Nr. 113
29. Jahrgang
1. Quartal 2010
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie im Kleinkindalter

Epilepsien im Kindesalter unterscheiden sich in ihrem Erscheinungsbild und Verlauf häufig erheblich von Epilepsien im Erwachsenenalter.

einfälle, Zillestr. 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

Möchten Sie Ihre Epilepsie in den Griff bekommen?

Melden Sie sich an!

Sie nehmen Medikamente, um mit Ihrer Epilepsie besser leben zu können. *Und dennoch: Manchmal haben Sie das Gefühl, Sie haben Ihre Krankheit nicht im Griff und gewisse Ziele in Ihrem Leben erscheinen schwer erreichbar. Warum nur, fragen Sie sich? Antworten auf diese und andere Fragen kann Ihnen das neue Programm* ***„Epilepsie im Griff“*** *geben.*

Infos und Anmeldung unter:

www.Epilepsie-im-Griff.de

Epilepsie im Griff

Liebe Leserin, lieber Leser!

Frühling lässt sein blaues Band
wieder flattern durch die Lüfte.
Süße, wohlbekannte Düfte
streifen ahnungsvoll das Land.

Veilchen träumen schon,
wollen balde kommen.
Horch, von fern ein leiser Harfenton!
Frühling, ja du bist´s !
Dich hab` ich vernommen.

So wie sich Eduard Mörike auf den Frühling gefreut hat, freuen sich sicherlich auch viele von Ihnen/Euch darauf. Endlich ist er vorbei, der Winter – ein Winter, der am Schluss einfach nur noch nervig war und vor allem Menschen, die in ihrer Mobilität aufgrund von Alter, Behinderung etc. sowieso schon beeinträchtigt sind, vor noch mehr Probleme gestellt hat.

Zum Glück war es mit der Schweinegrippe nicht so schlimm; dennoch hat der Grippevirus zu guter Letzt doch noch – auch bei uns - zugeschlagen. Deshalb kommt das neue Heft erst jetzt zu Ihnen/Euch; wir bitten dies zu entschuldigen und werden bei den nächsten Ausgaben pünktlicher sein.

Wir freuen uns, dass Ihr/Sie nun das neue Heft mit dem Schwerpunkt Epilepsie im Kleinkindalter in Händen haltet. Treten bei kleinen Kindern epileptische Anfälle und/oder andere chronische Krankheiten/Behinderungen auf, ist der Schreck der Eltern zunächst groß. Häufig beginnt eine lange Odyssee, bis die Diagnose gefunden und eine wirksame Behandlung eingeleitet ist. Aber nicht nur das: Fragen nach dem geeigneten Kindergarten, der Lebensperspektive der Eltern und Kinder, dem Krankheitsverlauf und den Entwicklungsmöglichkeiten der Kinder etc. – alles das kommt auf die Eltern zu und überfordert sie häufig vollkommen.

In dem vorliegenden Heft findet Ihr/finden Sie hoffentlich vieles, was für Euch/Sie als Eltern hilfreich sein kann. Aber auch die besten Informationen können nicht das Gespräch mit Menschen ersetzen, denen es ähnlich geht – und so haben wir uns sehr gefreut, dass eine Berliner Mutter eines Kindes mit Dravet-Syndrom die Initiative ergriffen und in Berlin ein Treffen betroffener Familien organisiert hat (im nächsten Heft mehr dazu).

Denn darum geht es letztlich in der Selbsthilfe: Aufeinander zugehen, miteinander ins Gespräch kommen, Erfahrungen austauschen, voneinander lernen – und dadurch die Kraft gewinnen, die für die Bewältigung des Alltags notwendig ist.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

Sie suchen einen Ausbildungsplatz?
Sie möchten Ihre berufliche Zukunft sichern?

Nutzen Sie unsere Möglichkeiten, um erfolgreich eine Ausbildung im Berufsbildungswerk Bethel in den Berufsfeldern

- Agrarwirtschaft (Gartenbau)
- Ernährung und Hauswirtschaft
- Hotel und Gastronomie
- Metalltechnik
- Textiltechnik

abzuschließen.

Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 1 44-2856
Fax: 05 21 1 44-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Recht auf Regelschule ab sofort!

Im Januar 2010 wurde in Berlin von der Landesarbeitsgemeinschaft Gemeinsam leben, Gemeinsam lernen NRW e.V. zusammen mit dem Sozialverband Deutschland (SoVD) ein Rechtsgutachten veröffentlicht, das der führende deutsche Völkerrechtler Professor Dr. Eibe Riedel erstellt hat.
Prof. Riedels Gutachten sollte klären, in wie weit subjektive Rechte von Kindern aus der UN-Behindertenrechtskonvention abgeleitet werden können. Prof. Riedel kommt zu folgendem Schluss:

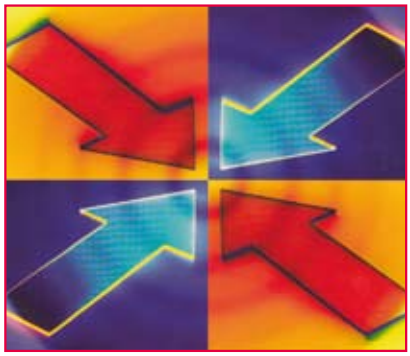
Behinderte Kinder haben ab sofort das Recht, gemeinsam mit nicht behinderten Kindern eine allgemeine Schule zu besuchen. Nach der UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gilt dieser Anspruch für das einzelne Kind unabhängig von anders lautenden Schulgesetzen. Zudem müssen Bund und Länder zügig inklusive Bildung verwirklichen und dafür auch Qualitätsmaßstäbe festlegen.

Eine Zusammenfassung der wichtigsten Ergebnisse des Gutachtens kann von der Website der Landesarbeitsgemeinschaft heruntergeladen werden.

Quelle:
www.gemeinsam-leben-nrw.de,
Zugriff am 01.03.2010

Epilepsien im Kleinkindalter

Epileptische Anfälle im Kleinkindalter sind anders als bei Erwachsenen



Offenbarung der Schwerbehinderteneigenschaft

Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen geben wichtige Hinweise

Arbeitstagung 2010

Epilepsie im Alltagsleben ist Thema der Arbeitstagung in Nürnberg

6 titelthema

Epilepsien im Kleinkindalter
Epilepsie-Formen und Behandlungsmöglichkeiten
Jetzt ist Willi ein fröhliches Kind Ein Erfahrungsbericht
Gemeinsam leben, gemeinsam lernen
Interview mit Prof. Dr. Jutta Schöler
Schwierig ist das Gefühl, nie mal irgendwo anzukommen
Ein Erfahrungsbericht

22 wissenswert

Für IGeL muss man selber zahlen
Ratgeber über individuelle Gesundheitsleistungen
Gut informiert zum Arzt
Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nur in Ausnahmefällen erstattet
Wenn es anders kommt … BZgA stellt Informationen zur Verfügung
Offenbarung der Schwerbehinderteneigenschaft
Grundsätzlich besteht keine Auskunftspflicht

29 menschen und meinungen

10 Jahre ohne Epilepsie Ein Erfahrungsbericht
Wir fliegen nach Berlin Eine Wohngemeinschaft geht auf Reisen

32 de-intern

Einladung zur Mitgliederversammlung
Die 22. MVV der DE findet in Nürnberg statt
Krankheitsbewältigung bei Epilepsie Seminarankündigung
Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen Seminarankündigung
Arbeitstagung zum Thema Epilepsie im Alltagsleben
Erfahrungsaustausch zum Lennox-Gastaut Syndrom
Familientreffen in Vorbereitung

35 aus den gruppen

Tag der Epilepsie 2009 Ein Nachtrag
Jubiläum der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Marl
Karneval in Trier

36 magazin

Ich habe Epilepsie – na und?
Gemeinschaftsinitiative Epilepsie wird 10 Jahre alt
Neue Kinder- und Jugendstation im Sächischen Epilepsiezentrum Radeberg eröffnet
Umbau verbessert Behandlungsmöglichkeiten

39 medien

„Verstehen Sie Arzt?“ Wörterbuch für Medizinerdeutsch erschienen
Epilepsie bei Schulkindern Ein Ratgeber von Ritva A. Sälke-Kellermann
Mein Kind hat Epilepsie Aufklärung und Hilfe für Eltern
Epilepsie Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche
Partner statt Patient Ein Leitfaden und Übungsbuch
Antiepileptika verstehen
Ein Wegweiser durch den Medikamenten-Dschungel

44 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Epilepsien im Kleinkindalter

Eine Übersicht über Epilepsie-Formen und Behandlungsmöglichkeiten

Epilepsie bezeichnet das wiederholte Auftreten unprovozierter epileptischer Anfälle. Etwa 0,5–1% der Bevölkerung erkranken im Laufe des Lebens an einer Epilepsie; ein Viertel der Neuerkrankten sind Kinder. In den Industrieländern erkranken im Mittel etwa 50 von 100.000 Kindern jedes Jahr neu an einer Epilepsie.

Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie ist die richtige Einordnung des *Epilepsiesyndroms (der Art der Epilepsie)*, die sich vor allem auf die Ätiologie (Ursachen) und die einzelnen Anfallstypen stützt. Hauptsächlich unterschieden werden *symptomatische Epilepsien* mit nachgewiesener oder vermuteter Ursache (früher kryptogen genannt) und *idiopathische Epilepsien* (ohne fassbare Ursache) mit genetischem Hintergrund, bei denen der Patient neben der

Epilepsie neurologisch unauffällig ist. Bei optimaler Therapie können ca. 70% der Patienten von Anfällen befreit werden.

Die wichtigsten altersgebundenen Epilepsiesyndrome bei Kleinkindern ...

... mit Beginn im ersten Lebensjahr

Idiopathische Epilepsiesyndrome (ohne fassbare Ursache) sind im Neugeborenenalter selten. Überwiegend treten symptomatische Epilepsien auf – verursacht z.B. durch Infektionen, Stoffwechselentgleisungen, Fehlbildungen etc. Epileptische Anfälle zeigen in dieser Altersgruppe überwiegend ein anderes Erscheinungsbild als im späteren Kindes- und Erwachsenenalter. Einige Bewegungsmuster von Neu- und Frühgeborenen können sowohl epileptische Anfälle als auch harmlose Automatismen sein. Die häufigsten bei Neugeborenen auftretenden epileptischen Anfälle sind die klinisch wenig charakteristischen subtilen Anfälle. Symptome eines subtilen Anfalls können z.B. Augenbewegungen Schmatzbewegungen etc. sowie Ruderbewegungen der Extremitäten sein.

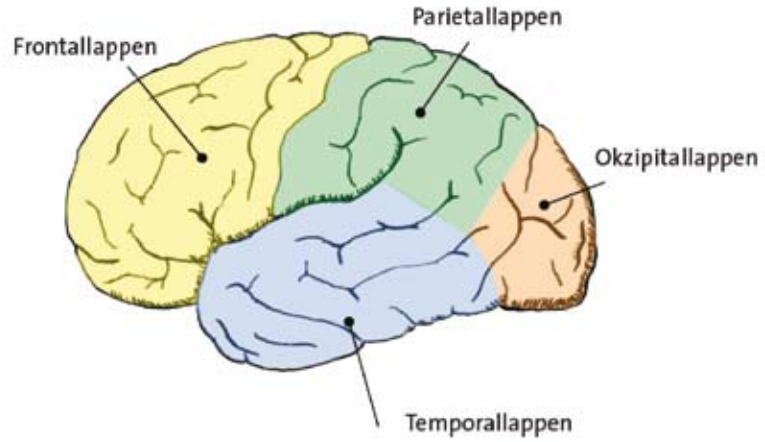
Die *idiopathische benigne (gutartige) infantile Partialepilepsie* beginnt zwischen dem 3. und 20. Lebensmonat. Sie ist häufig und tritt sowohl sporadisch als auch familiär auf. Bei den Anfällen kommt es zum Verdrehen der Augen sowie zum Innehalten der Bewegungen und Zuckungen einzelner Körperteile, die zum Teil auf den ganzen Körper übergehen. Die Entwicklung der Kinder bleibt von dieser Epilepsieform unbeeinträchtigt.

Das *West-Syndrom* ist durch die Hauptsymptome Blitz-Nick-Salaam-Anfälle, Entwicklungsverzögerungen sowie Auffälligkeiten im EEG charakterisiert. Die Anfälle treten zwischen dem 2. und 8. Lebensmonat auf. Die häufigste Anfallsform stellen symmetrische Beuge- oder Streckkrämpfe der Extremitäten dar. Blitzanfälle bestehen aus sehr heftigen kurzen Zuckungen (Myoklonien). Nickanfälle sind kurze, überwiegend diskrete zuckende (myoklonische) Kopfbeugungen. Die Kinder wirken erschreckt oder leidend und weinen oft. In der Mehrzahl der Fälle gelingt der Nachweis einer Krankheitsursache (Ätiologie). In der Regel ist das West-Syndrom eine schwer zu behandelnde Epilepsie, die Prognose ist im Hinblick auf Anfallsfreiheit und kognitive Entwicklung ungünstig.

Die *schwere myoklonische Epilepsie des Säuglingsalters (Dravet-Syndrom)* beginnt im ersten Lebensjahr bei vorher unauffälligen Säuglingen. Es treten generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) und oft alternierende Halbseitenanfälle sowie im Verlauf massive myoklonische Anfälle (kurze, starke Zuckungen) und epileptische Staten auf. Stehen myoklonische Anfälle nicht im Vordergrund, wird von einer frühkindlichen Epilepsie mit generalisierten tonisch-klonischen Anfällen und alternierenden Hemi-Grand-Mal gesprochen. Typischerweise erhöhen Fieber und Infekte die Anfallsbereitschaft erheblich. Die Prognose ist ungünstig, häufig besteht eine Therapieresistenz und es stellt sich eine schwere mentale Retardierung ein.

... mit Beginn im frühen Kindesalter (etwa bis sechstes Lebensjahr)

Die *myoklonisch-astatische Epilepsie (Doose-Syndrom)* gehört zu den idiopathischen generalisierten Epilepsien. Größtenteils kommt es zwischen dem 2. und 5. Lebensjahr zu generalisierten tonisch-klonischen Anfällen. Nach wenigen Wochen setzen oft explosionsartig myoklonisch-astatische Anfälle (kurzes in-sich-zusammensacken) ein, die den weiteren Verlauf dominieren. Typisch sind nicht-konvulsive epileptische Staten. Weiterhin treten Absencen, myoklonische Anfälle (kurze Zuckungen) und nächtliche tonische Anfälle auf. Die Therapie ist ausgesprochen schwierig. Werden die Anfälle rasch und nachhaltig kontrolliert, ist die Prognose für die Hälfte der



Patienten relativ gut. Sonst droht ein dementieller Abbau.

Das *Lennox-Gastaut-Syndrom* zählt zu den symptomatischen oder vermutlich symptomatischen Epilepsien; in zwei Drittel der Fälle lassen sich Fehlbildungen des zentralen Nervensystems oder Veränderungen an der Hirnrinde nachweisen. Die Anfälle beginnen größtenteils zwischen dem 2. und 6. Lebensjahr. Typisch sind tonische Anfälle bevorzugt in Form einer Beugung des Rumpfes im Schlaf, atypische Absencen und Sturzanfälle. Der Großteil der Kinder ist kognitiv beeinträchtigt. Die Prognose bleibt auch mit den neuen Antiepileptika schlecht; das Lennox-Gastaut-Syndrom ist nahezu immer therapieresistent.

Die *frühkindliche Absence-Epilepsie* zählt zu den idiopathischen generalisierten Epilepsien. Die Absencen treten zwischen dem 2. und vierten Lebensjahr auf. Bei ca. der Hälfte der Fälle treten um diesen Zeitpunkt auch generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) auf. Diese Epilepsieform ist gut behandelbar; treten dabei tonisch-klonische Anfälle auf, verschlechtert sich die Prognose hinsichtlich des Behandlungserfolges und der kognitiven Entwicklung.

Altersunabhängige Epilepsiesyndrome

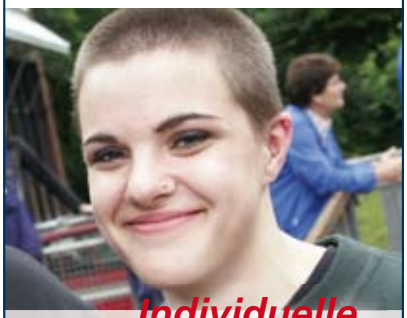
Bei fokalen Epilepsiesyndromen verlaufen die Anfälle meist als einfache Partialanfälle (ohne Bewusstseinseinschränkung) oder als komplexe Partialanfälle (mit Bewusstseinseinschränkung). Je jünger die Kinder sind, desto stärker weicht das Erscheinungsbild der Anfälle jedoch vom typischen Bild ab, es kommen generalisierte tonische, klonische oder atonische Anfälle vor.

Einfache Schädel-Hirn-Traumata ohne Bewusstlosigkeit und Amnesie sind im Kleinkindalter äußerst häufig, führen aber nicht zu einem höheren Risiko, epileptische Anfälle zu bekommen oder eine Epilepsie zu entwickeln. Bei schwereren Traumata ist das Risiko eine Epilepsie zu entwickeln in Abhängigkeit von Art und Lokalisation der Verletzung erhöht. *Posttraumatische Epilepsien* treten größtenteils in den ersten zwei Jahren nach dem Trauma auf. Sie werden durch eine vorbeugende antiepileptische Therapie nicht verhindert.

Die häufigste Form der Epilepsie des Temporallappens (Schläfenlappen) ist die *mesiale Temporallappenepilepsie*. Ab dem Schulalter sind bei dieser Epilepsieform fokale Anfälle mit Bewusstseinseinschränkung charakteristisch. Anfallsbeginn und -ende sind oft schwer zu erkennen. Typisch sind die Einleitung des Anfalls durch eine Aura, Automatismen von Gesicht und Händen, autonome Symptomatik (z.B. Blässe oder Gesichtsrötung), sowie eine mittlere Anfallsdauer von etwa zwei Minuten. Bei Kindern in den ersten Lebensjahren sind Aura und Bewusstseinseinschränkung schwer nachzuweisen, die motorische Aktivität ist ausgeprägter und häufiger symmetrisch. Besonders bei Kleinkindern gelingt der Nachweis wegweisender EEG-Befunde oft nicht. Die seltenere *laterale Temporallappenepilepsie* zeigt überwiegend sensorische und psychische Phänomene. Erwachsene Patienten mit therapieresistenter Temporallappenepilepsie erlitten in ca. 30% zuvor komplizierte bzw. lang andauernde Fieberkrämpfe

ANZEIGE

WJE Wohnverbund junge Erwachsene in Bielefeld



Individuelle Hilfeangebote

für junge Menschen

mit einer Epilepsie

Sie haben eine Epilepsie und suchen eine kompetente fachärztliche Behandlung?

Sie sind auf der Suche nach einer geeigneten beruflichen Tätigkeit?

Sie wollen zukünftig möglichst selbstständig leben und das gemeinsam mit Gleichaltrigen lernen?

Dann kommen Sie zu uns!

In einem auf drei Jahre festgelegten Unterstützungsangebot bieten wir Ihnen Hilfe und Beratung bei der Entwicklung ihrer Lebenswünsche und bei der Prüfung von Möglichkeiten der Verwirklichung.

Ihr Ansprechpartner im WJE
Manfred Knoop

Ebenezerweg 18, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521 144-3664, Fax.: 0521 144-5818
manfred.knoop@bethel.de

www.behindertenhilfe-bethel.de

Bethel

oder mit Fieber verbundene Staten. Dagegen ist bei Kindern mit Fieberkrämpfen das Risiko für eine Temporallappenepilepsie nicht nennenswert erhöht.

Die Anfälle bei der *Epilepsie des Frontallappens* beginnen und enden meist abrupt. Typischerweise treten sie gehäuft und aus dem Schlaf heraus auf. Nach dem Anfall sind die Patienten sofort orientiert. Das Bild der Anfälle ist vielgestaltig: Asymmetrische tonische Anfälle kennzeichnet das ein- oder beidseitige Anheben der Arme, eine Kopfwendung und meist erhaltenes Bewusstsein. Fokale klonische Anfälle bestehen aus einseitigen Zuckungen, Sprachstörungen oder -verlust, Kopf- und Augenwendungen bei meist erhaltenem Bewusstsein. Hypermotorische Anfälle sind bei jungen Kindern seltener und gehen oft einher mit bizarr wirkenden Bewegungsstürmen wie Strampeln und um-sich-schlagen; das Bewusstsein ist eingeschränkt. Die Anfälle können von starker Angst begleitet sein.

