Nr. 125
32. Jahrgang
1. Quartal 2013
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Meine Mutti/mein Vati hat eine Epilepsie

Wenn jemand in einer Familie eine Epilepsie hat, sind alle Familienangehörigen betroffen. Das gilt insbesondere auch für die Kinder anfallskranker Eltern, deren Bedürfnisse oft vergessen werden.

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

WIR SUCHEN!

Wir suchen Menschen, die Lust haben sich in der Epilepsie-Selbsthilfe zu engagieren. Wer uns ehrenamtlich in den Bereichen Internet, Medien, Öffentlichkeitsarbeit, Organisation, Soziales etc. unterstützen möchte, schreibt einfach an: **info@epilepsie.sh.**
Wir freuen uns auf Dich.

Deutsche Epilepsievereinigung

IN 2 MINUTEN HAT LEA EINEN EPILEPTISCHEN ANFALL

In Deutschland leben **500.000 Menschen mit Epilepsie.**
Sie leiden an einer neurologischen Erkrankung –
und an den **Vorurteilen** ihrer Mitmenschen.
Helfen Sie! Spendenkonto 123456789

Mehr Informationen
unter www.epilepsie.sh

Deutsche Epilepsievereinigung

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Epilepsie ist kein Grund, auf eigene Kinder zu verzichten, wenn einige Dinge beachtet werden – das sagen wir Paaren, die gerne ein Kind haben möchten, und das sagen in der Epilepsiebehandlung erfahrene Ärzte und Ärztinnen auch. Ebenso klar ist, dass eine Epilepsie nicht nur die daran erkrankten Menschen betrifft, sondern immer auch zuallererst deren Familie – und natürlich auch die Kinder anfallskranker Eltern. Aber wer kümmert sich um deren Bedürfnisse, wer hilft ihnen, mit der Epilepsie ihrer Eltern klar zu kommen?

Bei den Recherchen zu diesem Thema waren wir erstaunt, dass sich dafür so recht keiner zuständig fühlt: Die Erwachsenen-Epileptologen nicht, denn sie sind ja für Erwachsene zuständig; die Kinder-Epileptologen nicht, denn sie sind ja für das anfallskranke Kind und dessen Eltern zuständig. Für die Kinder anfallskranker Eltern aber ist keiner so richtig da – vielleicht können wir mit dieser Ausgabe einen kleinen Beitrag dazu leisten, dass sich das ändert.

Was gibt es noch zu berichten? Der *Gemeinsame Bundesausschuss (GBA)* hat am 07. März bekannt gegeben, dass er in dem neuen Antiepileptikum *Perampanel (Ficompa®)* keinen Zusatznutzen sieht. Noch ist unklar, wie die Herstellerfirma darauf reagiert; im letzten Jahr hat der Hersteller eines anderen Antiepileptikums – *Retigabin (Trobalt®)* – sein Medikament vom Deutschen Markt genommen, weil auch er keinen Zusatznutzen belegen konnte. Das lässt zwei Interpretationen zu: Entweder haben die neuen Wirkstoffe tatsächlich keinen Zusatznutzen – oder die vom *GBA* geforderten Studiendesigns sind nicht geeignet, diesen zu belegen. Wie auch immer: Wir bleiben am Ball und würden uns freuen, Eure/Ihre Meinung dazu zu erfahren.

Hinweisen möchte ich noch auf unsere Arbeitstagung, die vom 07. – 09. Juni in Walsrode stattfindet, unter dem Thema *Epilepsie und Psyche* steht und im Abendprogramm einen kulturellen Leckerbissen präsentiert – mehr dazu im Heft.

Aber jetzt wünsche ich Ihnen/Euch viel Spaß und einige neue Erkenntnisse mit der nun vorliegenden 125. Ausgabe der *einfälle* – und uns allen endlich den heißersehnten Frühling!

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 und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

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. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Fruchtbares Ehrenamt

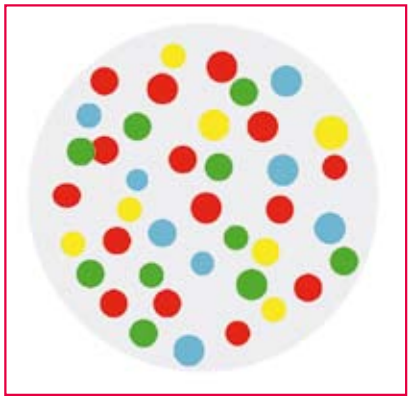
Ein Forschungsteam aus Wien hat festgestellt, dass Männer, die sich über einen längeren Zeitraum ehrenamtlich in freiwilliger Arbeit engagierten, durchschnittlich mehr Kinder hatten als Männer, die das nicht taten. Bei Frauen konnten die Forscher diesen Zusammenhang nicht feststellen.

Für ihre Studie haben Martin Fieder und Susanne Huber vom *Department für Anthropologie der Universität Wien* Daten der *Wisconsin Longitudinal Study* analysiert, die das Leben von 10.000 Absolventen amerikanischer High Schools systematisch nachverfolgt. Dabei wurde *freiwillige Arbeit* als Kriterium für Hilfsbereitschaft und Kooperation unter Fremden herangezogen.

Es ist üblich, dass sich Familien gegenseitig unterstützen. Der Grund dafür sei, so die Forscher, dass wir mit unseren Kindern etwa die Hälfte unseres Erbguts teilen. Der Familienzusammenhalt trage also dazu bei, die eigenen Gene in die nächste Generation zu bringen.

Aber warum Männer vollkommen fremde Menschen mit freiwilliger Arbeit unterstützen, erscheint evolutionär wenig sinnvoll ... außer sie kennen die zitierte Studie und hoffen auf noch mehr Nachkommen ...

Quelle: aponet Februar 2013



Inklusion für alle

Gemeinsame Sprachregelungen erleichtern den Umgang mit Epilepsie

Kraftfahrzeughilfe – Aufruf zur Beteiligung

Anträge werden oft mit unsinnigen Begründungen abgelehnt – Initiative will Abhilfe schaffen

Substitution bei ausgewählten Indikationen abschaffen

Deutsche Epilepsievereinigung und Deutsche Schmerzliga führen gemeinsame Pressekonferenz durch

06 schwerpunkt

Inklusion für alle – Menschen mit Epilepsie inklusive

Am wichtigsten war, dass wir darüber geredet haben

Meine Mutter hat Epilepsie

Man muss seine Bedürfnisse aussprechen Mein Vater hat Epilepsie

Vagusnervstimulation

Es stehen immer mehrere Menschen im Mittelpunkt

Beiträge aus dem Web zeigen Handlungsbedarf

16 wissenswert

Neuausrichtung der Pflegeversicherung

Die Bundesregierung informiert

Hauptdarsteller für You-Tube-Clip gesucht

Neues Onlineportal KLINIKSTAND Plattform will Alltag in Kliniken zeigen

Kraftfahrzeughilfe Initiative braucht Menschen, die sich beteiligen

27 menschen und meinungen

Geld regiert die Welt Ein paar Kostproben

Wir dürfen unser Ziel nicht aus den Augen verlieren

30 de-intern

Arbeitstagung 2013 Einladung und Programm

Willkommen in der Welt der zappelnden Glieder

Mitgliederversammlung 2013 Einladung und Programm

Seminare und Veranstaltungen der DE

37 aus den gruppen

Niemals geht man so ganz ... Verabschiedung von Renate Windisch

Selbsthilfegruppen stellen sich vor SHG Zeitz eröffnet den Reigen

49 medien

Sag ich's oder sag ich's nicht Ein fast normales Arbeitsleben

Unser Ben hat Anfälle

Ein Bilderbuch über ein fast normales Familienleben

52 leserbriefe/kalender/termine

Inklusion für alle – Menschen mit Epilepsie inklusive

Gemeinsame Sprachregelungen erleichtern den Umgang mit der Epilepsie

Niemand will krank sein oder chronisch erkranken. Wenn dann doch eine ernste Erkrankung diagnostiziert wird, werden alle Energien mobilisiert, um die Krankheit möglichst schnell zu überwinden. Wenn das nicht geht, es sich also um eine chronische Krankheit handelt, beginnt ein mühe- und wechselvoller Weg mit mehr oder weniger erfolgreichen *Bewältigungsversuchen*. Belastungen ergeben sich dabei nicht nur für die Erkrankten selbst, sondern in anderer Weise auch für die **Angehörigen.** Wenn beispielsweise ein Elternteil erkrankt, ist möglicherweise die bis dahin praktizierte Arbeitsteilung zwischen Erwerbsarbeit und Familienarbeit nicht mehr aufrechtzuerhalten; Zukunftspläne müssen neu entworfen werden, das Zusammenspiel in der Partnerschaft muss eine neue Balance finden, im Einzelfall kann vielleicht der angestammte Beruf nicht weiter ausgeübt werden.

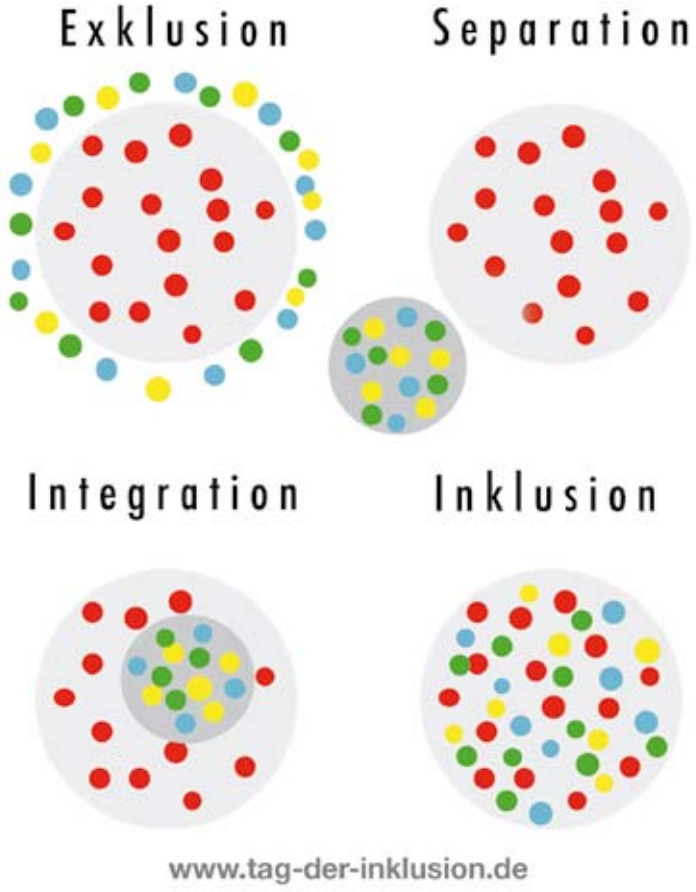
Krankheit stellt die **Selbstbestimmung** in Frage, sie gefährdet das Geborgenheitsgefühl, sie weckt Ängste, das Leben nicht mehr in der vertrauten Weise gestalten und kontrollieren zu können. Den Angehörigen des betroffenen Menschen stellen sich die entsprechenden Fragen: Wird der chronisch erkrankte Elternteil, wird das heranwachsende Kind seine Rolle in der gewohnten Weise weiter ausfüllen können? Welche Umstellungen und Veränderungen sind nötig? Welche Korrekturen sind an der Zukunftsplanung vorzunehmen? Wie mit dem erhöhten Maß an Ungewissheit und Ängsten umgehen lernen? Welche Energiereserven kann jeder einzelne in der Familie mobilisieren, welche Personen können um Hilfe gebeten werden? Und nicht zuletzt: Wie kommen wir zu der bestmöglichen medizinischen Hilfe?

Allen verschiedenen Formen einer Epilepsie gemeinsam ist ein mehr oder weniger großer **Kontrollverlust**. Dieser kann bei einer Absencenepilepsie sehr kurz und gering sein, aber durchaus gravierende Folgen nach sich ziehen und zu einer nachhaltigen Beziehungsstörung führen. Dies gilt in besonderer Weise, wenn den Interaktionspartnern – also dem anfallskranken Menschen und

seinem Gegenüber – die Ursache der kurzzeitigen Unterbrechung der Aufmerksamkeit nicht klar ist und es in der Folge unvermeidlich zu Missverständnissen kommt. Bezieht sich der Kontrollverlust auf motorische Prozesse, kommt es also während des Anfalls zu Zuckungen oder unkontrollierten Bewegungen, sind im Anfallsgeschehen die Symptome der Erkrankung unübersehbar. Der anfallskranke Mensch und der Zeuge des Anfalls brauchen dann eine *gemeinsame Sprachregelung,* um die dadurch entstandene Stressbelastung zu bewältigen. Beim Anfall mit Sturz und Bewusstseinsverlust, der dramatischsten Erscheinungsform einer Epilepsie, ist der unvorbereitete „Zuschauer" im Allgemeinen mit heftigsten Angstgefühlen konfrontiert. Wenn er nicht über die Erkrankung des anfallskranken Menschen informiert ist, wird er in der Regel Angst um dessen Leben und eine tiefgreifende Hilflosigkeit empfinden. Es fehlen in dieser Situation die vorbereiteten Handlungsmöglichkeiten, Sprachregelungen und Stressbewältigungsmechanismen. Für das Zusammenleben mit einem anfallkranken Angehörigen ist daher von besonderer Wichtigkeit: Nüchterne Information über die Erkrankung, Beschreibung etwaiger Vorzeichen von Anfällen, Einweisung in die sinnvollen Maßnahmen der Notfallhilfe. Wann ist der Notarzt zu rufen? In welchen (seltenen) Fällen ist wirklich von Lebensgefahr auszugehen?

Eltern erleben die Epilepsie bei einem ihrer Kinder meistens als heftige emotionale Belastung. Sie werden in der Regel mit vermehrten Anstrengungen reagieren, um die Krankheit mit all den befürchteten negativen Auswirkungen auf die Zukunft ihres Kindes ein für allemal zu überwinden. Ist dies nicht möglich, leiden Eltern oft unter einem komplexen Gefühlswirrwarr von Angst-, Schuld- und Wutgefühlen. Aus nur zu verständlichen Gründen würden sie zu gern wieder unter Kontrolle bekommen, was sich da im Anfallsgeschehen zeigt und dem Zukunftsoptimismus für ihr Kind den Boden zu entziehen droht. Viele Eltern brauchen in diesen Notlagen Hilfe bei der Entwicklung eines Lebensplans für ihr Kind, in dem die Epilepsie dazu gehört und die in jedem Erziehungsprozess notwendige Balance zwischen emotionaler Unterstützung und zunehmender Selbständigkeitsentwicklung in guter Weise gefunden wird. Diese Hilfe muss nicht durch BeraterInnen, TherapeutInnen oder andere professionelle HelferInnen erfolgen, sondern kann in guter Weise auch durch ein funktionierendes soziales Netz aus Verwandtschaft und Freundeskreis geleistet werden.

ErzieherInnen, LehrerInnen, BeraterInnen und TherapeutInnen benötigen fachkundige Informationen über die Krankheit Epilepsie, um junge Menschen mit Epilepsie in ihrem jeweiligen Arbeitsfeld angemessen begleiten zu können.



Neben der medizinischen Aufklärung ist darüber hinaus eine persönliche Auseinandersetzung mit den eigenen Ängsten gefragt, die mobilisiert werden, wenn man Zeuge eines Anfalls wird, eines Geschehens also, in dem der erkrankte Mensch vorübergehend keine oder nicht vollständige Kontrolle über körperliche und seelische Funktionen hat. Auch hier gehören also die Kenntnis der sinnvollen notfallmedizinischen Maßnah-

men und die Auseinandersetzung mit der eigenen Verletzbarkeit unauflöslich zusammen. Um es noch anders zu formulieren: Echte Inklusion ist in unserer Gesellschaft erst dann erreicht, wenn jedes Mädchen und jeder Junge jederzeit einen epileptischen Anfall bekommen könnte, ohne dass die Zeugen des Anfalls in echte Not und Handlungsunfähigkeit geraten.

Kinder und Jugendliche reagieren je nach Alter und Struktur höchst unterschiedlich auf eine Epilepsie bei einem Elternteil. In jedem Fall müssen Strategien der Angstbewältigung entwickelt werden, wenn die Sicherheit, Geborgenheit und Halt vermittelnden Eltern ernsthaft erkrankt sind. Selbstverständlich würde es sich äußerst negativ auswirken, wenn aus einer Krankheit, egal ob offensichtlich oder nicht, ein *Geheimnis* gemacht würde. Gerade junge Menschen haben für Gefühle ein untrügliches Gespür und werden merken, wenn etwas nicht stimmt oder sie mit verlegenen Beschwichtigungen abgespeist werden. Natürlich muss bei den entsprechenden *Sprachregelungen* das altersgemäße Auffassungsvermögen der jeweiligen Kinder berücksichtigt werden.

Spezielle Probleme können für epilepsiekranke Eltern von Klein- bzw. Kleinstkindern entstehen, wenn dem Anfall keinerlei Vorboten (Aura) vorausgehen. In solchen Konstellationen zeigt sich die extreme Störanfälligkeit jeder Kleinfamilie, die durch eine möglichst gute Einbindung in ein soziales Netzwerk gelindert werden kann und sollte. Heranwachsende übernehmen oft in beeindruckender Weise und Kompetenz Aufgaben in der Bewältigung von chronischen Krankheiten bei ihren Eltern. Sie können sich dabei auch *übernehmen*. Hier sollte im Einzelfall bedacht werden, dass die jungen Menschen nicht in eine sie überfordernde Versorger-, Pflege- oder Elternrolle gedrängt werden. Dies gilt unabhängig von der Art der jeweiligen Erkrankung für jede betroffene Familie.

Ausbildung und Beruf sind in unserer Gesellschaft Lebensbereiche, die in besonderer Weise durch Konkurrenz und Verdrängungswettbewerb gekennzeichnet sind. Auszubildende und Berufstätige sollen in diesem System belastbar, kommunikationsfähig und in jeder Hinsicht attraktiv sein. Ganz offensichtlich gilt die Fähigkeit, körperliche oder seelische Schwächen verbergen oder ignorieren zu können, als zentrales Qualifikationsmerkmal. Die Krankenkassen melden drastisch gestiegene Zahlen von ArbeitnehmerInnen, die sich wegen Burnout bzw. Depression arbeitsunfähig melden. Der plötzliche, nicht vorhersehbare und mehr oder weniger umfassende Kontrollverlust über psychische und körperliche Funktionen wie bei einer Epilepsie stellt in diesem System eine nicht zu unterschätzende Belastung, ein Handikap und eine Benachteiligung dar. Die von Epilepsie betroffenen Auszubildenden und ArbeitnehmerInnen haben bei verschiedensten Gelegenheiten berichtet, dass Chancen im Beruf nur um den Preis des Verschweigens der Erkrankung möglich waren, ein Preis, der mit nicht geringen psychischen Kosten verbunden sein dürfte.

Mit Blick auf die zunehmenden Fälle von Depression, Erschöpfung und Burnout beginnen Betriebe vereinzelt damit, umzudenken und beispielsweise den Angestellten zu untersagen, Emails und Telefonate routinemäßig von Zuhause aus zu erledigen. Betriebe mit *Inklusionsgütesiegel* wären also nicht nur für Menschen mit Epilepsie eine echte Chance, sondern würden letztlich eine neue Humanisierung der Arbeitswelt bedeuten.

Dipl. Psych.
Friedrich Kassebrock
Beratungsstelle für Kinder, Jugendliche und Eltern
Schwerpunkte: Epilepsien, Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderungen
Bethelweg 22
33617 Bielefeld

Tel.: 0521-329 662 10
Fax: 0521-329 662 29

beratungsstelle@bethel.de
www.beratungsstelle-bethel.de

ANZEIGE

Am wichtigsten war, dass wir immer darüber geredet haben

Wir sind eine glückliche Kleinfamilie ...

Ich bin Jana, 21 Jahre alt und mache seit August 2012 eine Ausbildung zur Personaldienstleistungskauffrau. Nach dem Abitur habe ich erst mal gearbeitet – als *Externe* in der Zeitarbeitsfirma. Mir hat die Arbeit sehr gut gefallen, darum bin ich da jetzt intern als Auszubildende eingestiegen – Personalbeschaffung, Personalrekrutierung für Unternehmen; das ist sehr interessant. Mit dem Abschluss muss ich nicht bei der Zeitarbeit bleiben, als Personaldienstleistungskauffrau kann ich auch in anderen Unternehmen der Personaldienstleistung arbeiten. Hier in der Zeitarbeit lerne ich alle Grundlagen und Voraussetzungen. Ich bekomme Einblicke in viele Berufe, denn wir haben hier bei uns alles von A-Z: den Helferbereich, den Facharbeiterbereich (Elektriker, Installateure, Schlosser, Schweißer) – da muss ich mich auch auskennen. Darüber hinaus haben wir auch den kaufmännischen Bereich (Bürokauffrau, Speditionskauffrau usw.) und mehr.

Ich wohne noch zu Hause, bei Mama. Das Ausbildungsgehalt ist ja nicht so groß, dass ich davon eine eigene Wohnung bezahlen könnte. Ich bin bei meiner Mutter aufgewachsen. Meine Eltern haben sich getrennt, da war ich ungefähr eineinhalb Jahre alt.

Wie alt ich war, als ich den ersten Anfall bei meiner Mutter gesehen habe? Das weiß ich gar nicht mehr. Ich kann mich an kein *einschneidendes Erlebnis* erinnern und kein Alter daran festmachen. Meine Mutter hatte immer Anfälle, solange ich zurückdenken kann. Für mich ist das normal. Es gibt kein Erlebnis oder irgendwas, wo ich sagen müsste, jetzt habe ich realisiert, dass meine Mutter Epilepsie hat. Ich bin da so reingewachsen ... Woran ich mich erinnern kann – eine sehr frühe Erinnerung, ich muss so ca. 6 Jahre alt gewesen sein – ist, das meine Mutter mal einen Anfall hatte, als eine Freundin von mir zu Besuch da war. Ich kann mich an ein ängstliches Gefühl erinnern, obwohl ich ja nicht überrascht wurde von dem Anfall – ich kannte das schon.

In den meisten Fällen ist meine Mutter während eines Anfalls bei Bewusstsein. Sie hat auch große Anfälle, *Grand mal* – da ist sie dann ohne Bewusstsein; aber die sind sehr selten. Klar habe ich manchmal auch Angst und Bedenken, vor allem bei den großen Anfällen ... immer noch und immer wieder. Ich weiß ja vorher nicht, wie lange der Anfall dauern wird; da habe ich dann Angst, dass das Gehirn vielleicht nicht genug Sauerstoff kriegt, und ich weiß nicht – soll ich jetzt warten, soll ich den Notarzt rufen? Es ist immer unterschiedlich. Wenn Mama viele kleine Anfälle hintereinander hatte und denkt, das könnte jetzt ein großer Anfall werden, und sie hat selbst Angst, dann besprechen wir das gleich. Sie ist ja bei Bewusstsein, sie ist ja ansprechbar. Das macht es mir leichter ...

Meine Mutter merkt vorher, wenn Anfälle kommen. Sie hat dann so ein Kribbeln und fühlt sich komisch ... Wir sind noch nie wegen eines Anfalls in eine gefährliche Situation gekommen. Wenn wir was zusammen unternehmen wollten und ihr ging es nicht so gut, dann haben wir gesagt: Na, lass uns mal lieber zu Hause bleiben. Das war dann meistens auch die richtige Entscheidung. Auch in Anfallssituationen haben wir gemeinsam entschieden. Ich konnte sie fragen:

Soll ich jetzt den Notarzt rufen? Wie siehst du das? Würdest du dich besser dabei fühlen? Oder warten wir ab?

Ich glaube, am wichtigsten war, dass wir immer darüber geredet haben: Darüber, was während eines Anfall passiert; darüber, was ich machen kann – auch über Angst und Unsicherheit. Ich bin damit groß geworden. Darum ist der Anblick eines Anfalls für mich auch kein Schockerlebnis. Auch wenn in der Situation immer auch Angst da ist, ich weiß Bescheid, was los ist, und das hilft.

Ob die Anfälle meiner Mutter mein Leben beeinflusst haben? Nee, nicht wirklich ... oder höchstens ... ich bin sehr geräuschempfindlich, ich glaube, das kommt daher. Wenn es meiner Mutter mal nicht so gut geht und sie denkt, es kommt ein Anfall und sie hat Angst, aufzustehen und vielleicht hinzufallen und sich vielleicht was zu tun – dann hat sie mich immer gerufen. Sie ruft mich auch heute noch. Wenn zum Beispiel ihre Medikamente nicht am Bett stehen, dann sagt sie, geh‘ mal schnell an meine Tasche und hol sie mir ... Bei jedem Poltern und Krachen schrekke ich hoch und horche erst mal, ob alles in Ordnung ist – das steckt ganz tief drin.

