungsstarkes Werkzeug** um die Arbeit dieser Gemeinschaft zu unterstützen, zu leiten, und unseren weiteren Weg zu promoten. In diesem Praxisleitfaden skizzieren wir eine Reihe von **vorgeschlagenen Aktionen** um IBE-Chapter und unsere Community dabei zu unterstützen, IGAP optimal zu nutzen.

## IGAP in der Praxis

Strategisches Ziel (SO) / Globales Ziel (GT)	Relevanz für die Epilepsie-Community <sup>2</sup>	Vorgeschlagene Maßnahmen für IBE-Chapter
<p><b>SO 1: Erhöhung der politischen Prioritäten und Stärkung der Governance</b></p> <p><i>GT 1.1: 75% der Länder haben nationale Pläne/Politiken/Strategien für neurologische Erkrankungen</i></p> <p><i>GT 1.2: 100% der Länder verfügen über funktionierende Sensibilisierungs-/Advocacy-Programme für neurologische Erkrankungen</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Weltweit leiden über <b>50 Millionen Menschen</b> an Epilepsie, 80 % leben in LMICs</li> <li>➤ Epilepsien gehören zu den <b>Top 5 der Ursachen</b> für neurologische Behinderungen</li> <li>➤ Die Mehrheit der Betroffenen wird nicht oder <b>nur unzureichend behandelt</b></li> <li>➤ <b>Geringes öffentliches Bewusstsein</b> für Epilepsie als behandelbare Erkrankung des Gehirns</li> <li>➤ <b>Unzureichendes staatliches Handeln</b> (&lt;30% der LMIC haben nationale Pläne)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Verwenden Sie den Befehl <a href="#">IBE Advocate's Toolkit</a><sup>6</sup> für <b>Politische Advocacy-Maßnahmen</b> (Positionspapiere, Briefe), Regierungen zur Rechenschaft zu ziehen</li> <li>✓ <b>Vereinigen Sie</b> Ortsgruppen auf nationaler Ebene für Epilepsie-Aufklärungskampagnen</li> <li>✓ <b>Einbindung der wichtigsten Interessengruppen</b> (PWE, Ministerien, WHO, ILAE) zur Festlegung der nationalen IGAP-Prioritäten</li> <li>✓ <b>Aufbau von Partnerschaften</b> in der Neurologie, bei nichtübertragbaren Krankheiten und sektorübergreifend – über das Gesundheitswesen hinaus</li> </ul>
<p><b>SO 2: Effektive, zeitnahe und reaktionsschnelle Diagnose, Behandlung und Pflege</b></p> <p><i>GT 2.1: 75 % der Länder haben neurologische Erkrankungen in das Leistungspaket für eine allgemeine Gesundheitsversorgung aufgenommen</i></p> <p><i>GT 2.2: 80% der Länder stellen unentbehrliche Medikamente/Technologien für neurologische Erkrankungen zur Verfügung</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Lücken in der Epilepsie-Behandlung</b> bleiben hoch (&gt;75 % in vielen LMICs)</li> <li>➤ <b>Medikamente gegen Krampfanfälle</b> sind sehr erschwinglich (5 \$ / Person / Jahr) und wirksam (für 70% aller Epilepsien)</li> <li>➤ <b>Unzureichendes neurologisches Personal</b> (0,1 pro 100.000 Einwohner in LMIC) und fehlende Hilfsmittel (EEG) beeinträchtigen die Diagnose</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Politische Interessenvertretung</b>, um Regierungen zur Rechenschaft zu ziehen</li> <li>✓ Aufbau von Kapazitäten des Gesundheitssystems durch <b>Bildungsmaßnahmen</b> (z. B. für kommunale Gesundheitshelfer, Lehrer, traditionelle Heiler und die Öffentlichkeit) <ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Partnerschaft mit lokalen <b>ILAE-Chaptern</b></li> </ul> </li> </ul>
<p><b>SO 3: Strategien zur Förderung und Prävention umsetzen</b></p> <p><i>GT 3.1: 80 % der Länder haben ≥1 Programm zur Förderung der Gesundheit des Gehirns</i></p> <p><i>GT 3.2: Globale Ziele zur Prävention neurologischer Erkrankungen werden erreicht</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>25 % der Epilepsien sind vermeidbar</b><sup>2</sup></li> <li>➤ <b>Zu den vermeidbaren Ursachen</b> gehören Schlaganfall, Infektionen (z. B. Meningitis), Geburtstraumata und andere Hirnverletzungen</li> <li>➤ <b>Förderung der Gesundheit des Gehirns</b><sup>3</sup> und Entwicklung kann die Ergebnisse und die Lebensqualität verbessern</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Sensibilisierung</b> für Epilepsieprävention (Kampagnen, Aufklärungsmaßnahmen)</li> <li>✓ Epilepsie in <b>breiteren politischen Dialogen zu positionieren</b> (Querverbindungen zu den SDGs<sup>7</sup> der Vereinten Nationen, der WHO Agenda für nichtübertragbare Krankheiten)</li> </ul>