Typisch für die Epilepsie des *Okzipitallappens (Hinterhauptlappen)* sind einfache und komplex-fokale Anfälle mit visueller Symptomatik. Die häufigste visuelle Anfallsymptomatik sind elementare Halluzinationen wie leuchtende Strukturen oder graue Stellen, Flächen und Ausfälle im Gesichtsfeld. Verzerrt gesehene oder in ihrer Größe verändert gesehene Gegenstände oder komplexe Halluzinationen kommen seltener vor. Kleinkinder reagieren teilweise mit Augenreiben oder Blinzeln auf die veränderte Wahrnehmung. Anfälle des Okzipitallappens breiten sich rasch aus und verursachen dann gelegentlich Symptome von Anfällen frontalen oder temporalen Ursprungs.

Fieberkrämpfe

Die häufigste Form epileptischer Anfälle bei Kindern sind Fieberkrämpfe. Sie verlaufen überwiegend als generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand-mal) mit einer Dauer von etwa 3 Minuten mit anschließendem Schlaf. Sie treten jenseits des ersten Lebensmonats in Verbindung mit einer

fieberhaften Erkrankung auf, die nicht durch eine Infektion des zentralen Nervensystems verursacht ist; meist bei einer Körper-Temperatur von mehr als 38 Grad Celsius. Unterschieden werden einfache und komplizierte Fieberkrämpfe. Etwa drei Prozent aller Kinder erleiden einen Fieberkrampf, meist im Alter von drei Monaten bis fünf Jahren. Fieberkrämpfe treten größtenteils bei sonst gesunden Kindern auf.

Wichtig für die Diagnosestellung ist, dass es sich bei 1-3% aller Fieberkrämpfe im Kindesalter um das erste Symptom einer Meningoenzephalitis (Entzündung im Gehirn) handelt. Im Säuglings- und jungen Kleinkindalter können die typischen klinischen Zeichen dieser bedrohlichen Infektion fehlen. Bei Fieberkrämpfen vor dem 18. Lebensmonat wird deshalb eine Liquordiagnostik empfohlen. Nicht erforderlich sind bei einfachen Fieberkrämpfen EEG und Bildgebung.

Ein Fieberkrampf, der nicht innerhalb von 5 Minuten endet, muss medikamentös unterbrochen werden. Generell beträgt das Wiederholungsrisiko annähernd 30%. Fiebersenkende Maßnahmen bei Infekten sind sinnvoll und bessern den Allgemeinzustand der Kinder, reduzieren das Wiederholungsrisiko von Fieberkrämpfen jedoch nicht. Die Prognose ist auch bei wiederholt auftretenden einfachen Fieberkrämpfen sehr gut, die psychomotorische Entwicklung bleibt unbeeinträchtigt, das Epilepsierisiko ist nur geringfügig erhöht. Eine Rezidivprophylaxe oder Dauertherapie ist in der Regel nicht notwendig.

Diagnostik

Maßgeblich sind Anamnese sowie neurologische und pädiatrisch-internistische Untersuchung. Abzugrenzen sind nicht-epileptische Anfälle; eine symptomatische Genese sollte ausgeschlossen werden. Nach einem ersten epileptischen Anfall (nicht bei Fieberkrämpfen) sollte bis auf einzelne Ausnahmen eine MRT-Untersuchung des Gehirns erfolgen, um Fehlbildungen und Raumforderungen auszuschließen.

Bei epileptischen Anfällen ist das EEG die aussagekräftigste Untersuchung. Die Aussagekraft einer EEG-Ableitung im Kindesalter erhöht sich, wenn eine Schlafphase sowie Provokationsmechanismen wie Photostimulation und Hyper-

ventilation aufgezeichnet werden. Trotzdem bleiben auch wiederholte EEG-Untersuchungen bei etwa 20% der symptomatisch fokalen Epilepsien erfolglos. Mehrere frühkindliche generalisierte Epilepsiesyndrome weisen erst im Verlauf epilepsie-typische Veränderungen im EEG auf.

Medikamentöse Anfallsunterbrechung

Generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) dauern im höheren Kindesalter in 70% der Fälle nicht länger als drei Minuten und hören dann von selbst wieder auf. Bei einer Anfallsdauer von mehr als fünf Minuten handelt es sich um einen Notfall; dann sollte der Notarzt verständigt werden (Tel.: 112), der geeignete Maßnahmen zur medikamentösen Unterbrechung des Anfalls ergreifen muss.

Medikamentöse Dauertherapie

Die Langzeittherapie einer Epilepsie sollte in der Hand eines speziell Erfahrenen liegen. Das Zusammenspiel von Epilepsiebehandlung und Patientenführung wird den Lebensweg des Patienten und seiner Familie entscheidend beeinflussen. Die Evidenzbasis ist selbst für die heute in der pädiatrischen Epileptologie erfolgreich eingesetzten Therapieoptionen spärlich. Kontrollierte prospektive Studien, die auch Langzeitverläufe erfassen, überschreiten in Dauer und Aufwand meist die heutigen Möglichkeiten.

Die medikamentöse Therapie wird in der Regel nach zwei unprovozierten epileptischen Anfällen oder einem Status epilepticus eingeleitet. Geeignete Medikamente werden nach dem vorliegenden Epilepsiesyndrom ausgewählt. Drei Gruppen werden differenziert, deren Therapie sich prinzipiell unterscheidet:

- **symptomatische fokale Epilepsien**
- **idiopathische Epilepsien mit generalisierten Anfällen und**
- **idiopathische fokale Epilepsien (Formenkreis der Rolando-Epilepsie).**

Eine falsche Einordnung und damit falsche Wahl der Medikamente kann Anfälle provozieren.

Behandlungsziele sind:

- **Anfallsfreiheit**
- **erfolgreiche Fortführung der Schul- oder Berufsausbildung sowie**
- **Erhalt einer stabilen Familiensituation.**

Prinzipiell erfolgt die Therapie zunächst als Monotherapie mit nur einem Präparat. Kombinationstherapien mit mehreren Präparaten werden nur dann durchgeführt, wenn die Präparate der ersten Wahl als Monotherapie nicht erfolgreich waren. Wenn es nicht gelingt, mit Medikamenten der ersten Wahl Anfallsfreiheit zu erreichen, sollte der Patient in einem Epilepsiezentrum vorgestellt werden.

Medikamentenspiegel sollten in folgenden Fällen bestimmt werden:

- **beim Auftreten von Nebenwirkungen**
- **bei mangelnder Anfallskontrolle trotz abgeschlossener Aufdosierung**
- **bei besonders hohe Dosierung der Medikamente**
- **bei fehlender Therapietreue (Non-Compliance) und**
- **bei Patienten, die Nebenwirkungen nicht berichten können.**

Laborkontrollen zur Erfassung von organspezifischen Nebenwirkungen bei antiepileptischer Therapie sind für die angewendeten Präparate einzeln zu entscheiden. So kann zum Beispiel eine Therapie mit Valproinsäure - insbesondere bei Kindern unter zwei Jahren - zu Leberschäden führen.

Epilepsie, Medikamente zur Epilepsiebehandlung und Schule

Der überwiegende Anteil der Kinder mit Epilepsie ist normal intelligent. Trotzdem erzielt nicht der gleiche Anteil von Patienten einen entsprechenden Schulabschluss. Dafür sind mehrere Gründe verantwortlich. Kindern mit Epilepsie leiden häufiger als gesunde Klassenkameraden an Teilleistungsstörungen und Aufmerksamkeitsproblemen. Die antiepileptische Medikation kann dazu beitragen.

Oft bestehen unbegründete Vorurteile, die dem Erfolg an einer Regelschule entgegenstehen. Jedoch können testpsychologische Untersuchungen Defizite klären und eine geeignete Beschulungsform festlegen. Rechtzeitig einsetzende Therapie und Förderung kann ein Schulversagen verhindern. Meistens beeinflusst ein Antiepileptikum in mittlerer Wirkdosis den Schulerfolg nicht negativ. Bei Kindern mit kontrollierter Epilepsie und Aufmerksamkeitsstörungen ist eine Stimulanzientherapie in aller Regel problemlos möglich.

Alternative Behandlungsmethoden

Ein *epilepsiechirurgischer Eingriff* muss bei Kindern mit fokalen (symptomatischen) Epilepsien und Medikamentenresistenz frühzeitig erwogen werden. Anfallsfreiheit oder Anfallsreduktion, einhergehend mit Entwicklungsfortschritten und Verbesserung der kognitiven Funktionen, kann in etlichen Fällen bewirkt werden. Die Erfolge sind am größten bei Veränderungen (Läsionen) des Temporallappens, die sich regelmäßig bei schwer verlaufenden Epilepsien im Kleinkindesalter finden. Die Indikation für solche operativen Eingriffe und auch die zum Teil invasive Diagnostik muss nach strengen Kriterien erfolgen.

Auf der einen Seite kann die Diagnose einer fokalen Epilepsie insbesondere im frühen Kindesalter aufgrund des Erscheinungsbildes der Anfälle und des EEG-Befundes schwierig sein; dies trifft auch auf den Nachweis epileptogener Läsionen mit den herkömmlich eingesetzten bildgebenden Verfahren zu. Andererseits wirken sich trotz medikamentöser Therapie dauerhaft auftretende epileptische Anfälle in den ersten Lebensjahren besonders negativ auf Entwicklung, mentale Funktion und Verhalten aus. Die prächirurgische Diagnostik und eventuelle Epilepsiechirurgie sollten deshalb an Zentren mit spezieller pädiatrischer, kinderepileptologischer und kinderepilepsiechirurgischer Expertise erfolgen. Eine Überweisung wird empfohlen, wenn nach Einsatz von zwei Medikamenten der ersten Wahl keine Anfallskontrolle erreicht ist.

Vagus-Nerv-Stimulation und *ketogene Diät* werden derzeit bei Patienten mit medikamentöser Therapieresistenz und inoperabler oder erfolglos operierter Epilepsie als alternative Behandlungsmethoden eingesetzt. Die Wirksamkeit beider Methoden ist noch nicht abschließend geklärt. Die Vagus-Nerv-Stimulation führt möglicherweise bei circa 50% der Kinder nach Implantation des Pulsgenerators zu einer Anfallsreduktion - aber nur in Ausnahmefällen zu Anfallsfreiheit.

Die ketogene Diät kann bei Kindern zu einer Reduktion von Anzahl und Dosis der notwendigen Medikamente gegen die Epilepsie, wie auch Anfallsreduktion oder Anfallsfreiheit führen. Die unphysiologische und sehr eingreifende Ernährung mit einem hohen Fettanteil und geringem Kohlenhydratanteil erfordert bei Kindern zu Beginn meist intensive Kontrollen unter stationären Bedingungen.

Verlauf und Prognose

Das jeweilige Epilepsiesyndrom bestimmt hauptsächlich die individuelle Prognose einer Epilepsie. Betrachtet man alle Epilepsien im Kindesalter, werden etwa 70% mit oder ohne medikamentöse Behandlung anfallsfrei. Bei fast 50% aller Kinder mit Epilepsie kann die medikamentöse Therapie dauerhaft beendet werden.

Fazit

Epileptische Anfälle des Kleinkindalters unterscheiden sich in der Anfallsymptomatik unter Umständen erheblich von denen älterer Patienten. Die Epilepsiesyndrome des Kleinkindes sind zum Teil äußerst schwer zu therapieren. Anfallsfreiheit, erfolgreiche Fortführung der Ausbildung, sowie Erhalt einer stabilen Familiensituation sind gleichberechtigte Behandlungsziele. Wenn es nicht gelingt, mit Medikamenten der ersten Wahl Anfallsfreiheit zu erreichen, sollte der Patient in einem Epilepsiezentrum vorgestellt werden.

(Literatur beim Verfasser).

Florian Kuhn

Bernd A. Neubauer
Universitätsklinikum Giessen und Marburg
Abteilung Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und Epileptologie
Feulgenstraße 12, 35385 Giessen
mail: Bernd.A.Neubauer@paediat.med.uni-giessen.de

Jetzt ist Willi ein fröhliches Kind, das sich nach seinen Möglichkeiten entwickelt

Ein Erfahrungsbericht

Unser Sohn Willi wurde im März 2007 geboren und der Schreck war groß, als wir bei der Geburt feststellten, dass er das Down-Syndrom hatte. Wir brauchten etwas Zeit, bis wir von dem „perfekten" Baby, das wir erwartet haben, Abschied genommen hatten. In dieser Zeit vergossen wir viele Tränen und nur unser süßer, lieber kleiner Willi konnte uns trösten. Aber schnell schon trat die Diagnose des Down-Syndroms hinter Willis schweren Erkrankungen in den Hintergrund. Lange Zeit verbrachten wir im Krankenhaus, und als wir endlich mit unserem Sohn nach Hause kamen, war er bereits vier Monate alt. Er hatte einen Luftröhrenschnitt und atmete durch eine Trachealkanüle. Dadurch war Willi komplett stumm und musste 24 Stunden unter Beaufsichtigung sein. In den Nächten hatten wir dafür einen Pflegedienst im Haus. Willi wurde durch eine Nasensonde ernährt.

Es war alles sehr schwierig, aber wir lebten uns langsam in die Situation ein und Willis Lachen und seine tolle Entwicklung gaben uns Kraft und Mut. Er konnte sich mit fünf Monaten in die Bauchlage drehen und seine Rasseln von einer in die andere Hand nehmen

und kräftig schütteln. Ich war so stolz auf ihn.

Als Willi knapp sechs Monate alt war fiel mir auf, dass er müder war, sich nicht mehr drehte, öfter weinte und schweißige Hände hatte. Er weinte sonst sehr wenig - eigentlich nur, wenn er Schmerzen hatte. Dann bemerkte ich ein Zucken, was für mich wie Moro-Reflex aussah. Es zuckte in Serien von bis zu 30 Zuckungen über mehrere Minuten, manchmal hatte er alle zwei Stunden eine Serie. Ich war sofort alarmiert. Ich befragte unsere Kinderkrankenschwestern und die Physiotherapeutin, und alle versuchten mich zu beruhigen.

Fünf Tage nach den ersten Zuckungen schickte ich meinen Mann, der nur wenig beeindruckt war von dem Zucken, mit Willi zum Kinderarzt und sagte ihm, dass er nicht zurück kommen dürfte, bevor der Arzt nicht das Zucken gesehen hätte. Mein Mann rief mich an, als er auf dem Weg zur Neurologin war, zu der er vom Kinderarzt geschickt worden war. Noch bevor sie dort auf dem EEG alle typischen Anzeichen für das West-Syndrom fanden, wusste ich die niederschmetternde Diagnose. Ich erinnere mich genau, wie ich mit den Stichworten „Zuckungen“ und „Moro-Reflex“ googelte und ganz oben auf den Artikel über BNS-Epilepsie bei Wikipedia stieß. Ich brach vor dem Computer zusammen, ich war verzweifelt! Warum denn das AUCH noch??? Warum musste Willi denn wirklich alles haben?

Heute weiß ich, dass Willi lange nicht „alles“ hat (Gott sei Dank) und dass diese schlimme Diagnose gerade bei Kindern, die schon vorgeschädigt sind durch Sauerstoffmangel oder mangelnde Hirnreife, besonders häufig ist. (Aber fair finde ich das bis heute nicht ;-)

Nach kurzer Zeit war Willi nur noch ein Häuflein Elend. Er drehte sich nicht mehr um, griff nichts mehr mit seinen Händchen, lachte nicht mehr und fixierte uns nicht mehr mit den Augen. Der Schmerz, unseren Willi an die Epilepsie verloren zu haben, war so unvorstellbar groß und die Angst, ihn nicht aus diesem Zustand herauszubekommen, verfolgte mich Tag und Nacht. Ich denke heute, dass ich vorher nicht wirklich wusste, was Angst ist. Sie war immer gegenwärtig und kroch in all meine Gedanken und Gefühle, sie bestimmte mein ganzes Leben. Auch ich musste mir ärztliche Hilfe suchen.

Dann begann der Medikamenten-Marathon. Wir beschlossen, Willi nicht im Krankenhaus einzustellen, sondern wollten mit ihm zu Hause in Zusammenarbeit mit unserer Neurologin versuchen, die passende Therapie zu finden. Um nichts in der Welt wollte ich wieder ins Krankenhaus. Ich hatte das Gefühl, dass wir dort nur NOCH kränker werden konnten. Oft wurde ich für diese Entscheidung angefeindet und auch der Fahrlässigkeit beschuldigt, aber rückblickend kann ich sagen, dass diese Entscheidung für uns die Richtige war.

Vigabatrin war das erste Medikament. Es schlug gut an, er war sogar nach einigen Wochen ein paar Tage krampffrei. Ich schöpfte Hoffnung. Willi wurde durch die Medikamente ruhiger und das Trinken wurde besser, wir konnten sogar auf die Magensonde verzichten. Aber die Krämpfe kamen zurück. Sie traten in Serien auf, besonders kurz nach dem Aufwachen. Die Arme öffneten sich ruckartig und symmetrisch, er verdrehte die Augen. Dazu kamen noch einzelne, teils heftige Zucker. Wir erhöhten Vigabatrin, dann dazu noch Sultiam und Vitamin B6. Es gab immer nur eine kurze (oder von mir nur eingebildete?) Wirkung.

Ein Medikament nach dem anderen wurde an- oder abgesetzt. Willi konnte bald kaum noch aus den Augen schauen - die Lider halb geschlossen lag er da, war vollkommen desinteressiert an seiner Umwelt und krampfte und krampfte und krampfte. Sein einziges Interesse galt in dieser Zeit dem intensiven Nuckeln an seinem linken Daumen, wobei er die rechte Hand erhoben stereotyp vor seinen Augen bewegte. Es sah auf den ersten Blick aus, als würde er seine Hand betrachten, allerdings war das nicht der Fall.

In dieser Zeit setzen wir alle nicht dringend notwendigen Therapien, so wie z.B. das Voyta-Turnen ab. Ich wollte Willi in diesem Zustand einfach nur lieb haben und mit nichts anderem drangsalieren. Durch seinen Luftröhrenschnitt musste er ständig genug unangenehme Handlungen ertragen, so wie das Absaugen von Sekret aus seiner Lunge und die Stomapflege. Auch waren meine Kräfte am Ende. Woher noch die Kraft nehmen ständig Gebärden zu machen - wenn mir doch klar war, dass mein Kind all das nicht aufnehmen konnte?

Auch war für mich schwer zu ertragen, wenn Freunde oder Verwandte Willi sahen und dann erleichtert aufatmeten, weil die

epileptischen Anfälle ja nur wie ein bisschen Zucken aussahen. Dass seine gesamte Entwicklung praktisch wieder auf „Null“ gegangen war und Willi in diesem Zustand niemals in der Lage gewesen wäre irgendetwas zu lernen, war Ihnen nicht bewusst und irgendwie konnten wir es schwer erklären.

Das einzige was mir half, war mich im Internetforum mit anderen Eltern auszutauschen. Geduld müsse man haben, las ich dort immer wieder. Es ist so schwierig Geduld zu haben, wenn einem sein eigenes Kind entgleitet. Immer noch ist mir der Satz einer anderen Mutter im Gedächtnis, der mir immer wieder Mut gemacht hat. Sie schrieb die einfachen Worte „Damals, in unserer BNS Zeit ...“. Das bedeutete, dass diese Zeit auch irgendwann einmal wieder vorbei sein könnte und auch wir vielleicht irgendwann einmal auf diesen Alptraum zurück blicken würden.

Ich wurde bald richtig „fit“ in Sachen BNS - schlug bald selber der Neurologin Medikamente vor oder sprach mit ihr Dosierungen ab. Mir wurde schnell klar, dass die Krankheit eher „nach Gefühl“ behandelt wurde, als dass irgendjemand wirklich ein Patentrezept gegen sie gehabt hätte. Und „Gefühl“ ist ja nun das, was wir Eltern am ehesten zu unseren Kindern haben. Wir hatten unglaubliches Glück mit unserer Ärztin. Sie war immer für uns da - auch an den Wochenenden oder spät abends konnten wir sie anrufen. Zusätzlich machte ein Homöopath eine aufwendige Anamnese und verschrieb Willi Globoli.

Irgendwann hatte ich das Gefühl, dass die Medikamente Willi mehr schadeten als halfen. Ich bestand darauf alles abzusetzen um zu sehen, wie es Willi ohne Medikamente gehen würde. Es war gut, dass wir den Versuch machten, denn ganz deutlich konnte ich noch einmal sehen, dass es nicht die Behandlung war, die Willi von uns abschirmte, sondern seine Krankheit selber.

Zwei Monate nach dem ersten Auftreten der Krämpfe bekam Willi dann seinen ersten Cortison-Stoß. Ich legte meine ganze Hoffnung dort hinein und war unendlich enttäuscht, keine direkte Verbesserung zu merken. Immerhin litt Willi aber auch nicht so sehr unter den Nebenwirkungen des Cortisons (nur ein gesteigerter Appetit, Juhuu!). Fünf Tagen nach dem ersten Stoß wachte Willi aus seinem Dornröschenschlaf auf, schaute uns wieder an und fing auch wieder an zu lachen, unsere größte Freude! Trotzdem krampfe er weiterhin. Nach etwa zwei Wochen verschwand das Lachen langsam wieder und er versank erneut in dem alten Zustand. Dazu bekamen wir ein schweres Problem mit Erbrechen, als es endlich mit der Breikost besser funktionierte. Willi erbrach sich bis zu vier Mal am Tag. Wir mussten zurück zur Magensonde. Dann kamen schwere Verstopfungen hinzu.