Aber Einschränkungen habe ich nicht wirklich dadurch erfahren. Wir konnten natürlich, wenn wir zum Beispiel einen Tages-Ausflug vorhatten, nie so ganz sicher sein, dass es auch wirklich klappt. Wenn es meiner Mutter nicht gut ging, dann konnten wir ja nicht mit dem Auto los. Auch mit dem Zug ist das so eine Sache. Wir sind dann lieber zu Hause geblieben ... also da haben wir dann schon auf was

verzichtet. Aber ich wusste ja, was los war. Ich habe das verstanden. Für meine Mutter war es viel schwieriger, wenn wir unsere Planung über Bord werfen mussten, sie wollte mir immer alles möglich machen und mit mir dahin fahren und so. Für mich war das eigentlich überhaupt kein Problem, ich wusste, wir holen den Ausflug an anderen Tagen nach. Aber sie hat sich schuldig gefühlt.

Was ich aus allem an Positivem mitgenommen habe? Ich kenne mich recht gut mit Epilepsie aus. Im Abitur habe ich meine Facharbeit darüber geschrieben, über die psychologischen Aspekte und auch über die medizinischen Aspekte, was es für verschiedenen Anfallsarten gibt und was da im Gehirn vor sich geht – das hat mich schon sehr interessiert. Und ich gehe anders damit um als Leute, die noch nie einen Anfall gesehen haben und auch nichts darüber wissen. Am Hauptbahnhof ist mal eine Frau zusammen geklappt und hat gekrampft. Ich bin zu ihr gegangen und bin da geblieben, bis sie ausgekrampft hatte ... inzwischen hatte schon jemand einen Notarzt gerufen. Ich konnte seine Fragen beantworten und den Anfall beschreiben. Weil ich Bescheid weiß, fühle ich mich in solchen Situationen nicht abgeschreckt und kann darum auch helfen.

Wir sind eine glückliche Kleinfamilie, auf jeden Fall! Die Epilepsie gehört mit zu unserem Leben. Sie hat uns nicht getrennt, eher zusammengeschweißt. Meine Mutter weiß, dass sie sich auf mich verlassen kann, und ich weiß, ich kann mich auf sie verlassen. Das hat sie mir vermittelt. Wir konnten immer gute Gespräche führen. Auch jetzt, bei ihrem letzten Anfall vor einem halben Jahr ... Als der vorbei war, bin ich nochmal reingegangen zu ihr und habe sie gefragt, wie es ihr denn geht und wir haben darüber geredet. Und wie immer nach Anfällen hat sie mich gefragt, wie ich mich denn gefühlt hätte und wie es mir gegangen sei. So läuft das gut.

Ob ich einen Rat für andere Menschen in ähnlichen Situationen habe? Ja. In einer Familie muss man miteinander reden. Offen sein und nichts verstecken. Fragen, wenn man nicht weiß, was während eines Anfalls passiert. Darüber sprechen!

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

Man muss seine Bedürfnisse aussprechen

Offener Umgang mit der Epilepsie nimmt die Angst

Ich bin Boris, 31 Jahre alt, Diplom-Heilpädagoge und Musiktherapeut. Mein Vater hat Epilepsie, seit seinem neunten Lebensjahr. Ich habe nie einen Anfall bei ihm gesehen. Aber das Thema hat durchaus unseren Familienalltag begleitet.

Mein Vater hat überwiegend nächtliche Anfälle, ganz selten tagsüber – auch darum habe ich selbst wohl nie einen mitbekommen. Früher, vor meiner Geburt, ging es ihm wohl sehr viel schlechter, er hatte viele Anfälle. Nach zwei Operationen hat sich alles sehr gebessert, es gab lange anfallsfreie Zeiten, so 10 Jahre lang keine Anfälle mehr. Als ich etwa 16 Jahre alt war, da hatte mein Vater einmal einen seiner sehr seltenen Anfälle tagsüber; er soll mit dem Gesicht in die Suppe gefallen sein. Ich war nicht dabei, habe nichts unmittelbar mitbekommen – aber mittelbar, da habe ich dann schon so eine Art unterschwellige Scham gespürt. Niemand ist perfekt. Eltern auch nicht.

Risikovermeidung

Die früheren Zeiten, in denen es meinem Vater nicht gut ging, haben vor allem meine Mutter geprägt, haben sie ängstlich werden lassen ... Auch mein Vater ist eher vorsichtig, er geht keine Risiken ein oder wird von meiner Mutter aufgefordert, keine einzugehen. Das fällt ihm nicht immer ganz leicht, könnte er doch theoretisch vieles, nur eben nicht aus Vernunft – um uns zu schützen und nicht zu überfordern, falls doch mal was passieren sollte. Damit meine ich das Dilemma, dass er ja gerne Dinge tun würde, z.B. auf eine Leiter steigen, es dann aber immer von meiner Mutter heißt: Nein, ... Manchmal fühlt er sich dann schon bevormundet – verständlicherweise ...

Ob ich mich an konkrete Situationen erinnern kann, in denen ich wegen der Krankheit meines Vaters mal zurückstecken musste? Nein. Die gab es nicht. Dazu hatte mein Vater viel zu selten Anfälle. Natürlich habe ich als Kind schon registriert, dass bei uns, anders als in anderen Familien, meine Mutter das Auto fuhr und nicht mein Vater. Mein Vater hat wegen seiner Epilepsie nie den Führerschein gemacht. Viele Alltagshandlungen waren von Risikovermeidung geprägt. Meine Mutter wollte nie, dass mein Vater auf Leitern steigt. Wenn in der Wohnung irgendwas zu erledigen war, wozu wir eine Leiter brauchten, dann habe ich das übernommen.

Insgesamt waren die Einschränkungen durch die Epilepsie meines Vaters nicht gravierend. Mein

Vater hat ja keinerlei intellektuelle Einschränkungen. Er ist immer seinem Beruf nachgegangen, der ihm sehr wichtig war. Wir hatten ein ganz normales Familienleben. Es gab zwar keine risikoreichen Sportarten, mein Vater ist nicht mit mir allein durch die Wildnis gewandert, wir haben keine Bergwanderungen unternommen und waren nicht allein im Meer schwimmen – wir sind kein Risiko eingegangen. Es hätte ja was passieren können. Ich denke, diese Vorsicht hat mich schon geprägt.

Rücksichtnahme

Wie gesagt, ich selbst habe nie einen Anfall gesehen. Aber es kam schon mal vor, dass meine Mutter morgens zu uns kam und sagte, dass mein Vater einen Anfall hatte und dass wir uns ruhig verhalten sollten. Es war selbstverständlich für uns Kinder, dass wir da Rücksicht genommen haben. Wir wussten ja, was los war und haben ihm seine Ruhe gern gegeben und gegönnt. Bei allem hat natürlich meine Mutter eine große und wichtige Rolle gespielt. Für meinen Vater war es oft sicherlich nicht so einfach. Er wollte uns Kindern alles bieten, er hat sich gewünscht, der *Idealvater* zu sein, den er selbst nie hatte. Mein Vater ist im Heim aufgewachsen. Er hat nie einen wirklichen Vater und eine Mutter gehabt, die sich um ihn gekümmert hätten. Darum vermischt sich da einiges. Sein Idealbild von einem Vater musste er nicht nur mit seiner Krankheit konfrontieren, sondern auch mit seinen Erlebnissen als Heimkind.

Offenheit

Epilepsie war und ist Thema in unserer Familie, wir reden alle offen darüber und gehen bewusst damit um. Sehr früh bin ich mit Einrichtungen der Selbsthilfe in Berührung gekommen. Meine Eltern haben sich dort beide engagiert. Lange Zeit hat meine Mutter bei den *einfällen* mitgearbeitet; die Themen aus der Selbsthilfe waren immer große Themen bei uns zu Hause. Über die Selbsthilfeaktivitäten lernten wir andere Leute aus dem Themenumfeld *Epilepsie* kennen. Leute, die in diesem Bereich arbeiten und Leute, die selbst eine Epilepsie haben, gehören zum privaten Freundeskreis meiner Eltern. Man sieht es ja niemandem an. Trotzdem ist die Krankheit da. Ich habe schon als Kind begriffen, dass Krankheit mit zum Leben dazu gehört.

Ich war also schon früh sozusagen auf *Integrationspfaden*. Sicherlich haben mich diese frühen Erfahrungen auch bei meiner Berufswahl beeinflusst.

Ob ich anderen einen Tipp für den Umgang mit der Krankheit in der Familie geben möchte? Na ja ... ich weiß nicht so recht ... Sicherlich gibt es Familien mit Angehörigen, die viele Anfälle haben und einen schwierigen Krankheitsverlauf, da ist das alles nochmal ganz anders.

Was ich aber schon hervorheben möchte: Der offene Umgang miteinander, der ist in jedem Fall und überall wichtig. Man muss seine Bedarfe und Bedürfnisse aussprechen. Sicherlich können sehr kleine Kinder Epilepsien und das ganze Anfallgeschehen nicht wirklich verstehen und begreifen. Trotzdem muss man mit ihnen darüber reden. Meine Eltern haben sicherlich auch versucht, mir die Krankheit kindgerecht verständlich zu machen. Offener Umgang, Versprachlichung: Das nimmt die Angst. Auch wenn ich als kleiner Junge mit dem Begriff *Anfall* nicht unbedingt was anfangen konnte; ich denke, ich hab‘s schon gefühlt und akzeptiert, was da gerade passiert war und warum ich zum Beispiel ruhig sein musste.

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

Es stehen immer mehrere Menschen im Mittelpunkt

Auch Kinder anfallskranker Eltern brauchen Unterstützung

Was macht das mit Kindern, wenn sie die Anfälle ihres Vater oder ihrer Mutter miterleben? Wie werden sie damit fertig? Was bereitet ihnen Sorgen? Welche Auswirkungen hat die Epilepsie der Eltern auf die Eltern-Kind-Beziehung, auf die kindliche Entwicklung, auf den Lebensverlauf? Wie können Eltern ihren Kindern die Angst nehmen? Wie erklären sie, was mit ihnen im Anfall passiert? Die folgenden anonymen Beiträge sind „aus dem Netz gefischt" und zeigen eindrücklich den großen Diskussions- und Handlungsbedarf, den dieses Thema hat – und zwar sowohl für Eltern als auch für ihre Kinder.

Sprich mit mir!

Hätte mir doch jemand mal erklärt, was da passiert ...

... Meine Mutter hat Epilepsie. Seitdem ich sieben Jahre alt war, habe ich über 30 Jahre viele, viele schwere Anfälle miterlebt. Zu Hause und in der Öffentlichkeit. Vor fünf Jahren kam sie dann leider ins Heim. Zu Hause war ich als Kind panisch, vor allem die ersten Male als 7-jähriger. Was tun? Wer hilft mir jetzt? Nur nicht weinen! Zusammenreißen! Welche Nummer hatte noch mal Papa in der Arbeit? Auf die Straße gerannt, da war keiner. Wieder telefoniert, wahllos Nummern gewählt, irgendwann hat mir jemand geholfen. Der hat nachgefragt, hat die Nummer meines Papas herausbekommen, ihn benachrichtigt. Dann Notarzt, hinten drin mitgefahren ins Krankenhaus. Irgendwann war der Papa da, der selber so besorgt war, dass er sich nicht um mich kümmern konnte. Leider war er schwerer Alkoholiker und hat alle negativen Gefühle ausgeblendet bzw. ist in den Suff geflohen.

Nach dem ersten Anfall kam die Notfallnummer 112 groß aufs Telefon. Irgendwann war das dann Routine. Ich habe funktioniert. Als 7 oder 8-jähriger. Die letzten 35 Jahre habe ich einfach funktioniert. Ich wusste nicht, was Angst ist.

In der Öffentlichkeit waren die Anfälle mir extrem peinlich. Erst die Absence, dann das Wissen: Gleich passiert es. Dann ist sie umgefallen, Krampfanfälle, Schaum vorm Mund, Zittern, Röcheln. Passanten rufen Krankenwagen. Ich hatte jahrelang Ekel vor meiner Mutter. Das reflektiert man ja als Kind nicht. Und wenn niemand mit einem spricht, dann kommt man aus dem Scham und dem Ekel auch nicht raus.

Hätte mir doch jemand mal erklärt, was da passiert. Ob das schlimm ist. Warum das nicht eklig sein muss, weil viele Menschen unterschiedliche Krankheiten haben, bei denen man auch zusammenklappen darf. Krampfanfälle haben darf. Dass man seine Mutter trotzdem lieb haben kann, auch wenn sie dann so komisch ist.

Irgendwann, viele, viele Jahre später konnte ich meine Mutter wieder in den Arm nehmen, an die Hand nehmen.

Aber irgendwie habe ich sie ganz, ganz früh verloren. Ihre Medikamente haben sie total verschlossen gemacht. Kein Körperkontakt, keine Zärtlichkeit, kein Interesse für mich. Sie lebte in ihrer Welt aus Angst, Scham, vollgepumpt mit Medikamenten. Viele Ärzte haben total versagt ... Da hat sich keiner um sie als Mensch gekümmert, sondern nur um sie als Kranke, der man Medikamente geben kann.

Mit mir hat als Kind und als Jugendlicher keiner gesprochen. Papa nicht, Mutter nicht, Lehrer nicht. NIEMAND im Krankenhaus oder in den psychosomatischen Kliniken hat sich mal gedacht, dass man ja auch mit dem kleinen Bub reden könnte, reden müsste. Das finde ich im Nachhinein so unglaublich.

Trotzdem habe ich ein sehr gutes Studium abgeschlossen, hatte gute Jobs und seit ein paar Jahren eine schöne, liebevolle Beziehung. Jetzt bin ich Anfang 40 und hatte den totalen Zusammenbruch. Und fange an zu begreifen, dass mir da was Elementares in der Kindheit und Jugend gefehlt hat.

Ich würde mich sehr gerne mal mit Menschen austauschen, die Ähnliches erlebt haben ...

Immer, wenn ich einen Anfall mitbekommen habe, bin ich weggelaufen, weil ich so hilflos war ...

... Meine Mutter hat seit ihrer Pubertät Epilepsie. Sie hat immer Medikamente genommen, aber keine Ahnung wie sie heißen. Früher hatte sie alle paar Monate einen Anfall. Für mich als Kind war das schwer. Ich wusste, dass sie Epilepsie hatte, aber nicht, wie ich ihr helfen konnte. Immer, wenn ich einen Anfall mitbekommen habe, bin ich weggelaufen, weil ich so hilflos war. Mein Vater war immer arbeiten. Einmal hatte sie einen Anfall beim Bügeln und ich musste das Bügeleisen ausmachen. Oder als sie im Laden war (wir hatten ein Fahrradgeschäft damals), hörte ich ein lautes Krachen, bin runter gerannt und sah meine Mutter auf dem Boden liegen. Blut, überall Blut. Ich hab die Bilder heute noch im Kopf. Als ich älter wurde merkte ich, wenn es ihr nicht gut ging und habe dafür gesorgt, dass sie im Bett bleibt, oder dass zumindest eine Freundin von ihr da ist oder so. Als ich 18 wurde zog ich aus. Ich konnte damit einfach nicht mehr umgehen. Drei Jahre lang lebte ich alleine in einer Großstadt, bekam dort meine Tochter, hatte wenig Kontakt zu meinen Eltern. Hab' den Ärzten erzählt, dass meine Mutter Epilepsie hat. Wenige Zeit später wurde bei meiner Tochter eine Enzephalozele (Zyste am Hinterkopf, das Kleinhirn ist nun mit der Wirbelsäule verwachsen) festgestellt. Hab' dann einen 3-D-Ultraschall bekommen, alles sei in Ordnung, keine Epilepsie (noch nicht). Ein Jahr später ging meine Beziehung mit dem Vater meiner Tochter zu Ende; ich bin dann wieder zu meiner Mutter gezogen, die mittlerweile mit einem Rollstuhlfahrer zusammenlebt. Alles begann wieder von vorne. Sie hatte jetzt ca. alle 2-3 Wochen einen Anfall. Alles kam wieder hoch ... Erst als ich in meine eigene Wohnung zog, war alles okay. Ich sehe meine Mutter jetzt alle 1-2 Wochen, sehe manchmal blaue Flecken in ihrem Gesicht und weiß genau was los ist ...

Ich war erst fünf Jahre alt, aber ich werde diese Bilder nie wieder vergessen ...

... Ich weiß wie es ist, wenn man zusehen muss, wie ein Mensch, den man sehr liebt, einen Anfall hat. Meine Mutter hatte früher Epilepsie und leider wurde ich einmal auch Zeuge eines Anfalls. Ich war erst fünf Jahre alt, aber ich werde diese Bilder nie wieder vergessen, wie sie da lag, auf dem Badezimmerboden ... so steif und am Zittern ... Ich konnte nur hilflos zusehen und nichts tun. Meine größeren Schwestern haben mich aus dem Bad gerissen und rumgeschrien, ich soll meine Tante anrufen. Die kam dann auch mit Krankenwagen und Notarzt.

Diese hilflosen Momente machen einen sowas von fertig. Bei anderen Dingen kann man einem Menschen ja noch gut zureden, doch bei Epilepsie funktioniert das leider nicht. Ich denke, darüber reden hätte es mir ein bisschen einfacher gemacht ...

Darüber reden

Ich weiß nicht, wie ich es ihr erklären soll ...

... Hallo, ich bin 2-fache Mutter, meine Ältere (4) hat schon sehr viele Anfälle miterlebt und natürlich Angst gehabt, geschrien etc.. Sie tut mir so leid. Ich weiß nicht, wie ich es ihr erklären soll, ich will nicht, dass sie in Angst leben muss. Kann mir jemand helfen oder einen Rat geben?? ...

Er soll Papa anrufen ...

... Seit mein Sohn einen Anfall mitbekommen hat, geistert das Wort *Tod* öfter durch seinen Wortschatz, er ist auch sehr anhänglich. Ich erkläre es ihm noch nicht so genau. Ich werde ihm beibringen, wie man jemanden anruft – denn wir sind viel alleine. Wenn ich ihm erkläre, was das für eine Krankheit ist ... was soll das bringen? Wenn er dann einen Anfall sieht, ist er ja dadurch nicht beruhigter. Ich pflanze nur vorher eine Angst in seinen Kopf ... ich sag' nur zu ihm: Das kann ganz selten passieren und Mama wacht dann wieder auf und er soll Papa anrufen und solange fernsehen. Das ist wie „Schlafen mit Zappeln und Umfallen"...

Sie hat echt Angst um mich ...

... ich muss es meiner Tochter irgendwie erklären, da ich ca. einen Anfall die Woche habe und sie einfach schon zu viele miterlebt hat. Wenn ich es ihr erklären kann, wäre das sehr gut für sie, da sie echt Angst um mich hat ...

Epilepsie – für Kinder echt klasse erklärt ...

... Ich würde meinem Sohn (3) das Ganze auch gern erklären, aber irgendwie weiß ich nicht wie ... Ich bekam in der Klinik ein Buch, das heißt: *Bei Tim wird alles anders*; das ist auch super für Erwachsene, die davon nix wissen, aber für Kinder echt klasse erklärt ... Kann ich nur empfehlen ...

Sie hat furchtbar geweint ...

... Ich habe es vor meinem Kind lange verheimlicht. Bei einer Beerdigung, die mich furchtbar belastet hat, ist es dann passiert. Als ich zu mir kam, sah ich, wie irgendjemand aus der Verwandtschaft sie festgehalten hat, weil sie wohl zu mir wollte. Sie hat furchtbar geweint. Es tut mir leid, dass sie es als 8-jährige auf diese Weise erfahren musste. Ich habe ihr dann erklärt, was mit mir war. Sie war sehr erleichtert. Als mittlerweile 20-jährige sagt sie mir, dass es besser für sie gewesen wäre, wenn ich ihr die Wahrheit früher gesagt hätte. Ich bin daher überzeugt, dass die Kinder problemloser damit umgehen können, als wir Eltern denken ...

Sie hat ihre Puppe geschüttelt und rumgeworfen ...

... Die Kleine ist vier Jahre und hat es bei meiner Tochter von Anfang an miterlebt. Wir haben das bewusst gemacht und es nicht vor ihr verheimlicht. Sie hat es dann an ihrer Puppe verarbeitet. Sie hat sie geschüttelt und rumgeworfen und gesagt: „So, nun hast du einen Anfall." Danach hat sie ihre Puppe liebevoll hingelegt und gesagt: „So, nun musst du schlafen, dass du dich wieder erholst." Vielleicht geht das bei deiner Tochter auch so, spielerisch die Anfälle nachspielen und verarbeiten und ihr dabei alles erklären ...

Keiner hat die Kinder aus dem Raum gedrängt ...

... Es waren zwar nicht meine Kinder, sondern mein Neffe und meine Nichte (damals ca. fünfeinhalb und drei Jahre alt), die beim allsonntäglichen Abendessen mitbekamen, dass ich einen Anfall hatte. Was ich gut fand war, dass keiner die Kinder aus dem Raum heraus gedrängt hat, getreu dem Motto: „Das schaut ihr euch besser nicht an". Hinterher waren die Kinder zwar ruhiger als normal, aber sie fragten nach kurzer Zeit auch nach. Wir erklärten ihnen in leichten Worten, dass ich manchmal krank wäre und dass sie keine Angst zu haben bräuchten. Später kamen beide zu mir und umarmten mich (was bei meinem Neffen eher selten ist ...). Das hat mir aber auch gezeigt, dass sie keine Angst vor mir hatten ...

Sie wollte nicht, dass der Papa alleine zu Hause ist ...

... Es ist auch nicht leicht, den Kindern die Angst zu nehmen, da sie ja nicht unbedingt offen darüber reden. Letzte Woche hatte ich durch Zufall erfahren, warum meine Tochter nicht zum Karneval gehen wollte. Zum einen wollte sie nicht, dass der Papa alleine zu Hause ist (ich musste arbeiten) und zum anderen hatte sie auch Angst, dass er sie begleitet und dort eventuell einen Anfall bekommt ...

Wenn jemand in einer Familie eine Epilepsie hat, dann sind alle Familienangehörigen betroffen - in unterschiedlicher Art und Weise. Eltern möchten ihren Kindern helfen, mit ihrer Angst klar zu kommen. Manchmal schaffen die Familien das aus eigener Kraft ganz gut. Manchmal brauchen sowohl Eltern wie Kinder professionelle Hilfe. „Es stehen immer mehrere Menschen im Mittelpunkt, die zwar alle unterschiedlich, aber gleich viel leiden. Sie haben entsprechend einen Anspruch auf Zuwendung und Aufmerksamkeit der Menschen, die sich dazu berufen fühlen, zu helfen. Sonst begeht man einen Kunstfehler" (Der Arzt und Psychiater Klaus Dörner in „Die Angehörigen als Störfaktor", TAZ vom 23.11.12.).

Beiträge zusammengestellt von Brigitte Lengert.

Quellen:
www.kinder-kranker-eltern.de
www.mamacommunity.de/forum/kinderkrankheiten-und-kindergesundheit/epilepsie-1
www.daselternforum.de/16150-epilepsie-und-schwangerschaft.html
www.sanego.de

Ich finde die DE wichtig …

… weil sie als bundesweites Netzwerk eine gute Öffentlichkeitsarbeit betreibt

Öffentlichkeitsarbeit und Aufklärung: Die ist dringend erforderlich, immer noch und immer wieder. Überall in Zeitungen und Zeitschriften, im Fernsehen und im Internet stoße ich mich an Artikeln und Beiträgen, die Vorurteile und Fehlinformationen transportieren.
Das letzte Erlebnis dieser Art bescherte mir **aponet, das offizielle Gesundheitsportal der deutschen ApothekerInnen**. Seit ich neulich an einem Preisrätsel meiner Krankenkasse teilgenommen habe, bin ich dort im mail-Verteiler und erhalte laufend Informationen per mail.

Ich lese selektiv – das heißt, alles mit der Überschrift Epilepsie macht mich aufmerksam. So auch der Artikel, der am 12.01. 2013 unter der dicken Überschrift **"Epilepsie und Migräne werden gemeinsam vererbt"** von aponet veröffentlicht wurde.

Der Artikel bezieht sich auf eine aktuelle, wissenschaftliche, internationale Studie, die ergeben haben soll, dass es zwischen Migräne und Epilepsie eine genetische Verbindung zu geben scheint. „Die Auswertung der Daten von 730 Epilepsie-Patienten ergab, dass das Risiko für Migräne höher war, wenn es mehrere Epileptiker in der Verwandtschaft gab. Bei drei oder mehr nahen Verwandten mit Anfallsleiden verdoppelte sich das Migränerisiko der Familienmitglieder, verglichen mit Personen, die weniger als drei Epileptiker in der Familie hatten. Die Forscher sehen das als Beweis, dass eine erbliche Verbindung zwischen Migräne und Epilepsie besteht".

