Nr. 136
34. Jahrgang
4. Quartal 2015
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Der kleine Unterschied und seine großen Folgen

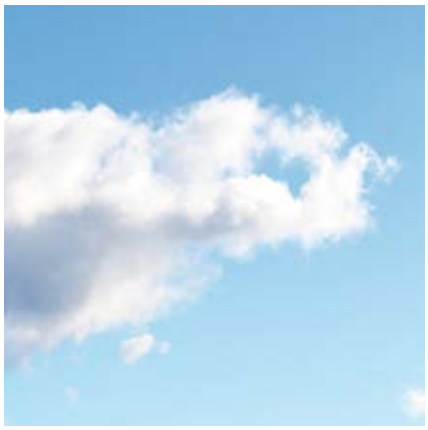
Männer und Frauen haben die gleichen Rechte – dennoch gibt es Unterschiede zwischen den Geschlechtern, die in der Medizin bisher kaum berücksichtigt werden.

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

vdek
Die Ersatzkassen

FOTOWETTBEWERB

WAS KANN SELBSTHILFE?



DER VERBAND DER ERSATZKASSEN E. V. (VDEK) SCHREIBT DEN FOTOWETTBEWERB „WAS KANN SELBSTHILFE?“ AUS.

Die Schirmherrschaft übernimmt Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe.

EINSENDESCHLUSS:
Freitag, 12. Februar 2016

PREISGELDER:
1. Preis: 4.000 Euro
2. Preis: 2.500 Euro
3. Preis: 1.500 Euro

Teilnahmebedingungen:
www.vdek.com

Der vdek ist ein Zusammenschluss der sechs Ersatzkassen. Der Wettbewerb wird von unserem Medienpartner „DER TAGESSPIEGEL“ unterstützt.

DER TAGESSPIEGEL

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Als wir uns entschlossen haben, uns auf unserer Arbeitstagung mit dem Thema „Gender-Mainstreaming“ zu beschäftigen und das Thema zum Schwerpunkt dieses Heftes zu machen, war ich zunächst skeptisch – wohl auch, weil ich Begriffe nicht mag, die jeder verwendet, aber keiner versteht. Aber was keiner versteht, muss deshalb nicht schlecht sein – und so lohnt es sich, genauer hinzuschauen. Denn: Obwohl es z.B. ein Skandal ist, dass Frauen ausschließlich aufgrund ihres Geschlechts bei gleicher Qualifikation in gleichen Berufen immer noch schlechter bezahlt werden als Männer, gibt es auch Unterschiede zwischen den Geschlechtern, die z.B. in der Medizin kaum beachtet werden. Wird über Frauengesundheit gesprochen, geht es meistens um Themen wie Sexualität und Kinderwunsch – dass sich die Geschlechter auch bezüglich ihres Krankheitsverlaufs, ihrer Reaktion auf Medikamente etc. unterscheiden, wird in der Regel unterschlagen. „Frauen sind eben nicht kleine Männer“, wie Prof. Vera Regitz-Zagrosek in ihrem Beitrag so treffend schreibt. Ein spannendes Thema also ...

Manchmal passieren uns in der Redaktion Fehler, für die wir uns entschuldigen. So gibt es in dem Interview mit Doris Wittig-Moßner in einfälle 135 gleich zwei Fehler: Zum Einen ist Doris „erst“ seit 4 Jahren Nachfolgerin von Renate Windisch (nicht seit vielen Jahren), und zum Anderen waren an der Gründung des Landesverbandes Epilepsie Bayern 5 oder 6 Selbsthilfegruppen beteiligt (nicht 506). Sorry, Doris.

Für das vorliegende Heft wurden uns viele Berichte zugeschickt die zeigen, wie vielfältig die Aktivitäten der Epilepsie-Selbsthilfe sind. Vielen Dank an die Autoren und Autorinnen dafür!

Ach ja – Weihnachten steht vor der Tür. Ich habe neulich gehört, dass in Deutschland in diesem Jahr weniger für Geschenke ausgegeben und mehr für hilfsbedürftige Menschen gespendet wird – vor allem für diejenigen, die aus Kriegsgebieten geflohen sind, weil sie dort um ihr Leben fürchten müssen. Eine gute Idee!

Also liebe Leserin und lieber Leser: Sparen Sie/spart doch auch ein wenig an euren Geschenken und spenden Sie/spendet das Gesparte – damit möglichst viele Menschen in Deutschland ein frohes Weihnachtsfest verleben können.

Ich wünsche Ihnen/Euch allen auch im Namen der Redaktion ein frohes Weihnachtsfest,

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.