Unser einziger Trost in dieser Zeit war, dass Willi wieder begann, seine Stimme zu benutzen. Ihn wieder zu hören - selbst wenn es nur sein Weinen war - rührte uns vor Glück zu Tränen.

Der zweite Cortison-Stoß brachte keine sichtbare Besserung. Allerdings war auf dem EEG die Hypsarrhythmie durchbrochen und es gab einige Sekunden Anfallsfreiheit. Die Neurologin war begeistert, aber wir begriffen nicht, dass dies der Wendepunkt war, denn wir sahen Willi weiterhin viele hundert Male am Tag krampfen.

Irgendwann kam Valproinsäure als neues Krampfmedikament hinzu. Dadurch nahm die Anzahl und Intensität der Krämpfe erstmals wieder deutlich ab. Kurz nach Weihnachten kam dann der dritte Cortison-Stoß. Es war das traurigste Weihnachtsfest meines Lebens. Auch an den Silvesterabend erinnerte ich mich gut - alles erschien mir so hoffnungslos mit einem Kind an unserer Seite, das nicht an seiner Umwelt teilhaben konnte. Ich konnte nur noch weinen. Ich wusste, dass man sich als Eltern notfalls auch damit abfinden kann und auch so sein Kind lieben wird und mit ihm glücklich sein würde, aber der Weg dorthin wäre noch lang gewesen. An Neujahr erwachte Willi dann erneut und endgültig aus seinem Dornröschenschlaf. Was für ein Geschenk!

Seit dem ist kein Tag vergangen ohne Willis Lachen - und das ist unser größtes Glück! An manchen Tagen sah ich sogar keine Krämpfe. Wir machten noch einen vierten Cortison-Stoß und zusätzlich bekam Willi weiter Valproinsäure.

Einige Monate später war mein nächster Plan, die ketogene Diät auszuprobieren, um doch vielleicht eine Anfallsfreiheit erreichen zu können. Wir hatten einen Klinikaufenthalt wegen einer größeren Darm-OP (Willi litt an einer Duedenalstenose, daher auch das Erbrechen), und ich drängte die Ärzte dort, Willi danach direkt auf die Diät einzustellen. Allerdings hatte man in der Klinik wenig Erfahrung damit und man war nicht bereit, den Versuch gleich im Anschluss zu starten. Heute bin ich sehr froh darüber, denn seit diesem Krankenhausaufenthalt ist Willi anfallsfrei.

Im Endeffekt weiß keiner genau warum. Ist es Zufall gewesen? Lag es daran, dass man ihm durch einen Umrechnungsfehler einige Tage seine Valproinsäure in kleinerer Dosierung gab? Es ist mir egal - Hauptsache anfallsfrei! Dieses magische Wort, welches ich mich erst nach mehreren Monaten ohne sichtbare oder messbare Anfälle auszusprechen traute: Anfallsfrei!

Jetzt wird Willi bald drei Jahre alt. Niemand kann sagen, wie sehr die Anfälle sein Gehirn geschädigt haben. Willi kann laufen, er gebärdet nun ein paar Wörter, der Luftröhrenschnitt konnte verschlossen werden, er hat endlich Freude am Essen und das Wichtigste: Er ist ein fröhliches Kind, welches sich nach seinen Möglichkeiten entwickelt. Entwicklung. Ist das nicht vielleicht das Wichtigste - egal wie klein die Schritte sind?

Meine großen Wünsche für Willi und uns sind damit in Erfüllung gegangen. Und doch vergesse ich manchmal, wie viel Glück wir gehabt haben. Oft bin ich ungeduldig, wünsche noch mehr Erfolge, verzweifle an unseren Problemen, zum Beispiel an Willis enormer motorischer Unruhe. Aber ich sollte einfach Willis Lachen anschauen und das seiner kleinen (gesunden) Schwester und wissen, dass wir nicht mehr zum glücklich sein brauchen!

Birte Müller

ANZEIGE

Gemeinsam leben, gemeinsam lernen

Interview mit Prof. Dr. Jutta Schöler

Frau Prof. Dr. Schöler lehrte bis zu ihrer Emeritierung im Jahr 2006 Erziehungswissenschaft an der TU-Berlin und prägte wesentlich die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem Thema Nichtaussonderung von Kindern mit Behinderungen aus Kindergarten und Schule.

einfälle: Frau Prof. Schöler, in aktuellen Veröffentlichungen führender Kinderneurologen wird den Eltern von Kindern mit Epilepsie empfohlen, a) Kinder mit einer Epilepsie, die altersgemäß entwickelt sind, in einen regulären Kindergarten zu geben, b) Kinder mit Epilepsie und Entwicklungsverzögerung in einen Integrationskindergarten zu geben und c) Kinder mit sehr vielen Anfällen und weiteren größeren Einschränkungen in einen Sonderkindergarten zu geben. Sie haben drei Jahrzehnte lang zum Thema Integration/Inklusion geforscht und gelehrt und gelten - zu Recht, wie ich finde - als die Kapazität auf diesem Gebiet: Was empfehlen Sie den Eltern?

Prof. Schöler: Die Eltern sollten sich das Angebot der Sondereinrichtungen sehr genau ansehen. Sie sollten abwägen, welche Vorteile eine Sondereinrichtung für ihr Kind hat und welche Nachteile, Einschränkungen und Verluste es erleidet, wenn es nicht den Kindergarten am Wohnort - vielleicht gemeinsam mit Geschwistern und Nachbarkindern - besuchen kann. Es wird immer herausgestellt, dass die Kinder in Sondereinrichtungen besonderen Schutz hätten. Dazu sage ich: Diesen besonderen Schutz können sie auch in der Regeleinrichtung bekommen.

einfälle: Nun mag der Besuch eines Regelkindergartens ja noch relativ unproblematisch sein. Aber was ist mit der Schule? Was bedeutet die Leistungsanforderung dort für ein Kind, das vielleicht nicht so schnell lernt, langsam ist, mehr Unterstützung braucht als ein gesundes Kind? Ist es nicht völlig überfordert und folgen der Überforderung dann nicht Verhaltensstörungen und der Verlust der Lernmotivation?

Prof. Schöler: Eine Form von Unterricht, wo alle Kinder zur selben Zeit dasselbe tun und dann auch noch nach denselben Kriterien bewertet werden, dieser alte Frontalunterricht - da hoffe ich mal, dass der zumindest in den Grundschulen in Deutschland überwunden ist. Auch in vielen weiterführenden Schulen gibt's so etwas inzwischen nicht mehr. Wir haben in Deutschland seit 30 Jahren Erfahrungen mit einem Unterricht, der Kindern unterschiedliche Angebote macht, wo besondere Rücksicht auf ein Kind genommen wird, das früher in eine Lernbehindertenschule geschickt worden wäre, weil es vielleicht eine Wahrnehmungsstörung hat oder weil es langsamer ist. Auch sogenannte „geistig behinderte" Kinder und schwer mehrfachbehinderte Kinder haben seit einem knappen Jahr in Deutschland das Recht, in die Regelschule zu gehen – Stichwort UN-Konvention!

einfälle: Nun ist es ja eine Sache, dass Eltern jetzt auch in Deutschland das Recht haben, ihr Kind in eine Regelschule zu schicken. Eine andere Sache ist die Sorge und die Angst der Eltern, dass die Regelschule ihrem besonderen Kind nicht gerecht werden kann....

Prof. Schöler: Den besorgten Eltern möchte ich sagen: In Regelschulen hat ihr Kind Anspruch auf den sogenannten zieldifferenten Unterricht. Wenn Kinder im Unterricht Anfälle haben und entsprechende Lernausfälle, dann können sie besondere Aufgaben bekommen - ihren Lernmöglichkeiten angepasste Aufgaben - und es ist die Aufgabe der Lehrerinnen und Lehrer, den Unterricht so zu gestalten, dass diese Kinder dafür nicht ausgegrenzt werden. Und wenn es größere Lernschwierigkei-

ten gibt, wenn das Kind vielleicht sogar zum „geistig behinderten" Kind erklärt worden ist – was ich als höchst problematisch einschätze – dann haben diese Kinder in der Regelschule den Anspruch, mindestens stundenweise zusätzlich durch einen Sonderpädagogen unterrichtet zu werden. Zusätzlich haben sie den Anspruch, durch einen Integrationshelfer begleitet zu werden, bei Bedarf während der ganzen Unterrichtszeit.

einfälle: Gibt es Grenzen für das gemeinsame Lernen behinderter und nicht behinderter Kinder? Was ist, wenn ein Kind täglich viele Anfälle bekommt? Sollte es trotzdem in die Regelschule gehen – oder wäre in diesem Fall der Schonraum Sonderschule besser für das Kind?

Prof. Schöler: Schonraum Sonderschule - das möchte ich wirklich in Frage stellen. Der Besuch des „Schonraumes" beginnt für die Kinder in den meisten Fällen mit einem langen Fahrweg, manchmal bis zu einer Stunde hin und bis zu einer Stunde wieder zurück; nicht immer im Einzeltransport, sondern häufig in Sammeltransporten, wo Zivildienstleistende die Spezialbusse fahren. Ich frage mich: Was geschieht mit dem Kind, wenn es während der Fahrt zur Sonderschule seinen Anfall hat? Der Zivildienstleistende ist in dem Transporter oft mit bis zu acht Kindern allein. Begleitung durch einen Pädagogen findet dort nicht statt. Wenn dieses Kind in die nächstgelegene Regelschule, in den nächstgelegenen Kindergarten geht, dann wird dort geklärt sein, wer im Notfall erreichbar ist: Der Vater, die Mutter, vielleicht auch die Oma, der behandelnde Kinderarzt oder Therapeut. Dort sind dann aber auch während der ganzen Zeit, die der Anfall dauert, vertraute Pädagoginnen und Pädagogen und Integrationshelfer da, die mit den Anfällen und Maßnahmen der ersten Hilfe vertraut sein müssen und auch sind.

In einer Sonderschule sind Kinder mit verschiedenen Lernschwierigkeiten und individuellen Einschränkungen in ihrem Arbeiten unter sich. Nach meiner Einschätzung ist es für Pädagogen deutlich schwieriger, in einer Gruppe von Kindern, die alle verschiedene Lern- und Verhaltensprobleme haben, auf die besonderen Bedürfnisse eines Kindes mit der Diagnose Epilepsie einzugehen als in einer Regelklasse.

einfälle: Und die sozialen Kontakte? Die sind doch mindestens so wichtig wie ein guter Unterricht.

Prof. Schöler: In einer Regelklasse lernen die Mitschülerinnen und Mitschüler sehr schnell, wie sie mit diesem besonderen Kind umgehen können. Viele kennen sich schon aus der Nachbarschaft, vom Spielplatz; sie besuchen vielleicht sonntags dieselbe Kirche, gehen gemeinsam zur Erstkommunion. Alle diese alltäglichen Dinge erleben Kinder nicht, die aus ihren Alltagskontakten herausgerissen werden, wenn sie in den sogenannten Schonraum Sonderschule gehen. Ich kenne ein 10-jähriges Kind, dass jetzt vor der Frage steht, ob es seine Erstkommunion mit seiner Gruppe behinderter Kinder, 30 km vom Wohn ort entfernt machen soll oder ob es in die Kirche seiner Gemeinde gehen soll; vertraut für das Kind, weil es dort sonntags immer mit der Oma hingeht – aber es kennt kein einziges Kind am Wohnort.

Für Eltern ist es wichtig sich klarzumachen, was eine Trennung vom vertrauten Umfeld für ihr Kind bedeutet. Sie sollten sich auch klar machen: Wenn sie sich für die Sonderschule und vorher vielleicht auch schon für den Sonderkindergarten entscheiden, führt kein Weg mehr zurück. Die Rückschulung aus Sonderschulen für Lernbehinderte oder aus Sonderschulen für Geistigbehinderte in Regelschulen liegt bei uns in Deutschland deutlich unter 1%.

einfälle: Wir bedanken uns herzlich für dieses Gespräch.

Unsere interessierten Leserinnen und Leser möchten wir noch auf zwei Bücher hinweisen:

Jutta Schöler (Hrsg.), Rita Fritzsche und Alrun Schastok
Ein Kindergarten für alle – Kinder mit und ohne Behinderung spielen und lernen gemeinsam.
Berlin, Düsseldorf, Mannheim
Cornelsen Verlag, 2. Auflage 2005, 129 S.
ISBN 978-3-589-25292-3
EUR 18,95

Jutta Schöler
Alle sind verschieden. Auf dem Weg zur Inklusion in der Schule.
Weinheim und Basel
Beltz, 2009, 172 S.
ISBN 978-3-407-57220-2
EUR 29,95

Das Interview führte Brigitte Lengert.

Schwierig ist das Gefühl, nie mal irgendwo anzukommen …

Ein Erfahrungsbericht

2008 wurde unser zweiter Sohn, unser Wunschkind Julius geboren. Die Schwangerschaft und Geburt verliefen normal, wir konnten Julius als „gesundes" Kind glücklich mit nach Hause nehmen.

Der erste Anfall und die Suche nach Antworten

Es war in seinem dritten Lebensmonat, als er aus dem Schlaf heraus schrie. Ich habe ihn aus seinem Bettchen hochgenommen und dachte „Er atmet nicht richtig", hab' auf ihn eingesprochen - „ Julius, atme doch!" - und leicht auf seinen Rücken geklopft. Er sah blau aus; da das Kinderzimmer abgedunkelt war, war ich mir aber nicht sicher. Er atmete dann mit einem Seufzer durch und schlief tief und fest weiter. Ich konnte dieses Ereignis nicht einordnen. Was war das gewesen? Die Suche nach Antworten begann!

Dieser „Zustand" wiederholte sich einige Tage später; wieder aus dem Schlaf; wieder keine Atmung; wieder dauerte es nur ein paar Sekunden. Ich habe unseren Kinderarzt angerufen, die Situation beschrieben und bin dann mit Julius in die Praxis. Der Arzt hat ihn sich angeschaut und gesagt, er sieht Julius als ein gesundes Kerlchen, aber er würde es ernst nehmen und hat uns vorsichtshalber ins Schlaflabor überwiesen, um eine Gefährdung durch plötzlichen Kindstod auszuschließen. Wir sollten für zwei Tage ins Krankenhaus. Aus diesen zwei Tagen sind fünf lange Wochen geworden.

Die Diagnose

Julius wurde eine Woche lang von Kopf bis Fuß untersucht; alles was man sich vorstellen kann, wurde untersucht und getestet, auch zwei EEG`s wurden gemacht - mit unauffälligem Befund. Wir hatten gerade das Entlassungsgespräch, die Ärzte gingen aus dem Zimmer, da wird Julius blau, steif, streckt die Arme von sich. Von Entlassung war jetzt keine Rede mehr, die ganze Maschinerie ging von vorne los. Im MRT konnten die Ärzte zunächst nichts Auffälliges erkennen, bei gründlicher Betrachtung dann doch zwei kleine Vernarbungen vermutlich hypoxischen Ursprungs. Julius hatte im Krankenhaus dann heftige und längere Anfälle, die registriert wurden. Das dritte EEG bestätigte den Verdacht. Die Ärzte sagten, er habe eine fokale Epilepsie und haben uns darüber informiert, Literatur zum Lesen gegeben. Dann wurde eine medikamentöse Therapie als erste Wahl besprochen. Die erste Hürde war genommen.

Die Suche nach dem richtigen Medikament

Nachdem die Diagnose fest stand, wurde Julius ein Medikament (Oxcarbazepin) verordnet. Zur Eindosierung blieben wir im Krankenhaus und es kam uns wie eine Ewigkeit vor. Wir waren ungeduldig, da Julius die ganze Zeit mit Chloralhydrat zwar anfallsfrei, aber auch in einem dämmrigen Zustand war. Das aufgeweckte Kerlchen lächelte uns noch an, dass es einem das Herz zerreißen wollte! Für mich, die ich tagtäglich bei ihm war, für den Vater, der nach Feierabend kam und für den Bruder, der sehr verunsichert war, war es eine schlimme Zeit.

Oxcarbazepin wurde ein- und aufdosiert und als der Blutspiegel stimmte, wurden wir nach Hause entlassen. Durch das Medikament verschlimmerte sich Julius Neurodermitis. Seine Haut war offen, suppte, und er hatte weiterhin merkwürdige „Zustände", in denen er die Augen aufriss. Die Ärztin, der ich das beschrieb meinte aber, das sei nicht anfallstypisch. Es waren auch immer nur ein paar Sekunden. Julius Haut wurde so schlimm (eine Nebenwirkung von Oxcarbazepin), dass entschieden wurde, das Medikament zu wechseln. Nach nur einem Monat zu Hause waren wir wieder im Krankenhaus.

Das neue Medikament Levetiracetam wurde eindosiert. Ich fand, dass Julius auch damit nicht in Ordnung war – so, wie er öfter die Augen aufriss. Mir fehlten auch schlicht die Worte, um diesen

Zustand meines Sohnes richtig beschreiben bzw. benennen zu können. Zur Ergänzung unserer Beschreibungen sollten wir die Zustände mit der Videokamera festhalten, was wir schließlich hinbekamen, da diese Zustände unregelmäßig auftraten. Die Ärztin schaute sich unseren Film an und dann wurde ein EEG gemacht. Während des EEG's hatte Julius wieder seinen „Zustand"; er riss die Augen auf. Die Auswertung ergab, dass das doch ein Anfall war. Für alle Beteiligten waren die 30-Minuten-EEG's die totale Strapaze. Julius, der eine Haube mit den ganzen Drähten und Kontakten auf dem Kopf tragen musste, sollte still liegen und schlafen, was er natürlich nicht tat.

Im Herbst wurde dann noch mal ein MRT gemacht, das keine neuen Ergebnisse brachte. Das Medikament Levetiracetam wurde bis auf ein vertretbares Maß aufdosiert. Es half nichts. Weitere Medikamente wurden ausprobiert, miteinander kombiniert, es half nichts. Julius hat in dieser Zeit nicht mehr viel getan, saß da mit seinem Kuscheltuch, fast apathisch und antriebslos. Die Ärztin empfahl uns, eine Spezialklinik für Epilepsie zu konsultieren.

Wir fingen an, einen Anfallskalender zu führen. Ziemlich spät. Wir wussten aber auch lange nicht, was wir eigentlich dokumentieren sollten. Zunächst hieß es ja, das Augenaufreißen sei kein Anfall, vielleicht würde Julius nur erstaunt gucken. Ich war jeden Tag mit Julius zusammen und ich wusste, dass er nicht erstaunt guckte, es war kein Staunen, es sah aus wie das blanke Entsetzen. Für mich war es schwer, mich im Gespräch mit den Ärzten klar auszudrücken, ihnen meine Eindrücke verständlich und sie auf etwas aufmerksam zu machen. Ich hatte ja keine Erfahrung mit Epilepsie.

Die Suche nach Informationen

Ich habe viel über Epilepsie gelesen. Durch das Lesen sind viele Fragen aufgetaucht, die ich den Ärzten gestellt habe.

Jetzt, wo Julius in eine Kita geht, habe ich eine Mutter kennengelernt, deren Tochter auch Epilepsie hat; eine ganz andere Form, aber trotzdem: Mit ihr kann ich mich austauschen. Erst da habe ich gemerkt: Die Gespräche mit den Ärzten sind zwar wichtig, aber nur Arztgespräche, das tut mir nicht gut, ich kam da irgendwie nicht weiter, es fehlte was.

Ob ich mal daran gedacht habe, Kontakt zur Selbsthilfe von Anfallkranken aufzunehmen? Ich war eher auf Distanz. Eine Ärztin meinte, sie weiß nicht, ob dass das Richtige für uns ist. Das würde uns eher überfordern. Mein Mann sah das ähnlich, und wollte dass wir als Familie uns da stützen.

Es ist wichtig, sich Hilfe zu holen, bevor man zusammenklappt

Dann wurde ich selbst krank. Rutschte in eine Depression. Die ständige Überbelastung im Krankenhaus war zu viel gewesen. Ich wollte alles supertoll stemmen und richtig machen, ich konnte Julius nicht loslassen, war nur noch mit seiner Versorgung beschäftigt. Ich selbst war nicht mehr vorhanden. Irgendwann hatte ich das Gefühl, mein Julius, dieses süße kleine Kerlchen, ist eigentlich nur noch ein Patient für mich, ich habe ihn ständig beobachtet. Ich konnte nicht mehr unterscheiden: Sehe ich alles so schwarz oder ist wirklich alles so schwarz? Wenn ich heute zurückblicke, weiß ich, dass beides stimmte. Damals dachte ich: Mich versteht keiner, ich muss mir professionelle Hilfe holen. Und das habe ich dann auch mit der Unterstützung meines Mannes, meiner Familie und von Freunden gemacht.