Die Ergebnisse der wissenschaftlichen Studie mögen seriös und fundiert sein. ABER: Der aponet-Artikel darüber, der viele Tausende Leser erreicht, lässt die vielen verschiedenen Formen und Ursachen von Epilepsien außen vor, mit keinem Wort geht er darauf ein, dass nur wenige Epilepsien vererbt werden. So verkürzt sind Überschrift und Tenor schlichtweg falsch. Sie transportieren alte Vorurteile, indem sie all diejenigen bestätigen, die Epilepsie bis heute für eine Erbkrankheit halten.

Brigitte Lengert.

Neuausrichtung der Pflegeversicherung

Die Bundesregierung informiert

Ab dem 01. Januar 2013 ist das Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz in Kraft getreten. Mit dem Gesetz will die Bundesregierung auch den besonderen Bedürfnissen von Menschen mit Demenz besser gerecht werden. Dazu informiert die Bundesregierung wie folgt:

Zum ersten Mal erhalten Menschen mit Demenz, die bisher kaum oder gar nicht berücksichtigt waren, Leistungen aus der Pflegeversicherung. Angehörige und Pflegebedürftige haben in Zukunft mehr Wahlfreiheiten, um die Pflege an die individuellen Bedürfnisse anzupassen.

Damit verbessert sich die Situation hilfebedürftiger Demenzkranker deutlich, Angehörige und Familien werden entlastet. Der Beitragssatz für die Pflegeversicherung steigt deshalb ab 2013 um 0,1 %.

Die Pflegereform der Bundesregierung stärkt den Grundsatz *ambulant vor stationär*. Pflegebedürftige können in Zukunft frei zwischen Leistungen und Zeiteinheiten wählen. Sie können mit dem Pflegedienst vereinbaren, ob die Zeit für einen Spaziergang oder zur Körperpflege genutzt werden soll. Pflegedienste sollen neben der Grundpflege und der hauswirtschaftlichen Versorgung auch die Leistung *Betreuung* anbieten, die sich speziell an Demenzerkrankte richtet. Außerdem sollen neue Wohnformen gefördert werden. Zum Beispiel können Wohngruppen bis zu 200 Euro für die Einstellung einer Pflegekraft erhalten.

Zugleich gibt es ab 2013 in der ambulanten Versorgung höhere Leistungen für demenziell Erkrankte: In der sogenannten Pflegestufe 0 werden sie ab 2013 – zusätzlich zu der heutigen Kostenerstattung von 100 Euro beziehungsweise 200 Euro – zum Beispiel für stundenweise Betreuungsangebote ein Pflegegeld von 120 Euro oder Pflegesachleistungen von bis zu 225 Euro erhalten.

In den Pflegestufen 1 und 2 werden die bisherigen Beträge aufgestockt. In Pflegestufe 1 erhalten Pflegebedürftige mit Demenzerkrankung 305 Euro Pflegegeld statt wie bisher 235 Euro. Für Pflegesachleistungen stehen in Pflegestufe 1 bis zu 665 Euro statt 450 Euro zur Verfügung. In der Pflegestufe 2 steigt das Pflegegeld für Demenzkranke von 440 Euro auf 525 Euro und die Pflegesachleistung von 1.100 Euro auf bis zu 1.250 Euro.

Mehr Unterstützung für pflegende Angehörige

Die Belange pflegender Angehöriger werden in Zukunft bei Vorsorge- und Rehabilitationsmaßnahmen besser berücksichtigt. Sie erhalten beispielsweise die Möglichkeit, eine Auszeit zu nehmen. Das Pflegegeld wird zur Hälfte weitergezahlt, wenn sie eine sogenannte Kurzzeit- oder Verhinderungspflege für ihren Pflegebedürftigen in Anspruch nehmen. Zudem können pflegende Angehörige künftig auch Einrichtungen wie das Müttergenesungswerk bei Vorsorge- und Rehabilitationsleistungen in Anspruch nehmen.

Die Absicherung der Pflegenden in der Rentenversicherung erfordert einen Mindestpflegeaufwand von 14 Stunden pro Woche. Zukünftig soll diese Zeit nicht allein für einen Pflegebedürftigen getätigt werden müssen, sondern kann auch durch die Pflege von zwei Pflegebedürftigen erreicht werden.

Mehr Rechte für Pflegebedürftige und pflegende Angehörige

Pflegebedürftige und ihre Angehörigen erhalten gegenüber Pflegekassen und Medizinischem Dienst mehr Rechte. Der Bund der Pflegekassen wird verpflichtet, für die Medizinischen Dienste verbindliche Servicegrundsätze zu erlassen. Antragsteller haben einen Anspruch auf Einsicht in Gutachten des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen.

Sie erhalten auch Auskunft darüber, ob eine Rehabilitationsmaßnahme angezeigt ist. So soll der wichtige Grundsatz *Rehabilitation vor Pflege* gestärkt werden.

Um eine frühzeitige Beratung sicherzustellen, müssen die Pflegekassen Antragstellern künftig binnen zwei Wochen einen Beratungstermin anbieten. Die Beratung soll auf Wunsch des Versicherten in der häuslichen Umgebung oder in der Einrichtung erfolgen, in der der Versicherte lebt. Können Pflegekassen diese Leistung nicht selbst erbringen, müssen sie einen Gutschein für eine Beratung durch einen anderen qualifizierten Dienstleister ausstellen.

Private Pflegevorsorge wird gefördert

Mit der Neuausrichtung der Pflegeversicherung ist der Einstieg in eine freiwillige private Vorsorge geschafft. Sie hilft, für den Fall der Pflegebedürftigkeit eigenverantwortlich vorzusorgen. Die staatliche Zulage von 60 Euro im Jahr soll auch Menschen mit geringerem Einkommen den Abschluss einer Pflege-Zusatzversicherung möglich machen. Die Versicherungsunternehmen dürfen keinen Antragsteller aufgrund gesundheitlicher Risiken ablehnen; Risikozuschläge und Leistungsausschlüsse sind nicht erlaubt.

Weitere Informationen zu dem Gesetz finden sich in der Broschüre „Das Pflege-Neuausrichtungs-Gesetz, Stand: nach der 3. Lesung im Bundestag", die von der Website des Bundesministeriums für Gesundheit (www.bmg.bund.de) kostenlos heruntergeladen werden kann.

Quelle: Deutschland gestalten – menschlich und erfolgreich, Jahresbericht der Bundesregierung 2011/2012, Presse- und Informationsamt der Bundesregierung, Stand: September 2012, S. 30-31

Hauptdarsteller für You-Tube-Clip gesucht

Kampagne zur Förderung der Selbsthilfe geplant

Im Auftrag der ***Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe*** und gefördert durch den ***BKK-Bundesverband*** führt das ***co-büro Düsseldorf*** eine bundesweite Imagekampagne zum Thema Selbsthilfe durch. Dafür werden Menschen gesucht, die als chronisch kranke oder behinderte Menschen Erfahrungen in Selbsthilfegruppen machen oder gemacht haben.

Selbsthilfegruppen gibt es schon lange. Und jeder hat sein Bild von ihnen, viele nicht das Beste. Was sie wirklich leisten, brilliert weitgehend im Verborgenen:

- konkrete Informationen von Betroffenen an Betroffene weitergeben, da, wo das Surfen im Internet nur verunsichert
- hilfreich unterstützen, wo Familien und Freunde überfordert sind
- gemeinsam Projekte planen und umsetzen...

Selbsthilfe ist mehr als ihr Image. Die Kampagne möchte das Bild der Selbsthilfe *aufpolieren*. Sie will zeigen, was sie wirklich leistet. Dafür werden Menschen gesucht, die Erfahrungen in Selbsthilfegruppen machen oder gemacht haben und die bereit sind, darüber in einem You-Tube-Clip zu berichten. Gesucht werden Menschen,

- die chronisch krank oder behindert sind, sich davon aber nicht unterkriegen lassen;
- die mit ihrer chronischen Krankheit/Behinderung mitten im Leben stehen;
- die arbeiten und/oder ehrenamtlich engagiert sind;
- die durch eine unerwartete Situation aus der Bahn geworfen wurden: Ein Unfall, der alles verändert; eine Diagnose, nach der sich ein dunkler Abgrund

auftut; die Geburt eines Kindes mit einer chronischen Krankheit/ Behinderung; ... ;
- die bereit sind zu zeigen, dass ihr Leben deshalb nicht zu Ende ist, sondern eine andere Richtung genommen hat – eine Richtung, bei der das Thema Selbsthilfe eine große Rolle spielt oder gespielt hat.

Kurz und prägnant werden mit den Betreffenden Videoclips für Social Media-Formate gedreht, die ein Ausrufezeichen setzen, das in den Köpfen der Betrachter ein Fragezeichen hinterlassen soll.

Die Clips werden ca. 30 Sekunden lang sein und über das Internet veröffentlicht. Zusätzlich und ergänzend dazu produziert das *co-büro Düsseldorf*

Das Team des Düsseldorfer co-büros.

- eine Filmmusik;
- eine Internetseite mit Hintergrundinformationen zum Thema Selbsthilfe, Pressearbeit, Fundraising;
- Fotostrecken der Darsteller und
- Print- sowie Audiointerviews der Protagonisten.

Bundesweite Aufmerksamkeit wird durch eine breit angelegte Presse- und Öffentlichkeitsarbeit erreicht.

Ziel der Kampagne ist es, Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen Mut zu machen, sich auf eine Selbsthilfegruppe einzulassen oder selbst eine ins Leben zu rufen.

Interessierte wenden sich bitte an folgende Adresse:

co-büro
Pinienstrasse 2 · 40233 Düsseldorf
Tel.: 0211 - 293 695 93
selbsthilfe@co-büro.de
www.co-büro.de

Jugendliche mit Behinderung ausbilden:

Neue Rubrik in *REHADAT* speziell für Arbeitgeber

REHADAT
Informationssystem zur beruflichen Rehabilitation

Unternehmen, die Jugendliche mit Behinderung ausbilden möchten, finden alle erforderlichen Informationen jetzt unter *www.rehadat-bildung.de/arbeitgeber* – gebündelt in der neuen Rubrik *Arbeitgeber*.

Arbeitgeber können zum Beispiel nachlesen, welche Vorteile ihnen die Ausbildung behinderter Menschen bringt, wie sie geeignete Bewerber finden können, welche finanziellen Zuschüsse möglich sind, welche besonderen Ausbildungsformen es gibt und wie Arbeitsplätze behinderungsgerecht gestaltet werden können.

Die kompakten Informationen werden ergänzt durch Kontaktadressen, Praxisbeispiele und weiterführende Literatur. Praktisch ist zudem das umfangreiche Lexikon: Zahlreiche Fachbegriffe von Ausgleichsabgabe über Einstiegsqualifizierung bis Verbundausbildung werden verständlich erklärt.

Die neue Rubrik ergänzt das REHADAT-Bildungsportal, das umfangreiche Informationen zum Thema Berufsorientierung, Qualifizierung und Ausbildung für junge Menschen mit Förderbedarf bietet. REHADAT-Bildung richtet sich an junge Menschen mit Förderbedarf sowie alle, die sie bei der beruflichen Orientierung unterstützen.

Das Portal gehört zum Informationssystem REHADAT – dem weltweit größten Informationsangebot zum Thema Behinderung und berufliche Teilhabe (*www.rehadat.de*). Das Projekt ist im Institut der deutschen Wirtschaft Köln angesiedelt und wird vom Bundesministerium für Arbeit und Soziales gefördert.

Bei Rückfragen wenden Sie sich bitte an:
Andrea Kurtenacker
Tel. 0221 4981-848
kurtenacker@iwkoeln.de

Quelle:
Pressemitteilung vom 20.02.2013

Neues Onlineportal „klinikstand.de“ …

… will Alltag in Kliniken zeigen

An deutschen Kliniken wird zu wenig kommuniziert, sagt Moritz Peill-Meininghaus, Anästhesist aus Berlin. Das beeinträchtige die Arbeitszufriedenheit, führe zu Missständen und reduziere die Qualität der Arbeit am Patienten: „Die Ärzte und die pflegerischen Mitarbeiter machen viele Erfahrungen - sie wissen, was anders laufen müsste. Aber diese Informationen kommen nicht bei den richtigen Stellen an!“ Um das zu ändern, hat der 40-jährige Arzt ein neues Online-Portal gegründet, das am 01.11.2012 an den Start gegangen ist: „Klinikstand“ (*www.klinikstand.de)*.

Seit Einführung der Fallpauschalen 2003 hat sich der Betrieb der Krankenhäuser tiefgreifend verändert: Die Wirtschaftlichkeit rückt immer mehr in den Vordergrund und droht, die Patientenversorgung zu beeinträchtigen. Während früher der Chefarzt das Sagen hatte, steht in modernen Krankenhauskonzernen die Klinikleitung an der Spitze der Hierarchie. Immer mehr Kranke werden durch das System geschleust, doch das in der Versorgung tätige Personal wird nicht aufgestockt. Auch werde sein Rat nicht gehört, kritisiert der Unternehmensberater Jens Hager van der Laan in einem Leitartikel auf „klinikstand.de“. Darunter leide die Qualität der Zusammenarbeit. Es gelte „Klappe halten und wegsehen“.

Auf *klinikstand.de* können Ärzte und Pflegekräfte, ohne ihre Namen preiszugeben, Beiträge zum „Stand der Dinge“ in ihren Kliniken schreiben. Dabei versteht sich das Portal nicht als „Meckerkasten“, sondern als Plattform für konstruktive Kritik. Es fordert die Nutzer dazu auf, Verbesserungsvorschläge und Lösungsmodelle einzubringen, Meinungen und Wünsche zu äußern. In einem Forum kann darüber diskutiert werden; ergänzt wird das Online-Angebot durch Umfragen und Leitartikel wechselnder Gastautoren zum Stand des Gesundheitswesens.

Kritik und Anregungen werden von *klinikstand.de* an die betroffenen Klinikleitungen weitergeleitet, ohne die Identität von Verfassern oder Adressaten offenzulegen: „Wir haben äußerst strenge Datenschutzrichtlinien“, so Peill-Meininghaus. Er ist überzeugt, dass die Plattform dennoch zu positiven Veränderungen führen wird: „Dass Missstände herrschen, liegt vor allem daran, dass Erfahrungen aus der unmittelbaren Patientenversorgung – vom engagierten Hilfspfleger bis hin zum Chefarzt – nicht diejenigen erreichen, die etwas ändern könnten: Das sind Geschäftsführung, ärztliche und pflegerische Leitung.“

klinikstand.de sieht sich als unabhängige Plattform, um die im Gesundheitssystem Arbeitenden miteinander ins Gespräch zu bringen – über „echte, authentische und unabhängige Berichte über den aktuellen Stand der Dinge“. Hinter dem Projekt steht eine Gruppe von Ärzten, Pflegekräften, Gesundheitsökonomen und interessierten Bürgern, die bestehende Missstände beheben und einen konstruktiven Einfluss auf das Gesundheitswesen nehmen wollen. Finanziert wird Klinikstand über Spenden sowie die Einnahmen interessierter Klinikleitungen.

KLINIKSTAND

KLINIKSTAND e.V.
Brunnenstr. 7d
10119 Berlin
Tel.: 030 40301540
info@klinikstand.de
www.klinikstand.de

Quelle:
Presseerklärung von klinikstand.de

18 werden mit Behinderung

Was ändert sich bei Volljährigkeit?

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat sein Merkblatt *18 werden mit Behinderung* aktualisiert. Der Ratgeber gibt einen Überblick darüber, welche Rechte und Pflichten behinderte Menschen mit Erreichen der Volljährigkeit haben. Behandelt werden unter anderem die Themen rechtliche Betreuung, Wahlrecht und Führerschein.

Auch geht die Broschüre auf Leistungen der Kranken- und Pflegeversicherung ein. Der Ratgeber berücksichtigt dabei den Wegfall der Praxisgebühr sowie die Leistungsverbesserungen, die sich zum 1. Januar 2013 durch das Pflegeneuausrichtungsgesetz ergeben haben. Neben der Anhebung von Leistungen für Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz ist hier insbesondere die Förderung von ambulant betreuten Wohngruppen zu nennen.

Weitere aktuelle Änderungen folgen aus der Erhöhung der Regelsätze im Sozialhilferecht. Hierdurch ist das Taschengeld für Heimbewohner gestiegen und erwachsene Menschen mit Behinderung, die voll erwerbsgemindert sind, können ebenfalls mehr Geld beanspruchen.

Auch für Eltern enthält der Ratgeber wichtige Informationen. Sie erfahren z.B., ob sie über das achtzehnte Lebensjahr hinaus für ihr behindertes Kind Kindergeld beziehen können und inwieweit das Kind in den Versicherungsschutz der Familie einbezogen bleibt.

Der Ratgeber *18 werden mit Behinderung – Was ändert sich bei Volljährigkeit?* steht im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik *Recht und Politik* kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann man für 3 Euro bestellen beim: bvkm, Stichwort „18 werden mit Behinderung“, Brehmstr. 5- 7, 40239 Düsseldorf, *verlag@bvkm.de*, Tel.: 0211-64004-15.

Quelle:
Presserklärung des bvkm, März 2013

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Geeignet für Erwachsene, Kinder und Säuglinge
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- Anerkanntes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service

- inkl. Formalitäten der Kostenübernahme
- inkl. Einweisung der Betreuungsperson in die einfache Bedienung

Tel. 0 52 23 8 70 80

NEU

Epi-Care® free

Jetzt auch drahtlos!
24 Stunden sicher fühlen

Der Klassiker
Entspannt schlafen

Epi-Care® 3000

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung

Tipps für Menschen mit Behinderung und deren Eltern

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat sein Merkblatt zur *Grundsicherung im Alter und bei Erwerbsminderung nach dem SGB XII* aktualisiert. Das Merkblatt richtet sich speziell an Menschen mit Behinderung und Eltern behinderter Kinder.

Aktuelle Änderungen bei der Grundsicherung haben sich durch die Erhöhung der Regelsätze zum 1. Januar 2013 ergeben. Der Regelsatz der Regelbedarfsstufe 3, den Menschen mit Behinderung erhalten, die im Haushalt ihrer Eltern leben, ist z.B. um 7 Euro auf 306 Euro im Monat gestiegen. Die Erhöhung wirkt sich auch auf Mehrbedarfe aus, die im Rahmen der Grundsicherung gewährt werden. Anhand konkreter Beispiele wird erläutert, wie hoch die Grundsicherung im Einzelfall ist und welche Beträge Beschäftigte in *Werkstätten für behinderte Menschen* von ihrem Einkommen für sich behalten dürfen.

Der Ratgeber geht ferner auf die jüngste Rechtsprechung des *Bundessozialgerichts* zu Unterkunftskosten ein. Danach müssen Eltern mit ihren zuhause lebenden Kindern einen Mietvertrag schließen, wenn das Sozialamt die Miete übernehmen soll. Erklärt wird, was hierbei zu beachten ist und was zu tun ist, wenn das Amt die Wirksamkeit des Mietvertrages anzweifelt.

Aktuelle Informationen zur Grundsicherung und zur aktuellen Rechtsprechung erhalten Interessierte auch auf der Internetseite des bvkm (*www.bvkm.de*; Rubrik *Recht und Politik*).

Das Merkblatt steht im Internet als Download unter *www.bvkm.de* in der Rubrik *Recht und Politik* zur Verfügung. Es kann auch gegen Einsendung eines an sich selbst adressierten und mit 0,55 Euro frankierten DIN-Lang-Rückumschlages bestellt werden beim: bvkm, Stichwort *Grundsicherungsmerkblatt*, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf. Für die Bestellung per Mail an *verlag@bvkm.de* wird eine Gebühr von 3,- Euro (incl. Porto) erhoben.

Quelle:
Presseerklärung des bvkm, März 2013

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

Neuauflage des Ratgebers erschienen

Der bewährte Rechtsratgeber *Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es* des *Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* wurde aktualisiert und erscheint in neuer Aufmachung.

Auf 50 Seiten erfahren behinderte Menschen und ihre Angehörigen, welche Leistungen von den Kranken- und Pflegekassen erbracht werden und welche Nachteilsausgleiche man mit einem Schwerbehindertenausweis erhält. Der Ratgeber berücksichtigt dabei unter anderem die Änderungen im Rundfunkgebührenrecht sowie die Leistungsverbesserungen, die sich zum 1. Januar 2013 durch das Pflegeneuausrichtungsgesetz ergeben haben. Neben der Anhebung von Leistungen für

Menschen mit eingeschränkter Alltagskompetenz ist hier insbesondere die Förderung von ambulant betreuten Wohngruppen zu nennen.

Weitere aktuelle Änderungen haben sich im Sozialhilferecht ergeben. Durch die Erhöhung der Regelsätze ist z.B. das Taschengeld für Heimbewohner gestiegen. Ergänzt wurde der Ratgeber ferner um Hinweise für ausländische Mitbürger. Sie erfahren, unter welchen Voraussetzungen sie die genannten Leistungen beanspruchen können.

Die Broschüre ist als erste Orientierungshilfe gedacht. Die Neuauflage enthält zahlreiche Abbildungen und ist damit besonders ansprechend gestaltet.

Der Ratgeber steht im Internet unter *www.bvkm.de* auf der Startseite kostenlos als Download zur Verfügung. Die gedruckte Version des Ratgebers kann für 3 Euro bestellt werden: bvkm, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf, *info@bvkm.de*, Tel.: 0211/64004-21 oder -15.

Quelle:
Presseerklärung des bvkm, März 2013

Kraftfahrzeug-Hilfe

Aufruf zur Beteiligung an der Initiative „KFZ-Hilfe bei Epilepsie“

Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer, die aufgrund einer Epilepsie oder einer anderen Erkrankung zunächst kein Kraftfahrzeug mehr führen dürfen, können bei fehlendem oder unzureichendem Öffentlichen-Personen-Nahverkehr Kraftfahrzeughilfe erhalten; allerdings nur dann, wenn sie ihren Arbeitsplatz ohne Pkw nicht oder nicht rechtzeitig zu Arbeitsbeginn erreichen; wenn sie Schwierigkeiten haben, nach Arbeitsende ohne Pkw wieder nachhause zu kommen oder sie am Wochenende bei fehlenden Verbindungen arbeiten müssen.

Manchmal ist das Radfahren keine Möglichkeit, zur Arbeit zu kommen ... (Bild: Michael Fink)

In solchen Fällen kann bei einem Leistungsträger der beruflichen Teilhabe wie der *Deutschen Rentenversicherung (DRV)*, der *Agentur für Arbeit* und ggf. anderen Sozialleistungsträgern ein Beförderungskostenzuschuss nach der Kraftfahrzeughilfeverordnung (KFzHV) beantragt werden (hierzu dienen die Vordrucke G100, G140, G141der DRV).

Der Gesetzgeber will mit der Kraftfahrzeughilfeverordnung nach § 33 Abs. 8 Nr. 1 SGB IX (Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen) dafür Sorge tragen, dass Arbeitnehmerinnen und Arbeitnehmer trotz gesundheitsbedingter Mobilitätseinschränkung ihren Arbeitsplatz erreichen und ihre Berufstätigkeit weiter ausüben können. Es besteht also ein gesetzlicher Anspruch auf Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben im Rahmen der KFZ-Hilfe, sofern die Voraussetzungen erfüllt sind.

... und auf den öffentlichen Nahverkehr ist auch nicht immer Verlass ... (Bild: Michael Fink)

Die Form der Leistung kann unterschiedlich sein und wird dem Einzelfall angepasst. Es können Zuschüsse für ein Taxi bewilligt werden; aber auch Zahlungen an Dritte wie Angehörige erfolgen,

wenn sie den Transport bis zur nächsten Haltestelle oder bis zur Arbeitsstelle übernehmen.

Ein Beförderungskostenzuschuss kommt insbesondere bei beginnender Epilepsie oder bei nach Anfallsfreiheit wieder auftretenden Anfällen in Frage. Ein *Schwerbehindertenausweis* ist nicht Voraussetzung, kann allerdings von Vorteil sein – insbesondere dann, wenn das Merkzeichen „G" bewilligt wurde; denn damit wurde bestätigt, dass die Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr durch die Anfälle eingeschränkt ist. Ratsam ist in jedem Fall die Unterstützung einer Sozialarbeiterin oder eines Sozialarbeiters bei der Antragstellung.