## IGAP in der Praxis (Fortsetzung)

Strategisches Ziel (SO) / Globales Ziel (GT)	Relevanz für die Epilepsie-Community	Vorgeschlagene Maßnahmen für IBE- Chapter
<p><b>SO 4: Förderung von Forschung und Innovation und Stärkung der Informationssysteme</b></p> <p><i>GT 4.1: 80 % der Länder erheben routinemäßig Indikatoren für neurologische Erkrankungen</i></p> <p><i>GT 4.2: Weltweite Forschung zu neurologischen Erkrankungen verdoppelt sich</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ <b>Belastbare epidemiologische Daten</b> zur Epilepsie fehlen in den meisten Ländern</li> <li>➤ Die meisten existierenden Forschungsarbeiten beziehen die <b>Stimme von Menschen mit Epilepsie nicht ein</b></li> <li>➤ Über medizinische Variablen hinaus, werden <b>Indikatoren für die Lebensqualität und das gelebte Erleben</b> benötigt</li> <li>➤ Die Generierung dieser Daten ist entscheidend, um <b>unerfüllte Bedürfnisse zu adressieren</b> und die <b>Inklusionslücke zu schließen</b></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ <b>Kenne deine Community!</b> Durchführung einer Bedarfsanalyse, um <b>tatsächliche Prioritäten/unerfüllte Bedürfnisse zu ermitteln</b></li> <li>✓ Beteiligen Sie sich an den bevorstehenden IBE-Projekten <b>Global Epilepsy Needs Survey</b></li> <li>✓ Austausch von Wissen und Best Practices <b>mit anderen IBE-Chaptern</b>, einschließlich Forschungsaktivitäten (über <i>IBE Knowledge Hub</i>)</li> <li>✓ <b>Lobbyarbeit bei Regierungen</b> für mehr Forschungsförderung</li> </ul>
<p><b>SO 5: Stärkung des Ansatzes der öffentlichen Gesundheit zur Bekämpfung von Epilepsie</b></p> <p><i>GT 5.1: 50 % mehr Epilepsie-Leistungen</i></p> <p><i>GT 5.2: 80 % der Länder haben diskriminierende Rechtsvorschriften ersetzt</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Epilepsiebedingte <b>Stigmatisierung</b> existiert auf allen gesellschaftlichen Ebenen, was die Qualität der Leben und soziales Wohlergehen</li> <li>➤ <b>Mythen, falsche Überzeugungen und Fehlinformationen</b> rund um Epilepsie sind weit verbreitet und die Haupthindernisse für die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung</li> <li>➤ <b>Diskriminierende Gesetze</b> müssen beseitigt werden, um die Stigmatisierung zu beseitigen und <b>die Menschenrechte</b> von Menschen mit Epilepsie zu schützen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Die WHO und <b>alle Mitgliedstaaten haben sich zu diesem epilepsiespezifischen Ziel verpflichtet: sie maximal zu nutzen!</b></li> <li>✓ Sensibilisierung für diskriminierende Gesetzgebung / Eintreten gegen <b>diskriminierende Gesetzgebung</b></li> <li>✓ Verwenden Sie den Befehl <b>IBE-Stigmatisierung Werkzeugsatz</b><sup>6</sup>Für Interventionen (z., in Schulen, am Arbeitsplatz)</li> <li>✓ Erstellen Sie <b>ein Repository für gelebte Erfahrungen</b> für die Verwendung in sozialen Medien/Kampagnen</li> </ul>

## Was das IBE in Bezug auf IGAP unternimmt

- In Abstimmung mit IGAP hat das IBE seinen Strategieplan 2022 - 26<sup>4</sup> entwickelt und vorgestellt mit Fokus auf
  - o Interessensvertretung / Bewusstsein
  - o Wissensaufbau
  - o Kapazitätsaufbau und
  - o Starke Partnerschaften
- IBE hat das IGAP-unterstützende Epilepsie-Kaskadenziel<sup>5</sup> erweitert, um sicherzustellen, dass "100 % der Menschen mit Epilepsie eine Verbesserung ihrer Lebensqualität erfahren".