Es ist wichtig, sich Hilfe zu holen, bevor man zusammenklappt. Alles dreht sich um das Kind. Ich bin viel zu lange nebenher gelaufen. Wenn Eltern mit so einer Diagnose konfrontiert werden, brauchen auch sie Hilfe.

Der große Bruder

Weitgehend haben mein Mann und seine Familie in der Zeit des Krankenhausaufenthalts die Versorgung von unserem ersten Sohn übernommen. Natürlich habe ich ihm abends vorgelesen, mit ihm geschmust und mit ihm geredet. Aber es war immer mein schlechtes Gewissen da, dass er zu kurz kommt. Diese Zeit war auch für ihn heftig. Man merkt das heute manchmal noch. Meine beiden Jungs hatten nur eine kurze Schnupperphase, um sich kennen zu lernen – Julius war noch nicht lange bei uns, da platzte die Diagnose in unser Leben. Der „Große" war selbst noch klein und musste damit klar kommen, dass da ein noch kleinerer Mensch war, der Hilfe brauchte, mehr als er, der mal eine Erkältung hatte. Wir als Eltern hatten da oft unsere Zweifel, ob wir den Kindern beiden gerecht werden können. Jetzt nähern sich die beiden an und keiner von beiden möchte den anderen missen.

Neue Untersuchungen

Im November 2009 gingen wir mit Julius nach Bethel bei Bielefeld. Vor einem neuen Klinikaufenthalt hatte ich dieses Mal ziemlichen Respekt, darum teilten mein Mann und ich die Zeit unter uns auf. Wir haben auch den großen Bruder mitgenommen. Hilfreich war, dass meine Schwiegereltern im Raum Hannover wohnen. Ihr großer Enkelsohn und ich haben dort ein paar schöneTage zusammen verbracht, während mein Mann mit Julius schon in Bethel war. Julius wurde gründlich untersucht, Intensiv-Monitoring über zwei Tage, Langzeit-EEG, es wurden Videoaufnahmen erstellt. Etwa zehn Anfälle wurden so dokumentiert und mit unseren Eindrücken verglichen. Der vorläufige Befund lautet, dass eine Fehlbildung im rechten Temporallappen vermutet wird; da haben die „Störsignale“ ihren Ursprung und es ist noch ein Glück, dass das EEG so eindeutig ist. Bei den Auswertungen des MRT ist die Interpretation nicht einfach: Sind die hellen Stellen in Julius Gehirn eine Hirnschädigung oder ist sein Gehirn hier noch nicht richtig entwickelt? Die Ärzte in Bielefeld waren großartig, menschlich und fachlich überzeugend. Schwestern und Ärzte waren immer für Julius da, vermittelten das Gefühl, das mein Sohn der liebste und beste kleine Patient ist. Wir fühlten uns angenommen und gut aufgehoben. Das Abschlussgespräch ging über 2 Stunden. Es wäre besser gewesen, wenn mein Mann auch dabei gewesen wäre, aber aus beruflichen Gründen war das nicht organisierbar. Ich konnte gar nicht alles aufnehmen, was man mir vortrug.

Bei der Entlassung wiesen die Ärzte auf die Möglichkeit hin, dass ein chirurgischer Eingriff Julius helfen könnte. „Fehlendes Gewebe stört nicht so das Gehirn, wie vorhandenes krankhaftes Gewebe!“ war die Aussage. Ein Risiko, aber auch eine Perspektive. Dazu müssen noch mehr Untersuchungen gemacht werden – wir haben die entsprechenden Kostenübernahmeanträge bei unserer Krankenkasse gestellt und warten seither auf Nachricht.

Julius als Integrationskind

Seit letztem Sommer geht Julius in eine Kita. Wir haben so ein Superglück: Die eine Erzieherin hatte schon einmal einige Jahre ein Kind mit Epilepsie begleitet. Ich habe mit der Leiterin und der Therapeutin gesprochen, und ich merkte, sie kannten sich mit allem gut aus. Ich hatte das Gefühl, hier ist Julius gut aufgehoben. Auch der Alltag zeigt uns das immer wieder. Jeden Tag nehmen sie sich die Zeit, über Julius zu berichten. Es gibt zusätzlich auch noch eine Therapeutin in der Kita, die vorher im Bereich Epilepsie gearbeitet hat - besser konnte es gar nicht kommen. Ein paar Mal ist Julius wegen seiner Gangunsicherheit auch in der Kita gestürzt und hat sich verletzt. Seit er mit 17 Monaten laufen gelernt hat, haut es ihn bei seinen Anfällen um. Nach einigen Diskussionen ob er einen Helm tragen soll oder nicht, haben wir einen Helm von der Krankenkasse bekommen – seither hatte er in der Kita fast keine Anfälle mehr. Es kann sich aber auch wieder ändern und wir sind vorbereitet.

Zeitweise hatte ich Zweifel, ob es richtig ist, Julius so früh in die Kita zu geben. Um neun Uhr wollte ich bei meiner Arbeit sein, um acht musste ich Julius in der Kita abgeben, es war eine totale Hetzerei. Julius hatte dann meist schon 2 bis 3 Krämpfe, bevor ich ihn in die Kita gebracht habe. Und dann kam ich wie ausgelaugt bei der Arbeit an. Dann habe ich alles umgestellt und habe mich mehr nach ihm gerichtet, er gibt den Takt. Die Kollegen haben Verständnis dafür, dass ich später anfange und das ist auch ein Glück in der heutigen Zeit. Ich habe die Spannung rausgenommen, mein Mann bringt den großen Bruder in die Kita und ich frühstücke dann zusammen mit Julius in aller Ruhe, das tut ihm gut. Meistens hat Julius morgens zwischen sieben und acht Uhr Krämpfe bzw. Anfälle - da ist er aber oft noch in seinem Bettchen und fängt sich relativ schnell. Er macht im Augenblick ziemliche Entwicklungssprünge, das ist schön zu erleben und aus medizinischer Sicht hoffnungsvoll. Er hat Entwicklungsrückstände, durch die Klinikaufenthalte und die vielen Anfälle, die er hatte und hat - zeitweise bis zu acht Mal täglich - kurze Anfälle mit Augenaufreißen bis hin zu großen mit Stürzen.

Mit Julius hat sich viel in unserem Leben verändert

Man kann ja so tun, als ob alles normal wäre. Aber wenn man dann unterwegs ist und das Kind krampft, dann ist das eben nicht normal. Vieles wissen wir noch nicht - ob wir für Julius zum Beispiel eine Pflegestufe beantragen können, ob wir irgendwo staatliche Hilfen kriegen können bzw. wer uns überhaupt helfend zur Seite stehen kann - da haben wir noch wenig Ahnung. Wir legen die vielen Informationen, die wir

hier und da hören und erhalten Puzzleteilchen für Puzzleteilchen zusammen.

Privat hat sich auch einiges verändert. Die Zeit, Freundschaften zu pflegen, ist knapper geworden. Freunde, die geblieben sind, haben sich bewährt und wir haben neue Menschen kennengelernt. Auch ich habe mich verändert: Es war wichtig, mich irgendwann zu öffnen. Am Anfang hatte ich mit Gedanken und Gefühlen zu kämpfen, die ja auch in der Generation unserer Eltern präsent sind und die sagten: "Ach, Epilepsie - bloß nicht darüber reden, dann denkt ja jeder, der ist behindert". Das hallte so in mir nach, dass ich es nur ganz bestimmten Leuten erzählte. Der Knoten platzte, als ich und auch mein Mann mir sagte, das geht so nicht weiter. Ich muss damit offener umgehen, sonst gehe ich daran kaputt. Damit eröffnete sich für mich sehr viel. Ich merkte, Epilepsie ist ja gar nicht so selten, viele kennen irgendwen; bei einem war die Frau, bei einem anderen der Bruder betroffen, beim nächsten die Tochter ... viele Betroffene kann man kennen lernen, wenn man darüber spricht.

Und dann haben wir jemanden gesucht, der uns im Haushalt hilft. Ich war ja ständig unterwegs, von der Therapie zu den Ärzten und mein Mann beruflich eingebunden und dann sollte noch der ganze Haushalt funktionieren. Nicht so gute Erfahrungen haben wir mit dem Jugendamt gemacht, bei dem Familien in Not Familienhilfe oder Haushaltshilfe beantragen können. Sie waren bemüht aber mit uns überfordert, unser Fall war für sie nicht wirklich akut. Wir haben eine Hilfe für einige Zeit bekommen, die wir nicht selbst aussuchen durften. Mir tat das nicht gut, weil ich mich zusätzlich unter Druck gesetzt fühlte. Dann habe ich jemanden aus meinem Umfeld gefunden: Eine sehr nette Mutter von drei Kindern kommt einmal in der Woche und entlastet uns. Sie kennt Julius, hat seine Entwicklung miterlebt, weiß mit den Anfällen umzugehen. Wir alle mögen sie sehr. Jetzt können mein Mann und ich auch einfach mal abends essen gehen oder ins Kino.

Schwierig ist das Gefühl, nie mal irgendwo anzukommen

Erst so allmählich wird uns klar, dass Julius Erkrankung etwas ist, was uns lange begleiten wird. Alles ist unsicher. Was wird aus Julius? Gut, dass wissen wir bei seinem großen Bruder auch nicht. Mein Mann sagt: „Kerstin, er entwickelt sich!" Das meinte auch eine der Ärztinnen: „Er entwickelt sich. Wenn er sich zurück entwickeln würde, dann müsste man hellhörig werden". Julius geht voran. Schrittchen für Schrittchen. In seinem eigenen Tempo und seine Familie (Eltern, Geschwister, Onkel, Tanten und Großeltern) begleiten ihn dabei.
Für Julius Geburt hatten wir uns diesen Spruch von Hermann Hesse ausgesucht: *„Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne, der uns beschützt und der uns hilft zu leben"*. Ein Leitsatz, der uns auch heute noch hilft.

Kerstin R. lebt mit ihrem Mann und ihren beiden Söhnen in Berlin und arbeitet als Bauingenieurin im Öffentlichen Dienst.

Das Gespräch wurde für „einfälle" aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert .

Für IGeL muss man selber zahlen

Ratgeber über individuelle Gesundheitsleistungen

Bei meiner letzten Grippe wollte mir die HNO Ärztin keine Medikamente verschreiben, stattdessen empfahl sie mir dringend ein besonderes Mittelchen und reichte mir auch gleich ein teures, aber biologisch und ökologisch einwandfreies Präparat über den Praxistresen. Zahlen sollte ich dafür natürlich selber, da es auch noch homöopathisch wirksam sei und daher leider nicht von meiner Krankenkasse bezahlt würde. Überrumpelt nahm ich es, bezahlte und ging nie wieder in diese Praxis.

Ähnlich kann es einem auch ergehen, wenn man von Ärzten so genannte IGeL - individuelle Gesundheits-Leistungen - vorgeschlagen bekommt. Das können kosmetische Behandlungen sein oder Maßnahmen der Vorsorge wie die Untersuchung zur Früherkennung des „Grünen Stars“ beim Augenarzt.

Die Leistungen können zwar sinnvoll sein, die Kosten dafür werden jedoch nicht von den Kassen übernommen. Bevor man sich jedoch dafür entscheidet, sollte man wissen, ob diese Leistung wirklich medizinisch notwendig und nützlich ist, oder ob man da gerade einen besonders lukrativen Nebenverdienst des Arztes finanziert.

Der Ratgeber „Selbst zahlen?“ erklärt, was IGeL sind, warum Patienten dafür selbst zahlen müssen und worauf jeder achten sollte, der vom Arzt eine solche Leistung angeboten bekommt oder sie von sich aus wünscht. Eine ausführlich kommentierte Checkliste hilft Betroffenen bei der Entscheidung für oder gegen die selbst zu zahlende ärztliche Leistung. Als Faustregel gilt: „Ein Arzt würde unseriös handeln, wenn er Ihnen eine IGeL ohne überzeugende Begründung, aber mit großem Nachdruck nahe legt. In einem solchen Fall sollten Sie die IGeL ablehnen“ (S.8).

Wenn Sie sich für eine individuelle Gesundheitsleistung entscheiden, ist der Arzt verpflichtet, mit Ihnen einen Vertrag über die Maßnahme zu schließen. Dabei sollten Sie darauf achten, dass die geplanten medizinischen Leistungen genau beschrieben sind und dass präzise Angaben über das voraussichtliche Gesamthonorar unter Angabe der entsprechenden Ziffer der Gebührenordnung für Ärzte (GOÄ) enthalten sind.

Herausgegeben wird die informative Broschüre von der Bundesärztekammer und der kassenärztlichen Bundesvereinigung in Zusammenarbeit mit dem Deutschen Netzwerk evidenzbasierte Medizin e.V. Sie kann bezogen werden über das **ärztliche Zentrum für Qualität in der Medizin, Wegelystraße 3 / Herbert-Lewin-Platz, 10623 Berlin,**
Tel.:(030) 4005-2500
Fax:(030) 4005-2555
mail@azq.de
www.aezq.de

Beatrix Gomm

Gut informiert zum Arzt ...

... dann klappt es auch mit dem Krankenkassenzuschuss!

Ich brauche wegen meiner epileptischen Anfälle eine dunkle Brille. Im Sommerurlaub ist nun das Brillengestell kaputt gegangen. Seit der Gesundheitsreform 2004 gibt es keine Zuschüsse für Brillengläser und –gestelle mehr. Bei stark sehbehinderten Menschen und Kindern gelten andere Regelungen. Bei Menschen mit epileptischen Anfällen mit erheblicher Sturzgefährdung werden allerdings Kunststoffgläser übernommen. Man erhält einen Festzuschuss, von dem die Zuzahlung abgezogen wird. Laut Zuzahlungsregelung muss der Versicherte eine Zuzahlung von 10 % der Kosten (mindestens 5 Euro, höchstens 10 Euro) leisten.

Mit dieser Information bin ich zu einer neuen Augenärztin gegangen. Die Ärztin hat zunächst meine Sehstärken gemessen und wollte dann die Werte auf einen Zettel schreiben. Auf den Hinweis, dass bei bestimmten Anfallsformen Kunststoffgläser von den Kassen bezahlt werden, hat sie widerwillig der Arzthelferin den Auftrag gegeben, eine Verordnung auszustellen. Die Arzthelferin hat eine Verordnung ausgestellt, hat aber zunächst den Hinweis auf den Grund der Verordnung nicht eingetragen. Danach bin ich mit der Verordnung mit dem Hinweis auf die epileptischen Anfällen zum Augenoptiker gegangen. Die Optikerin war zuerst überrascht, dass ich mit einer Verordnung ins Geschäft gekommen bin, gab mir allerdings noch den Tipp, wegen der Kostenübernahme direkt zur Krankenkasse zu gehen. Dies machte ich auch. Bei der Krankenkasse wollte mich die Mitarbeiterin gleich wieder weg schicken, denn die Krankenkasse würde nur noch bei Sehbehinderten und Kindern einen Festzuschuss geben. Nachdem ich auf die Hilfsmittel-Richtlinie mit der Ausnahme bei Menschen mit einer Epilepsie hingewiesen habe, nahm sie die Verordnung zur Prüfung entgegen.

Nach 3 Tagen bekam ich Post von der Krankenkasse. In dem Briefumschlag war die genehmigte Verordnung mit einem Festzuschuss in Höhe 32 Euro für die Kunststoffgläser und die Tönung. Von diesem Betrag wurde die Zuzahlung von 5 Euro abgezogen. Fazit: Es lohnt sich, informiert zum Leistungserbringer (z. B. Arzt, Optiker) und Kostenträger (z.B. Krankenkasse) zu gehen. Denn nur eine gut informierte PatientIn kann sich ggf. durchsetzen!

Martina Münzer
Bremen

§

Im SGB V (Sozialgesetzbuch 5) steht alles, was mit der gesetzlichen Krankenversicherung zu tun hat.
Der Gemeinsame Bundesausschuss (www.g-ba.de) regelt die Leistungen der gesetzlichen Krankenversicherung in Richtlinien und Verordnungen. Dazu gehören zum Beispiel die Chroniker-Richtlinie und die Hilfsmittel-Richtlinie. In der Hilfsmittel-Richtlinie steht unter Abschnitt B (Sehhilfen) § 17 (Therapeutische Sehhilfen) Absatz 1 Ziffer 16 folgende Ausnahme-Regelung: „... 16. Verordnungsfähig sind Kunststoffgläser als Schutzgläser bei Versicherten, die an Epilepsie und/oder an Spastiken erkrankt sind – sofern sie erheblich sturzgefährdet sind ...

Ach übrigens: Im Gemeinsamen Bundesausschuss sitzen neben den Ärzten und Krankenkassen auch Patientenvertreter, die zwar nicht mit abstimmen dürfen, aber eine Beratungsfunktion haben. Bei der Brillen-Ausnahme bei der Hilfsmittel-Richtlinie war eine Person aus der Selbsthilfe (hier die Deutsche Epilepsievereinigung in Person von Klaus Göcke) als themenbezogener Vertreter anwesend und hat auf die Ausnahme-Regelung hingewirkt.

Fahrtkosten zur ambulanten Behandlung werden nur in Ausnahmefällen erstattet

Ein Bericht aus der Praxis der *Unabhängigen Patientenberatung Deutschland* (UPD)

Ein Ratsuchender informierte sich bei der UPD über die Kostenübernahme bei anstehenden ambulanten Untersuchungen in einem Zentrum für Chemotherapie. Er ist als schwerbehindert anerkannt, ihm sind jedoch im Schwerbehindertenausweis keine Merkzeichen zuerkannt. Ebenfalls lag für ihn kein Einstufungsbescheid in die Pflegestufe II oder III vor. Auf seine Frage hat ihm das Zentrum für Chemotherapie mitgeteilt, dass er die Fahrkosten zur Behandlung selbst tragen müsse. Er wollte sich mit dieser Aussage nicht zufrieden geben.

Die Beraterin der Unabhängigen Patientenberatung Deutschland (UPD) informierte ihn über seine Rechte. Fahrten zur ambulanten Behandlung werden seit 2004 nur in Ausnahmefällen erstattet. Dazu müssen Patienten jedoch bei ihrer Krankenkasse vorher eine Genehmigung beantragen. Aussicht auf Erfolg hat dabei nur,

wer die nächstgelegene geeignete Behandlungsstätte aufsucht.

Ausnahmen bilden die onkologische Chemo-/Strahlentherapie; die Dialyse; eine hohe Behandlungsfrequenz über einen längeren Zeitraum; Einstufung in Pflegestufe 2 oder 3; ein Schwerbehindertenausweis mit Merkzeichen aG (außergewöhnliche Gehbehinderung), H (Hilflos) oder Bl (Blind); Behandlungen zur Vermeidung eines stationären Aufenthaltes und Fahrten zu ambulanten Operationen. Wird durch die ambulante Behandlung ein stationärer Aufenthalt vermieden, kann ebenfalls eine Beteiligung der Krankenkasse an den Fahrkosten erfolgen. Außerdem kann man eine Fahrkostenbeteiligung verlangen, wenn die Krankenkasse Kostenträger der stationären bzw. teilstationären Behandlung ist.

Der Ratsuchende beantragte seine Fahrkosten und bekam diese nach vorheriger Bewilligung durch die Krankenversicherung problemlos erstattet.

Edeltraud Paul-Bauer
Unabhängige Patientenberatung Deutschland - UPD gGmbH
Regionale Beratungsstelle Bremen – Nord-Niedersachsen
Braunschweiger Str. 53b, 28205 Bremen
Tel. 0421/6991861, Fax 0421/6991862
bremen@upd-online.de
www.upd-online.de

Wenn es anders kommt …

BZgA stellt Informationen zur Verfügung

Bei Eltern löst die Mitteilung, dass ihr Kind behindert oder chronisch krank ist, Unsicherheit und Sorge aus. Aber auch den behandelnden Ärztinnen und Ärzten fällt es oft schwer, Eltern mit dieser Diagnose konfrontieren zu müssen. Um sowohl Familien als auch die Ärzteschaft in dieser Situation zu unterstützen, hat die Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA) gemeinsam mit Verbänden der Elternselbsthilfe Informationen über das Leben mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind zusammengestellt. Diese sind ab sofort im Internetportal „www.kindergesundheit-info.de“ zu finden.

Darüber hinaus stehen zwei neue Kurzbroschüren zur Verfügung. Die Broschüre Das andere Wunschkind richtet sich an Ärztinnen und Ärzte und gibt Hinweise für Erstgespräche mit Eltern nach der Diagnose. Die Broschüre *Wenn es anders kommt* dient Familien mit einem behinderten oder chronisch kranken Kind als Ratgeber und informiert zu Rechtsfragen, zu finanziellen Hilfen, zu Beratungsstellen, Selbsthilfegruppen, Fördereinrichtungen und mehr.
Beide Kurzbroschüren können kostenlos bestellt oder vom o.g. Internetportal heruntergeladen werden.
Bezugsadresse: Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung, 51101 Köln, Fax: 0221-8992257.