Viele Ablehnungen der KFZ-Hilfe – hohe Dunkelziffer

Im Jahr 2011 wurden bundesweit bei allen Erkrankungs- und Behinderungsgruppen von der *Deutschen Rentenversicherung* 239 Fahrtkostenbeihilfen zur Erhaltung oder Erlangung eines Arbeitsplatzes und 491 Beförderungszuschüsse im Rahmen der KFZ-Hilfe-Leistungen bewilligt, also insgesamt 730 Bewilligungen.

Unveröffentlicht ist allerdings die Zahl der Ablehnungen; unbekannt ist auch, wie viele der insgesamt 730 Bewilligungen auf Menschen mit Epilepsie entfallen und wie viele Anträge bei Antragsstellenden mit Epilepsie abgelehnt wurden.

Sozialarbeiter/-innen, die Arbeitnehmer/-innen mit Epilepsie bei der Antragsstellung beraten, berichten immer wieder, dass Anträge auf Beförderungskostenzuschuss wegen fehlender öffentlicher Verkehrsmittel besonders nach erstem Anfall oder bei beginnender Epilepsie abgelehnt werden.

Unterstützung durch das Netzwerk Sozialarbeit bei Epilepsie

Die Arbeitsgruppe *KFZ-Hilfe bei Epilepsie* (Christian Zechert, Rupprecht Thorbecke, Ingrid Coban), konnte bisher 17 Anträge bzw. Bescheide zur KFZ-Hilfe in einer Datenbank aufnehmen und analysieren. Möglich wurde dies durch die Unterstützung des Vereins *Sozialarbeit bei Epilepsie*.

Erste Ergebnisse

Von 17 antragstellenden Arbeitnehmer/-innen haben sieben (41,2%) KFZ-Hilfe bewilligt bekommen – also weniger als die Hälfte. Bei einem Antragsteller ist das Sozialgerichtsverfahren noch nicht entschieden. Fünf Personen erhielten die Bewilligung direkt nach Antragstellung (29,4%), zwei nach erfolgreichem Widerspruchsverfahren (11,8%) und ein Antragssteller erst nach einer Klage vorm Sozialgericht (5,9%). Dessen Entscheidung wurde aber im vom Leistungsträger angestrengten Berufungsverfahren vor dem Landessozialgericht wieder aufgehoben (vgl. Tabelle 1). Acht Personen (47,1%) haben den Antrag entweder direkt nach der Ablehnung oder nach dem Widerspruchsverfahren nicht weiter verfolgt, obwohl Widersprüche und auch Klagen erfolgreich sein können (vgl. Tabelle 1).

Wenn es also nur 5 von 17 Antragstellern im ersten Anlauf gelingt, ihren Anspruch auf *Teilhabe am Arbeitsleben* durchzusetzen, kann das nur als *bescheidenes* Ergebnis angesehen werden.

Die Analyse der ausgestellten Bescheide lässt keine eindeutigen Gründe erkennen, warum Anträge bewilligt oder abgelehnt wurden. Deutlich ist jedoch, dass es sich in der Mehrzahl um Anträge nach erstem Anfall/bei beginnender Epilepsie handelt.

Vier Beispiele von Ablehnungsbegründungen

Erster Fall

Beruf Maschinist. Antrag gestellt bei der Deutsche Rentenversicherung Westfalen.

17 Anträge			
12 Ablehnungen >	8 Widersprüche		
5 Bewilligungen	6 Ablehnungen >	2 Klagen Sozialgericht	
	2 Bewilligungen	1 läuft noch	
		1 Bewilligung >	Klage LSG
			1 Ablehnung

Tabelle 1: Anerkennung/Ablehnungen von Anträgen auf Kraftfahrzeughilfe

Aus der Begründung der Ablehnung: *„ (...) von unzureichenden öffentlichen Verkehrsmitteln sind Behinderte und Nichtbehinderte gleichermaßen betroffen. Die Kraftfahrzeughilfe hat die Aufgabe, eine behinderungsbedingte Schlechterstellung auszugleichen. Dies ist hier nicht erforderlich“.*

Unser Kommentar: Behinderte und nicht behinderte Arbeitnehmer/-innen sind eben nicht gleichermaßen von unzureichenden öffentlichen Verkehrsmitteln betroffen. Der eine kann den PKW nutzen, der andere darf es erkrankungs- oder behinderungsbedingt nicht. Hier wird eine Gleichstellung behauptet, die nicht vorliegt. Dies gilt insbesondere, wenn ein gesunder Arbeitnehmer in eine mit öffentlichen Verkehrsmitteln unterversorgte Gegend gezogen ist, er deshalb ein Auto zur Erreichung des Arbeitsplatzes genutzt hat und dann eine Epilepsie neu auftritt.

Zweiter Fall

Beruf Mechaniker. Antrag gestellt bei der Deutsche Rentenversicherung Mitteldeutschland.

Aus der Begründung der Ablehnung: *„(...) steht die Ausübung einer beruflichen Tätigkeit als Mechaniker nicht in Übereinstimmung mit ihren gesundheitlichen Einschränkungen, das heißt, Sie arbeiten zu Lasten Ihrer Erwerbsfähigkeit“.*

Unser Kommentar: Hier behauptet die DRV, der Antragssteller könne wegen der Epilepsie als Mechaniker überhaupt nicht mehr arbeiten; ein Antrag nach der Kraftfahrzeughilfeverordnung habe sich somit erübrigt. Eine tatsächliche Feststellung seiner beruflichen Einschränkungen durch die Rentenversicherung hatte aber überhaupt nicht stattgefunden. Seitens der Anfallsambulanz wurde eine an BGI 585 *(Empfehlungen zur Beurteilung der beruflichen Eignung von Personen mit Epilepsie; vgl. die ausführliche Darstellung dieser Empfehlungen in einfälle 119/120: 6-10)* orientierte Eignungsbeurteilung vorgenommen und dabei keine Einschränkungen festgestellt. Der Rentenversicherung wurde dies mitgeteilt verbunden mit der Bitte, nun KFZ-Hilfe zu bewilligen – ohne Erfolg.

BGI 585, besprochen in einfälle 119/120: 6-10

Dritter Fall

Gabelstaplerfahrer im Schichtdienst. Antrag gestellt bei der DRV Baden-Württemberg nach den ersten drei Grand mal.

Aus der Begründung der Ablehnung: Die angegeben Strecken zwischen Wohnung und Arbeitsplatz seien aus medizinischer Sicht durchaus zumutbar. Auch gäbe es keinen *„konkreten, dauerhaften Arbeitsplatz“*, welcher *den „gesundheitlichen Einschränkungen entspricht“*. Den Weg zur Bushaltestelle könne er zu Fuß gehen. Der Antragsteller legte Widerspruch ein. In der Ablehnung des Widerspruchs argumentierte die DRV BW, der Antragssteller sei *„lediglich aufgrund der schlechten Verbindung im öffentlichen Nahverkehr auf die Nutzung eines Kraftfahrzeuges angewiesen“.*

Unser Kommentar: Der Antragssteller arbeitet als Staplerfahrer seit 1999 in dem Unternehmen. Die Firma erklärte sich bereit, ihn aufgrund seiner gesundheitlichen Einschränkungen zunächst für ein Jahr, entsprechend dem Fahrverbot für PKWs, in einen anderen Tätigkeitsbereich umzusetzen. Wegen seines Schichtdienstes ist eine Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln nur zu bestimmten Zeiten möglich. Auch hier behauptet die DRV, behinderte und nicht behinderte Arbeitnehmer seien gleichermaßen betroffen. Sie hat darüber hinaus nicht geprüft, inwiefern nicht doch eine Gefährdung der Wegefähigkeit besteht, da nach ersten Anfällen/ bei beginnender Epilepsie das Risiko weiterer Anfälle im ersten Jahr, insbesondere in den ersten 6 Monaten, erheblich ist.

Inzwischen wurde vom Antragssteller Klage beim zuständigen Sozialgericht eingereicht, die von einem Fachanwalt in Kooperation mit der Beratungsstelle und der *Arbeitsgruppe Kfz-Hilfe bei Epilepsie* unterstützt wird.

Vierter Fall

Altenpflegerin. Antrag gestellt bei der Agentur für Arbeit in D.

Aus der Begründung der Ablehnung: *„(...) sind die bei Ihnen festgestellten gesundheitlichen Einschränkungen nicht so wesentlich,*

dass sie zu Ihrer beruflichen Eingliederung deshalb Hilfen zur Teilhabe am Arbeitsleben bedürfen".

Unser Kommentar: Zutreffend war, dass es der Antragsstellerin gesundheitlich besser ging und bereits ein Jahr Anfallsfreiheit vorlag. Jedoch verlangte die *Begutachtungs-Leitlinie zur Kraftfahreignung* zum damaligen Zeitpunkt (vor 2009), bei ihrem schwierigen Behandlungsverlauf zwei Jahre Anfallsfreiheit, um wieder fahrgeeignet zu sein. Die Antragstellerin lebte im ländlichen Bereich und war im Schichtdienst tätig, d.h., sie musste auch zu sehr frühen Zeiten und am Wochenende den Arbeitsplatz erreichen können. Die gesundheitliche Einschränkung war somit doch wesentlich.

Bitte um Unterstützung

Um unsere Argumentation zu stärken, sind wir auf weitere Informationen zu Bewilligungen und Ablehnungen angewiesen. Die Arbeitsgruppe möchte in den nächsten 18 Monaten weitere Anträge, möglichst bis zu 50 Fälle sammeln. Mit einer höheren Fallzahl kann mehr Klarheit darüber gewonnen werden, wie und mit welchen Begründungen über die Anträge entschieden wird

Dazu brauchen wir Ihre/Eure Hilfe: Als betroffene Arbeitnehmer/-innen, als beratender Sozialdienst, als Rechtsanwalt/-anwältin, aber auch als behandelnder Arzt/Ärztin.

Wie kann ich die Initiative unterstützen?

- Sie schicken an Christian Zechert (Adresse siehe unten) eine Kopie Ihres Antrages zur Kraftfahrzeughilfe und des Bewilligungs- bzw. des Ablehnungsbescheides. Sie können alle Schriftstücke anonymisieren, d.h. Merkmale wie Namen, Aktenzeichen, Hausanschrift etc. schwärzen – diese Daten interessieren uns nicht. Wichtig für uns sind die Begründung der Bewilligung oder Ablehnung und die Nennung des Leistungs- bzw. Kostenträgers.
- Liegt bereits ein Widerspruch vor oder haben Sie Klage beim Sozialgericht eingereicht, dann interessieren uns die Klageschrift sowie das Urteil. Auch diese Schriftstücke können Sie anonymisieren.
- Haben Sie Fragen, wenden Sie sich per E-mail an christian.zechert@evkb.de.
- Gerne können Sie ein Begleitschreiben beifügen und über Ihre Erfahrungen – gute und kritische – zur KFZ-Hilfe berichten. Auch daran sind wir sehr interessiert.

Wir werden die Entscheidungen über ihre Anträge auswerten, die obige Tabelle damit ergänzen sowie in etwa sechs Monaten einen Zwischenbericht in *einfälle* veröffentlichen.

Herzlichen Dank für Ihre/Eure Mitarbeit!

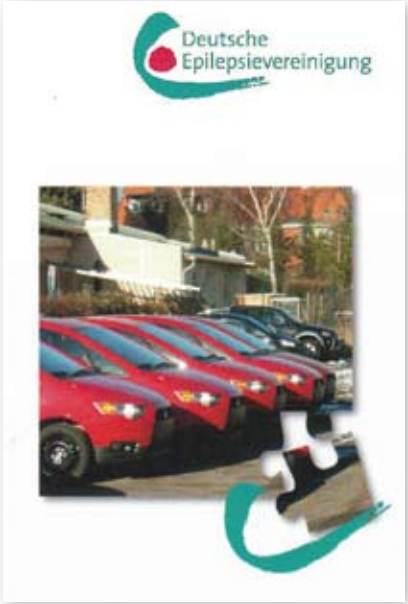
Arbeitsgruppe Kfz-Hilfe bei Epilepsie

(Christian Zechert, Rupprecht Thorbecke, Ingrid Coban)

Anschrift

Christian Zechert
AG „Mobilitätshilfen bei Epilepsie"
Epilepsie-Zentrum Bethel, Klinik Mara
Sozialtherapeutischer Dienst
Maraweg 21, 33617 Bielefeld

Wer sich einen Überblick über die bestehenden Regelungen zu Mobilitätshilfen verschaffen möchte, dem sei die Broschüre *Mobilitätshilfen bei Epilepsie* empfohlen, die kostenlos über die *Stiftung Michael* erhältlich ist (als Download unter *www.stiftungmichael.de* oder per Post; Anschrift: Stiftung Michael, Alssstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 - 94554540).



Einen Überblick über die Leitlinien zur Kraftfahrereignung gibt das Faltblatt *Epilepsie und Führerschein*, das kostenlos über die Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zu beziehen ist.

Geld regiert die Welt

Ein paar kleine Kostproben zum großen Thema

Dass Geld die Welt regiert, war schon Goethe klar, der sein armes Gretchen im Faust ausrufen lässt: *„Nach Golde drängt, am Golde hängt doch alles. Ach wir Armen!“*

Nun, die einen drängt es mehr, die anderen weniger – und es sind nicht unbedingt die Armen, die drängen – sonst wären die Straßen täglich voll mit Tausenden Demonstranten. Über dieses *Geschenk* können sich aber auch die Armen freuen. Die Praxisgebühr, die unseren Krankenkassen Milliarden in die Kassen gespült hat, ist abgeschafft. Immerhin 40 Euro mehr im Jahr – viel Geld, wenn man von Hartz IV lebt. Und noch eine Verbesserung: Der Regelsatz in der Grundsicherung für Langzeitarbeitslose ist um 8 Euro auf 382 Euro im Monat gestiegen. Auch Minijobber können sich freuen: Statt 400 Euro können Sie jetzt 450 Euro verdienen, ohne dass die sonst üblichen Sozialbeiträge fällig werden. Und wer privat für seine Pflege vorsorgen will, bekommt ab sofort 60 Euro dazu ...

Geld!

Auch Ärzte verdienen sich gern ein bisschen was dazu. Bei meiner alljährlichen Vorsorgeuntersuchung fragen mich die netten Assistentinnen meiner Ärztin jedes Mal, ob ich auch diese und jene Vorsorgeuntersuchungen wünsche, die sehr viel umfassender und gründlicher seien als die Standarduntersuchungen, nur leider leider von der Kasse nicht übernommen würden, sondern ich müsse sie selbst bezahlen, aber für die Gesundheit ... Ich weiß dann immer nicht, wie ich mich verhalten soll. Meistens kaufe ich mir die Leistungen.

Der Markt für *individuelle Gesundheitsleistungen (IGeL)* ist seit 2005 um 50% auf etwa 1,5 Milliarden Euro gewachsen, heißt es in einer Studie des *Wissenschaftlichen Instituts der AOK*. *IGeL* werden von den gesetzlichen Krankenkassen nicht bezahlt. Der *Gemeinsame Bundesausschuss*, der über Zulassung und Ausschluss von Medikamenten und Leistungen entscheidet (wir berichteten ausführlich in der letzten Ausgabe der *einfälle*), hält *IGeL* zwar für sinnvoll, aber nicht für notwendig. Für Ärzte kein schlechter Zusatzverdienst. Sie dürfen *IGeL* nach derselben Gebührenordnung abrechnen wie bei Privatpatienten und verdienen daran oft besser als an Kassenleistungen. (Wer sich umfassend über *IGeL* informieren möchte, sei auf die vom *Medizinischen Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (MDS)* betriebene Website *www.igel-monitor.de* verwiesen.)

Immerhin: Die umstrittenen Ärzteseminare zum Verkauf *individueller Gesundheitsleistungen* werden nicht mehr staatlich gefördert. Das Bundeswirtschaftsministerium erklärte, eine aktiv betriebene Vermarktung von *IGeL-Leistungen* sei mit den ethischen Grundsätzen der Ärzte nicht vereinbar, die sich am Interesse und am Wohl der Patienten ausrichten sollten (*Bundesregierung stellt Förderung ein, TAZ vom 13.08.2012*).

Mehr Geld!

Manche kriegen den Hals aber auch nicht voll: Ein Systemadministrator aus dem Bundesgesundheitsministerium in Berlin, Vertrauensjob, Zugang selbst zu den mails des Ministers, super Gehalt: Er soll einem Lobbyisten aus dem Umfeld der Apothekerschaft neueste Informationen über den Gesundheitsmarkt verkauft haben. Der Lobbyist war früher Pressesprecher der *Bundesvereinigung Deutsche Apothekerverbände*, seit September 2011 arbeitet er bei einem Kommunikationsunternehmen, das im Internet so für sich wirbt: „Die langjährige Erfahrung unseres Teams im Gesundheitsmarkt macht uns zu Spezialisten

im Healthcare-Bereich. Sie müssen uns nur fragen". Ob die Apothekerschaft gefragt hat? Sie behauptet, von nichts gewusst zu haben (*Rezept für einen Krimi, TAZ vom 13.12.2012*). Die Staatsanwaltschaft hat die Ermittlungen aufgenommen ...

Ganz viel Geld!

Wenn Ärzte von Pharmafirmen bestochen werden, ergibt sich daraus kein Handlungsbedarf für die Staatsanwaltschaft, denn das ist nicht strafbar. Ein Grundsatzurteil des *Bundesgerichtshofs* hat festgelegt: Ärzte dürfen Geld von Pharmafirmen nehmen, um dann bevorzugt deren Produkte zu verschreiben. Es gibt zurzeit (noch) kein Gesetz, das die Korruption von Ärzten unter Strafe stellt.

Dies war vorangegangen: Im Dezember 2010 hatte das Hamburger Landgericht einen Arzt und eine Pharmareferentin zu hohen Geldstrafen verurteilt. Die Pharmafirma hatte mit Ärzten vereinbart, dass diejenigen, die vorrangig ihre Produkte verschreiben, als Belohnung 5% vom Herstellerpreis bekommen. Das Geld wurde als Honorar für wissenschaftliche Vorträge getarnt. Das Landgericht sah den Tatbestand der *Bestechung im geschäftlichen Verkehr* als erwiesen an und begründete ihn mit der Schlüsselposition von Kassenärzten bei der Arzneimittelversorgung der Patienten. Als Kassenarzt nehme der Arzt dabei auch die Interessen der Krankenkassen wahr.

Dieses Urteil hat der Bundesgerichtshof einkassiert: Zwar gehören gesetzliche Krankenkassen zur öffentlichen Verwaltung. Freiberufliche Kassenärzte seien aber keine Angestellten der Kassen. Sie würden vielmehr aufgrund der freien Auswahl des gesetzlich Versicherten tätig. Und darum existiert nach Ansicht des großen Strafsenats auch keine Strafvorschrift, die die Bestechung von Ärzten verbietet (*Ärzte zu bestechen ist nicht strafbar, TAZ vom 23./24.06.2012*).

Brigitte Lengert

Wir dürfen unser Ziel nicht aus den Augen verlieren ...

... und das schaffen wir nur gemeinsam!

Die letzten Wahlen für den Bundesvorstand der Deutschen Epilepsievereinigung liegen nun schon einige Zeit zurück, aber dennoch: Bei der Durchsicht der letzten beiden Ausgaben der einfälle ist uns aufgefallen, dass die wieder gewählten Vorstandsmitglieder Norbert van Kampen (1. Vorsitzender), Stefan Conrad (2. Vorsitzender) und Eva Schäfer (Kassenwärtin) sicherlich allen Lesern der einfälle bekannt sind, da sie sich in der Vergangenheit bereits in den einfällen vorgestellt haben. Dies gilt jedoch ***nicht*** *für Hanna Matthes (Schriftführerin), die im Sommer 2012 neu in den Vorstand gewählt wurde. „Besser spät als nie" haben wir uns gedacht – und so stellt sich Hanna Matthes jetzt an dieser Stelle vor.*

Seit dem 22. Juni 2012 bin ich nun Mitglied des Vorstandes der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Ich freue mich über das mir entgegengebrachte Vertrauen und die neue Aufgabe. Es gibt viel zu tun!

Neben meinem ehrenamtlichen Engagement bin ich beruflich als Juristin tätig und habe zuvor in Kanada und Spanien studiert. Die meiste Zeit meines Studiums habe ich jedoch an der Berliner *Humboldt Universität* verbracht. Meine Familie kommt aus Berlin und man kann mit Fug und Recht sagen: Ich bin ich eine richtige *Berliner Pflanze*.

Ich habe seit meiner frühen Kindheit Epilepsie und bin, Gott sei Dank, seit einigen Jahren anfallsfrei, da meine Medikamente sehr gut wirken. Ich kann sogar Auto fahren und genieße jeden Meter auf dem Asphalt (mit Ausnahme im Stau)!

Mit meinen 31 Jahren gehöre ich wohl eher zum jüngeren „Segment" der Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Ich denke, unsere Verbandsarbeit ist generationenübergreifend und das sollte sie auch sein, denn Epilepsie ist eine generations-, kultur- und gesellschaftübergreifende Erkrankung.

Seit 2006 engagiere ich mich in der Selbsthilfe. Anfänglich ging es mir vor allem darum, diese Krankheit zu verstehen und „Gleichgesinnte" zu finden. Über das *Epilep-*

sie Botschafter Programm hatte ich die Chance, öfter vor größerem Publikum, z.B. auf Ärztekongressen und Epilepsie-Informationsveranstaltungen, öffentlich über meine persönlichen Erfahrungen mit Epilepsie zu reden. Das öffentliche Aussprechen meiner Gedanken hat mir sehr geholfen! Ich habe zudem viele interessante und tolle Menschen über oder durch die Epilepsie kennengelernt und jeder Einzelne war eine Bestätigung der Erkenntnis, dass wir nur gemeinsam etwas verändern können.

Dort, wo eine heterogene Gruppe zusammentrifft, gibt es Meinungsunterschiede, so auch in der Selbsthilfe. Diese Meinungsunterschiede sollten ausgesprochen werden. Aber wir, die wir direkt oder indirekt von der Epilepsie betroffen sind, dürfen unser Ziel nicht aus den Augen verlieren. Unser Ziel ist es, das gesellschaftliche Bild der Epilepsie zu verändern, es zu korrigieren. Im Vergleich zu anderen chronischen Erkrankungen, wie etwa Diabetes, besteht in unserer Gesellschaft immer noch eine weit verbreitete Unkenntnis über die Epilepsie. Das hat viele Gründe, wovon die Angst vor Ausgrenzung und Diskriminierung nur einer ist. Daher sollte es uns ein Anliegen sein, die Vorurteile durch aktive Aufklärungsarbeit abzubauen. Nicht zum Selbstzweck, sondern weil es u.a. Diskriminierungserfahrungen sind, die dazu führen, dass sich viele Menschen mit ihrer Epilepsie verstecken. Dort, wo es möglich ist, wird die Epilepsie versteckt. Ich selbst habe diese Erfahrung auch gemacht. Manchmal kann eine Epilepsiediagnose so überwältigend sein, dass der Einzelne die Herausforderung alleine nur schwer meistern kann. Jede Epilepsie ist anders und jeder Mensch ist anders. Aber es tut gut, darüber zu sprechen.

Die Zeiten ändern sich, mit ihr das Verständnis der Menschen und auch die Selbsthilfe unterliegt dem Wandel. Zwar nicht im Hinblick auf die ihr zu Grunde liegende Idee, aber im Hinblick auf die Austauschmöglichkeiten, die Betroffene – gerade in Zeiten des Internets – haben. Was vor 20 Jahren undenkbar war, ist jetzt Alltag. In unzähligen Plattformen und Foren können sich Betroffene global über ihre Sorgen austauschen und ihre dringendsten Fragen stellen. Die meisten bleiben jedoch in der Anonymität des Netzes, und nicht immer führt dieser Austausch zu einem persönlichen Kontakt.

Ich frage mich, wie können wir eine Selbsthilfe schaffen, in der persönlicher Kontakt möglich, aber nicht zwingend ist? Eine Selbsthilfe, die allen Menschen offen steht, ähnlich wie Internet-Plattformen? Wie können wir eine Selbsthilfe aufbauen, in der das große, gemeinsame Ziel wichtiger ist als die Meinungsverschiedenheiten der Einzelnen? Wie können wir dem Rest der Gesellschaft überzeugend erklären, was Epilepsie tatsächlich bedeutet?

Pauschal habe ich keine Antwort auf all diese Fragen, aber ich bin in den Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* gekommen, weil ich hoffe, auf diese Fragen – mit Euch – eine gemeinsame Antwort zu finden.

In diesem Sinne freue ich mich auf eine gute, aufrichtige und spaßige Zusammenarbeit!

Bis bald,

Hanna

Selbsthilfebeirat traf sich in Bremen

Wir hatten ein sehr gutes Arbeitsklima ...