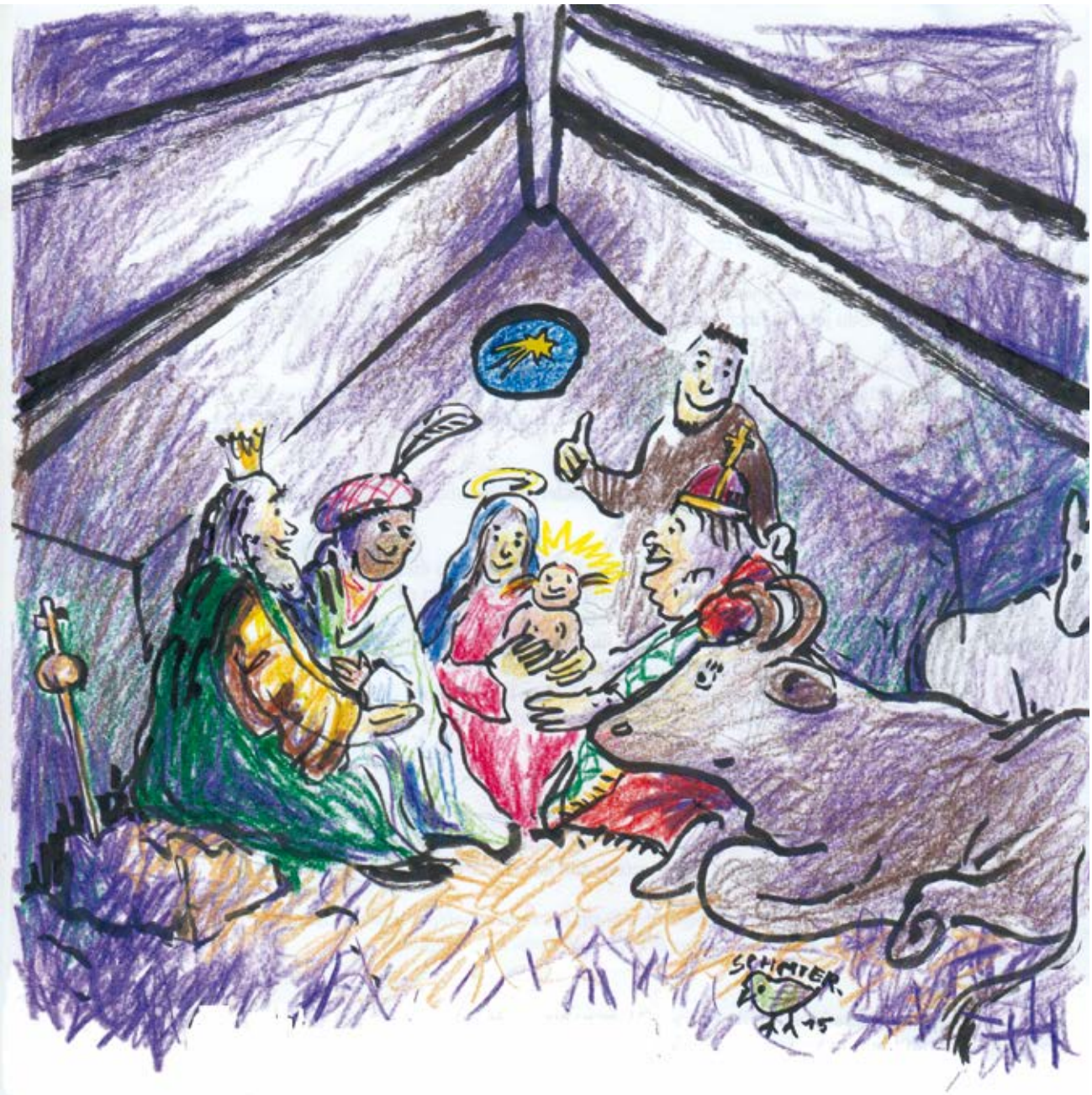
Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

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



» Göttin sei gelobt!
Es ist ein Mädchen! «

Gender-Mainstreaming

Aufgabe des Gender-Mainstreaming ist es, durch einen Blickwechsel weg vom biologischen hin zum sozialen Geschlecht eine Gleichstellung der Geschlechter zu erreichen.

Kopf-Gewitter

Kopf-Gewitter ist ein Kinderbuch für kleine Helden mit und ohne Epilepsie, dass auch für Eltern über QR-Codes abrufbare Informationen enthält.

Gemeinsam sind wir stärker

Auf dem zweiten Treffen aller Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin wurde beschlossen, sich künftig regelmäßig zu treffen und auszutauschen.