## Intersectoral Global Action Plan on Epilepsy and Other Neurological Disorders (IGAP)



- o 90% aller Menschen mit Epilepsie sind sich ihrer Diagnose als behandelbare neurologische Erkrankung bewusst.
  - o 80% aller Menschen mit Epilepsie haben Zugang zu angemessener, leistbarer und sicherer Anti-Anfalls-Medizin.
  - o 70% aller Menschen mit Epilepsie, die sich in Behandlung befinden, erreichen eine adäquate Anfallskontrolle.
- IBE hat einen Beitrag zum WHO Epilepsy Technical Brief<sup>2</sup> geleistet, der als technische Ergänzung zum IGAP ins Leben gerufen wurde.
  - In Übereinstimmung mit IGAP **startet das IBE im Jahr 2023 3 Vorzeigeprojekte:**
    - o IBE Global Advocacy Action – politische Interessensvertretung in allen Regionen
    - o IBE INVOLVE – Einbeziehung von Menschen mit Epilepsie in alle Aktivitäten
    - o IBE Knowledge Hub – Vernetzung unserer IBE-Chapter
  - IBE arbeitet eng mit ILAE, WHO, OneNeurology und anderen zusammen, um IGAP zum Erfolg zu führen.

## Wichtige Erkenntnisse: Lassen Sie IGAP für Ihr Chapter arbeiten!

- **IGAP bietet ein globales Mandat** zur Schließung von *Inklusions-, Behandlungs-, Präventions- und Forschungslücken* bei Epilepsie.
- **IGAP ist ein leistungsstarkes Instrument** zur Unterstützung Ihrer politischen Interessenvertretungsagenda und ein Schlüssel, um politische Entscheidungsträger zur Rechenschaft zu ziehen.
- **IGAP dient als übergreifender Rahmen:** Machen Sie es zu Ihrem eigenen, indem Sie die Elemente nutzen, die für Ihr Land, Ihr Chapter und Ihre Community am wichtigsten sind.
- **IGAP ist nur der Anfang:** Ziehen Sie ergänzende Rahmenkonzepte in Betracht (Agenda der WHO für nichtübertragbare Krankheiten, UN-Nachhaltigkeitsziele<sup>6</sup>), um Epilepsie in den Mittelpunkt des globalen politischen Dialogs zu stellen.
- **Die Einführung von IGAP ist nicht gleichbedeutend mit der Umsetzung:** Wir müssen jetzt den Worten Taten folgen lassen, um unsere Ziele zu erreichen.

---

## Referenzen & Tools

- (1) [Entwurf eines ressortübergreifenden globalen Aktionsplans der WHO zur Bekämpfung von Epilepsie und anderen neurologischen Erkrankungen \(2022– 31\)](#)
- (2) [Das Leben von Menschen mit Epilepsie verbessern: ein technischer Überblick.](#)
- (3) [Optimierung der Gehirngesundheit im gesamten Lebensverlauf: Positionspapier der WHO](#)
- (4) [IBE-Strategieplan 2022 – 26](#)
- (5) [IBE Editorial | Der ressortübergreifende globale Aktionsplan der WHO und das Ziel der Epilepsiekaskade: Auf dem Weg zu einem Fahrplan für die Umsetzung](#)
- (6) [IBE Advocate's Toolkit ; IBE-Toolkit zur Reduzierung von Stigmatisierungen](#)
- (7) [Die Ziele für nachhaltige Entwicklung der Vereinten Nationen](#)

Aus dem Englischen übersetzt von:

Mag. (FH) Michael Alexa  
Ambassador for Epilepsy  
Präsident des Epilepsie Dachverband Österreich.

Englisches Original auf: [IGAP-Unpacked Guide V2.pdf \(ibe-epilepsy.org\)](#)