Vom 07. bis 08.September 2012 fand ein Treffen des Selbsthilfebeirates der *Deutschen Epilepsievereinigung* statt, dieses Mal im Norden Deutschlands: in Bremen an der Weser. Nachdem im Laufe des Freitags alle Teilnehmer/-innen eingetroffen waren, gab es am Nachmittag einen ersten Austausch und Vorbereitungen für die Tagesordnung am nächsten Tag. Anschließend machten wir uns auf zu einem gemeinsamen Abendessen und ließen den Abend gemütlich ausklingen, um dann am Samstag frisch gestärkt die Themen abzuarbeiten, die wir uns vorgenommen hatten.

Martina Münzer, Helga Walter (v.l.)

Die Leitung des Selbsthilfebeirats wird für jeweils zwei Jahre vom Selbsthilfebeirat selbst gewählt. Zurzeit wird der Beirat von unserer Landesbeauftragten in Bremen – Martina Münzer – und ihrem Stellvertreter – Florian Butsche geleitet, die dies in Zusammenarbeit mit den Mitgliedern der Bremer Selbsthilfegruppe machen. *Einfälle* hat Florian interviewt, der für die Organisation des Treffens mit verantwortlich war. Wir möchten uns an dieser Stelle bei den Organisatoren des Treffens, Martina Münzer und Florian Butsche noch einmal ausdrücklich bedanken.

Wolfgang Walter, Martina Münzer, Florian Butsche (v.l.)

einfälle: Lieber Florian, du bist Mitglied im Selbsthilfebeirat der *Deutschen Epilepsievereinigung*. Was genau ist der Selbsthilfebeirat und welche Aufgaben hat er?

Florian: Der Selbsthilfebeirat ist die Vertretung der Landesverbände der *Deutschen Epilepsievereinigung* bzw. der Landesbeauftragten im Bundesverband. Laut Satzung des Bundesverbandes unterstützt der Selbsthilfebeirat den Bundesvorstand bei seiner Arbeit und bereitet Empfehlungen an die Mitgliederversammlung vor. Aus Sicht der Bremer Vertreter/-innen besteht seine Hauptaufgabe darin, sich untereinander auszutauschen, Probleme zu lösen und gemeinsame Standards bzw. Lösungen zu finden, um den einzelnen Landesverbänden die Mühe zu ersparen, das Rad neu erfinden zu müssen.

einfälle: Wer ist Mitglied im Selbsthilfebeirat?

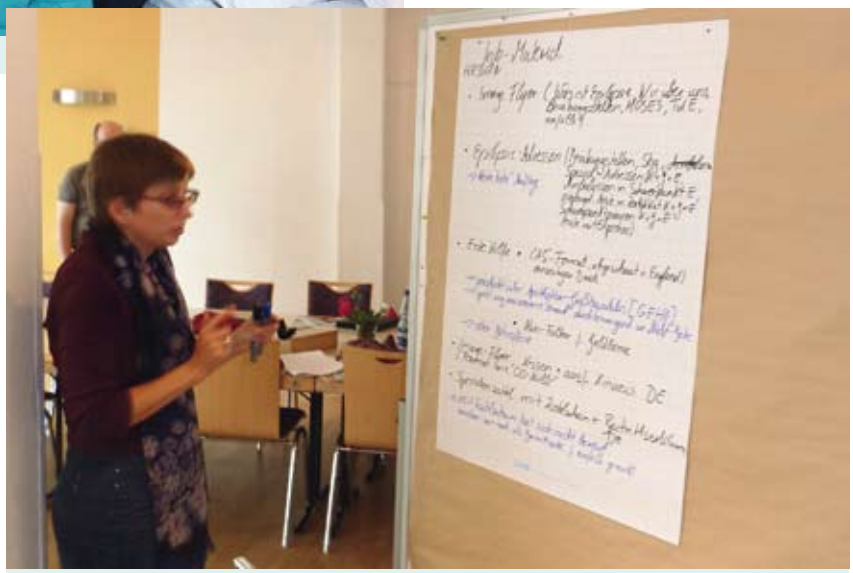
Martina Münzer, Renate Schäfer, Helga Walter (v.l.)

Florian: Mitglieder im Selbsthilfebeirat sind jeweils zwei Vertreter/-innen der Landesverbände der *Deutschen Epilepsievereinigung* (Berlin-Brandenburg, Hessen, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen-Anhalt) bzw. der/die Landesbeauftragten und deren Stellvertretungen (Bremen, Hamburg, Rheinland-Pfalz, Thüringen). Der/die Vorsitzende der *Deutschen Epilepsievereinigung* sowie ein/-e Vertreter/-in der Bundesgeschäftsstelle nehmen ebenfalls an den Sitzungen teil, haben aber kein Stimmrecht.

einfälle: Wie oft trifft er sich?

Florian: Der Selbsthilfebeirat trifft sich mindestens einmal im Jahr, zurzeit allerdings zweimal – und zwar in der Regel in dem Bundesland, in dem der Landesverband bzw. der/die Landesbeauftragte, der/die Leitung des Beirats übernommen hat, seinen/ihren Sitz hat. Das nächste Treffen fand außerplanmäßig im März 2013 in Trier statt und wurde von dem dortigen Landesbeauftragten – Stefan Conrad – organisiert.

einfälle: Was bedeutet es für dich persönlich, dich in deiner Freizeit im Selbsthilfebeirat zu engagieren?



Martina Münzer

Florian: Die Möglichkeit, in einem angenehmen Umfeld die Arbeit meiner Selbsthilfegruppe zu erleichtern, selber dazu zu lernen und insgesamt die Krankheit Epilepsie bekannter und verständlicher zu machen.

einfälle: Womit bist du persönlich zufrieden und was könnte sich deiner Meinung nach ändern?

Florian: Wir haben ein sehr angenehmes Arbeitsklima und auch einen *kurzen Weg* zum Bundesverband, da dieser ebenfalls an den Sitzungen des Selbsthilfebeirats teilnimmt, was die Arbeit sehr erleichtert. Was sich ändern könnte, wäre die Beteiligung der übrigen, leider noch fehlenden Bundesländer, um einen gemeinsamen Standard zu erreichen und den gemeinsamen Austausch zu fördern.

einfälle: Was wurde bei dem Treffen im September erreicht/beschlossen?

Florian: Es wurde beschlossen, im Bereich des Infomaterials schon vorhandene Entwürfe einzelner Landesverbände gemeinsam zu nutzen und somit vorhandene Lücken im Material der anderen Landesverbände zu schließen. Ferner wurden gewisse Reibungspunkte und Verbesserungsvorschläge offen angesprochen, um z.B. auch die Zusammenarbeit mit dem Bundesverband für alle Seiten effektiver und angenehmer zu gestalten. Die Ergebnisse, die auf Flipcharts erarbeitet wurden, haben wir dokumentiert, um auch die fehlenden Teilnehmer/-innen über die erbrachte Leistung zu informieren.

einfälle: Florian, wir danken dir für das Gespräch.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Paula Grüning.

Arbeitstagung 2013

Epilepsie und Psyche – Zusammenhänge, Wechselwirkungen, Unterschiede

Wie bereits in der letzten Ausgabe der *einfälle* angekündigt, wollen wir uns auf der diesjährigen Arbeitstagung mit der Frage beschäftigen, welche Auswirkungen Epilepsien auf die psychische Befindlichkeit haben, welche begleitenden oder zusätzlichen psychischen Erkrankungen bei einer Epilepsie auftreten können (z.B. Depressionen) und was getan werden kann, um diese „in den Griff" zu bekommen.

Damit uns dies gelingt, haben wir auf der einen Seite Experten eingeladen, die sowohl in der Behandlung von Epilepsien als auch in der Behandlung von psychischen Erkrankungen erfahren sind. Auf der anderen Seite ist es aber ebenso wichtig, dass sich die Teilnehmenden an der Arbeitstagung mit ihren Erfahrungen einbringen und diese mit anderen austauschen – dazu gibt es viele Möglichkeiten. Und nicht zuletzt sollen auch der Spaß und die gemeinsam verbrachte Freizeit nicht zu kurz kommen ...

Einen ganz besonderen „Leckerbissen" gibt es am Samstagabend. Die Theatergruppe *compania-t* wird uns dort ihr neues Stück *Apfeltorte und steile Welle – ein Stück Fallsucht und Sehnsucht* vorstellen (vgl. dazu den Artikel auf der folgenden Seite).

Tagungszentrum, Walsrode

Ort und Zeit: 07.06. – 09.06. 2013, Tagungsort: Ver.di-Bildungszentrum, Walsrode

Kosten: DZ: Mitglieder 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder 120 Euro
EZ: Mitglieder 140 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder 160 Euro

Anmeldung: Anmeldevordruck bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

St.-Johannes-der-Täufer-Kirche, Walsrode

Programm

Freitag, 07. Juni 2013

18.00 Uhr: Anreise und Abendessen

19.00 Uhr: Eröffnung und Grußworte Bundesvorstand der DE

19.15 Uhr: Epilepsie und Psyche – einführende Bemerkungen
Norbert van Kampen, MPH Dipl. Soz.
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Berlin

19.40 Uhr: Arbeitsgruppen und Erfahrungsaustausch zum Tagungsthema

20.30 Uhr: Auswertung der Arbeitsgruppen
Moderation: Norbert van Kampen

21.00 Uhr: Offener Abend zum Kennenlernen und Erfahrungsaustausch

Ver.di Tagungszentrum, Walsrode

Samstag, 08. Juni 2013

09.00 Uhr: Epilepsie und psychische Begleiterkrankungen – Ein Tabu-Thema?
Martin Finzel, Dr. med., FA für Neurologie und Psychiatrie
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Radeberg

10.30 Uhr: Kaffeepause

11.00 Uhr: Übersicht und Behandlungsmöglichkeiten bei psychischen Begleiterkrankungen
Ulrike Gräf, Dipl. Psych.
Epilepsieambulanz, Diakoniekrankenhaus Rotenburg (Wümme)

12.30 Uhr: Mittagspause

14.30 Uhr: Epilepsie und neuropsychologische Beeinträchtigungen
Hans Mayer, Dr., Dipl. Psych.
Epilepsiezentrum Kork, Kork

16.00 Uhr: Kaffeepause

16.30 Uhr: Dissoziative nicht-epileptische Anfälle: Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten
Hans Miersch, Dr. med.
Epilepsieklinik Tabor am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Bernau

18.00 Uhr: Abendessen

ab 20.00 Uhr: Apfeltorte und steile Welle – ein Stück Fallsucht und Sehnsucht Objekt und Schauspiel für Erwachsene
Spiel: Marion Witt
Regie: Hans König

Vogelpark Walsrode

Sonntag, 09. Juni 2013

09.00 Uhr: Epilepsie und Persönlichkeit – einführende Bemerkungen
Gerd Heinen, Dipl. Psych. (VT)
Therapeut am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg und in eigener Praxis, Berlin

09.30 Uhr: Epilepsie und Persönlichkeit – moderierte Arbeitsgruppen

11.00 Uhr: Kaffeepause

11.30 Uhr: Auswertung der Arbeitsgruppen
Gerd Heinen

12.15 Uhr: Verabschiedung und Ausblick Bundesvorstand der DE

12.30 Uhr: Mittagessen

13.30 Uhr: Ende der Arbeitstagung

Vogelpark Walsrode, Uhu-Burg

Compania-t stellt ihre neue Inszenierung auf der Arbeitstagung vor

Willkommen in der Welt der zappelnden Glieder!

Marion Witt, freischaffende Schauspielerin und Autorin (Probenfoto) Gründungsmitglied des Tourneetheaters compania-t.

Hans König, freischaffender Autor und Regisseur, Gründungsmitglied des theatre du pain.

Die freischaffende Bremer Autorin und Schauspielerin Marion Witt und der Regisseur und Autor Hans König haben sich erfrischend anders mit dem Thema Epilepsie auseinandergesetzt. Herausgekommen ist eine fantasievolle Theaterinszenierung: *Apfeltorte und steile Welle – ein Stück über Fallsucht und Sehnsucht*. Diese feiert am 6. Juni 2013 im Schnürschuh-Theaterhaus in Bremen Premiere und ist nur wenige Tage später auf der Arbeitstagung zu sehen.

„Epilepsie ist als Beispiel zu sehen für unseren persönlichen und sozialen Umgang mit Krankheit und Anders-Sein allgemein. Das darstellende Spiel schafft Möglichkeiten, anders über Epilepsie nachzudenken, auch zu lachen oder zu weinen. Es kann Barrieren abbauen und soziales Handeln fördern“, sagt Marion Witt.

Die Zuschauer gewinnen Einblicke in die Innenwelt von Ursula (Marion Witt), die seit 25 Jahren an Epilepsie erkrankt ist. Durch die künstlerischen Mittel erleben die Zuschauer eine fantastische Reise durch EEG-Kurven und ‚steile Wellen' in das Leben und die Träume von Ursula. Diese erzählt unter anderem in ihren Chansons vom Begehren und Aufbegehren und von Walzern im 1000stel-Takt.

Willkommen
In der Welt
Der zappelnden Glieder
Dem Tanzen auf schmutzigem Grund
Willkommen
In der Welt
Der unartigen Lieder
Gesungen mit Schaum vor dem Mund

Das Theaterstück verdeutlicht, dass auch die Nicht-Betroffenen, als gesund definierten Menschen, von der Auseinandersetzung mit Krankheit und Behinderung profitieren können. Denn jeder Mensch erlebt Behinderung, weiß um Mängel, spürt seine Grenzen, Kontrollverlust, seine Endlichkeit, sagen Marion Witt und Hans König. „Wir möchten, dass jede/r die Chance hat, über die exemplarische Auseinandersetzung seine eigenen Defizite zu akzeptieren und in sein Selbstbild und seinen Alltag besser zu integrieren. Das Theaterspiel schafft das“, formuliert die Schauspielerin Witt für beide.

Bereits vor vielen Jahren hatte die Mitgründerin des Theaters compania erste Gedanken zu einem Stück über Epilepsie zu Papier gebracht. Das schlummerte in ihrer Schublade. Zunächst entstanden andere Projekte unter ihrer Feder und Regie – Theaterinszenierungen zu den Themen Fremd-Sein, Tod, Ausgrenzung und Blindheit.

Neuen Auftrieb gewann die Idee durch den Kontakt zur *Diakoniestation Rotenburg* und zum *Gesundheitsladen Bremen e.V.* Der intensive, fachwissenschaftliche Austausch und zwei Anschubfinanzierungen – vom *Diakonischen Werk der Ev.-luth. Landeskirche Hannover e.V.* und der *Aktion Mensch* – bereiteten schließlich den Boden, auf dem das Theaterprojekt wachsen konnte.

Mit dem erfahrenen Hans König, Gründungsmitglied des *theatre du pain*, entstand eine sich gegenseitig befruchtende Zusammenarbeit. Zum Schluss der Inszenierung teilen sich die Zuschauer mit Ursula sowohl die mitgebrachte Torte als auch die provokante These: Wir alle haben unsere Anfälle, ob wir es wissen oder nicht.

Seminare und Veranstaltungen der DE

Es sind noch Plätze frei!

TAG DER EPILEPSIE 2013

Tag der Epilepsie 2013

Wie bereits in der letzten Ausgabe der *einfälle* angekündigt, wird der Tag der Epilepsie 2013 diesmal in Hamburg stattfinden. Inhaltlich geht es um das Thema *Epilepsie und Mobilität* – wie berichtet, klingt das aber langweilig und wir haben lange überlegt, wie wir das Thema „knackiger" formulieren können.

Wir sind dabei zu dem Schluss gekommen, dass das offizielle Motto des Tages der Epilepsie 2013 nun lautet: **Mit Epilepsie mitten im Leben.** Leider sind wir mit den Vorbereitungen noch nicht so weit, wie wir gerne wären und können erst in der nächsten Ausgabe der *einfälle* (Nr. 126) darüber informieren, was genau an diesem Tag geplant ist.

Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Epileptische Anfälle selbst beeinflussen)

Seminarbeschreibung

Eine ausführliche Seminarbeschreibung findet sich in der letzten Ausgabe der *einfälle* oder kann bei Interesse zugesandt werden. Wie berichtet, wird es

Japanischer Garten vom Hotel Lindenhof in Bielefeld

diesmal einen Grund- und einen Aufbaukurs geben. Wer allerdings bereits Erfahrungen mit der Anfallsselbstkontrolle hat, kann unter bestimmten Bedingungen am Aufbaukurs teilnehmen, **ohne** den Grundkurs besucht zu haben – nähere Informationen dazu sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

Gerd Heinen

Andreas Düchting

Seminarleitung

Die DE bietet dieses Wochenendseminar in Zusammenarbeit mit den erfahrenen psychologischen Verhaltenstherapeuten **Gerd Heinen** (Berlin) und **Andreas Düchting** (Bielefeld) an.

Seminardaten

SK II - Aufbaukurs: 20. – 22.09. 2013, Tagungshaus: Hotel Lindenhof, Bielefeld

Kosten: ein Wochenende: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 35 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung: Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh

Ver.di-Tagungszentrum, Walsrode.

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Seminarbeschreibung

Eine Seminarbeschreibung findet sich in der letzten Ausgabe der *einfälle* oder kann bei Interesse zugesandt werden.

Klaus Göcke & Heike Hantel (v. li.)

Seminarleitung

Die DE bietet das Seminar in Zusammenarbeit mit **Klaus Göcke** (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) und **Heike Hantel** (Epilepsiezentrum Hamburg) an. Beide waren lange Zeit im Vorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* und haben intensive Erfahrungen in Selbsthilfegruppen sowie im Umgang mit und in der Beratung von Selbsthilfegruppen.

Seminardaten

Ort und Zeit: SHG-Kurs: 21.06. – 23.06. 2013, Tagungshaus: Ver.di-Bildungszentrum, Walsrode

Kosten pro Kurs: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung: Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Seminar: Epilepsie und Depression

Seminarbeschreibung

Eine Seminarbeschreibung findet sich in der letzten Ausgabe der *einfälle* oder kann bei Interesse zugesandt werden.

Dr. med. Katrin Bohlmann

Seminarleitung

Die DE führt das Seminar zusammen mit Frau **Dr. med. Katrin Bohlmann** durch. Frau Bohlmann ist Oberärztin auf der Psychotherapiestation der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau und verfügt über langjährige Erfahrungen in der Diagnostik und Therapie von Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen psychischen Erkrankungen.

Seminardaten

Ort und Zeit: ED-Kurs: 27.09. – 29.09. 2013, Tagungshaus: Thüringer Sozialakademie, Jena

Kosten pro Kurs: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro; in dem Betrag sind die Seminargebühr sowie die Übernachtungs- und Verpflegungskosten enthalten.

Anmeldung: Anmeldevordruck und Informationen bitte anfordern bei der Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh.

Weitere Seminare sind in Vorbereitung – die entsprechenden Förderanträge sind bei den Krankenkassen gestellt worden. Da wir aber noch keine Rückmeldung bekommen haben, ist es uns leider nicht möglich, an dieser Stelle genauere Angaben dazu zu machen.

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 26. MVV der DE findet in Walsrode statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur 26. Mitgliederversammlung ein, die **am 07. Juni 2013** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** im **Ver.di Bildungs- und Tagungszentrum Walsrode** (Sunderstraße 77, 29664 Walsrode) stattfinden wird, ein.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
8. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes 2013
9. Ehrenmitgliedschaften
10. Zusammenarbeit mit der pharmazeutischen Industrie
11. Perspektiven und Weiterentwicklung der DE
12. Vorhaben im laufenden Jahr
13. Verschiedenes

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Unterlagen zur Vorbereitung auf die MVV (Geschäfts- und Finanzbericht, Informationen zur Anreise etc.) werden angemeldeten und interessierten Mitgliedern ab Mitte Mai 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 **15. Mai 2011 (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

Dravet-Syndrom-Familienkonferenz

Einladung zum nächsten Treffen in Leipzig

Vom 07. – 09. Juni 2013 findet in Leipzig die nächste Dravet-Syndrom-Familienkonferenz statt. Als Referenten stehen in diesem Jahr Prof. Dr. med. Andreas Merkenschlager (*Universitätsklinik und Poliklinik für Kinder und Jugendliche, Universitätsklinikum Leipzig*), Prof. Dr. Martha Feucht (*Universitätsklinikum für Psychiatrie des Kindes- und Jugendalters, Medizinische Universität Wien/ AKH Wien*) und Prof. Dr. med. Gerhard Kurlemann (*Neuropädiatrische Ambulanz, Universitätsklinikum Münster*) zur Verfügung.

Die Konferenz beginnt am Freitag, dem 07. Juni ab 18.00 Uhr mit einem Treffen zum Kennenlernen und Wiedersehen.

Am Samstag, dem 08. Juni beginnt in der Universitätsklinik Leipzig um 08.30 das offizielle Programm der Familienkonferenz. Am Samstag wird es bis 15.30 Fachvorträge der geladenen Referenten geben, nach der Pause um 16.30 Uhr beginnt dann die Mitgliederversammlung des Vereins *Dravet-Syndrom e.V.*

Am Sonntag, dem 09. Juni finden Gesprächskreise zu den Themen

- Diagnose Dravet – was nun?
- Erfahrungsaustausch zu begleitenden Therapien
- Den Alltag meistern mit Dravet-Syndrom

statt. Die Konferenz, bei der eine Kinderbetreuung eingerichtet ist, endet um 12.30 mit einem kleinen Imbiss.

Leider findet die Veranstaltung zeitgleich mit der Arbeitstagung der DE statt – wir werden uns bemühen, derartige Terminüberschneidungen zukünftig zu vermeiden.

Weitere Informationen zur Konferenz finden sich auf der Website des Vereins *Dravet-Syndrom e.V. (www.dravet.de)*. Die Teilnahmegebühr beträgt 35 Euro für Vereinsmitglieder und 45 Euro für Nichtmitglieder (Rahmenprogramm **nicht** eingeschlossen). Anmeldungen sind über die Website des Vereins möglich, Anmeldeschluss ist der 15. Mai 2013.

Niemals geht man so ganz ...

Renate Windisch verabschiedet sich als erste Vorsitzende

Bei der letzten Mitgliederversammlung des *Landesverbandes Epilepsie Bayern* ging eine zwei Jahrzehnte währende Ära zu Ende: Renate Windisch, seit Gründung im Jahr 1992 erste Vorsitzende des Landesverbandes, trat nicht mehr zur Wahl an und verkündete ihren Rückzug von der aktiven Selbsthilfearbeit.

Renate Windisch (re.) erhält die verdiente Ehrenurkunde aus den Händen von Doris Wittig-Moßner, ihrer Nachfolgerin Quelle: LV Epilepsie Bayern

Auch Hermann Windisch, *Herr der Finanzen,* und viele Jahre lang zuverlässig und kreativ darum bemüht, die Gelder für die Projekte des Landesverbandes zusammenzuhalten, stellte im Dezember sein Amt zur Verfügung, um mit seiner Frau den gemeinsamen (Un-) Ruhestand zu genießen.

Die Arbeit der beiden unermüdlichen Streiter für die gute Sache wurde während der Mitgliederversammlung gebührend gewürdigt. Als Dankeschön für die jahrelange selbstlose Arbeit musste *Sparfuchs* Hermann Windisch ein Sparschwein schlachten, was ihm als verantwortungsbewusstem Kassierer sichtlich schwer fiel ... doch auch diese Herausforderung erledigte er mit Bravour. Mit einem gezielten Hammerschlag zerlegte er das Porzellanexemplar genau in zwei Hälften und fand das im Inneren platzierte Abschiedsgeschenk für sich und seine Frau, einen Gutschein für ein kulturellen Event.

Auf die Plätze, fertig, los ... - Hermann Windisch in Aktion Quelle: LV Epilepsie Bayern

Eine weitere Überraschung gab es für Renate Windisch: Nach ihrer einstimmigen Wahl zur Ehrenvorsitzenden bekam sie feierlich und für sie gänzlich unerwartet eine schön gestaltete Ehrenurkunde überreicht. Da fehlten sogar der sonst so redegewandten Renate für einige Momente die passenden Worte ...

Jahrelang habe ich als zweite Vorsitzende mit Renate zusammengearbeitet. Unermüdlicher Einsatz, immer ein offenes Ohr für die Nöte und Probleme Anderer, eine nie versiegende Quelle an Ideen und Vorhaben, echte Frustrations-

resistenz – das sind nur einige Dinge, die ich von ihr lernen durfte.

Mit dem Abschied von Renate und Hermann Windisch fand ein harmonischer Generationenwechsel beim *Landesverband Epilepsie Bayern* statt und wir, die Mitglieder des neuen Vorstands, hoffen, dass wir die erfolgreiche und engagierte Arbeit der beiden auch in Zukunft fortsetzen können.