ANZEIGE

Institut für Personal- und Persönlichkeitsentwicklung

AKZEPT

Menschen bewegen!

Intensivausbildung:

Systemischer Berater

Sie werden mit dem Denken in systemischen Zusammenhängen, mit Wechselwirkungen, diagnostischen und entwicklungsfördernden Methoden vertraut gemacht. Die Ausbildung gibt Ihnen professionelle Sicherheit und stärkt Ihre Hilfe zur Selbsthilfe.

- **Modul 1: 15./16. Mai 2010** Systemischer Ansatz, Vertrauen aufbauen
- **Modul 2: 05./06. Juni 2010** Lösungsorientierte Kommunikation
- **Modul 3: 10./11. Juli 2010** Professionell Beraten, Anregen, Bewegen
- **Modul 4: 21./22. August 2010** Deeskalation und Mediation Verhandlungsprozess als Konfliktlösung
- **Modul 5: 18./19. September 2010** Rückfallprophylaxe, Selbstkompetenz,
- **Modul 6: 16./17. Oktober 2010** Vertiefung und Wiederholung

Methoden: Vortrag, Diskussion, Rollenspiel, Gruppen- und Einzelarbeit, Video, Arbeit an Fällen, Supervision. Anerkannt als Bildungsveranstaltung von der Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales in Berlin.
Kosten: 250,– EUR pro Modul

AKZEPT – Petra Fléing
Meraner Straße 42 · 10825 Berlin
Telefon: 030 85072647

kontakt@akzept-online.de
www.akzept-online.de

Offenbarung der Schwerbehinderteneigenschaft

Grundsätzlich besteht keine Auskunftspflicht

Die *Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (BIH)* weist in einer ihrer Publikationen darauf hin, dass „ ... weder ein behinderter Mensch noch ein schwerbehinderter Mensch von sich aus verpflichtet (ist), seine Schwerbehinderung oder Behinderung im Vorstellungsgespräch oder in seiner Bewerbung auf eine Arbeitsstelle zu offenbaren“, da dies dem *Allgemeinen Gleichbehandlungsgesetz (AGG)* widerspreche. „Wird die Frage dennoch gestellt, muss sie nicht wahrheitsgemäß beantwortet werden. Der Arbeitgeber kann den Arbeitsvertrag aufgrund der unwahren Antwort nicht anfechten“.

Eine Offenbarungspflicht besteht laut BIH nur dann, wenn der schwerbehinderte Bewerber aufgrund seiner Behinderung bestimmte von ihm geforderte Arbeiten nicht erbringen kann „ ... oder seine Behinderung eine Einschränkung der Leistungsfähigkeit mit sich bringt, die für den vorgesehenen Arbeitsplatz von ausschlaggebender Bedeutung ist.“ Auch dann, wenn „ ... eine bestimmte körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit eine entscheidende Voraussetzung für einen konkreten Arbeitsplatz ist ...“ darf der Arbeitgeber danach fragen, „ ... ob der Bewerber an gesundheitlichen, seelischen oder anderen Beeinträchtigungen leidet, durch die er für die Erfüllung der von ihm erwarteten arbeitsvertraglichen Pflichten ungeeignet ist.“

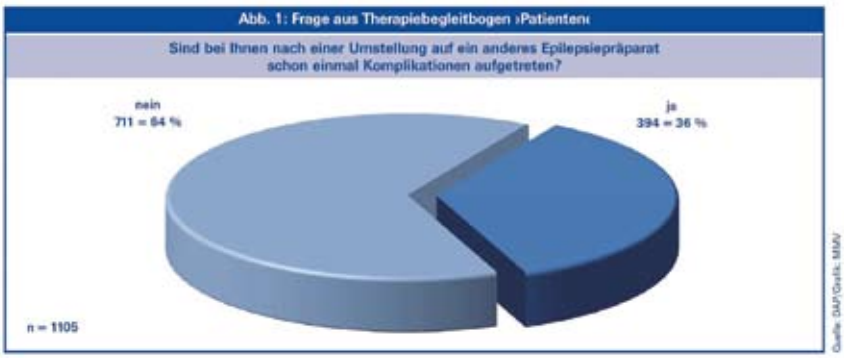
Quelle:
Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen (Hrsg.), ABC Behinderung & Beruf, 3. überarbeitete Auflage 2008, S. 183 f,
ISBN: 978-3-89869-156-7

ANZEIGE

Verunsicherung und Mehrbelastung bei Epilepsie-Patienten durch Arzneimittel-Rabattverträge und Medikamenten-Austausch

Ergebnisse einer Therapiebegleitstudie mit über 1.300 Epilepsie-Patienten

Die Suche nach Einsparmöglichkeiten ist typisch für die aktuelle Lage des deutschen Gesundheitswesens. Leidtragende zahlreicher Gesetzesänderungen oder neuer Verträge sind letztendlich oft die Patienten bzw. Versicherten. Um z.B. die Arzneimittel-Ausgaben zu senken, gibt es seit Juli 2002 die so genannte Aut idem-Regelung. Sie verpflichtet den Apotheker dazu, an Stelle des vom Arzt verordneten Medikamentes ein preisgünstiges vergleichbares Arzneimittel an den Patienten abzugeben, wenn der Arzt dies durch das Setzen des Aut idem-Kreuzes auf dem Rezept nicht ausdrücklich ausgeschlossen hat.



2007 folgte die erste gesetzliche Regelung zur Vereinbarung der Rabattverträge. Diese sind Abkommen, die zwischen den Arzneimittelherstellern und den gesetzlichen Krankenkassen abgeschlossen werden und die exklusive Belieferung der Versicherten mit bestimmten Arzneimitteln des Herstellers regeln. Im April 2008 schließlich wurden die Gesetze noch deutlich ausgeweitet. Die Abgabe eines Rabattarzneimittels durch den Apotheker muss immer dann erfolgen, wenn der gleiche Wirkstoff in gleicher Wirkstärke, Packungsgröße und Darreichungsform vorliegt und für denselben Erkrankungsbereich zugelassen ist.

Von dem verpflichtenden Medikamenten-Austausch kann vom Apotheker nur abgesehen werden, wenn es sich um Fälle der Akutversorgung handelt, er Notdienst hat, der Arzt das Aut idem-Kreuz auf dem Rezept gesetzt hat, oder wenn der Apotheker so genannte „Pharmazeutische Bedenken“ äußert. Um „Pharmazeutische Bedenken“ kann es sich handeln, wenn der Apotheker der Meinung ist, dass durch den Präparateaustausch trotz zusätzlicher Beratung des Patienten der Therapieerfolg oder die Arzneimittelsicherheit im konkreten Einzelfall gefährdet sind. Der Apotheker muss also in bestimmten Situationen abwägen, ob er das ursprünglich verordnete Medikament gegen ein Rabatt-begünstigtes Arzneimittel austauscht oder nicht. Die gesetzlichen Regelungen hierzu sind allerdings unzureichend und dies führt zu einer großen Verunsicherung bei den Patienten und allen anderen Beteiligten.

Es gibt bestimmte Erkrankungen, bei denen ein Medikamenten-Austausch aufgrund der neuen Regelungen zur Abgabe von Arzneimitteln in Apotheken problematisch ist. Dies trifft vor allem auf Patienten mit einer medikamentösen Langzeittherapie, wie zum Beispiel Epilepsie-Patienten, zu. Epilepsien zählen zu der Gruppe von Erkrankungen, bei denen zumindest bei bereits gut eingestellten Patienten ein Medikamenten-Austausch zu schweren Komplikationen (Wiederauftreten von Anfällen, unerwünschten Nebenwirkungen etc.) führen kann. Führende Epilepsie-Experten raten von einem unkontrollierten Medikamenten-Austausch bei Epilepsie-Patienten ab und empfehlen den Ärzten, bei Verordnungen mit Epilepsie-Medikamenten das Aut idem-Kreuz zu

ANZEIGE

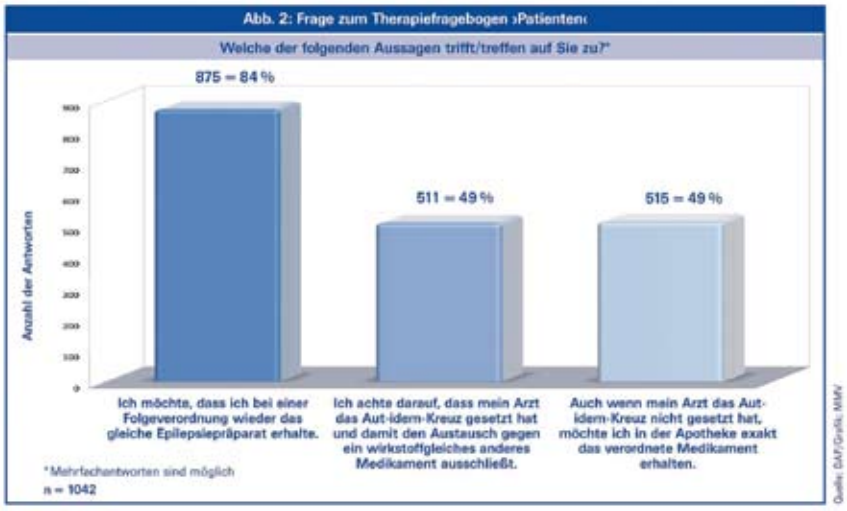
setzen *(Aut idem – Empfehlungen der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie e.V. April 2008; Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie 2008)*.

Im Herbst 2009 ließ nun die Firma Desitin Arzneimittel GmbH, Hamburg, durch das „Deutsche Apothekenportal" in Apotheken eine Therapiebegleitstudie bei Epilepsie-Patienten und Apothekern durchführen. Im Vordergrund der Studie standen die Compliance des Patienten (= Kooperation des Patienten im Rahmen der Therapie) sowie die Erfahrungen, die seitens der Betroffenen hinsichtlich eines Arzneimittel-Austausches vorlagen. Insgesamt beteiligten sich 1.308 Epilepsie-Patienten und 121 Apotheker an der Untersuchung. Einige ausgewählte Ergebnisse dieser Befragung in der Epilepsie sind im Folgenden dargestellt.

Studienergebnisse der Patientenbefragung in den Apotheken

Von 1.116 Patienten hatten nur 20% ihr jeweiliges Epilepsiepräparat zum ersten Mal erhalten und 85% von 875 Befragten nahmen das Medikament bereits seit mindestens einem Jahr ein. Dabei kam die Mehrzahl aller Patienten mit der Medikamenteneinnahme gut zurecht, vertrug das Arzneimittel gut und fühlte sich meist gut eingestellt. Auch wenn die Einnahme nicht bei allen Betroffenen zu einer dauerhaften Anfallsfreiheit führte, so hatte sich ihre Angst vor neuen Anfällen durch die Langzeittherapie mit dem gewohnten Antiepileptikum doch deutlich verringert.

Bei der Frage, wie wichtig es ihnen sei, dass in der Apotheke kein Austausch des verordneten bewährten Medikamentes gegen ein anderes wirkstoffgleiches Arzneimittel erfolgt, gaben 88% von 1.115 Befragten an, dass es ihnen „sehr wichtig" oder „wichtig" sei. Große Verunsicherung äußerte sich in den starken Bedenken bei 83% von 1.108 Patienten hinsichtlich eines eventuellen Medikamentenaustausches. Dabei war die Angst vor einem Wiederauftreten von Anfällen, vor Nebenwirkungen und vor Unverträglichkeitsreaktionen am größten.



Unabhängig von dieser stark ausgeprägten Verunsicherung zeigten sich gravierende Auswirkungen eines bereits stattgefundenen Medikamenten-Austausches bei den Patienten. So traten bei 36% von 1.105 Epilepsie-Patienten nach einer Umstellung auf ein anderes Epilepsiepräparat schon einmal Komplikationen auf *(Abb. 1)*. Dabei handelte es sich zu 50% um vermehrte Anfälle, zu 32% um Übelkeit und Erbrechen, zu 31% um Kopfschmerzen, zu 30% um Schwindel, zu 25% um Müdigkeit und zu 23% um andere Probleme.

Schließlich gaben 84% von 1.042 Befragten an, dass sie bei einer Folgeverordnung wieder das gleiche Epilepsiepräparat erhalten wollten. Insgesamt 49% der Patienten berichteten außerdem davon, darauf zu achten, dass ihr Arzt das Aut idem-Kreuz gesetzt hat, und nahezu ebenso viele forderten, dass sie in der Apotheke exakt das verordnete Medikament erhalten, auch wenn der Arzt das Aut idem-Kreuz nicht gesetzt hat *(Abb. 2)*.

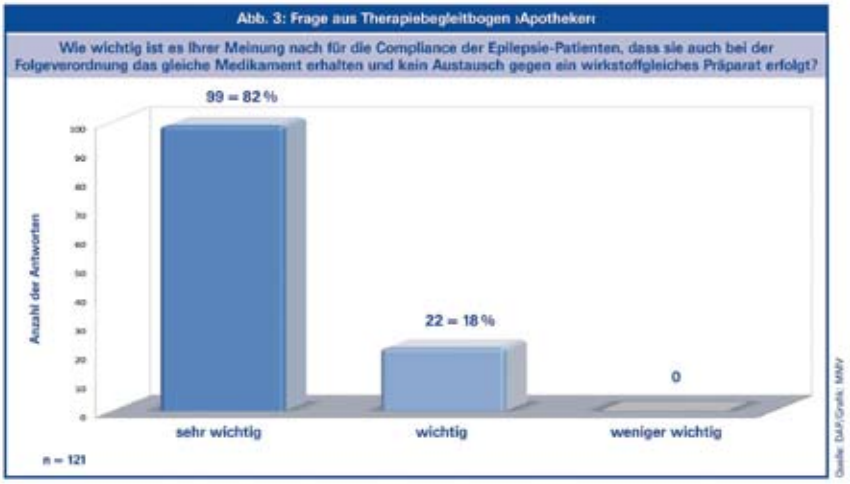
Auswertung der Apothekerbefragung

Wichtig für die gute Wirksamkeit und Effektivität einer medikamentösen Epilepsietherapie ist auch die Compliance der Patienten. Diese Ansicht vertraten alle der 121 befragten Apotheker bei der Frage, wie wichtig es ihrer Meinung nach für die Compliance der Epilepsie-Patienten ist, dass sie auch bei Folgeverordnungen das gleiche Medikament erhalten und kein Austausch gegen ein wirkstoffgleiches Präparat erfolgt *(Abb. 3)*.

Wird im Rahmen „Pharmazeutischer Bedenken" das verordnete Arzneimittel – statt eines rabattierten – abgegeben, so muss der Apotheker dies durch das Aufbringen einer besonderen Pharmazentralnummer (PZN) und einer stichwortartigen Begrün-

ANZEIGE

dung für die Nichtabgabe des rabattierten Arzneimittels auf dem Verordnungsblatt vermerken. Alle an der Studie teilnehmenden Apotheker wurden befragt, ob sie bei bestimmten schwerwiegenden Erkrankungen, wie Epilepsie, diese Möglichkeit nutzen und das verordnete Präparat auch ohne Aut idem-Kreuz des Arztes abgeben. 77% der befragten 121 Apotheker bestätigten diese Vorgehensweise, 23% verneinten die Frage.



Fazit

Die Ergebnisse der Therapiebegleitstudie Epilepsie machen deutlich, dass die neuen gesundheitspolitischen Regelungen, wie die Einführung von Rabattverträgen und der damit verbundene häufige Arzneimittel-Austausch, große negative Auswirkungen auf die Patienten hat. Dabei handelt es sich überwiegend um zusätzliche gesundheitliche Probleme und soziale Belastungen. Die Befragung der Epilepsie-Patienten zeigt aber auch, dass ein plötzlicher unkontrollierter Medikamenten-Austausch zu einer ausgeprägten Verunsicherung der Betroffenen führt. Die meisten Patienten haben große Bedenken, wenn es um die Frage eines möglichen Wechsels von ihrem bekannten Medikament auf ein anderes Präparat geht. Die Angst vor erneuten Anfällen, vor Nebenwirkungen und Unverträglichkeitsreaktionen stehen dabei an erster Stelle. Dass diese Angst nicht unbegründet ist, lässt sich an den Problemen nach einer bereits erfolgten Umstellung erkennen. Wie befürchtet, ruft sie bei vielen Epilepsie-Patienten Komplikationen, wie vermehrte Anfälle, Übelkeit und Erbrechen, Kopfschmerzen, Schwindel, Müdigkeit und anderes, hervor. So ist es auch nicht verwunderlich, dass offensichtlich fast alle Patienten bei einer Folgeverordnung wieder das gleiche Epilepsie-Präparat erhalten wollen, das ihnen vertraut ist. Immer mehr Betroffene wollen sich augenscheinlich den neuen gesundheitspolitischen Gesetzesregelungen auch nicht mehr einfach unterwerfen und einem unkontrollierten Medikamentenaustausch schutzlos ausgeliefert sein. Dies zeigt sich auf der einen Seite daran, dass sie zunehmend von sich aus bereits bei der Rezeptausstellung auf das Setzen des Aut idem-Kreuzes durch ihren Arzt achten. Auf der anderen Seite wird auch die Forderung der Patienten nach Beibehaltung der bewährten Medikation immer lauter, selbst dann, wenn das Aut idem-Kreuz fehlt.

Durch die Anwendung „Pharmazeutischer Bedenken“ hat der Apotheker die Möglichkeit, bei der Arzneimittelausgabe mitzuwirken und in einzelnen Fällen, z. B. bei Epilepsie-Patienten, von der Abgabeverpflichtung rabattierter Arzneimittel abzusehen. Doch vor allem die Angst vor wirtschaftlichen Konsequenzen hält immer noch viele davon ab, dies zu tun. Die Studie macht deutlich, dass es nicht ausreicht, die neuen Regelungen im Gesundheitswesen nur unter wirtschaftlichen Gesichtspunkten bzw. unter dem Aspekt der Einsparmöglichkeiten zu betrachten. Die Konsequenzen und die zusätzlichen gesundheitlichen Probleme für die Patienten müssen mehr berücksichtigt werden. Die Politik wäre gut beraten, zum Wohle der Patienten Alternativmodelle zu prüfen. *(drs)*

Copyright und Verlag:
MedienCompany GmbH/Medizin-Medienverlag
Weitseestr. 5 ,83242 Reit im Winkl
Tel.: 08640 - 797801 | Fax: 08640 - 797804
www.mediencompany.de / www.medizin-medienverlag.de
Geschäftsführung: Beate Döring
Redaktion: Dr. med. Susanne Schweizer (drs)
© 2010 • MedienCompany GmbH, Reit im Winkl

Quelle:
Nach Originalbeitrag: „Verunsicherung und Mehrbelastung bei Epilepsie-Patienten durch Arzneimittel-Rabattverträge und Medikamenten-Austausch “ erstveröffentlicht in der Zeitschrift „EpiNews – Magazin“ Ausgabe März 2010 (© www.Medizin-Medienverlag.de).

10 Jahre ohne Epilepsie

Ein Erfahrungsbericht

Zum zehnten Mal kann ich am 13. Januar meinen zweiten Geburtstag feiern. Am 13.01.2000 wurde ich in Bethel am Gehirn erfolgreich operiert; seitdem bin ich anfallsfrei.

Wie fing es an? Als ich fünfzehn Monate jung war, hatte ich am 09. August 1963 einen Fieberkrampf. Der Fieberkrampf ist bereits ein epileptischer Anfall; anschließend lag ich noch drei Tage bei hohem Fieber im Koma. Das war der Start einer Krankheit, der Epilepsie, in meinem Leben.

Die Art von Anfällen, die ich hatte, gelten als „fokale Anfälle“ und zählen zu den psychomotorischen Anfällen. Der Auslöser befindet sich an einem umschriebenen Ort, der während des Anfalls nur einen Teil des Gehirns aktiviert. Diese Anfälle sind schwerer unter Kontrolle zu bekommen als generalisierte Anfälle, die das gesamte Gehirn aktivieren.

Meine klinischen Aufenthalte hatte ich in der Kinder- und Jugendpsychiatrie Marburg und in der Kinderklinik Raisdorf. In Marburg wurde 1970 das erste Mal eine Computertomografie durchgeführt - mit negativen Ergebnissen. Von 1979 – 1997 war ich an der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) in Behandlung. In der MHH hat man mich grundsätzlich auf drei Präparate eingestellt. Zwei Grundpräparate *(Carbamazepin und Primidon)* und ein drittes Präparat, das oftmals ausgetauscht wurde.