Die neue Vorstandschaft mit

Doris Wittig-Moßner aus Nürnberg (Erste Vorsitzende)
Franz Ratzinger aus Augsburg (Zweiter Vorsitzender)
Carsten Klaede aus Fürth (Kassierer)
Anja Ulsenheimer aus Nürnberg (Schriftführerin)
Stefan Kluger aus Augsburg (Beisitzer)

sind keine wirklichen „Neulinge" mehr in der Selbsthilfearbeit, sondern bereits seit Jahren beim Landesverband aktiv, wodurch die Kontinuität unserer Arbeit gewährleistet ist. Renate und Hermann Windisch hinterlassen jedoch große Fußspuren, die wir hoffentlich irgendwann gut füllen können.

Tief in Erinnerung bleiben uns auch Renates Abschiedsworte mit einem Spruch aus *Der kleine Prinz* von Antoine de Saint-Exupéry:

„Adieu", sagt der Fuchs zum kleinen Prinz.
„Du bist zeitlebens für das verantwortlich,
was Du Dir vertraut gemacht hast.
Du bist für Deine Rose verantwortlich."

und ihr Hinweis, dass der *Landesverband Epilepsie Bayern* ihre *Rose* ist, für die sie sich immer verantwortlich fühlen wird.

Liebe Renate, es gäbe so viel mehr zu sagen, ein riesengroßes öffentliches

DANKE

an dieser Stelle an Dich ist nicht annähernd genug.

Doris Wittig-Moßner, LV Epilepsie Bayern

Mit dem Rückzug von Renate und Hermann Windisch wechselten der Sitz und die neue Geschäftsstelle des *Landesverbandes Epilepsie Bayern* seit dem 01.01.2013 zur neuen Vorsitzenden und deren Adresse. Die neuen Kontaktdaten lauten:

Landesverband
Epilepsie Bayern e.V.
Doris Wittig-Moßner
Leharstraße 6
90453 Nürnberg
Tel.: 0911 – 18093747
Fax: 0911 – 18093746
kontakt@epilepsiebayern.de
www.epilepsiebayern.de

Selbsthilfegruppen stellen sich vor

SHG für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige in Zeitz und Umgebung e.V.

Wir möchten in den einfällen gerne – mehr als wir dies bisher getan haben – Epilepsie-Selbsthilfegruppen die Möglichkeit geben, sich und ihre Arbeit vorzustellen. Wer Interesse hat, seine Gruppe in den nächsten Ausgaben vorzustellen, kann entweder selbst etwas über seine Gruppe schreiben oder Kontakt zur Geschäftsstelle aufnehmen. Gerne sind wir bereit, euch bei der Formulierung zu unterstützen, z.B. dadurch, dass wir euch einen kurzen Fragebogen zuschicken oder dass wir ein telefonisches Interview durchführen, die Antworten aufschreiben und euch anschließend zur Freigabe zuschicken. Wir würden uns sehr freuen, wenn möglichst viele Gruppen von dieser Gelegenheit Gebrauch machen.

Die Redaktion

Moritzburg in Zeitz.

Unsere Gruppe wurde 1996 von mir mit Hilfe des Paritätischen Wohlfahrtsverbandes gegründet. Seit 2002 sind wir ein eingetragener gemeinnütziger Verein mit derzeit 14 Mitgliedern. Wir treffen uns zweimal im Monat – und zwar jeden ersten und dritten Dienstag ab 18.00 Uhr in der Kontaktstelle

Die Selbsthilfegruppe auf dem Stadtfest in Zeitz.

für Selbsthilfegruppen in Zeitz und sind jederzeit offen für Ratsuchende oder Interessierte. Im Schnitt sind bei jedem Treffen acht Leute dabei.

Im Verlauf der Jahre können wir sagen, dass sich die Gruppenmitglieder ein Stück ihres Lebens miteinander teilen. Es haben sich zum Teil enge Freundschaften entwickelt, die die Interessen der Gruppe weit überschreiten. Es herrscht in der Gruppe eine offene und herzliche Atmosphäre, so dass jeder über seine Probleme reden kann. Natürlich ist die Gruppe auch offen für neue Mitglieder, welche durchaus frischen Wind hereinbringen können.

In den Gruppengesprächen wird nicht nur über *Epilepsie* gesprochen. Es existiert ein reger Austausch über die Erfahrungen mit Fachärzten für Neurologie und über die Anwendung von neuen Antiepileptika und anderen spezifischen Möglichkeiten bei der Behandlung von Epilepsie. In der meisten Zeit jedoch wird über das alltägliche Leben geredet. Wir versuchen unsere Leben so zu gestalten, dass wir, unsere Angehörigen, Freunde, Nachbarn und Arbeitskollegen offen mit dieser Krankheit umgehen können. In gemeinsamen Veranstaltungen (Vorträge, Patientenakademie an der UNI Jena, Gruppentreffen mit anderen Gruppen aus dem Umkreis) und gemeinsame Unternehmungen werden unsere Angehörigen und Freunde einbezogen. Hin und wieder sind sie auch einfach Gast bei den Gruppentreffen, teils als Rat- und Hilfegebende, teils als Interessierte, teils aber einfach als Freunde und *Mitempfindende*.

Herbstmarkt in Zeitz.

Unsere Gruppe zeichnet aus, dass wir uns nicht in erster Linie als krank darstellen oder so sehen. Wir finden, dass wir ganz normale Menschen sind, die ab und zu eine kurze Einschränkung zur Zeit ihres Anfalls haben. So sind wir auch der Meinung, dass wir fast alle gleichermaßen belastbar sind wie *gesunde* Menschen, immer entsprechend unseren geistigen und körperlichen Fähigkeiten und Möglichkeiten. Genauso wollen wir geachtet und behandelt werden, nicht mehr und nicht weniger. So versuchen wir uns in der Gruppe immer gegenseitig zu stärken und nach Tiefschlägen wieder aufzubauen.

Unsere Gruppe beteiligt sich aktiv an Aktionstagen, welche durch den Behindertenverband des Burgenlandkreises organisiert

werden, welchem die Gruppe angehört. Außerdem treten wir aktiv zum Stadtfest in Zeitz mit einem Stand vor der Michaeliskirche in Aktion. Weitere Aktivitäten dieser Art erfolgten zum Tag der offenen Tür der evangelischen Grundschule Zeitz und des Christopherusgymnasiums Droyßig. Unsere Aktivitäten folgen in etwa folgendem Schema:

1. Präsentation der Gruppe
2. Vergabe von Info-Material zum Thema Epilepsie, Beratung von Interessierten
3. Durchführung eines selbsterstellten Quiz zum Thema *Epilepsie* mit interessierten Anwesenden. Dies ist ein guter Einstieg in ein Gespräch.

Da bei diesem Quiz immer jeder gewinnt, gibt es auch immer eine kleine Aufmerksamkeit von der Gruppe, z. B. eine witzige Postkarte, selbstgebastelte Tüten mit getrockneten Blumensamen und andere kleine Aufmerksamkeiten.

Weiterhin verteilen wir regelmäßig unsere eigenen Flyer in Arztpraxen, Apotheken, Schulen, in der Stadtinformation Zeitz. Man kann auf diesen den Namen der SHG erkennen uns unser Ziel: *Epilepsie braucht Offenheit – nicht Betroffenheit*. Ebenso stehen der Ort, die Zeitpunkte der Treffen und die Ansprechpartner mit Telefonnummer auf diesem Flyer.

Die Gruppe hat bereits mehrfach Gruppentreffen mit Gruppen aus Mitteldeutschland organisiert, so z. B. ein Wochenende auf der Haynsburg und zwei Wochenenden in der Jugendherberge Kretzschau. Beides liegt ca. 3 km von Zeitz entfernt.

Das letzte *große Treffen* war 2011 in Kretzschau; daran nahmen Gruppenmitglieder aus Glauchau, Erfurt, Zwickau, Chemnitz und Naumburg teil. Die Treffen erfolgten immer von Freitagnachmittag bis Sonntagmittag. Für den Sonnabend konnten wir den damaligen Oberarzt der UNI-Klinik Jena – Herrn Dr. Hagemann – für einen Vortrag zum Thema *Epilepsie – Therapie mit Medikamenten, Nebenwirkungen und mögliche Wechselwirkungen* gewinnen. Nach ca. 1,5 Stunden verständlicher Erklärungen konnten wir am Nachmittag unsere einzelnen Probleme darlegen und erörtern, sofern dies in diesem Rahmen möglich war.

Am späten Nachmittag wurde gewandert, geschwatzt und am Abend gegrillt, gekegelt und am Lagerfeuer gesessen. Der Sonntagvormittag verlief relaxt. In einem Resümee fanden alle, dass dies ein gelungenes Treffen war und waren einheitlich der Meinung, dass dies in ähnlicher Art unbedingt wiederholt werden sollte.

Darüber hinaus führen wir gemeinsame Sommerfeste und Weihnachtsfeiern mit unseren Partnern und Kindern durch.

Drei Frauen unserer Gruppe haben Kinder, und die sind alle gesund und munter. Zusammen sind dies 9 Kinder im Alter von 35 Jahren bis 3 Monaten. Zwei Kinder wurden „in der Gruppe“ geboren – Lukas und Toni. Die glücklichen Mütter sind Annett und Sandra. Dies waren natürlich immer besondere Gründe zur Freude. Über den Umgang der Kinder mit der Epilepsie der Mutter könnten wir vielleicht ein eigenes kleines Buch schreiben. Kinder sind eben EINMALIG-EINFACH TOLL.

Das „Gruppenbaby“ Toni mit seiner Mutter.

Übrigens haben auch über die Hälfte unserer männlichen Mitstreiter Kinder. Auch ihre Kinder sind wohl auf. Nicht ein Kind von den genannten Kindern hat eine nachgewiesene Epilepsie; ein Kind hatte lediglich Fieberkrämpfe.

Leider ist es so, dass mehrere Gruppenmitglieder alleine leben. Für ein Mitglied unserer Gruppe waren wir eine Zeit lang die einzigen Vertrauenspersonen. Durch die entstandene soziale Situation – Hartz IV, Vereinsamung (Tod der Mutter, geschieden) – entwickelte diese Person eine tiefe Depression, die bis zu Suizidgedanken führten. Mit zwei Mitgliedern der Gruppe hielt die Person regelmäßig telefonischen, aber auch direkten Kontakt. Das heißt, die Mitglieder haben die telefonischen Hilferufe auch als solche wahrgenommen und die Person zu Hause aufgesucht. Nach mehrfachen Gesprächen, welche immer schwieriger wurden, haben wir die Fachärztin

für Neurologie/Psychiatrie der betreffenden Person kontaktiert, die eine sofortige Einweisung in das Krankenhaus veranlasste. Es war der einzig richtige Schritt, da die Folgen nicht abzusehen waren. Dafür sind alle heute noch dankbar.

Es gab auch zwei unerfreuliche Sachen in unserer Gruppe. Ein Mitglied ist aus der Gruppe ausgetreten, dessen Grund ich nicht kenne. Ein anderes Mitglied wurde aus der Gruppe ausgeschlossen. Das klingt hart – aber dieses Mitglied hat es geschafft, fast die ganze Gruppe unter Druck zu setzen, Telefonterror zu veranstalten, Mitglieder zu Einkäufen und ähnlichen Dienstleistungen zu veranlassen, sich dermaßen im Mittelpunkt darzustellen und somit das gesamte Gruppenleben zu stören. Auch mehrfache Hinweise und Aufforderungen erzielten keinen Erfolg.

Abschließend einige Kommentare der Gruppenmitglieder zur *Selbsthilfegruppe für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige in Zeitz und Umgebung e.V.*:

Eine Nachbarin machte mich darauf aufmerksam, dass es eine Selbsthilfegruppe für Epilepsiekranke gibt. Durch die Gruppe möchte ich mein Selbstbewusstsein fördern, Vertrauen zu anderen Menschen aufbauen und gute Freunde und Freundschaften gewinnen (Angelika).

Bevor ich in die Gruppe gekommen bin, war ich sehr zurückhaltend – ein ängstlicher und ruhiger Typ, die nicht über ihre Probleme sprechen konnte ... Mit der Zeit habe ich ein besseres Selbstbewusstsein bekommen und kann jetzt über meine Probleme sprechen. Ich habe Menschen und gute Freunde gewonnen, die mich verstehen ... 2005 bin ich schwanger geworden ... Mein Sohn ist ... ein Sonnenschein, den alle ins Herz geschlossen haben (Annett).

Es ist eine sehr lustige und verrückte Gruppe ... Es macht riesig Spaß und viel Freude ... (Enrico).

Zu dieser Gruppe bin ich durch Informationen von meiner Ärztin und aus der Zeitung gekommen ... Es herrscht eine ganz lockere Atmosphäre in unserer Gruppe. Meist gehen wir nach den Gruppentreffen noch zum Griechen oder Eis essen (Frank).

Die Epilepsie-Gruppe war in der Zeitung abgebildet, wodurch ich auf die Idee kam, mich dieser Gruppe vorzustellen ... Durch den Austausch helfen wir uns regelmäßig, unsere Probleme auf gute Weise zu lösen (Franky).

Viele Jahre belastete mich meine Krankheit. Mit irgendwelchen Ausreden ... versuchte ich sie anderen gegenüber zu vertuschen oder zu verschweigen ... Durch den gegenwärtigen Austausch innerhalb der Gruppe ... stehe ich jetzt zu meiner Epilepsie und kann gut damit umgehen ... Natürlich werde ich sie nicht jedem auf die Nase binden ... (Hubert).

Im Oktober 2005 las ich in der Zeitung, dass es in Zeitz eine Selbsthilfegruppe für Epilepsie gibt. Es war für mich nicht einfach, mich der Gruppe anzuschließen ... Nach langer Überlegung ging ich doch mal zu einem Treffen. Ich wurde herzlich aufgenommen, alle Angst war umsonst ... Ich bin froh, diesen Schritt gemacht zu haben ... (Uwe).

Diskussion in der Selbsthilfegruppe (Bild: Michael Fink)

Wer Kontakt zu der Gruppe aufnehmen möchte, kann dies über folgende Ansprechpartner machen:

Selbsthilfekontaktstelle Zeitz
Tel.: 03441 – 725973

Bärbel Teßner
Voigtsstr. 3, 06712 Zeitz
Tel.: 03441 – 217085

Uwe Schellbach
Dorfstr. 3, OT Lobas, 06712 Zeitz
Tel.: 03442 – 651002

Bärbel Teßner

Tatort Kiel „Borowski und der stille Gast“

Haben Sie ihr Hirn gesehen?

Er schleicht sich in Wohnungen, schnüffelt an Schuhen, leckt am Brot: Dem Frauenmörder im ausgezeichneten Kieler Tatort beim Atmen zuzusehen ist eindrucksvoller, als der gesamten Belegschaft mittelmäßiger Tatorte beim Reden zuzuhören. Und Sibel Kekilli als Kommissarin kann ihre Epilepsie nicht länger geheim halten.

Ziemlich am Anfang liegt eine Frau am Boden, die Ermittler tragen ihre sackartigen Spurensicherungsanzüge, sie beugen sich über die zerhackte Leiche, und Sarah Brandt fragt ihren Kollegen Borowski: „Haben Sie ihr Gehirn gesehen?“ Da brummt Borowski: „Ja, das hab‘ ich.“

Ein kurzer Dialog nur, wie nebenbei gesprochen, aber in diesem Tatort aus Kiel geschieht nichts einfach so, jedes Wort im hervorragenden Drehbuch hat einen hinreichenden Grund für seine Existenz. Dem anderen ins Gehirn sehen zu können ist jedermanns Sehnsucht, umgekehrt ist es jedermanns Furcht, dass ein anderer imstande wäre, ihm selbst ins Gehirn zu sehen und noch weiter hinab, bis runter zur Seele.

Das Buch stammt von Sascha Arango, es ist sein vierter Borowski, und auch diesmal verplempert er die Zeit nicht mit der Aufforderung zu altdeutscher Rätselei und der albernen Frage: Wer ist denn nun der Mörder? Bei Arango kennen ihn die Zuschauer bald, sie wissen mehr als die Ermittler, sie haben freien Blick auf Hirne, auf Seelen und auf Seelenfragen: Was macht die Tat mit dem Täter? Was macht die Tat mit denen, die den Täter zu fassen versuchen?

Dieser Täter schleicht sich erst in die Wohnungen und dann in die Leben von Frauen. Er schaut mit dem Zahnarztspiegel durch den Türspalt, öffnet Briefe über Wasserdampf, sortiert seine CDs ins fremde Regal, putzt seine Zähne mit fremder Bürste, leckt am fremden Brot, schnüffelt am fremden Turnschuh, atmet die Luft im fremden Raum. Dem Schauspieler Lars Eidinger beim Atmen zuzusehen ist eindrucksvoller, als der gesamten Belegschaft mittelmäßiger Tatorte beim Reden zuzuhören.

Der Mann, den Eidinger spielt, schiebt sich unter die Haut seiner Opfer, beißt sich in ihnen fest wie ein Parasit im Fleisch des Wirtstiers. Er sorgt sich um diese Frauen, er lebt mit ihnen, ohne dass sie es wissen. Sie ahnen es nur. Die Morde, die der Mann begeht, sind Beziehungstaten eines Beziehungsgestörten, denn sie beenden Beziehungen, die nur er als Beziehungen empfindet.

Sascha Arango und Regisseur Christian Alvart philosophieren über eine Urangst: Was bleibt von einem Menschen, der seiner Geheimnisse beraubt ist? „Alle kommen zu mir. Was wollen alle von mir?“, fragt der um seine Rückzugsräume besorgte Borowski (Axel Milberg). Sarah Brandt (Sibel Kekilli) kann ihre Epilepsie nicht länger geheim halten, Borowski

Axel Milberg als Hauptkommissar Klaus Borowski und Sibel Kekilli als Sarah Brandt in dem Tatort „Borowski und der stille Gast“ (Foto: NDR).

muss sich entscheiden, ob er sie deckt, denn eine Epileptikerin kann keine Polizistin sein. „Epileptiker leben nicht lange“, sagt im Film ein Arzt. Aber Arango wird wissen, was so ein Satz bei den Betroffenen im Publikum auslösen kann, er selbst ist Epileptiker.

Vieles im Leben spielt sich in aller Stille ab, im Vagen, davon erzählt dieser sehr gute Tatort, der laut und lärmend nur wird, wenn die Zeit reif ist. Für Borowskis Auto ist die Zeit reif. Also wird es erschossen.

Holger Gertz
Quelle: www.sueddeutsche.de,
09. September 2012

Borowski und der stille Gast

Epilepsie im Leben einer Tatort-Kommissarin

In diesem Tatort geht es um zwei Geschichten, die bildlich gesprochen „quer“ zueinander stehen

– die eines psychisch Kranken, der heimlich in die Wohnungen von Frauen eindringt und dort mit ihren intimsten Lebensumständen Berührung sucht und der, wenn sie seiner gewahr werden und nach Hilfe rufen, zum Mörder wird.

In der anderen Geschichte steht die junge Polizistin Frau Brandt aus der Kieler Mordkommission im Mittelpunkt. Borowski – der Kommissar, mit dem sie zusammenarbeitet – wird durch einen Anfall in seiner Gegenwart zum Mitwisser ihres Geheimnisses: Sie hat Epilepsie.

Darstellung der Epilepsie im Film

Der Anfall tritt auf dem Flur des Kommissariats nach einer heftigen Diskussion über die möglichen Motive des gesuchten Täters vor dem Büro Borowskis auf. Die Vermutungen von Frau Brandt, die sich später als richtig herausstellen, werden dabei als Phantasien abgetan. Wir sehen die Aura – ein Zug, der eine Wolke von Papierbögen vor sich herwirbelt, rast auf sie zu – und dann Frau Brandt mit Borowski, der sie geistesgegegenwärtig aufgefangen hat und nun auf dem Boden sitzend sie behutsam während ihres großen Anfalls hält. Borowski schaut um sich, keiner soll etwas mitbekommen. Er schafft sie in ihr Büro und verschließt es von innen.

Als sie wieder zu sich kommt (Borowski erscheint wie hinter einem Nebelschleier) fragt er: Haben sie das schon lange? Sie: Ein paar Jahre. Er: Ist das Epilepsie? Sie antwortet nicht. Er: Richtig? Falsch? Sie wollen nicht darüber reden. Sie: Natürlich nicht. Sie: Hat mich einer gesehen? Wie lange war ich weg? ... Er: Brauchen sie einen Arzt? Sie (unvermittelt): Alles wird schön. Er: Finden Sie? Sie: Ja, ein harmloser Anfall, es kommt und geht, ich habe es im Griff. Er: Kann man Epilepsie im Griff haben? Sie (unvermittelt): Ich geh‘ nicht wieder putzen, ich geh‘ nicht in den Innendienst. Er (zunehmend heftiger): Frau Brandt, Sie sind krank, Sie dürfen keine Waffe tragen, Sie dürfen nicht einmal Auto fahren, Sie sind arbeitsunfähig! Sie: Sie

haben abgeschlossen? Er: Gehen Sie zu Steuerlitz [Vorgesetzter] und sagen Sie es ihm. Sie: Der feuert mich ... Ist das Ihr Ernst? ... Ich bin nicht krank, es wird nicht mehr passieren. Er laut: Es ist gerade passiert! Sie: Geben Sie mir eine Chance, verraten Sie mich nicht, ich hab's im Griff, ich krieg's wieder hin[1].

Borowski ist zum Mitwisser eines Geheimnisses geworden, das er im Weiteren keinem verrät. Zugleich hat er einen geschützten Raum geschaffen, in dem Vertrauen zwischen den darin befindlichen Menschen mit und ohne Epilepsie (Brandt, Borowski) besteht, wo sie ihre unterschiedlichen Erfahrungen und Sichtweisen der Krankheit austauschen können – sie als jemand, die sich auf die eigene Erkrankung einstellen muss; er als Außenstehender, den die Anfälle auf andere Weise nicht minder betreffen.

Frau Brandt setzt nach dem Vorfall ihre Tätigkeit bei der Suche nach dem Mörder unverändert fort – immer ganz bei der Sache, mit einem kleinen Lächeln in den Augen, wenn sie etwas Interessantes entdeckt hat, als eine eigenständige Person, die ganz selbstverständlich zum Team gehört, die ihre Empfindungen natürlich und direkt äußern kann. Sie erhält ein ausdrückliches Lob ihres Vorgesetzten für die kompetente Aufklärung einzelner Sachverhalte.

Haben die Mitwisserschaft und die Vorhaltungen Borowskis wegen der Epilepsie Auswirkungen auf das Verhalten von Frau Brandt? Wie es scheint, zunächst eher nicht. Man sieht sie in ihrem Auto aus ihrer Wohnung wegfahren. Nach dem zweiten Mord betritt sie zusammen mit Borowski, beide mit vorgehaltener Waffe, die Wohnung des zweiten Opfers.

Andererseits sieht man nur noch Borowski am Steuer, wenn sie zusammen unterwegs sind. Spät abends, als sie sich aus dem Dienst auf den Nachhauseweg macht, sagt er in väterlichem, aber recht deutlichem Tonfall zu ihr: Frau Brandt, Sie nehmen sich aber ein Taxi! Ob sie das tut, erfahren wir nicht.

Borowski bewahrt das Geheimnis für sich. Dennoch versucht er, sich bei seinem Kollegen aus der forensischen Medizin über Epilepsie zu informieren. Ihm wird erklärt, dass es sich um eine Gehirnerkrankung handelt, dass es bei einem Anfall zu einer Synchronisation der Nervenzellaktivität kommt etc. Der Arzt (A) fragt zu Borowski (B) zurück: Haben sie solche Anfälle gelegentlich? B: Ich, nö. A: Seien sie froh. Epileptiker sterben früh. B: Könnte ich trotzdem bei uns arbeiten? A (lacht): Sie scherzen. B: Und wenn ich das voll im Griff habe? A: Das hat man nie ganz im Griff. Auch wenn sie gut eingestellt sind, nicht trinken, nicht heiraten, viel schlafen ... wenn's kommt, dann kommt's. Borowski beim Hinausgehen: Das bleibt unter uns.

Offensichtlich wird hier ein antiquiertes Epilepsiebild, in dem die Erkrankung als letztlich therapeutisch nicht beeinflussbar erscheint, vermittelt. In Bezug auf die Auseinandersetzung zwischen Borowski und Frau Brandt über deren Epilepsie bleibt diese Episode aber ohne Bedeutung. Borowski war sich schon vor dem Gespräch mit dem Arzt darüber im Klaren, dass Frau Brandt, solange die Gefahr weiterer Anfälle besteht, in der Mordkommission, wo sie Auto fahren und ggf. eine Waffe benutzen muss, nicht am richtigen Platz ist. Ihm geht es um etwas anderes (was er allerdings an keiner Stelle ausspricht): Er möchte Frau Brandt nicht seine Sicht aufzwingen, was bedeuten würde, dass ihr ein Fahrverbot verordnet und sie aus ihrer Tätigkeit entfernt würde. Vielmehr geht es ihm darum, mit Frau Brandt gemeinsam zu einer Bewertung der Auswirkungen ihrer Epilepsie zu kommen, die auch von ihr angenommen wird.

Dies wird am Ende des Films deutlich, nachdem der Mörder gefasst und das Kind, das er in seine Gewalt gebracht hat, in Sicherheit ist. Es kommt zu einer erneuten Auseinandersetzung zwischen Borowski und Frau Brandt über deren Epilepsie. Sie: Sie verraten mich nicht? Borowski schaut sie sinnend an, schüttelt dann den Kopf. Sie: Danke. Er: Sie müssen das sagen.

1 Die zitierten Dialoge wurden vom Verfasser beim Anschauen mitgeschrieben. Deshalb sind kleine Abweichungen vom tatsächlichen Text möglich.

Sie müssen den Beruf wechseln. Sie: Ich bin gut, ich kann besser werden, ich kann nichts anderes, ich hab‘ nichts anderes …

Borowski hält an seiner Linie fest, ohne Zustimmung von Frau Brandt niemanden etwas von ihrer Epilepsie zu sagen, obwohl sich an deren Sichtweise nichts verändert zu haben scheint. Offensichtlich macht ihn das hilflos, was sich in seiner zunehmenden, sehr emotionalen getönten Lautstärke äußert.

Diskussion

Borowski und der stille Gast sagt etwas Verallgemeinerbares über die Situation und Konflikte von jungen Erwachsenen mit Epilepsie aus. Kern des Films ist das Geheimnis Borowskis und seiner Assistentin Frau Brandt, dass sie

epilepsiekrank ist. Borowski verrät seine Mitarbeiterin nicht – er schickt sie nicht zum Polizeiarzt oder zum vorgesetzten Polizeirat.

Damit schafft er einen geschützten Raum, der es beiden ermöglicht, ihre Einstellung zur Epilepsie zu überdenken und darüber zu sprechen bzw. zu streiten. Frau Brandt verkörpert dabei die Sehnsüchte junger Menschen mit Epilepsie, Borowski die Außensicht. Er betrachtet die Situation rational, ähnlich wie der Arzt, was ihn zu der Schlussfolgerung führt: Das geht nicht! – Andererseits nimmt er die Gefühle und Sehnsüchte von Frau Brandt auf. Wie das letztlich ausgeht, wissen wir am Ende des Films nicht.

Borowski und der stille Gast reiht sich ein in die in den letzten 10 Jahren entstandenen Spielfilme, die das Alltagsleben von Menschen mit Epilepsie in sorgfältigen Schilderungen zum Thema haben, z.B.: *Im Schatten des Wolfes* (Finnland 2007, Regie: Olli Saarela), *Control* (GB 2007, Regie: Anton Corbijn) oder *Exploding Girl* (USA 2009, Regie: Bradley Rust Gray). Die Datenbank Bildstörung (*www.kubfiction.de)* nennt seit 2000 fünf Spielfilme, in denen eine Person mit Epilepsie im Mittelpunkt der Handlung steht. Die Filme zeigen, in welch unterschiedlicher Weise sich die Beziehungsstruktur der anfallskranken Person zu ihrer Umgebung gestalten kann und wie unterschiedlich die Anfälle in sie integriert werden können.

Ähnlich wie *Control* (sicher der bedeutendste der genannten Filme) enthält *Borowski und der stille Gast* bedauerlicherweise eine Episode – das Gespräch Borowskis mit dem Arzt – in der eine antiquierte Sichtweise von Epilepsie als einer Krankheit vermittelt wird, der therapeutisch trotz aller Anstrengungen nicht beizukommen ist. Es bleibt unklar, warum diese Episode in den sonst in der Handlung sehr stimmigen Film aufgenommen wurde. Sie könnte ersatzlos herausgenommen werden, ohne dass der Film dadurch an Aussagekraft oder Klarheit verlieren würde. Möglicherweise hätte sich aber, bei einer positiveren Aussage zur Behandelbarkeit von Epilepsie im Film, eine Perspektive für Frau Brandt in dem Sinne entwickeln lassen, dass sie nach einer längeren anfallsfreien Zeit wieder zu ihrer Tätigkeit bei der Mordkommission zurückkehren kann. Diese Variante ist leider verpasst worden, wodurch eine gewisse Ausweglosigkeit am Ende entsteht.

Die Polizistin Brandt, deren Epilepsie durch einen Anfall in Gegenwart ihres Kommissars diesem bekannt wird, ist eine kompetente, engagierte, emotional intakte Frau mit nachvollziehbaren Reaktionen. Ihr großer Anfall wird sachlich und ohne Dramatisierung dargestellt. Mit ihrem Persönlichkeitsprofil steht sie in krassem (positiven) Gegensatz zum psychisch kranken Täter der Geschichte und dürfte für die Zuschauer eine Sympathieträgerin sein. Dieses Bild wird allerdings beeinträchtigt durch den Umstand, dass es ihr an keiner Stelle zu gelingen scheint, einmal die Perspektive von Borowski zu übernehmen und seine Ratschläge – auch wenn er nicht dabei ist – zu befolgen (z. B. mit dem Taxi anstatt mit dem eigenen Auto zu fahren). Sie hält an ihren Wünschen fest – komme was wolle.

Der Film ist ein guter Ausgangspunkt für Diskussionen z. B. mit jungen Erwachsenen mit Epilepsie über ihre Lebenssituation und mögliche Wege, damit zurechtzukommen.

Borowski und der stille Gast: A. Milberg (Borowski), S. Kekilli (Brandt), C. Alvart (Regie), S. Arango (Buch); Erstausstrahlung (ARD) am 09.09.2012.

Rupprecht Thorbecke

Wochenend‘ und Sonnenschein …

Eine MOSES-Schulung aus Sicht einer Trainerin und einer Teilnehmerin

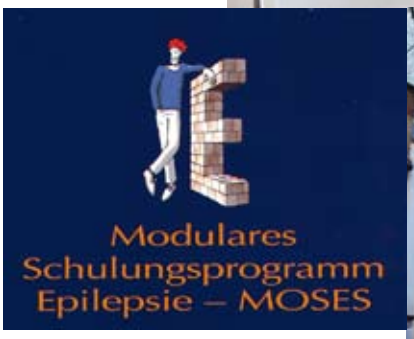
Im Oktober 2012 hat in der epileptologischen Schwerpunktpraxis von Dr. Berkenfeld in Neukirchen-Vluyn eine MOSES-Schulung stattgefunden, über die uns im Folgenden eine der Trainerinnen (Gabi) und eine Teilnehmerin (Stefanie) berichten.

Die Sicht der Trainerin

Es ist ein sonniges Wochenende im April. Zehn Personen, Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen, haben sich zu einer MOSES-Schulung angemeldet. In unserer Schwerpunktpraxis finden mehrmals im Jahr Wochenendschulungen statt, die von mir als Mitarbeiterin und MOSES-Trainerin organisiert werden. Meine Co-Trainerin wird dieses Mal eine Kollegin aus Bethel sein, die mit dem Zug an den Niederrhein gereist ist.

Die meisten TeilnehmerInnen sind PatientInnen unserer Praxis mit ihren Angehörigen, einige andere haben auf der MOSES-Homepage von unserer Schulung erfahren. Jeweils samstags und sonntags treffen wir uns zu vier Modulen, die von morgens bis in den Nachmittag bearbeitet werden.

Nachdem wir bereits am Vorabend unser Wartezimmer mit Beamer und Flipchart in einen, wenn auch kleinen, Seminarraum verwandelt haben, beginnt am Samstagmorgen um 9.30 Uhr die MOSES-Schulung: Kaffeeduft und eine einladende Atmosphäre erleichtern schon beim Ankommen, schnell ins Gespräch zu kommen. Eine Teilnehmerin hat sich auf Grund der weiten Anreise ein Hotelzimmer am Ort genommen, eine andere hat eine längere Busanfahrt hinter sich. Bei der Vorstellungsrunde erfahren wir mehr über die Teilnehmer und ihre Epilepsie. Diese Gruppe ist sehr „vielseitig“: von anfallsfrei mit Medikamenten bis zu mehreren nächtlichen Anfällen im Monat, vom bisher zweiten Anfall bis zu mehreren Jahrzehnten mit der Epilepsie reicht das Spektrum der Betroffenen.



Los geht‘s mit dem Modul *Epidemiologie* mit Zahlen, Fakten und Prominenten. Wir Trainerinnen sind dankbar, dass sich alle rege beteiligen und freuen uns über die lockere Atmosphäre. Das erleichtert es auch, bei den Modulen *Leben mit Epilepsie* bzw. *Therapie* oder *Psychosoziale Aspekte* offen über Ängste zu sprechen und heikle Themen wie ein Fahrverbot für Führerscheininhaber oder Risiken im Alltag und ihre entsprechenden Vorsichtsmaßnahmen zu erläutern. Informationen und Hinweise auf Infomaterial werden eifrig notiert und in den Pausen findet sich Gelegenheit, Broschüren mitzunehmen und Bücher sowie Zeitschriften zum Thema einzusehen.

Neben den kurzen Pausen zwischen den Modulen gehen wir um die Mittagszeit zu Fuß zu einem kleinen Restaurant in der Nähe, um dort Mittag zu essen. Zwischen Erbsensuppe und Quarkdessert erfahren wir Trainerinnen dann so manches, was in der Gruppe nicht offen gesagt oder gefragt wird – auch viel Privates wird erzählt.

Für mich als Trainerin sind die Module *Therapie* und *Selbstkontrolle* besonders spannend, denn dort wird besprochen, was jede/r persönlich dazu beitragen kann, um Anfälle zu vermeiden. Dabei passiert es immer wieder, dass für uns selbstverständliche Dinge, wie z. B. die Anpassung der Tabletteneinnahme bei Langzeitflügen, zu Überraschungen führen. Tipps und Tricks werden weitergegeben und manche gute Idee zur Lösung von Alltagsproblemen kommt von den Teilnehmern selbst.

MOSES-Seminar aus Sicht unseres Grafikers (Bild: Michael Fink)

Nach der Mittagspause am Sonntag folgen die Module *Prognose* und *Psychosoziale Aspekte* – ein umfangreicher Themenkomplex. Wir haben einige alltagsrelevante Themen dazu vorbereitet. Bei der abschließenden Reflexion berichten einige von neuen Erkenntnissen und dass sie nun eine andere Einstellung zu Ihrer Erkrankung bekommen haben, nicht zuletzt durch die vermeintlich schwerere Krankheitsgeschichte eines anderen Teilnehmers. Positiv wird auch das Kennenlernen von anderen Epilepsiebetroffenen bewertet.

Beim Aufräumen tauschen wir Trainerinnen uns noch aus. Wir sind uns einig, neben der Betreuung durch einen kompetenten Facharzt ist ein Lernen und der Austausch in einer Kleingruppe wie einer MOSES-Schulung für jeden Betroffenen hilfreich und ein wichtiges Element in der Patientenbetreuung. Wir hoffen, dass noch viele Betroffene und Angehörige sich entschließen, an einer Schulung teilzunehmen. Die Kosten dafür werden mittlerweile von den meisten Krankenkassen übernommen!

Kleine Änderungen werden überlegt und im Programm überarbeitet. Denn: Nach der MOSES-Schulung ist vor der MOSES-Schulung. Die nächsten TeilnehmerInnen erwarten wir in unserer Praxis schon in einigen Wochen. Vielleicht wird dann nicht die Sonne scheinen, aber mit Sicherheit wird es wieder eine spannende Schulung werden!

Gabi Haferkamp
MOSES-Trainerin
Epilepsie-Fachassistentin
Epileptologische Schwerpunktpraxis
Ralf Berkenfeld
Hochstr. 22
47506 Neukirchen-Vluyn
Tel.: 02845/2605
gabihaferkamp@gmx.de

Die Sicht der Teilnehmerin

Ich bin erst seit August 2011 Epilepsiepatientin und habe zusammen mit meinem Freund und meiner Mutter im Oktober an einer MOSES-Schulung teilgenommen. Es war mir und meiner Familie wichtig, von Anfang an gut über die Krankheit informiert zu sein. Um dies zu unterstützen, wurde mir von meinem Neurologen die MOSES-Schulung nahegelegt. Meine Erwartungen an die Schulung waren unter anderem das Erhalten praktischer Tipps für das richtige Verhalten während und nach einem Anfall, Tipps zur Lebensgestaltung und zur Anfallsvermeidung.

Die Schulung fand in einem persönlichen, familiären Rahmen statt. Ich konnte ohne Hemmungen von meinem Erfahrungen mit der Krankheit berichten, ebenso wie andere Teilnehmer. Mich hat es zum Beispiel beruhigt, dass auch andere Teilnehmer von medikamentösen Nebenwirkungen berichteten, die auch ich zu dieser Zeit miterlebt habe.

Auch für meine Familie war es sehr interessant andere Patienten zu hören und mehr über ihren Umgang mit der Krankheit zu erfahren. Es war für mich sehr interessant zu hören, dass man seine Anfälle unterdrücken kann.

Durch die Fülle an Informationen sowohl von Teilnehmern als auch von den MOSES- Trainerinnen gelingt es mir stets besser, meine Krankheit zu verstehen und mit ihr richtig umzugehen. Dies ist meiner Meinung nach wichtig, um die Anfälle bestmöglich in den Griff zu bekommen und ein so weit wie möglich normales Leben zu führen. Ich kann nur jedem Epilepsiepatienten diese Schulung ans Herz legen, da dort viele ungeklärte Fragen in einem persönlichen Rahmen beantwortet werden.

Stefanie (27)

Termine von MOSES-Schulungen sind auf der MOSES-Homepage *www.moses-schulung.de*, auf der Website des *Informationszentrums Epilepsie (www.izepilepsie.de) oder in den einfällen zu finden.*

Kritischer Arzneimittelaustausch

GKV-Spitzenverband und Deutscher Apothekerverband sind gefordert

Michael Überall, Norbert van Kampen, Henning Blume (v.l.), Foto: Postina PR

Norbert van Kampen, Henning Blume, Michael Überall, Thomas Postina (v.l.).; Foto: Postina PR

Nicht jedes wirkstoffgleiche Arzneimittel kann bedenkenlos durch ein anderes substituiert werden. Patienten mit einer kritischen Indikation, die gut auf ein bestimmtes Präparat eingestellt sind, sollten nicht ohne Not umgestellt werden. Das hat mittlerweile auch der Gesetzgeber erkannt – und den Vertragspartnern des Rahmenvertrages nach § 129 SGB V die Möglichkeit eingeräumt, Ausnahmen von der generellen Substitutionspflicht zu bestimmen. Die *Deutsche Schmerzliga* und die *Deutsche Epilepsievereinigung* appellieren nun an den *Deutschen Apothekerverband (DAV)* und *GKV-Spitzenverband* (Dachverband der gesetzlichen Kranken- und Pflegekassen), möglichst rasch eine Regelung zu finden.

Vor elf Jahren hat der Gesetzgeber die *Aut-idem-Regelung* eingeführt. Seitdem müssen Apotheken ein preisgünstiges Arzneimittel abgeben, wenn sie eine ärztliche Verordnung bedienen, in der der Austausch nicht ausdrücklich ausgeschlossen wird. Mit der Scharfstellung der Rabattverträge im Jahr 2007 wurden die Apotheken in ihren Wahlmöglichkeiten allerdings deutlich eingeschränkt: Rabattvertrag hat Vorrang lautet seitdem die Devise.

Der Wechsel von einem wirkstoffgleichen Arzneimittel zum anderen kann jedoch für bestimmte Patienten gefährlich werden und den Behandlungserfolg zunichtemachen. So gibt es Arzneiformen, die eine höchst unterschiedliche Wirkdauer und -intensität aufweisen – trotz gleichem Wirkstoff und gleicher Erscheinung. Was bei einer akuten Behandlung kein Problem sein mag, kann für Menschen mit chronischen Krankheiten, die – oft nach langem Ausprobieren – gut auf „ihr" Arzneimittel eingestellt sind, verheerend sein. Die *Deutsche Schmerzliga* und die *Deutsche Epilepsievereinigung* kämpfen daher dafür, für Menschen mit Epilepsie und Menschen mit chronischen Schmerzen Ausnahmen zu schaffen. 500.000 anfallskranke Menschen und 600.000 Menschen mit schwersten chronischen Schmerzen seien betroffen.

Dabei haben sie auch den Pharmazeuten Professor Dr. Henning Blume hinter sich stehen. Er sieht die Substitutionsregelungen seit Anbeginn kritisch. Schon 2002 hat die *Deutsche Pharmazeutische Gesellschaft (DPhG)* – mit ihm als Mitverfasser – die Leitlinie *Gute Substitutionspraxis (GSP)* vorgelegt, die dazu beitragen sollte, die Arzneimittelsicherheit bei der *Aut-idem-Substitution* nicht zu gefährden und Patienteninteressen zu wahren. In der Leitlinie finden sich Arzneimittelgruppen und Darreichungsformen, bei denen die Substitution kritisch sein kann. Derzeit werde diese in die Jahre gekommene Leitlinie überarbeitet, erklärte Blume.

Grundsätzlich haben Ärzte schon jetzt die Möglichkeit, einen Austausch auszuschließen – sie müssen nur das *Aut-idem-Kreuz* machen. Auch Apotheken können sich der Substitution entgegenstellen, wenn sie *pharmazeutische Bedenken* haben und diese geltend machen. Doch aus Furcht vor Regress und Retaxation schrecken Ärzte wie Apotheker hiervor häu-

fig zurück. Und so hat der Gesetzgeber im letzten Herbst mit der Änderung des *Arzneimittelgesetzes (16. AMG-Novelle)* eine Regelung eingeführt, nach der im Rahmenvertrag zwischen DAV und GKV-Spitzenverband vereinbart werden kann, in welchen Fällen Arzneimittel nicht nach den grundsätzlichen Vorgaben der *Aut-idem-Substitution* zu ersetzen sind.

Norbert van Kampen, Henning Blume, Michael Überall, Thomas Postina (v.l.), Foto: Postina PR

Für den Präsidenten der Schmerzliga, Dr. Michael Überall, ist der Gesetzgeber damit nicht weit genug gegangen. Es handele sich nur um eine *Kann-Vorschrift*, die überdies den Schwarzen Peter, nämlich die Definition der Ausnahmen, an Krankenkassen und Apotheker weiter reiche. Der Vorsitzende der *Deutschen Epilepsievereinigung*, Norbert van Kampen, forderte GKV-Spitzenverband und DAV auf, eine einfache und rechtlich eindeutige Regelung zu schaffen, um Ärzten und Apothekern die Furcht vor Wirtschaftlichkeitsprüfungen und Regressen zu nehmen. Blume mahnte an, dabei die Bedürfnisse der Patienten zu berücksichtigen und bei den Beratungen externe Experten einzubeziehen. Er spricht sich auch dafür aus, besonders kritische Arzneimittelgruppen (z.B. Schilddrüsenhormone) und Indikationen (z. B. Epilepsie und chronische Schmerzen) gänzlich von der Substitutionspflicht auszunehmen. Sie beträfen eben nicht nur Einzelfälle, sondern alle Patienten. „In der Verantwortung für den Patienten muss Kompetenzgerangel hinten anstehen!“, forderte Blume.

Die Erwartungen an die Vertragspartner sind also groß. Wann eine Lösung präsentiert wird, ist noch offen. Ende Januar war bereits zu vernehmen, man sei auf einem guten Weg zueinander. Es hieß, die Leitlinie *Gute Substitutionspraxis* der *Deutschen Pharmazeutischen Gesellschaft* könne eine gute Grundlage für die Vertragsanpassung sein – jedenfalls in einer überarbeiteten Form. Derzeit ist nicht mehr zu erfahren, als dass DAV- und GKV-Vertreter weiterhin miteinander im Gespräch sind.

Kirsten Sucker-Sket
Quelle: DAZ.online, Das Internetportal der Deutschen Apotheker Zeitung (www.deutsche-apotheker-zeitung.de), 05.03.2013

Sag ich‘s oder sag ich‘s nicht …

Ein fast normales Arbeitsleben

Das erste Buch, *Ein beinahe fast normales Leben*, 2007 erschienen und zu Recht mit dem *Sibylle-Ried-Preis* ausgezeichnet, war schon große Klasse. Jetzt hat der *Ulmer TREFFPUNKT für junge Menschen mit Epilepsie* ein zweites Buch nachgelegt, dass ich mindestens ebenso klasse finde: **Sag ich‘s oder sag ich‘s nicht. Vom beinahe fast normalen Arbeitsleben junger Menschen mit Epilepsie.**

In diesem Buch berichten 15 junge Mitglieder aus dem Ulmer TREFFPUNKT von ihrem Arbeitsleben. Zum Beispiel Ingmar, IT-Systemelektroniker, der trotz qualifizierter Ausbildung und vieler Bewerbungen über Jahre keinen Job fand. Seine Erkenntnis: „Ich musste lernen, dass ich meine größten Chancen auf dem Arbeitsmarkt habe, wenn ich meine Krankheit verheimliche“ (S. 12). Oder Stephanie, gelernte Polsterin und Dekorationsnäherin, die lange Zeit von einem Job zum anderen ziehen musste und deren berufliche Biografie immer wieder von Zeiten der Arbeitslosigkeit unterbrochen wurde. Oder Michael, Technischer Zeichner, der aus seiner zweiten Ausbildung mehr oder weniger herausgemobbt wurde, wieder als Technischer Zeichner arbeitet und seine Epilepsie verschweigt: „Im Büro habe ich niemandem was gesagt, und es hat bis jetzt auch keiner mitbekommen, weil

ich bei meinen Anfällen nur ruhig werde und nicht reagiere. Nur meine Freunde wissen davon …“ (S. 22). Oder Gringo, Betriebswirt, der auch als Betriebswirt arbeitet und allen dringend empfiehlt, sich die Unterstützung des Betriebsrates zu sichern und im Übrigen von dem Hype runterzukommen, den Sinn des Lebens in der Arbeit zu sehen: „Arbeiten ist nicht das Wichtigste im Leben. Wenn es nicht klappt mit einer vollen Stelle, dann eben nicht. Man kann auch mit einem Teilzeit-Job glücklich sein. Vielleicht glücklicher als manch ein Finanzmanager, der vor lauter Arbeit und Geld seine Familie nur selten sieht und mit 50 an Herzversagen stirbt“ (S. 28).
Das Buch ist spannend, weil es so authentisch ist. Es zeigt, wie schwer es immer noch ist, mit einer Epilepsie einen Arbeitsplatz zu bekommen und wie schwer es ist, sich dort mit den Vorurteilen, Ängsten und mangelnden Kenntnissen von Chefs, Kolleginnen und Kollegen auseinanderzusetzen. Es zeigt aber auch erfreuliche und positive Arbeitserlebnisse, die Hoffnung geben.

Für alle Insider der Epilepsie-Szene, für alle Menschen mit Epilepsie – mit oder ohne Arbeit, für unsere Selbsthilfegruppen, Interessenvertretungen, unterstützende Ärzte und Institutionen: Es gibt noch viel zu tun auf dem Arbeitsmarkt! Pakken wir`s an!

Das Buch sollte von allen, die sich mit dem Themenkomplex *Epilepsie und Arbeit* beschäftigen, gelesen werden. Es ist 2012 erschienen, hat einen Umfang von 93 Seiten und ist kostenfrei zu bestellen unter: *info@junger-treffpunkt-epilepsie.de*. Bitte in der Betreffzeile angeben: Buchbestellung – Epilepsie.

Wer sich über die Arbeit des TREFFPUNKTS informieren möchte, sei auf die Website *www.junger-treffpunkt-epilepsie.de* hingewiesen.

Brigitte Lengert

Emma hat keine Angst vor den Anfällen ihres Bruders …

Ein Bilderbuch über ein ganz normales Familienleben

Rolf Vortkamp

Unser Ben hat Krampfanfälle

Hrsg.: Susanne Lutz
Engelsdorfer Verlag
Leipzig 2011, 28 Seiten
ISBN 978 – 3862684243
Preis: 14,95 Euro

„Hallo, ich bin Emma. Im Sommer habe ich mit meinen Eltern und meinem Bruder Ben Ferien an der Ostsee gemacht. Wir hatten ein Ferienhaus direkt am Meer, das war toll! Am Horizont konnte man große Schiffe sehen.