Als Laie habe ich vermutet, dass seit der letzten Magnetresonanztomografie (MRT) sich bestimmt einiges im Gehirn verändert hat. So kam von mir der Vorschlag, ein neues MRT zu machen. Der Arzt, der 1997 das MRT gemacht hat, konnte keine Diagnose feststellen. Das war für mich als Laie deprimierend und unvorstellbar. Als ich ein halbes Jahr später meinen ersten Besuch in Bethel hatte, habe ich das MRT mitgenommen. Der Arzt brauchte keine zehn Sekunden um zu sagen, dass man die Ursache der Epilepsie operativ entfernen kann. Ich war verblüfft – sprachlos - und hatte von diesem Moment nur ein Ziel: Die Operation.

Der Weg zur Operation

Es war für mich am Anfang schwer, weil ich viele Dinge, die ich sonst selbstständig gemacht habe, nun immer in Begleitung machen musste. In Bethel ist mir auch bewusst geworden, wie gut es mir trotz der Epilepsie geht, wenn ich an andere Patienten denke. Der erste Aufenthalt in Bethel war erfolglos. Durch den Abbau vom *Primidon* und der Einführung vom *Valproinsäure* wurde genau das Gegenteil erreicht. Aus den fokalen Anfällen wurden plötzlich Grand mal. Sechs Wochen nach dem ersten Aufenthalt war ich wieder in Bethel. Nach dem zweiten stationären Aufenthalt hatte ich eines der ältesten Präparate *(Primidon)*, das ich in meiner Kindheit schon einmal hatte. Nun folgte das Monitoring, was für mich die schwierigste Zeit war. Von heute auf morgen wurden die Medikamente weggelassen, um Anfälle zu provozieren. Als genügend Anfälle über Videokamera und EEG aufgezeichnet waren, bekam ich wieder meine Medikamente. Im Anschluss wurde die Magnetresonanztomographie gemacht. Die letzten Teile der prächirurgischen Diagnostik waren der WADA-Test und die Angiographie. Beim WADA-Test werden die einzelnen Gehirnhälften separat auf Gedächtnisfunktion und Sprachlokalisation überprüft. Indem die eine Hemisphäre in den Schlaf versetzt wird, wird überprüft, was die andere Hälfte des Gehirns tun kann.

Endlich war es soweit und ich war kurz vor meinem Ziel, der Operation. Vor der Operation musste ich eigenes Blut spenden und hatte mit dem Operateur ein Aufklärungsgespräch. Wenn man sich die Einverständniserklärung durchliest und sieht, was alles bei solch einer Operation passieren kann, dann kann einem schon schlecht werden. Aber zum einen ist die Wahrscheinlichkeit sehr gering,

das etwas passiert, und zum anderen darf man sich darüber keine Gedanken machen. Medias in res (Hinein ins Geschehen).

Der Auslöser (Herd) der Anfälle lag im linken Temporallappen. Mit mikroskopischen Geräten entfernte der Operateur den Teil des linken Temporallappens, indem sich der Ursprung der Anfälle befand. Während der Operation wurde ein EEG abgeleitet, das die Hirnströme misst und an dem Ärzte erkennen und dem Operateur sagen können, wie viel „noch“ entfernt werden muss. Bei der Operation wurden mir ca. 2,5 cm vom linken Temporallappen entfernt.

Langsam ging es nach der Operation wieder aufwärts. Durch die vielen sportlichen Aktivitäten, die ich nach der Operation gemacht habe, ging es bei mir schnell wieder aufwärts. Inzwischen sind zehn Jahre vergangen, seitdem ich anfallsfrei wurde. Für mich hat nach der Operation ein neues Leben angefangen. Um ein Beispiel zu nennen: Der Führerschein, den ich zwei Tage nach meinem vierzigsten Geburtstag gemacht habe - was vorher unmöglich war.

Wer mehr über mich erfahren möchte, kann meine Homepage **www.epilepsie-ad-acta.de** besuchen.

Oliver Karich

Wir fliegen nach Berlin

Eine Wohngemeinschaft geht auf Reisen

Wir fliegen nach Berlin: Diesen Wunsch nach einer gemeinsamen Reise hatte es bis jetzt noch nicht gegeben in der Wohngemeinschaft. Doch nachdem die Idee geboren war, ließ sie keinen mehr los. Es wurde geträumt, geplant, diskutiert und eine große Vorfreude machte sich breit. Die gesammelten Spendengelder stellten den Grundstock für die Reise. Durch eine eigens eingerichtete Spendenplattform bei „betterplace.org“ konnten dann noch die Eintrittsgelder für die Unternehmungen gesammelt werden. Kontakte zu einer Epilepsiegruppe in Berlin und einer ehemaligen langjährigen Mitarbeiterin wurden aufgenommen.

Ein halbes Jahr im Voraus buchten wir den Flug bei Air Berlin zusammen mit einer günstigen Reiserücktrittversicherung. Wir waren gespannt, wie die Fluggesellschaft die Info „Menschen mit Epilepsie“ aufnehmen würde. Air Berlin reagierte darauf mit der Aussage, dass ein Betreuerschlüssel von 1:2 in Ordnung sei und es keine Einwände gäbe. Einige Tage vor dem Abflug forderte die Fluggesellschaft noch die Bekanntgabe der Namen der Betroffenen und die der Betreuerinnen per e-mail an. Es war die erste Flugreise für viele. Air Berlin erlaubte unserer Gruppe freundlicherweise, als erste Passagiere in das Flugzeug einzusteigen und behandelte uns sehr zuvorkommend. Vier von uns durften am Fenster sitzen und somit das Erlebnis von Start und Landung hautnah miterleben. Der Flug dauerte schnelle erlebnisreiche 50 Minuten ohne jeglichen Anfall. Es war ein tolles Gruppenerlebnis.

In Berlin wurde für uns „Geschichte lebendig“. Wir gingen, soweit uns die Füße trugen: Alexanderplatz, Spreerundfahrt, Schloss Charlottenburg, Zoo, Gedächtniskirche, Brandenburger Tor, Sanssouci - all dies machte großen Eindruck auf uns. Am Samstagnachmittag ging die Hälfte unserer Gruppe zu der Wohngemeinschaft für epilepsiekranke Menschen in Berlin-Kreuz-

berg. Dort wurden wir von den WG-Bewohnern und der Leiterin der Einrichtung mit Kaffee und Kuchen sehr freundlich empfangen. Als Geschenk bekamen wir Eintrittskarten für ein Konzert in der Berliner Philharmonie, das zwei von uns gerne annahmen. Nach dem Kaffeetrinken gab es sogar noch ein Abendessen für uns: Gegrilltes Fleisch und Würstchen, dazu leckeren selbst gemachten Kartoffelsalat. Einer von uns ging danach mit einem Bewohner der Berliner Wohngemeinschaft zum großen Wohlfahrtskonzert des 03.10.09 am Brandenburger Tor zum Jubiläum 20 Jahre Mauerfall.

Wir freuen uns über die neu entstandenen Kontakte und luden die Berliner ein, uns auch mal in München zu besuchen. Wir haben uns besser kennen gelernt. Konflikte, die in Berlin aufgetreten waren - wie z.B. Unpünktlichkeit oder sich Herausnehmen aus der Gruppe - konnten in der Nachbereitung besprochen und gelöst werden. In Berlin konnten wir Spaß haben und es tat uns allen gut, für vier Tage abzuschalten und Kraft zu tanken. „So viel Energie hatte ich mir selbst nicht zugetraut“, gestanden Einzelne ein und waren sehr stolz auf sich.

Die Bewohnerinnen und Bewohner der Münchener Wohngemeinschaft für epilepsiekranke Menschen

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 22. MVV der DE findet in Nürnberg statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur 22. Mitgliederversammlung ein, die am **11. Juni 2010** in der Zeit von **14.00 – 16.00 Uhr** im **Berufsförderungswerk Nürnberg** (Schleswiger Straße 101, 90427 Nürnberg, www.bfw-nuernberg.de) stattfinden wir, ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Bericht der Kassenprüfer
5. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
6. Entlastung des Vorstandes
7. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
8. Änderung der Satzung
9. Wahl des neuen Vorstandes
10. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes
11. Vorhaben im laufenden Jahr
12. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Unterlagen zur Vorbereitung auf die MVV (Vorschlag zur Änderung der Satzung, Liste der Kandidaten, Geschäfts- und Finanzbericht, Informationen zur Anreise) werden angemeldeten und interessierten Mitgliedern etwa Mitte Mai 2010 zugesandt. Anmeldung bitte bei der Geschäftsstelle der DE (Tel.: 030/342-4414; mail: info@epilepsie.sh).

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum 14. Mai 2010 (Ausschlussfrist!) in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. - z.H. des Vorsitzenden Norbert van Kampen, Zillestraße 102 in 10585 Berlin – einreichen.

Wir freuen uns auf eure zahlreiche Teilnahme und die gemeinsame Diskussion mit Euch!

Norbert van Kampen
Vorsitzender

Krankheitsbewältigung bei Epilepsie

Seminar vom 03. – 05. September 2010 in Bielefeld

Epilepsie aus verhaltenstherapeutischer Sicht unter die Lupe zu nehmen – das heißt vor allem, anfallsfördernde Situationen frühzeitig erkennen und vermeiden zu lernen. Wie das funktioniert und was darüber hinaus getan werden kann, um mit der Epilepsie besser zurecht zu kommen, erfahren Interessierte auf unserem Seminar *Krankheitsbewältigung bei Epilepsie*, das aufgrund der starken Nachfrage auch in diesem Jahr wieder angeboten wird. Das Seminar findet zum oben genannten Termin im *Ausbildungs- und Tagungshotel Lindenhof des BBW-Bethel* (Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld, www.ausbildungshotel-lindenhof-bethel.de) statt. Durch das Seminar führen wieder Dipl. Psych. Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg) und Dipl. Psych. Andreas Düchting (niedergelassener Psychotherapeut in Bielefeld).

Die Teilnahmegebühr beträgt für Nichtmitglieder der DE 120 Euro und für Mitglieder 100 Euro (ermäßigt 80 Euro). Einzelzimmer stehen in begrenzter Zahl zur Verfügung; die Kosten betragen für Nichtmitglieder 140 Euro und für Mitglieder 120 Euro. Anmeldung bitte bei der Geschäftsstelle der DE (Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 / 342-4414, Fax: 030 / 342-4466, mail: info@epilepsie.sh). Dort sind auch weitere Informationen zum Seminar erhältlich.

Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, wird um frühzeitige Anmeldung gebeten. Das Seminar wird gefördert durch die *Deutsche Rentenversicherung Bund*, der wir an dieser Stelle herzlich für ihre Unterstützung danken.

Aufbau- und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Seminar vom 27. – 29. August 2010 in Walsrode

Die Arbeit in Selbsthilfegruppen ist für viele Menschen gewinnbringend, aber manchmal auch mit Schwierigkeiten verbunden. Um Menschen oder Angehörige von Menschen mit Epilepsie, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, beim Aufbau und Erhalt ihrer Gruppe zu unterstützen, bieten wir aufgrund der hohen Nachfrage auch in diesem Jahr wieder ein Seminar an für Gruppenleiter/-innen oder Menschen, die eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen möchten.

Das Seminar findet zum oben genannten Termin im *Ver.di Bildungs- und Tagungszentrum Walsrode* (Sundernstraße 77, 29664 Walsrode, www.lust-auf-verdi-in-walsrode.de) statt. Begleitet wird das Seminar von Heike Hantel (Deutsche Epilepsievereinigung e.V./Epilepsiezentrum Hamburg) und Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.).

Die Teilnahmegebühr beträgt für Nichtmitglieder der DE 120 Euro und für Mitglieder 100 Euro (ermäßigt 80 Euro). Einzelzimmer stehen in begrenzter Zahl zur Verfügung; die Kosten betragen für Nichtmitglieder 140 Euro und für Mitglieder 120 Euro. Anmeldung bitte bei der Geschäftsstelle der DE (Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 / 342-4414, Fax: 030 / 342-4466, mail: info@epilepsie.sh). Dort sind auch weitere Informationen zum Seminar erhältlich.

Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, wird um frühzeitige Anmeldung gebeten. Das Seminar wird gefördert durch die *Deutsche Rentenversicherung Bund*, der wir an dieser Stelle herzlich für ihre Unterstützung danken.

Arbeitstagung zum Thema Epilepsie im Alltagsleben

Anmeldungen zur Tagung von 11. – 13. Juni in Nürnberg noch möglich

Wie bereits in der letzten Ausgabe von *einfälle* angekündigt, findet die diesjährige Arbeitstagung der DE zur o.g. Zeit im *Berufsförderungswerk Nürnberg* (Schleswiger Straße 101, 90427 Nürnberg, www.bfw-nürnberg.de) statt. Die Tagung beginnt am Freitag, dem 11. Juni um 19.00 Uhr (Anreise ab 18.00 Uhr) und endet am Sonntag, dem 13. Juni um 13.00 Uhr.

Auf der Tagung besteht die Möglichkeit, viele der Themen, die in der letzten Ausgabe von einfälle besprochen wurden (Freizeitgestaltung, Führerschein und Reisen, Risikoabwägung, ...), gemeinsam mit anerkannten Epilepsieexperten und in Arbeitsgruppen zu besprechen und noch offene Fragen zu klären. Ziel ist die gemeinsame Erarbeitung von Strategien, die den Handlungsspielraum der Teilhehmer/-innen erweitern und die diese an andere Menschen mit Epilepsie (z.B. im Rahmen von Beratungsgesprächen, Gruppentreffen etc.) weitergegeben können.

Die Unterbringung erfolgt überwiegend in Einzelzimmern, Doppelzimmer stehen nur in begrenzter Anzahl zur Verfügung. Die Teilnahmegebühren betragen incl. Unterkunft und Verpflegung für Nichtmitglieder der DE 170 Euro und für Mitglieder 140 Euro (ermäßigt 110 Euro). Tagesgäste zahlen pauschal 50 Euro.

Die ursprünglich vorgesehene **Anmeldefrist** haben wir auf den **14. Mai 2010** verlängert; Anmeldungen bitte an die Geschäftsstelle der DE (Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030/342-4414, Fax: 030/342-4466, mail: info@epilepsie.sh) senden.

Dort sind auch weitere Informationen zur Arbeitstagung erhältlich.

Da nur noch eine begrenzte Anzahl von Anmeldungen möglich ist, bitten wir um umgehende Anmeldung. Die Arbeitstagung wird gefördert vom *Bundesministerium für Gesundheit,* dem wir an dieser Stelle herzlich für seine Unterstützung danken.

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als

☐ **als Mitglied**
- ◯ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ◯ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

☐ **als Fördermitglied** mit Spendenquittung
- ◯ 250,- Euro für Privatpersonen und eingetragene Vereine
- ◯ 500,- Euro für gemeinnützige Einrichtungen
- ◯ 750,- Euro für Wirtschaftsunternehmen

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. • Zillestraße 102 • 10585 Berlin

Erfahrungsaustausch zum Lennox-Gastaut-Syndrom

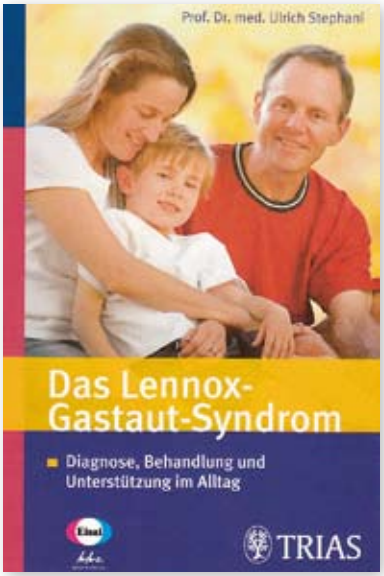
Familientreffen in Vorbereitung

Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* plant die Durchführung eines Treffens von Familien mit Kindern, die an einem Lennox-Gastaut-Syndrom erkrankt sind. Wir würden das Seminar gerne an einem Wochenende (von Freitagabend bis Sonntagmittag, ggf. anschließend noch eine gemeinsame Unternehmung in Berlin) im Herbst 2010 in Berlin anbieten.

Auf dem Seminar werden anerkannte Epilepsieexperten für das gemeinsame Gespräch – bei dem es zum einen um Behandlungsmöglichkeiten, vor allem aber um die Alltagsbewältigung und Entwicklungsperspektiven gehen wird – zur Verfügung stehen. Vor allem aber dient das Seminar dem Erfahrungsaustausch, für den ausreichend Zeit zur Verfügung stehen wird. Selbstverständlich wird auch eine Betreuung der Kinder (und Geschwisterkinder!) angeboten.

Genauere Informationen zum Elterntreffen werden Sie in der nächsten Ausgabe der *einfälle* finden. Damit eine frühzeitige Anmeldung und Terminplanung möglich ist, bitten wir interessierte Eltern - oder **Eltern, die sich gerne an der Vorbereitung beteiligen möchten** - darum, ihr Interesse der Geschäftsstelle schon jetzt mitzuteilen (Ansprechpartnerin: Anne Söhnel, Tel.: 030/342-4414, mail: anne.soehnel@epilepsie.sh). Nähere Informationen zum Seminar können wir Ihnen dann noch vor Erscheinen der nächsten Ausgabe der **einfälle** zusenden.

Das Elterntreffen wird von dem pharmazeutischen Unternehmen *Eisai* unterstützt, dem wir an dieser Stelle herzlich für seine Förderung danken. Nähere Informationen zum Lennox-Gastaut-Syndrom können nebenstehender Informationsschrift entnommen werden, die über die Geschäftsstelle der DE **kostenlos** zu beziehen ist.



Tag der Epilepsie 2009

Ein Nachtrag

Unter dem Motto *Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir?* stand der Tag der Epilepsie am 05. Oktober 2009. Die Epilepsie Selbsthilfegruppe unter der Leitung von Frau Edelgard Zacharias in Marl hat das zum Anlass genommen, sich mit einigen Gruppenmitgliedern am 03. Oktober 2009 auf dem Volksparkfest Marl mit einem Infostand zu präsentieren, um Betroffenen die Gelegenheit zu geben, sich zu informieren oder vertrauliche Gespräche zu führen.

Damit auch andere Menschen diesen Stand besuchen, haben wir zusätzlich Popcorn verkauft und einen kleinen Flohmarkt aufgebaut. Durch das gute Wetter kamen auch viele Besucher zu diesem Fest. Durch den Verkauf konnten wir auch unsere Gruppenkasse ein wenig aufbessern.

Edelgard Zacharias

Jubiläum der Epilepsie Selbsthilfegruppe Marl

Feier zum 10-jährigen Gruppenbestehen

von links nach rechts Bürgermeister Werner Arndt, Edelgard Zacharias, Jürgen Pfeiffer

Dieses Ereignis hat die Epilepsie Selbsthilfegruppe Marl zum Anlass genommen, die Feier größer zu gestalten. Auch Bürgermeister Werner Arndt ließ es sich nicht nehmen, an der Veranstaltung teilzunehmen. Sprecherin der Arbeitsgemeinschaft Frau Ingeborg Schettler hat nach ihrer Rede die Jubilare Edelgard Zacharias und Jürgen Pfeiffer zu ihrer 10-jährigen Mitgliedschaft mit einer Urkunde und einem großen Blumenstrauß geehrt. Die Organisatoren hatten für ein umfangreiches Rahmenprogramm gesorgt. Die *Marler Frösche* vom DJK Lenkerbeck unter der Leitung von Marietta Weise, die Sopranistinnen *Formenteller*, der Kirchenchor *Die Damenschola*, die *Square Dance Gruppe* aus Datteln und ein Zitherspieler aus Marl rundeten die Feier mit ihren Darbietungen ab und erhielten dafür einen großen Applaus.

Gegründet wurde die Selbsthilfegruppe von Jürgen Pfeiffer, der nach wie vor Mitglied der Gruppe ist. Aus gesundheitlichen Gründen hat er die Leitung vor ca. fünf Jahren an Edelgard Zacharias abgegeben. Der Schwerpunkt unserer Treffen liegt im Erfahrungsaustausch durch Gespräche und Diskussionen. Referenten der Pharmafirmen, Ärzte, Apotheker oder andere fachlich kompetente Experten bringen Abwechslung in die Gesprächsrunden.

Zu den weiteren Aktivitäten unserer Gruppe gehören ein Sommerfest und eine Weihnachtsfeier, wo auch die Partner gern gesehen sind. Ab und zu treffen wir uns auch außerhalb der Gruppenstunden zu anderen Aktivitäten.

Ansprechpartner:
Edelgard Zacharias (Tel. 02365/37041)
Jürgen Pfeiffer (Tel. 02365/24492)

Karneval in Trier

Ordensverleihung als Zeichen gegenseitiger Anerkennung

Am 29. Januar 2010 wurde unserem Vorstandsmitglied und langjährigem Mitstreiter der Trierer Selbsthilfegruppe Stefan Conrad in Trier vom dortigen *Karnevalsprinzen Ralf I.* der Prinzenorden verliehen. Stefan revanchierte sich bereits in der darauf folgenden

Woche und verlieh am 05. Februar 2010 die Anstecknadel der DE an den Karnevalsprinzen, die dieser bis zum Aschermittwoch neben seinem Karnevalsorden an der Prinzenkette getragen hat.