Der Urlaub hat total Spaß gemacht und wir haben richtig viel unternommen. Aber mit Ben muss man immer darauf gefasst sein, dass was passiert. Mein Bruder bekommt nämlich manchmal einen Krampf. Aus heiterem Himmel wird er unruhig, dann kippt er plötzlich um, zuckt mit den Armen und Beinen und am Schluss wird er ohnmächtig. Natürlich sind dann immer alle total aufgeregt und laufen hin und her. Nur meine Eltern bleiben ganz ruhig, sie kennen das schon und wissen, dass so ein Anfall immer nur ein paar Minuten dauert. Dann ist alles wieder vorbei. Ben wird dann ganz ruhig und schläft.“

Mit diesen Worten, Bens älterer Schwester Emma in den Mund gelegt, beginnt das Bilderbuch. Unten auf der Seite ein gemaltes Familienidyll: Blumenumranktes Häuschen, Mama schaut zum Fenster raus, Papa geht ins Haus, Schwesterchen und Brüderchen sitzen umarmt auf einer Bank und alle lächeln.

Das Buch *Unser Ben hat Krampfanfälle*, geschrieben von dem Kinderarzt Dr. Rolf Vortkamp, ist das zweite Buch einer Reihe von Geschwisterbüchern nach einer Idee von Susanne Vortkamp-Lutz, der Herausgeberin der Reihe. Ziel ist, Kindern die Krankheiten ihrer Schwester oder ihres Bruders verständlich zu erklären.

Mit dem Geschwisterkind reden, das ist wichtig: Es ist prägend, mit einer behinderten bzw. beeinträchtigten Schwester bzw. einem Bruder aufzuwachsen, weil es eben doch anders ist. In der Familie dreht sich viel um das behinderte/beeinträchtigte Kind, da bleibt weniger Raum und Zeit für das gesunde. Das kann, muss aber nicht unbedingt negative Auswirkungen haben. Viele Kinder, die

mit behinderten oder chronisch kranken Geschwisterkindern aufwachsen, gewinnen dadurch an Zivilcourage und Durchsetzungsvermögen. Wichtig ist, früh zu erklären, was mit dem Bruder oder der Schwester los ist. So können sie verstehen, warum er oder sie manchmal *anders* ist. Dazu leistet dieses Buch einen guten Beitrag.

Das Buch erzählt von einem fröhlichen Familienurlaub. Die Epilepsie des kleinen Bruders steht im Mittelpunkt und bestimmt die Route: Weil die Familie die Kühltasche mit den Medikamenten vergessen hat, fährt sie nochmal von der Autobahn nach Hause, um sie zu holen. Bei der anschließenden Schiffsfahrt bekommt Ben einen Anfall und die große Schwester zeigt ihr *Können* mit ihrer besonnenen Haltung und Erklärung dem Kapitän gegenüber. Das Thema wird von den anwesenden Erwachsenen aufgenommen und kindgerecht diskutiert. Ein epileptischer Anfall wird mit dem Chaos auf dem Schiff verglichen, zu dem es kommen könnte, wenn falsche Informationen weiter gegeben werden, deshalb alle Besatzungsmitglieder durcheinander arbeiten und keiner mehr weiß, was seine Aufgabe ist.

In ihrem Feriendomizil angekommen, lernen Emma und Ben ein anderes anfallskrankes Mädchen kennen, das wenig sprechen kann, sich durch gebärdenunterstützte Kommunikation mit ihrer Mutter verständigt und eine Sonderschule besucht.

Emmas Familie lebt ganz normal. Die Eltern sind positiv und lebensbejahend. Damit *entkrampft* sich die Situation. Emma hat keine Angst vor den Anfällen ihres kleinen Bruders, weil ihre Eltern keine Angst haben. Sie spielt viel mit Ben, aber von ihr wird weder besondere Loyalität noch besondere Rücksichtnahme noch besondere Verantwortung für den Bruder verlangt. Ebenso wenig scheint sie als gesundes Kind die *Hoffnungsträgerin* ihrer Eltern zu sein.

Emmas Eltern sind echte Bilderbucheltern.

Brigitte Lengert

Soziale Hilfen und Juvenile myoklonische Epilepsie

Broschüren der Stiftung Michael

Wir möchten an dieser Stelle auf zwei weitere Broschüren hinweisen, die die *Stiftung Michael* in ihrer Reihe *Schriften über Epilepsie* herausgegeben hat.

Soziale Hilfen für epilepsiekranke Kinder, Jugendliche und deren Eltern: Diese von Ingrid Coban und Anne Hauser verfasste Broschüre (102 Seiten) gibt eine Übersicht über Leistungen für die genannte Zielgruppe mit vielen praktischen Hinweisen. Themen sind z.B.:

- Wie kann die Entwicklung eines Säuglings oder Kleinkindes gefördert werden?
- Welcher Kindergarten ist geeignet?
- Welche Schulform ist geeignet und welche Unterstützung gibt es?
- Welche Hilfen gibt es bei der Betreuung eines mehrfachbehinderten Kindes?
- Welche Möglichkeiten können zur Entlastung der Familie in Anspruch genommen werden?
- Welche Hilfen gibt es für Familien mit geringem Einkommen?

Die Broschüre ist bereits 2011 erschienen und gibt den Stand der gesetzlichen Regelungen bzw. der Rechtsprechung von Januar 2011 wieder.

Juvenile myoklonische Epilepsie: Diese von Dieter Janz, Tamara

Pung und Ramin Khatami verfasste Broschüre (84 Seiten) enthält überwiegend Gespräche mit Patienten und Patientinnen, die an einer *juvenilen myoklonischen Epilepsie (Janz-Syndrom)* erkrankt sind. Ergänzt ist die Broschüre um einen kurzen Anhang, der wichtige Hinweise zum Krankheitsbild und dessen Behandlung, aber auch zu Themen wie Schwangerschaft und Führerschein gibt.

Hilfreich ist das ausführliche Sachverzeichnis, das Auskunft darüber gibt, an welchen Stellen in der Broschüre sich die befragten Personen zu welchem Thema äußern.
Die in der Broschüre enthaltenen Interviews entsprechen den Gesprächen, die bereits 1998 auf der DVD *Ein kurzer Film über das Janz-Syndrom* enthalten sind, der allerdings vergriffen ist. Eine Kopie der DVD kann bei Interesse für 10 EURO bestellt werden bei *Catlina-Film (www.epilepsie-film.de).*

Beide Broschüren sind kostenlos über die *Stiftung Michael* erhältlich (als Download unter *www.stiftungmichael.de* oder per Post; Anschrift: Stiftung Michael, Alssstraße 12, 53227 Bonn, Tel.: 0228 - 94554540).

Leserbriefe

Liebe Frau Grüning,

herzlichen Dank für die neuen (oder letzten „alten") EINFÄLLE, wieder habe ich viel Interessantes daraus erfahren. Und meine „kids" werden sich auch freuen.

Eine Frage/Bitte: Sebastian berichtet auf S. 22 über seine Erfahrungen mit der Valproinsäure. Meinen Sie, er wäre bereit, mir dazu Fragen zu beantworten? Mein Sohn (37) hat ähnliche Probleme damit. Gerne dürfen Sie ihm meine Email-Adresse weiterleiten bzw. diese Anfrage. Ich wäre sehr dankbar.

Und noch etwas: Wir – der TREFFPUNKT junge Menschen mit Epilepsie Ulm – würden uns freuen, wenn Sie in der nächsten Ausgabe unser neues Buch *Sag ich's oder sag ich's nicht – vom beinahe fast normalen Arbeitsleben junger Menschen mit Epilepsie* besprechen würden. Hat Herr van Kampen im Oktober keines mitgebracht aus Berlin (dort habe ich es – es war druckfrisch! – bei der Stiftung-Michael-Jubiläumsfeier vielfach ausgelegt)?

Wenn nein, schicke ich Ihnen natürlich gerne eines oder einige zu. Es passt ja auch wunderbar zu Ihrem Text über die Eröffnung der Epilepsie-Beratungsstelle Kork – die in unserem Buch auch eine wichtige Rolle spielt.

Viele Grüße aus dem winterkalten Ulm und die besten Wünsche für 2013 von

Susanne Rudolph

Anmerkung der Redaktion: Liebe Frau Rudolph, gerne geben wir Ihre Anfrage an Sebastian weiter, und auch Ihr Buch haben wir diesmal besprochen – es war in der letzten Ausgabe der einfälle aus Platzgründen leider nicht möglich.

Liebe Redaktion einfälle,

als Mutter einer erwachsenen Tochter mit generalisierter Epilepsie habe ich mich oft gefragt, warum in den Informationen für Betroffene und ihre Angehörigen zu der Frage der Anfallsunterbrechung steht, man solle nach 5 Minuten den Arzt rufen. Meine Tochter hatte bei jedem Anfall einen Atemstillstand, da auch die Atemmuskulatur verkrampft war. Als Ausdruck des Sauerstoffmangels verfärbte sich ihr Gesicht blau. Nicht der Anfall, sondern der Atemstillstand machte mir größte Angst; niemand wusste, wann meine Tochter wieder anfangen würde zu atmen.

Wir wohnten in einem Dorf am Rande einer Großstadt. Wie lange würde es dauern, bis der Notarzt eintreffen würde? Jeder kann ganz einfach für sich selbst ausprobieren, wie lange er mit dem Kopf unter Wasser bleiben kann, ohne zu atmen. Im letzten Jahr fand ich einen Artikel in der Zeitung über ein Gerichtsverfahren, das die Eltern eines 7jährigen Jungen angestrengt hatten; er konnte schwimmen, blieb aber während eines Schwimmtrainings aus unbekannten Gründen unter Wasser, bis ein Badegast ihn entdeckte. Er ist schwerst behindert. Das Oberlandesgericht bestellte einen Gutachter zu der Frage, nach welcher Zeit bei einem Sauerstoffmangel eine Gehirnschädigung eintritt. Die Antwort lautete: ab drei Minuten. Ich schicke den Zeitungsartikel im Anhang mit.

Nun möchte ich erneut die Frage aufwerfen, wie lange man bei einem epileptischen Anfall warten soll, bis ein Notarzt gerufen wird. In der Fachliteratur las ich, dass die meisten Anfälle in kurzer Zeit von selbst aufhören, dass aber jeder Anfall theoretisch in einen Status, also eine Serie von Anfällen, übergehen kann. Dabei aber handelt es sich um einen lebensgefährlichen Zustand.

Ich würde mich sehr freuen über Stellungnahmen der Leser.

Mit freundlichem Gruß

Sabine Hell (Pseudonym)
Name der Redaktion bekannt

Anmerkung der Redaktion: Frau Hell bezieht sich auf den Artikel „Tom N. bekommt kein Schmerzensgeld" von Bettina Thoenes, der in der „Braunschweiger Zeitung" vom 15. Dezember 2012 veröffentlicht wurde und im Web einsehbar ist (www.braunschweiger-zeitung.de).

Da es einige Anfragen zur Anfallsunterbrechung gegeben hat, werden wir die „Deutsche Gesellschaft für Epileptologie" bitten, dazu Stellung zu nehmen und diese Stellungnahme in einer der nächsten Ausgaben der einfälle veröffentlichen.

Liebe Freunde,

in den vergangenen 40 Jahren habe ich in acht Krankenhäusern unterschiedlichster Träger gearbeitet. Über diverse mehr oder weniger intensive Kontakte konnte ich im In- und Ausland die Innenansicht mancher Krankenhäuser studieren.

In diesen vielen Jahren habe ich auch mit den Adressaten dieser Zeilen und darüber hinaus mit sehr viel mehr Kolleginnen und Kollegen im Krankenhaus zusammengearbeitet. Wir haben mal unter verkrusteten Strukturen der Hierarchien gelitten und gestritten, wir haben fächer- und berufsgruppenübergreifend kooperiert und Initiativen entwickelt, die Kommunikation zu verbessern. Wir haben uns geschult, mit unseren Patienten zu sprechen und uns als Team zu verstehen. Die Praktikanten, Zivis und Studierenden haben gelernt, TEAM zu buchstabieren: together everyone achieves more.

Bei allen unseren Aufgaben im Krankenhaus war die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit der Küchenfrau und dem Oberarzt, dem Studierenden und dem ärztlichen Direktor, dem Chefarzt und der Schwesternschülerin, der Medizinisch-Technischen Assistentin und Krankengymnastin, der Logopädin und dem Krankenhausseelsorger, der Oberschwester und dem Geschäftsführer, der Sekretärin und der Sozialarbeiterin, dem Assistenzarzt und der Kunsttherapeutin Voraussetzung für den gemeinsam erzielten Erfolg für unsere Patienten.

Warum KLINIKSTAND? Seit 2003, der Einführung der Fallpauschalen, hat sich ein tiefgreifender Wandel in deutschen Krankenhäusern vollzogen. Wirtschaftlichkeit steht im Vordergrund. In Massen werden Mitarbeiter wegrationalisiert oder gehen – so die jungen Ärzte, betrogen um ihr Berufsethos – ins Ausland oder suchen andere Beschäftigung, als die im Krankenhaus. Ich bitte dringlich, diese Freunde uns in Deutschland zu sagen, warum ihr weggingt und z.B. nicht wiederkommt. Das konnte nur Werbefachleuten von Großkonzernen einfallen, kranke Menschen Kunden oder Klienten zu nennen und entsprechend zu behandeln, anstatt anthropologische Erkenntnisse einer bio-psycho-sozialen Medizin in unserem Gesundheitswesen umzusetzen. Und die Mitarbeiter im Krankenhaus? Sie pflegen vor allem ihren Computer im Interesse bürokratisch überladener Wirtschaftsunternehmen und weniger ihre Patienten. Sie leiden unter Mobbing, Zeitdruck und Verlust ihrer beruflichen Identität. Dabei sind wir es, wir Mitarbeiter im Krankenhaus, die wissen, worüber eigentlich zu reden und zu entscheiden wäre, wenn wieder der Mensch, als Kranker oder Fachkraft im Krankenhaus, im Mittelpunkt stünde und nicht die Rendite eines Konzerns oder klamme Kassen kommunaler Krankenhausträger.

Bitte lest unsere Presseerklärung, die inzwischen auch Grundlage ist für Meldungen im Deutschen Ärzteblatt und denen der Landesärztekammern. Und sagt es weiter!

Die ersten Rückmeldungen sind ermutigend. Wir wollen nicht den „Meckerkasten“, sondern die konstruktive Kritik, schließlich das Gespräch. Unsere Patienten werden es uns danken und in unseren Krankenhäusern gibt es vieles, was unter den Teppich gekehrt wird. Und es gibt viele Kolleginnen und Kollegen, die so denken wie wir – nur wissen wir voneinander? Wissen die Geschäftsführer, Aktionäre und politisch Verantwortlichen, welches „Kapital“ sie vergeuden, wenn sie nicht auf uns hören und mit uns reden?

KLINIKSTAND wird mit seiner Unabhängigkeit und Arbeitsweise den Alltag in den Kliniken transparent machen und den Klinikleitungen helfen, authentisches Feedback für Veränderungs- und Verbesserungsprozesse zu nutzen. Es kann sich etwas ändern: wenn wir mitmachen und es unseren KollegInnen weitersagen.

Herzlichst
Wilhelm Rimpau (Berlin)

Anmerkung der Redaktion: Machen wir gerne, Herr Rimpau (vgl. dazu den Artikel auf S. 20 in dieser Ausgabe der einfälle. Wir wünschen Ihnen viel Erfolg mit KLINIKSTAND, da wir Ihr Anliegen nur unterstützen können.

Krankenhaus Mara gGmbH
Maraweg 21
33617 Bielefeld

Einfälle 124

Es hat mich sehr gefreut, dass Sie den Bethel-Bericht über die Patientin mit den Autoantikörpern in Ihre Zeitschrift übernommen haben. Dieser Fall hat uns alle sehr beschäftigt und bewegt, und wir haben uns gefreut, dass die junge Frau wieder voll leistungsfähig zu ihrer Familie zurückkehren konnte.

Viele Grüße

Prof. Dr. C. Bien

Liebes einfälle-Team,

ich möchte zu dem Leserbrief von Frau Reif Stellung nehmen und zu bedenken geben, dass – was wir auch im nachfolgenden Statement der Süddeutschen Zeitung lesen können – Sascha Arango, der Drehbuchautor, selbst Epileptiker ist und weiß, wovon er spricht. Die Aussagen von Frau Reif waren auch etwas aus dem Kontext gerissen und wurden so nicht gesagt.

Ich selbst fand den „Tatort“ sehr gut, auch was das Thematisieren der Epilepsie betrifft. Es gab keinerlei entwürdigende oder herabsetzende Äußerungen der Kollegin gegenüber – im Gegenteil!

Liebe Grüße,
Monika Koelsch
Psychosozialberatung der Epilepsie-Elternhilfe e.V.

Anmerkung der Redaktion: Frau Koelsch bezieht sich auf den Leserbrief von Frau Reif in einfälle 124. Das erwähnte Statement aus der Süddeutschen Zeitung ist in der Rubrik „Magazin“ in dieser Ausgabe abgedruckt.

Sehr geehrte Damen und Herren,

in dem Magazin der Barmer las ich heute Ihren Artikel über die Epilepsie. Ich möchte dazu beitragen, die Vorurteile der Gesellschaft über diese Krankheit abzubauen.

Heute bin ich 83 Jahre. Im Alter von 30 Jahren bekam ich den ersten Anfall. Als glückliche Mutter zweier Kinder (damals 2 Jahre und 9 Monate alt) ging die Welt unter. Nach vielen Aufenthalten in verschiedenen Kliniken war die richtige Einstellung nicht erreicht worden. Durch Zufall erfuhren wir von einem Bekannten eine Adresse aus Holland. Sein Sohn war durch diese Medikamente geheilt worden. Sofort wurde die Reise dorthin unternommen.

In meinen Akten liegen noch folgende Aufzeichnungen vor. Erster Anfall am 30.12.1960, es folgten in diesem Jahr 13 Anfälle. 1961: 8 Anfälle; 1962: Anfallsfrei; 1963: 1 Anfall; 1964: Anfallsfrei; 1965: 1 Anfall; bis 1977 Anfallsfrei und der letzte Anfall war dann 1978.

Tatsächlich blieben 1962 die Anfälle aus und wurden weniger. Bis heute nehme ich jeden Abend eine halbe Tablette Phenytoin ein ... Der Arzt, der mich hier behandelt hat, meinte, Schlafmittel können wir auch verschreiben. Den Satz habe ich noch behalten ...

Es war eine fürchterliche Zeit. Ich wurde bei Verwandten in Holland untergebracht, weil ich mich in Kleve nicht mehr auf die Straße wagte. Mein Mann hatte mir verboten, darüber zu reden. Es folgten Jahre der „Gefangenschaft“ Wir zogen nach Süchteln, aber dort ging das Dilemma weiter.

Erst als mein Mann 1994 eine Herzoperation nicht überstanden hatte, wagte ich öffentlich darüber zu reden. Ich schrieb Gedichte und malte mir das Leid von der Seele. Um andere Menschen zu unterstützen, schicke ich Ihnen zwei meiner Gedichtbändchen.

Was aus mir, trotz Epilepsie ... geworden ist, kann ich Ihnen in meiner Homepage zeigen (*http://rikken.dyndns.org/helga/index.html*). Vielleicht ist es ein Anreiz für die Menschen, die an der Krankheit leiden oder gelitten haben.

Der Verlag hat diese Bücher aus dem „Verkehr“ gezogen. Zuwenig Absatz. Ich hoffe, einen kleinen Beitrag dazu geleistet zu haben.

Mit freundlichen Grüßen,

Helga Rikken

Anmerkung der Redaktion: Haben Sie herzlichen Dank für Ihren freundlichen Leserbrief und die Belegexemplare ihrer Bücher. Wir sind tief beeindruckt von dem, was Sie geleistet haben und wünschen Ihnen weiterhin alles Gute!

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
mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen
Redaktion: Paula Grüning & Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Brigitte Lengert. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor/-in die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 3 von April 2013. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, 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
04. – 05. 05. 2013	Würzburg	MOSES-Seminar	Epilepsie Beratung Unterfranken Simone Fuchs	Fon: 0931 393 1580 Fax: 0931 393 1582 epilepsieberatung@juliusspital.de
08. – 11.05. 2013	Kongress Zentrum Kursaal, Strandbadstraße 44, CH 3800 Interlaken	Dreiländertagung der Dt. und Öster. Gesellschaften für Epil. Und der Schw. Liga gegen Epilepsie	Infos über www.dgfe.org; Anmeldung s. rechts	Fon: + 41 (0) 61 271 3551 Fax: + 41 (9) 61 271 3338 congress@imk.ch
07.06. 2013 14.00 – 18.00 Uhr	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Mitgliederversammlung der DE	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
07. – 09.06. 2013	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Arbeitstagung der DE, Thema: Epilepsie und Psyche	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
07. – 09.06 2013	Universitätsklinik Leipzig	Dravet-Syndrom Familienkonferenz	www.dravet.de	www.dravet.de
17.06. 2013 17.00 – 19.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Epilepsieforum zum Thema Wohnen	LV Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 341 4252 Fax: 030 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh
21. – 23.06. 2013	Ver.di-Bildungszentrum, Sunderstraße 77, 29664 Walsrode	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
21. – 23.06. 2013	Historisch-Ökologische-Bildungsstätte, Spillmannsweg 30, 26871 Papenburg	MOSES-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430 Fax: 05273 36522 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
16. – 18.08. 2013	Haus Ohrbeck, Am Boberg 10, 49124 Georgsmarienhütte	MOSES-Seminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430 Fax: 05273 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
30.08. – 01.09. 2013	Haus Morgenland, Fincken-steinallee 23, 12205 Berlin	Gedächtnistraining - Aufbaukurs	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
20. – 22.09. 2013	Jugendherberge, Verdener-straße 104, 27356 Rotenburg/ Wümme	Sportwochenende	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430 Fax: 05273 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
20. – 22.09. 2013	Hotel Lindenhof, Quellenhof-weg 125, 33617 Bielefeld	Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
27. – 29.09. 2013	Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Epilepsie und Depression	Geschäftsstelle der DE	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 anne.soehnel@epilepsie.sh
23.10. 2013 17.00 – 19.30 Uhr	Hotel Aquino, Hannoversche Straße 5b, 10115 Berlin	Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	LV Berlin-Brandenburg Klaus Göcke	Fon: 030 341 4252 Fax: 030 342 4466 klaus.goecke@epilepsie.sh
08. – 10.11. 2013	Energie und Umweltzentrum, Zum Energie- und Umweltzentrum 1, 31832 Springe-Eldagsen	Familienseminar	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05273 88430 Fax: 05273 36522 epilepsie-niedersachsen@t-online.de

Bitte beachten Sie die Beschreibungen einiger der genannten Seminare und Veranstaltungen in den Rubriken *DE Intern* und *Veranstaltungen*.

vorschau 126

Wer hätte das damals – 1989 – gedacht; wer hätte gedacht, dass die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* tatsächlich einmal 25 Jahre alt werden würde; Anlass genug für uns, die nächste Ausgabe der *einfälle* unter das Schwerpunktthema **25 Jahre Deutsche Epilepsievereinigung** zu stellen.

Sicherlich haben wir in den vergangenen 25 Jahren viel erreicht – aber wir wollen kein „Jubiläumsheft" herausgeben, in dem wir uns alle gegenseitig versichern, wie toll wir sind und was wir alles erreicht haben. Wir wollen im Gegenteil kritisch betrachten, wo wir gerade stehen, was es zu tun gibt und wo wir eigentlich hin möchten. Dass die DE heute nicht mehr die DE vor 25 Jahren ist, dass Selbsthilfe heute einen ganz anderen Stellenwert hat als vor 25 Jahren – das ist eigentlich jedem klar. Aber was heißt das für uns als Bundesverband? Und was müssen wir zukünftig tun, um den Anforderungen, die wir selbst an uns stellen, gerecht zu werden? Was tun, damit zukünftig wieder alle Menschen mit Epilepsie in Deutschland mit einer Stimme sprechen?

Ganz wichtig sind bei diesem Thema wieder Eure/Ihre Zuschriften und Meinungen, die gerne auch kritisch sein dürfen. Was erwarten Sie, was erwartet Ihr von der DE? Wo seid Ihr/sind Sie bereit, sich einzubringen und zu engagieren? Fühlen Sie sich/ fühlt Ihr euch noch von der DE vertreten? Wir hoffen auf viele Zuschriften und eine spannende Diskussion in der nächsten Ausgabe der *einfälle*.

Die nächsten *einfälle* erscheinen Ende Juni 2013. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 10. Juni 2013. Angekündigte Anzeigen können bis zum 15. Juni 2013 angenommen werden.

Herzlichst

Ihre/Eure Redaktion

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