Ich habe Epilepsie … na und!

Gemeinschaftsinitiative Epilepsie wird 10 Jahre alt

Am Samstag, dem 03. März 2010 fand im Hygiene-Museum in Dresden die Jubiläumsveranstaltung der *Gemeinschaftsiniative Epilepsie* statt. Die Idee zur Gründung der *Gemeinschaftsinitiative Epilepsie* entstand – so Eckhard Middelmann, der viele der dann folgenden Veranstaltungen vorbereitet und organisiert hat – 1999 in einer von Vertretern der pharmazeutischen Industrie und der Krankenkassen besetzten Arbeitsgruppe. Zentrales Anliegen der Initiative war und ist es, bestehende Vorurteile gegen anfallskranke Menschen abzubauen sowie deren Versorgungssituation zu analysieren und zu verbessern. Dabei war und ist es – so Middelmann – besonders wichtig, sich mit **allen** am Thema beteiligten Gruppen (Pharmazeutische Industrie, Krankenkassen, im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie Tätige und Selbsthilfegruppen) an einen Tisch zu setzen und gemeinsam die Informationsveranstaltungen vorzubereiten und durchzuführen. Eine sehr erfolgreiche Idee – denn bis heute sind in Deutschland ca. 25-30 derartige Veranstaltungen durchgeführt worden. Dennoch – so Middelmann – seien die Ziele der Initiative noch längst nicht erreicht – vieles bleibe noch zu tun.

Wesentliches Charakteristikum der Veranstaltungen der *Gemeinschaftsinitiative Epilepsie* ist es, die an Epilepsie erkrankten Menschen und ihre Angehörigen zu Wort kommen zu lassen und mit den Besuchern der Veranstaltungen ins Gespräch zu kommen. Die Referate der Epilepsieexperten dienen daher eher als Impulsreferate, die die in ihnen besprochenen Themen nicht umfassend abhandeln, sondern eher Anregungen für die dann folgende Diskussion geben sollen. Dies ist auch in Dresden wieder gut gelungen.

Besonders hervorzuheben ist bei dieser Veranstaltung die von Gabriele Juvan moderierte Talkrunde, bei der Björn und Kerstin (beide erwerbstätig) sowie Steffi (Mutter eines Kindes mit Dravet-Syndrom) mit ihren Kindern und die Freundin von Björn sehr offen über ihr Leben mit Epilepsie berichteten. Ellen erzählte, dass sie Björn schon lange bevor sie ein Paar wurden kannte und immer Angst vor seinen Anfällen gehabt habe. Dies habe sich aber dadurch geändert, dass sie sich über seine Epilepsie informiert habe; nun könne

sie wesentlich gelassener damit umgehen. „Seit ich das weiß, bin ich sicherer im Umgang mit den Anfällen. Es entwickelt sich eine bestimmte Routine“ – so Ellen. Alle vier berichteten, dass sowohl ihr privates als auch ihr berufliches Umfeld über ihre Epilepsie Bescheid wisse und sie gute Erfahrungen damit gemacht hätten. Nach Meinung von Steffi müssen ihre Freunde und Freundinnen auf die Anfälle vorbereitet sein, damit sie angemessen damit umgehen können; weniger Freunde habe sie aufgrund der Anfälle ihres Sohnes nicht.

In der anschließenden Diskussion nahmen die Themen „Notfallbehandlung“ und „Teilnahme an Klassenfahrten“ einen breiten Raum ein. Offensichtlich haben viele Lehrer/innen – nicht nur in Sachsen – Schwierigkeiten damit, epilepsiekranke Schüler auf Klassenfahrten mitzunehmen. Nach Meinung der anwesenden Epilepsieexperten spreche aber absolut nichts dagegen, da der einzelne epileptische Anfall in der Regel kein Notfall sei und die Lehrer/-innen – wenn sie über die Epilepsie Bescheid wissen – eigentlich nichts falsch machen können. Sollte es dennoch einmal zu einem Notfall kommen – etwa bei einem sehr selten auftretenden *status epilepticus* oder bedingt durch selten vorkommende anfallsbedingte Verletzungen -, seien die Lehrer/-innen selbstverständlich verpflichtet, einen Notarzt zu informieren (Tel.: 112). Täten die dies umgehend, seien sie haftungsrechtlich auf der sicheren Seite.

Die Veranstaltung, die von gut 100 Interessenten besucht war, machte vor allem eines deutlich: Nach wie vor bestehen im Umgang mit Menschen mit Epilepsie – hier mit jungen Menschen – erhebliche Vorurteile und Wissensdefizite, die den Betroffenen das Leben mit ihrer Erkrankung unnötig erschweren. Deutlich wurde aber auch, dass der informierte Umgang der Betroffenen und ihrer Angehörigen mit ihrer Erkrankung in der Regel dazu führt, dass viele der bestehenden Vorurteile und Ängste von ihnen selbst im direkten Kontakt mit ihrer Umwelt abgebaut werden können.

Die Redaktion beglückwünscht die *Gemeinschaftsinitiative Epilepsie* zu ihrem 10jährigen Bestehen und wünscht ihr, dass sie ihre erfolgreiche Arbeit noch lange weiterführen kann, damit bestehende Vorurteile abbaut und dazu beiträgt, bestehende Probleme im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie abzubauen.

Neue Kinder- und Jugendstation im Sächischen Epilepsiezentrum Radeberg eröffnet

Umbau verbessert Behandlungsmöglichkeiten

Seit Jahresbeginn ist der Umbau der Kinder- und Jugendstation im Sächischen Epilepsiezentrum Radeberg in Kleinwachau abgeschlossen. Die Station konnte nach fast einjähriger Umbauzeit im Januar bezogen werden und wurde am 25.01.2010 vom sächsischen Ministerpräsidenten Stanislaw Tillich im Rahmen einer feierlichen Eröffnungsveranstaltung eingeweiht.

Es stehen nun vier Zimmer zur Verfügung, in denen ein Elternteil mit aufgenommen werden kann, das den Aufenthalt des eigenen Kindes begleiten und in die Behandlung integriert werden kann. Die Zimmer verfügen jeweils über ein eigenes Duschbad mit Toilette. Damit wird nun auch in Kleinwachau ein „Rooming in“ angeboten. Bisher konnten die Eltern zwar ein Gästezimmer auf dem Einrichtungsgelände nutzen (was bei Bedarf auch weiterhin möglich ist), eine Unterbringung auf der

Station konnte aber nicht angeboten werden. Die schön gestalteten neuen Rooming-in-Zimmer (teilweise mit Kühlschrank) sind zwar klein, jedoch sehr gemütlich und vermitteln Wohnlichkeit statt Krankenhausatmosphäre. Das freundliche und kompetente Team der Abteilung für Kinder- und Jugendepileptologie freut sich sehr über die Möglichkeit, jetzt auch Eltern von Säuglingen und kleinen Kindern mit aufnehmen zu können. Die Einbeziehung der Eltern in die Behandlung war seit jeher Bestandteil des ganzheitlich orientierten Konzepts in Kleinwachau, ist aber unter den jetzt geschaffenen räumlichen Bedingungen noch besser zu verwirklichen. Zudem ermöglicht die neue Video-Anlage zur Erfassung der Anfälle eine permanente Aufzeichnung. So können Anfälle oder fragliche Zustände auch im Nachherein noch gemeinsam mit den Kinderepileptologen angesehen werden. Auch die traditionell in Kleinwachau im eigenen Bett der Kinder (ohne vorangegangenen Schlafentzug!) durchgeführten EEG-Nachtableitungen können nun in diesen Zimmern von den Eltern begleitet werden.

Natürlich wurden auch die anderen Räumlichkeiten der Station vollständig renoviert und umgebaut. So gibt es außer den neuen Rooming-in-Zimmern auch vier freundliche, modern möblierte Zweibettzimmer (ebenfalls mit Video-Kamera zur Anfallsbeobachtung) für Kinder, die ohne elterliche Begleitung sind oder deren Eltern das Gästezimmer nutzen. Auch der Tagesraum ist neu gestaltet und bietet als „Wohnzimmer der Station“ Platz zum Essen und Spielen. Weitere Umbaumaßnahmen in angrenzenden Räumlichkeiten stehen für 2010 und 2011 an. Dann wird es auch einen eigenen Raum für Jugendliche geben sowie einen Therapieraum für Angebote der pädagogischen Mitarbeiter des Teams. Nicht nur das Team freut sich über die schönen Räumlichkeiten, auch die seit Januar aufgenommenen Kinder und Eltern haben sich sehr wohl gefühlt!

Nils Holert
FA für Kinder- und Jugendmedizin/ Neuropädiatrie
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

ANZEIGE

Epi-Care

Signalgerät bei epileptischen Anfällen

Ruhige Nächte und mehr Lebensqualität

Epi-Care schließt die Gefahr unentdeckter klonischer Anfälle im Schlaf nahezu aus. Die lückenlose Dokumentation bei Nacht ermöglicht eine optimale Therapie und unterstützt den behandelnden Arzt bei der Medikation.

Epi-Care ist als Hilfsmittel anerkannt (Hilfsmittel-Pos.-Nr. 21.46.01.000.2). Nach Zusendung der ärztlichen Verordnung beantragen wir die Kostenübernahme bei Ihrer Krankenkasse. Sobald die Zusage erfolgt ist, vereinbaren wir mit Ihnen die Auslieferung und Installation des **Epi-Care** sowie die Einweisung der Betreuungsperson in den Gebrauch.

Ausführliche Informationen senden wir Ihnen gerne zu, Sie finden diese auch auf unserer Homepage.

Ein Produkt von
Danish Care Technology ApS
DK-Sorø

Tel. 05223 87080 · www.epitech.de

EPITECH GMBH
Kommunikationshilfen · Postfach 1542 · Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen
Tel. 05223 87080 · Fax 05223 87008 · www.epitech.de · eMail info@epitech.de

„Verstehen Sie Arzt?“

Wörterbuch für Medizinerdeutsch erschienen

Wovor genau warnt mich mein Arzt oder Apotheker eigentlich mit seinem Beipackzettel? Wodurch unterscheidet sich der systolische vom diastolischen Blutdruckwert? Was bedeutet arterielle Hypertonie? Wirft Ihr Arzt nur mit Fachbegriffen um sich, oder kann er sich auch für medizinische Laien, die die meisten Patienten ja nun mal sind, verständlich ausdrücken? Eigentlich sollte man ja gleich in der Sprechstunde darauf beharren, Fremdworte erklärt zu bekommen, aber oft fällt es einem schwer, dies einzufordern. Das neue Nachschlagewerk *Verstehen Sie Arzt?* bietet dafür Orientierungshilfe und Unterstützung an. Hier finden Sie Antworten zu vielen medizinischen Fragen, die Sie zur Vorbereitung oder zur Nachbereitung des Besuches beim Arzt nutzen können.

Die Apothekerin und Medizinjournalistin Elke Wolf hat mehr als 1.300 Fachbegriffe und Abkürzungen zusammengetragen und verständlich übersetzt. Zusätzlich zu der alphabetischen Liste mit den Fachbegriffen enthält das Buch noch anschaulich gestaltete Sonderseiten zu den Hintergründen von Erkrankungen und Behandlungsmethoden und weitere Informationen, wie z.B. eine Liste mit Normbereichen für wichtige Blutwerte.

Auch den oft schwer verständlichen Beipackzetteln ist ein extra Kapitel mit vielen nützlichen Informationen gewidmet. Wussten Sie schon, dass die Angabe, man solle ein Medikament nach dem Essen nehmen, bedeutet, es etwa eineinhalb bis zwei Stunden nach der Mahlzeit zu nehmen? Übersichtlich und anschaulich gestaltet, lädt das Buch ein, sich unkompliziert und rasch zu informieren. Das Buch ist im Buchhandel, aber auch in vielen Apotheken erhältlich.

Beatrix Gomm

Elke Wolf
Verstehen Sie Arzt?
Preis: 9,90 Euro
GOVI-Verlag 2009, 96 S.
ISBN: 978-3-7741-1108-0

Epilepsie bei Schulkindern

Ein Ratgeber von Ritva A. Sälke-Kellermann

In der neuen Schrift zu Epilepsien im Schulalter gibt Frau Dr. Sälke-Kellermann in strukturierter Form einen Überblick über die häufigsten Epilepsiesyndrome des Schulalters, Anfallsformen, Differenzialdiagnosen, den diagnostischen und therapeutischen Prozess, typische psychosoziale Probleme und Besonderheiten der Förderung und Beschulung epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher.

Beginnend mit einer kleinen Geschichte, die einen erzählerischen Einblick in die typischen Verläufe kindlicher Epilepsien gibt, wird im Folgenden ein kurzer Abriss über Definitionen und Klassifikationen der Epilepsien gegeben. In tabellarischer Form folgt eine anschauliche Beschreibung der verschiedenen Anfallsformen und Epilepsiesyndrome, so dass sowohl bei Fachkollegen als auch bei Eltern ein guter Überblick über

die mannigfaltigen Erscheinungsformen epileptischer Anfälle bei Schulkindern entsteht. Differentialdiagnostisch werden auch die für das Schulalter typischen nichtepileptischen Bewegungsstörungen beschrieben.

Der nächste Teil des Buches beschäftigt sich mit dem diagnostischen Prozess – beginnend mit Anamnese, Anfallsbeschreibung, Provokationfaktoren und typischen Ursachen kindlicher Epilepsien. Die wichtigsten Bausteine epileptologischer Diagnostik wie EEG und Bildgebung werden ausführlich beschrieben und mit anschaulichen Beispielen unterlegt. Die Autorin beleuchtet jedoch auch die wichtigen Aspekte neuropsychologischer Abklärung. Nicht ausgelassen wird auch der wertvolle Aspekt der Vermittlung von gefundenen Daten und Diagnosen.

Im Weiteren geht die Autorin über zum Thema der Behandlung und umreißt sowohl die verschiedenen Behandlungsformen als auch die Aspekte Medikamentenwahl, Nebenwirkungen, Behandlungsindikation, -dauer und -kontrolle. Dabei bezieht sich die Autorin weniger auf die verschiedenen Indikationsgebiete der gängigen Medikamente zur Behandlung von Epilepsien als vielmehr auf die praxisrelevanten Fragen wie Therapienotwendigkeit, Bedeutung von Nebenwirkungen und Unverträglichkeiten als auch auf die Ziele und Prognose der Behandlung verschiedener Epilepsie-Syndrome. Wesentliche Aspekte wie Therapienotwendigkeit, Alltagsrelevanz von Nebenwirkungen, Entwicklung, Förderung, soziale Prognose und psychosoziale Probleme von Schulkindern mit Epilepsie werden exemplarisch aufgegriffen und in praxisrelevanter Weise beantwortet. Dabei zeigt der Teil über die verschiedenen Therapieformen wie medikamentöse Therapie, operative Therapien, Stimulationsverfahren und ketogene Diät sicher eine ganz persönliche Wertung. Dies gilt insbesondere für die ketogene Diät, die viele Kinderepileptologen als hilfreich und mit guter Wirkung bei therapieschweren Epilepsien, aber auch mit positiver Wirkung auf Allgemeinbefinden und Entwicklung der Kinder kennengelernt haben, und die von der Autorin eine pessimistische Bewertung bekommt, so dass zu befürchten ist, dass möglicherweise einige Eltern entmutigt werden, deren Kinder von einer ketogenen Diät profitiert hätten.

Im Weiteren lenkt die Autorin den Fokus auf die Begleiterkrankungen und Förderung von Kindern mit Epilepsien und geht auf die gängigsten Entwicklungsstörungen, Verhaltensauffälligkeiten und Therapiekonzepte ein. Dabei greift sie viele Fragen auf, die den Eltern auf der Seele brennen, wie: „Was sage ich meinem Kind, wenn es mich über seine Krankheit befragt?“ „Wie vermittle ich die Krankheit an die Großeltern und unser privates Umfeld?“ „Muss mein Kind Tabletten nehmen?“ „Wird es mit Medikamenten vollgepumpt?“ „Ist mein Kind am Ende ein Versuchskaninchen?“ „Muss sich unser Alltag jetzt ganz um die Tablettengabe drehen?“ Hier findet die Autorin viele Antworten, die nicht nur für Betroffene wichtige Beratungsaspekte klärt.

Im letzten Kapitel zum Thema „Sozialer Umgang mit Epilepsien“ greift Frau Dr. Sälke-Kellermann noch einmal das Thema Schule, Schulwahl, Schulschwierigkeiten, Förderung und Unterstützung auf. Kurz wird auch Wichtiges für den Umgang mit Pädagogen erläutert und es wird in ausführlicherer Weise das Thema geeigneter Sportarten für Kinder mit Epilepsien beleuchtet. Wieder folgen exemplarische Fragen zur kognitiven Entwicklung der Kinder, Integration, Förderschule und Klassenreisen, so dass am Ende des Buches die ganz besonderen Aspekte der Behandlung von Epilepsien im Schulalter aufgegriffen werden und insbesondere dem Thema Entwicklung, Förderung, Integration und Prognose ein großer Stellenwert eingeräumt wird.

Zusammenfassend gibt der Band IV der Schriften über Epilepsien zum Thema Epilepsie bei Schulkindern von Frau Dr. Sälke-Kellermann einen mit umfassender und praxisnaher Genauigkeit dargestellten Überblick über die Epilepsieformen dieses Lebensalters, Diagnostik, Therapie und wichtige Aspekte des Lebens und der Begleitung von Kindern und Familien mit Epilepsien. Dabei beschränkt sich die Autorin bei der Darstellung kindlicher Epilepsien, die ja bereits in vielen Eltern-ratgebern und Fachbüchern hinlänglich beschrieben sind, auf die Darstellungsform sehr informativer Tabellen. Dies gilt auch für die medikamentöse Behandlung. Dadurch lässt das Buch viel Raum für lebensrelevante Fragen wie Einfluss von Epilepsie und Medikamenten auf Entwicklung und Alltag und geht in erfreulicher Ausführlichkeit auf die besondere Problematik von Schulkindern hinsichtlich Entwicklungsstörungen, Teilleistungsstörungen, kognitiver Beeinträchtigung und schulischer Prognose ein, erhellt und disku-

tiert umfassend die verschiedenen Möglichkeiten schulischer Förderung und Integration und widmet sich nicht zuletzt den vielfältigen Fragen, Ängsten, Sorgen und Unsicherheiten, die jedem Elternteil bekannt sind, dessen Kind an einer Epilepsie erkrankt und deren Beantwortung auch Fachpersonal oft (über)fordert. Zusammenfassend bietet der Ratgeber sowohl für den lernenden Fachmann als auch für betroffene Eltern eine Möglichkeit, die Systematik kindlicher Epilepsien besser zu verstehen und die Vielfalt therapeutischer Aspekte nachzuvollziehen.

Dr. med. Karen Müller-Schlüter
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg

Das Buch ist kostenlos (eine Spende ist erwünscht) über die Stiftung Michael (Münzkamp 5, 22339 Hamburg, Tel.: 040/5388540) zu erhalten und steht zudem als Download unter „www.stiftung-michael.de“ zur Verfügung.

Ritva A. Sälke-Kellermann
Epilepsie bei Schulkindern
Schriften über Epilepsie IV
2009, Stiftung Michael, Hamburg

Mein Kind hat Epilepsie

Aufklärung und Hilfe für Eltern

Die Diagnose „Ihr Kind hat Epilepsie“ trifft Eltern unvorbereitet und krempelt das Leben danach völlig um. Was bedeutet Epilepsie? Wie gefährlich sind die Anfälle? Wird mein Kind wieder gesund? Muss es sein Lebtag Tabletten schlucken? Was soll nur aus ihm werden? Wie sollen wir das schaffen?

Auf viele dieser Fragen antwortet der Autor, Prof. Dr. med. Ulrich Brandl, Experte auf dem Gebiet der Epilepsien im Kindesalter. In den hervorragenden ersten beiden Kapiteln erklärt er, was Eltern über Epilepsie wissen sollten, wie sich die einzelnen Formen voneinander abgrenzen, wie Epilepsien behandelt werden - und zwar so, dass Eltern das auch verstehen können. Epilepsie macht weniger Angst, wenn man sie versteht, wenn man weiß, woher sie kommt und was man als Vater und Mutter tun kann. Als Stellvertreter ihres Kindes sind Eltern die Ansprechpartner des behandelnden Arztes. Sie erleben die Anfälle ihres Kindes. Auf ihre genauen Beschreibungen ist der Arzt angewiesen, um Missverständnisse und Fehler bei der Einschätzung zu vermeiden, um treffend zu diagnostizieren und die richtige Therapie zu finden. Dazu müssen Eltern wissen, worauf sie zu achten haben. Das Buch gibt Eltern dieses Grundverständnis in die Hand.

Weitere Schwerpunkte des Ratgebers beschäftigen sich mit praktischen Lebensfragen und Problemen, die im Zusammenhang mit der Krankheit auftreten und die über medizinische Hilfen, Diagnostik und Therapie hinausgehen: Kindergarten und Schule, Sport und Freizeit, Gesundheitsfragen wie zum Beispiel Impfungen und Wechselwirkung mit anderen Medikamenten. Auch hier gibt der Autor wichtige Tipps und Hinweise aus ärztlicher Sicht und verweist auf weitere professionelle Hilfsangebote für betroffene Eltern. einfälle empfiehlt diesen großartigen Ratgeber allen betroffenen Eltern, Pädagoginnen und Pädagogen, die ein Kind mit einer Epilepsie in ihrer Obhut haben.

Ulrich Brandl
Mein Kind hat Epilepsie
Verlag Hugendubel, 2006, 176 S.
ISBN 978-3-7205-27170
EUR 18,85

Epilepsie

Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder und Jugendliche

Kindern und Jugendlichen ein Wörterbuch in die Hand geben, das ihnen hilft, komplizierte Fachbegriffe aus dem Themenbereich Epilepsie zu begreifen: Eine gute Idee, die gut umgesetzt wurde.

Die Autoren Dr. Krämer und Dr. Appleton wenden sich damit ihren jungen und jugendlichen Patienten auf Augenhöhe zu.
Viele Epilepsien beginnen vor dem 20. Lebensjahr. Je besser die betroffenen Kinder und Jugendlichen ihre Krankheit begreifen, umso weniger fühlen sie sich ihr ausgeliefert. Je besser sie die verschiedenen unverständlichen Begriffe einordnen können, umso weniger fühlen sie sich fremdbestimmt von ihren Ärzten und Eltern. Sie lernen verantwortlich mit sich umzugehen – ein unerlässlicher Schritt auf dem Weg zum Erwachsen werden – auch und gerade für Kinder und Jugendliche mit einer Epilepsie.
Wie jedes gute Wörterbuch ist auch dieses alphabetisch aufgebaut, damit jeder sich ganz leicht zurechtfinden und seinen Interessenschwerpunkt nachschlagen kann. Als Orientierungshilfe sind im Text diejenigen Wörter hervorgehoben, die an anderer Stelle noch ausführlicher erklärt werden. Die Informationen sind gut und leicht verständlich formuliert. Nicht nur Kindern und Jugendlichen, sondern auch ihren Eltern und anderen Nichtmedizinern kann bei der Lektüre einiges klar werden!

Richard Appleton &
Günter Krämer
Epilepsie. Ein illustriertes Wörterbuch für Kinder
neue überarbeitete Auflage Bad Honnef 2007, 95 S.
ISBN 978-3-936817-21-18
EUR 7,80

Partner statt Patient

Ein Leitfaden und Übungsbuch

Sind Sie mit Ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin zufrieden? Oder haben Sie öfter mal das Gefühl, dass es da ein Kommunikationsproblem gibt? Fühlen Sie sich manchmal nicht so ganz ernstgenommen? Oder gar abgewimmelt?

Wenn Sie zufrieden mit ihrem Arzt oder Ihrer Ärztin sind, brauchen Sie jetzt nicht weiterzulesen. Wenn Sie aber das Gefühl haben, dass sich an Ihrem Verhältnis noch etwas verbessern ließe, dann ist dieses Buch vielleicht nützlich für Sie: Der Patient von heute will nicht mehr nur „behandelt“ werden, er versteht sich als Partner des Arztes. Dafür muss er lernen, wie er seine berechtigten Ansprüche artikulieren und durchsetzen kann. Er muss die Fähigkeit entwickeln, mit Ärzten und anderen Professionellen so umzugehen, dass die eigenen Interessen nicht unter den Tisch fallen. Denn nur wo alle Beteiligten gemeinsam nachdenken und entscheiden, kann das beste Ergebnis herauskommen.

Mit ein bisschen Übung - so der Autor - kann das jeder Patient

schaffen. Sein Buch liefert alles nötige Material für den mündigen Medizinnutzer: Psychologisches Handwerkszeug zu Kommunikation und Beziehungsaufbau, fundamentales medizinisches Wissen und eine Orientierung zu allen Fragen rund um das Gesundheitswesen: Gut für Selbsthilfegruppen, chronisch Kranke und alle, die ihrem Arzt selbstbewusst begegnen wollen.

Der Autor, Edgar W. Harnack, Diplom-Psychologe und Psychotherapeut, war lange Jahre in verschiedenen Funktionen in der stationärer psychiatrischen und medizinischen Versorgung tätig.

Edgar W. Harnack
Partner statt Patient
Wie Sie Ihren Arzt richtig behandeln
Ein Leitfaden und Übungsbuch
W. Beckert Verlag 2009, 311 S.
ISBN: 978-3-9813098-0-5
EUR 14,80

Antiepileptika verstehen

Ein Wegweiser durch den Medikamenten-Dschungel

Neuerungen und Veränderungen des medikamentösen Behandlungsangebots im Bereich der Epilepsieerkrankungen haben nach Aussage der Autoren eine Neuauflage der erstmalig 1999 erschienen Informationschrift erforderlich gemacht, die vollständig überarbeitetet und aktualisiert einen Überblick über alle derzeit zur Epilepsiebehandlung zugelassenen Wirkstoffe gibt – mit Ausnahme des erst in den letzten Monaten zugelassen Eslicarbazepins.

Hervorzuheben ist, dass es den Autoren gelungen ist, in allgemein verständlicher und übersichtlicher Form über Charakteristika, Wirkungen- und Nebenwirkungen der Wirkstoffe zu informieren; darüber Auskunft zu geben, für die Behandlung welcher Epilepsien der Wirkstoff zugelassen ist und auch auf das Thema „Verhütung, Schwangerschaft, Stillen“ einzugehen. Hilfreich ist die durch fett hervorgehobene Buchstaben gekennzeichnete Information, beim Auftreten welcher Nebenwirkungen eine rasche bzw. unverzügliche Kontaktaufnahme mit dem behandelnden Arzt erfolgen sollte.

Zu beachten ist allerdings, dass die im Wegweiser genannten Nebenwirkungen zwar auftreten können, aber es im Einzelfall nicht müssen. Dennoch machen mögliche Nebenwirkungen Angst – daher empfehlen die Autoren, darüber unbedingt mit dem behandelnden Arzt zu sprechen. „Dabei sollten Sie alle Sorgen und Ängste ansprechen, auch wenn sich einige dann als unbegründet herausstellen. Und: Beharren Sie auf einer zufriedenstellenden Antwort!“ (S.8)

Hilfreich wäre es gewesen, wenn die Autoren auf die Substitution (Wechsel vom Originalpräparat zum Generikum oder von einem Generikum zu einem anderen) etwas ausführlicher eingegangen wären bzw. die erwähnten Richtlinien der Fachgesellschaft in Auszügen veröffentlicht hätten.

Für alle Menschen, die sich aktiv an der Behandlung ihrer Epilepsie beteiligen möchten, ist der Wegweiser gut geeignet. Er will und kann das Gespräch mit dem behandelnden Arzt nicht ersetzen, kann Ihnen aber helfen, in diesem Gespräch die richtigen Fragen zu stellen und gemeinsam mit dem Arzt die richtigen Antworten zu finden. Insbesondere das Thema „Verhütung, Schwangerschaft, Stillen“ und die damit verbundenen Ängste sollten auf jeden Fall so frühzeitig wie möglich mit dem behandelnden Arzt besprochen werden, um unnötige Komplikationen zu vermeiden.

Norbert van Kampen

Prof. Dr. med.
Bernd Pohlmann-Eden /
Prof. Dr. med. Bernhard J. Steinhoff
Antiepileptika verstehen. Ein Wegweiser durch den Medikamenten-Dschungel
Stuttgart, 5. Auflage 2009, 110 S.
Trias, ISBN 978-3-8304-3526-6
Preis: 12,95 Euro

Sehr geehrte Damen und Herren,

in der Zeitschrift Nr. 112 las ich unter Punkt 6 die neuen Begutachtungsleitlinien zur Führung eines KFZ. Dazu möchte ich hiermit berichten, welch merkwürdige Erfahrungen mit meinem Neurologen ich dazu gemacht habe.

Im November 2002 erlitt ich mit 64 Jahren zum ersten Mal 2 Grand Mal innerhalb von 2 Stunden nachts im Schlaf. Danach wurde ich vom Notarzt in ein Spezialkrankenhaus gebracht und gründlich untersucht. Nach 2 Tagen konnte ich wieder nach Hause mit dem Vermerk: Die Untersuchung hat nichts ernsthaftes ergeben, aber ich muss mich 2 Jahre lang alle 3 Monate beim Neurologen melden, zwecks EEG und Untersuchung und ich muss 2 Jahre lang Carbamazepin-Tabletten einnehmen, außerdem darf ich 6 Monate kein Auto fahren.

Da die folgenden Untersuchungen bei meinem Neurologen positiv waren, gab mir dieser nach 6 Monaten eine Bescheinigung, dass er zur Führung eines KFZ keine Bedenken bei mir hätte - bei weiterer Kontrolle durch ihn. Da 2 Jahre alles o. k. war, setzte er die Tabletten und Untersuchungen ab und meinte, dass keine Gefahr eines Rückfalls bestünde.

Aber im Oktober 2009 - fast 5 Jahre später - bemerkte meine Freundin nachts, dass ich im Schlaf einen kurzen leichten Anfall hatte, den ich selbst nicht bemerkte. Sie erzählte mir dies morgens und vorsichtshalber suchte ich deshalb denselben Neurologen ein paar Tage später auf. Bei seiner Untersuchung plus EEG fand er aber nichts Negatives und meinte, dass ich keine Tabletten brauche, aber alle 3 Monate zur Kontrolle kommen müsse und außerdem 2 Jahre kein KFZ mehr führen dürfe. Auf meinen Vorhalt, dass ich fast 5 Jahre keinen Anfall hatte und dieser auch kurz und leicht war, meinte er, das dieses nicht relevant sei und bei einem zweiten Anfall egal nach welcher Zeit würden automatisch 2 Jahre Verbot zur Führung eines KFZ angeordnet.

Da ich auf dem Lande lebe und den PKW brauche, meine Frage an Sie: Hat mein Neurologe recht und wie soll ich mich verhalten? Und noch ein Problem habe ich: Ich nehme regelmäßig zur Blutdrucksenkung Entwässerungstabletten mit dem Namen “Dytide H“. Da sind als Nebenwirkung „Krämpfe“ angegeben. Können diese auch eine Epilepsie beeinflussen? Sollten Ihnen durch diesen Brief Kosten entstehen, übernehme ich diese. Besten Dank im Voraus für Ihre Mühen.

Mit freundlichen Grüßen

Gerd Haeseler

Anmerkung der Redaktion:
Zunächst sollte geklärt werden, warum es bei Ihnen zum Auftreten von Anfällen gekommen ist, ob es sich dabei um epileptische Anfälle gehandelt hat und ob bei Ihnen eine Epilepsie vorliegt; ggf. sollte dazu die Meinung eines auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Arztes hinzugezogen werden (Adressen sind über die DE erhältlich). Liegt bei Ihnen eine Epilepsie vor – die dann auch behandelt werden sollte – besteht für **ein Jahr** Fahruntauglichkeit, auch wenn es sich nur um „leichte“ Anfälle handelt. Zu Ihrer zweiten Frage: Bestimmte Medikamente können epileptische Anfälle auslösen – ob dies bei Ihnen der Fall ist und wie dann zu verfahren ist, sollte mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Sehr geehrte Redaktion der Zeitschrift einfälle,

die medizinische Versorgung von erwachsenen Menschen mit geistiger oder mehrfacher Behinderung ist in Deutschland nach wie vor als unbefriedigend anzusehen. Dies gilt im Besonderen für die stationäre Behandlung. Erkrankungen werden unzureichend diagnostiziert und behandelt. Die Gesundheitsreformen haben diese Situation weiter verschärft. Menschen mit Behinderung sind zunehmend ein ökonomisches Risiko für das Krankenhaus - und so nicht selten ein Ausschlussgrund, sie aufzunehmen.

Die Lebenshilfe München widmet diesem Thema eine Tagung am 10. Juli 2010, mit dem Titel „Akut“. Ziel dieser Tagung ist es, Bewusstsein für diese Problematik bei Politik, Krankenkassen, Ärzten und Pflegekräften zu schaffen und Lösungswege aufzuzeigen. Wir freuen uns, dass wir erfahrene, mit dem Thema vertraute Referenten gewinnen konnten.

Wir erlauben uns, Ihnen anbei den Flyer dieser Tagung zu senden mit der Bitte, in einfälle darauf hinzuweisen. Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung. Vielen Dank. Herzliche Grüße aus München, besonders an Klaus, der mich ja sicherlich noch in Erinnerung hat.

Margret Meyer-Brauns

Anmerkung der Redaktion:
Gerne weisen wir auf die Veranstaltung hin. Ausführliche Informationen dazu finden sich auf der Website der Lebenshilfe München www.lebenshilfe-muenchen.de oder können über die Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. angefordert werden.

Frühlingsrätsel

„Nein, nein und abermals nein!“ hatte der Organisator mit zornrotem Kopf gebrüllt. Das Zille-Team mühte sich gemeinsam um Schadensbegrenzung: „Ist doch nur Spaß“, sagte die eine und „Schadet doch nix“ die andere und „Ich geb Dir danach auch ein Schöppchen Wein aus“ die dritte. So kam es, dass er jetzt im abgedunkelten Gruppenraum saß und die anderen Teilnehmer der Séance nur schemenhaft erkennen konnte. „Hände auf den Tisch und Ruhe“, hatte das Medium gerade gesagt. Der Organisator hörte auf, „Spinner, alles Spinner“, vor sich hin zu murmeln und legte seine Hände folgsam auf den Tisch. „Wir sind hier, um mit Euch in Kontakt zu treten“, rief das Medium. „Könnt Ihr mich hören?“ „Bin ja nicht taub“, brabbelte der Organisator vor sich hin – was nicht ganz der Wahrheit entsprach, denn er hatte seine Hörgeräte vergessen. Gerade wollte das Medium, aus dem Konzept gebracht, heftig erwidern, als die Schreibtischlampe von Frau Lüderitz-Aue anfing, wie wild zu blinken. „Morsezeichen“, erklärte das Medium triumphierend. „Bist Du ein Geist?“ „Qui“, morste die Schreibtischlampe. „Kann hier wer französisch?“ fragte das Medium bestürzt, denn seine Französisch-Kenntnisse waren mehr als dürftig. So kam es, dass sich ein angeregtes Gespräch zwischen Frau A. und der Schreibtischlampe entspann, das hier in aller Kürze übersetzt und zusammengefasst wiedergegeben werden soll.

Der Geist - so Frau A. - sei ein Mann, eine ganze Ecke kleiner als sie, etwa so groß wie die Schreibtischlampe. Geboren sei er in Korsika und gestorben 1821 auf St. Helena. Ein militärisches Talent ersten Ranges sei er gewesen, ein berühmter Feldherr, ja sogar Kaiser der Franzosen. Und heute habe er sich sehr über die Einladung in die Selbsthilfe von Anfallkranken gefreut, er wolle endlich das Geheimnis lüften, ob er nun oder ob er nicht Epilepsie hatte, damals, als er noch lebte. Alle hielten die Luft an vor Spannung ... doch plötzlich ... Dunkelheit. Die Energiesparlampe hatte ihren Geist aufgegeben, sie verträgt es einfach nicht, ständig ein- und ausgeschaltet zu werden.

einfälle fragt: Wie heißt der berühmte Geist, der immer wieder als „Promi-Epi“ zitiert wird?

Unter den richtigen Antworten wird ausgelost und die beiden Gewinner erhalten einen Büchergutschein.

Auflösung / Gewinner

In der Ausgabe Nr. 112 der einfälle wurde nach folgenden Ländern gesucht: England, Frankreich, Polen, Russland, Griechenland, Spanien und Italien.

Die Gewinnerin ist Eva Schäfer aus Siegen.
Herzlichen Glückwunsch!

Impressum

einfälle
Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe
Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
e-mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen
Redaktion: Klaus Göcke unter Mitarbeit von Brigitte Lengert und Ingrid Coban. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 2 vom 02.04.2010. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos: Klaus Göcke, Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: Joachim Schwarz, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb

Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Jahresabonnement:

Mitgliedschaft DE:	**60,-- Euro**
Ermäßigter Beitrag DE:	**26,-- Euro**

Konto: Postbank Berlin
Sonderkonto einfälle
Kto.-Nr: 44 54 21-103
BLZ: 100 100 10
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
28.04.-01.05.10	Rhein-Main-Hallen Wiesbaden Rheinstraße 20 65 185 Wiesbaden	50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie Programm unter: www.congrex.de/ epilepsie2010	Congrex Deutschland GmbH	Fon: 07621 / 98 33 45 Fax: 07621 / 98 33 30 weil@congrex.com
28.05.-29.05.10	Rehazentrum Bathildisheim Bathildisstraße 7 34454 Bad Arolsen	Bühne frei! Ein theaterpädagogischer Workshop für das Theaterspiel mit behinderten Menschen	Rehazentrum Bathildisheim Brigitte Vernaleken	Fon: 05691 / 899149 Fax: 05691 / 899296 seminare@bathildisheim.de
11.06.10	Berufsförderungswerk Nürnberg, Tagungszentrum, Schleswiger Str. 101, 90427 Nürnberg	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
11.-13.06.10	Berufsförderungswerk Nürnberg, Tagungszentrum, Schleswiger Str. 101, 90427 Nürnberg	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung (Epilepsie im Alltagsleben)	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
11.06.-12.06.10	Rehazentrum Bathildisheim Bathildisstraße 7 34454 Bad Arolsen	Aggression und Kommunikation	Rehazentrum Bathildisheim Brigitte Vernaleken	Fon: 05691 / 899149 Fax: 05691 / 899296 seminare@bathildisheim.de
19.06.10	Rathaus des Bezirks Mittelfranken Danzigerstraße 5 91522 Ansbach	Selbsthilfe trifft Selbsthilfe	SeKo Bayern Scanzonistraße 4 97080 Würzburg	Fon: 0931 / 2057910 Fax: 0931 / 20 57 911 selbsthilfe@seko-bayern.de
10.07.2010	München	Fachtagung Aktu der Lebenshilfe München	Lebenshilfe München	Fon: 089 / 693 47-102 Fax: 089 / 693 47-160 akut@lebenshilfe-muenchen.de
27.08-28.08.10	Rehazentrum Bathildisheim Bathildisstraße 7 34454 Bad Arolsen	Begleiten statt bevormunden: Fallseminar zur einer ressourcenorientierten Elternarbeit	Rehazentrum Bathildisheim Brigitte Vernaleken	Fon: 05691 / 899149 Fax: 05691 / 899296 seminare@bathildisheim.de
29.08.2010	Verdi Tagungszentrum Walsrode Sundernstraße 77 29664 Walsrode	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
03.-05.09.2010	Tagungshotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Krankheitsbewältigung bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh

vorschau 114

Entsprechend einer Empfehlung der *Arbeitsgemeinschaft für prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsietherapie* sollte die Möglichkeit eines chirurgischen Eingriffs geprüft werden, wenn mit zwei Medikamenten der ersten Wahl Anfallsfreiheit innerhalb von zwei Jahren nicht erreicht werden kann. Doch wie funktioniert die Epilepsiechirurgie genau? Wer kann operiert werden - und wie wird das herausgefunden? Können auch schon kleine Kinder operiert werden? Welche Risiken sind damit verbunden – wie sind die Erfolgsausichten? Was verändert sich dadurch im Leben der Betreffenden?

Wir werden versuchen, im nächsten Heft mit dem Schwerpunktthema **Epilepsiechirurgie,** Antworten auf diese Fragen zu geben. Neben ausgewiesenen Experten möchten wir dabei aber insbesondere auch Euch/Sie – liebe Leserinnen und Leser – zu Wort kommen lassen und bitten Euch/Sie, uns Eure/Ihre Erfahrungen, Meinungen oder Beiträge zu diesem Thema zuzusenden.

Auch über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns. **Nutzt/Nutzen Sie die Gelegenheit, *einfälle* über Eure/Ihre Beiträge mit zu gestalten!** Damit *einfälle* weiterhin eine Zeitschrift bleibt, die authentisch und praxisnah berichtet. Wir freuen uns auch sehr über Ihre/Eure Erfahrungsberichte – gebt/geben Sie anderen die Möglichkeit, aus Euren/Ihren Erfahrungen zu lernen!

Die nächste Ausgabe von *einfälle* erscheint am 21. Juni 2010. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 21. Mai 2010.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

Telefon 033 38/75 23 50
Fax 033 38/75 23 52
www.ezbb.de

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

Telefon 05 21/772–788 14
Fax 05 21/772–789 33
www.bethel.de