6 Schwerpunkt

Gender-Mainstreaming
Begriffsbestimmung, Hintergründe, Perspektiven

In der Medizin sind die Männer die Norm
Interview mit Prof. Regitz-Zagrosek

Warum Frauen glauben, sie können nicht einparken ...

Vielleicht wäre ich mit einem Mädchen anders umgegangen
Eine Mutter berichtet

Mit einem Sohn wäre ich nicht anders umgegangen Ein Vater berichtet

20 Eltern und Kinder

Entspannen und Kräfte tanken Bericht über ein Familienseminar

Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen

Kopf-Gewitter Ein Abenteuer für Helden mit und ohne Epilepsie

24 Menschen mit Epilepsie

Wolfgang Walther ... wir müssen auch an das Soziale denken!

29 Tag der Epilepsie

Epilepsie im Wandel der Zeit
Bericht über die Zentralveranstaltung in Erlangen

Epilepsieforum 2015 Tag der Epilepsie in Dresden

Steile Welle auch in Thüringen Tag der Epilepsie in Jena

Steile Welle Ein Interview mit Marion Witt

Heute sind Arzt und Patient Partner Tag der Epilepsie in Frankfurt a.M.

43 aus dem Bundesverband

Was tun bei beruflichen Problemen? Ein Seminarbericht

Beratung von Betroffenen für Betroffene Ein Seminarbericht

Selbst-Handeln bei Epilepsie
Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer

Seminare und Veranstaltungen der DE in 2016

49 aus den Gruppen und Verbänden

Wechsel der Generationen in Berlin/Brandenburg
Tanja Salzmann stellt sich vor

Miteinander reden Neue Selbsthilfegruppe in Berlin/Köpenick

CDKL 5 e.V. Neuer Verein informiert Eltern

Gemeinsam sind wir stärker
Treffen der Bundes- und Landesverbände der Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin

54 kalender/termine

Gender-Mainstreaming

Begriffsbestimmung, Hintergründe, Perspektiven

In der deutschen Sprache gibt es nur den Begriff „Geschlecht"; im Englischen gibt es die Begriffe „sex" für das biologische Geschlecht und „gender" für das soziale Geschlecht. Was aber heißt „soziales Geschlecht"? Was kann man sich darunter vorstellen und wozu ist es nötig? Ist „Geschlecht" nicht eine eindeutige Sache?

Gender wird in der Geschlechterforschung als soziologischer Begriff genutzt und soll zwischen dem biologischen Geschlecht (sex) und dem sozialen Geschlecht (gender) unterscheiden. Gender verweist auf die gesellschaftlichen Geschlechterrollen, die Erwartungen und Vorstellungen, wie ein Mann oder eine Frau sein sollen. Aus biologischen Merkmalen folgen ja noch keine kulturellen Merkmale wie Kleidung, Frisur, Arbeit etc. – dennoch gibt es kulturelle und historische Unterschiede zwischen Männern und Frauen. Das bedeutet, dass in Beziehungen zwischen Menschen ständig Geschlechterrollen hergestellt und auch dargestellt werden – Gender somit entwickelt wird und demzufolge auch eine durch die Gesellschaft veränderbare Kategorie ist.

Frauen und Männern werden aufgrund ihrer Geschlechtszugehörigkeit traditionell unterschiedliche und unterschiedlich bewertete soziale Positionen zugewiesen. Als „die Frauen" und „die Männer" werden sie stereotypisiert und vereinheitlicht wahrgenommen. Dagegen steht die tatsächliche Vielfalt in der gesellschaftlichen Wirklichkeit. Schubladendenken schränkt aber Viefalt ein und zwingt Menschen in Normative. Hierarchien und Diskriminierungen entstehen.

Die Forschung geht deshalb davon aus, dass Gender sozial erlernt und kulturell konstruiert ist (Geschlechtsrolle/Geschlechtsidentität). Gender wird beeinflusst und geprägt durch Zuschreibungen und Rollenzuweisungen. Gender ist historisch und kulturell wandelbar und kann sich daher verändern.

Mainstreaming bedeutet, ein Thema alltäglich und selbstverständlich zu machen, also in den „Hauptstrom" (Mainstream) zu integrieren. Mit Gender Mainstreaming soll die Gleichstellung von Frauen und Männern in allen Bereichen und auf allen Ebenen zu einem Querschnittsthema werden. Gender Mainstreaming (GM) ist ein auf Gleichstellung ausgerichtetes Denken und Handeln in der täglichen Arbeit einer Organisation, in der Verwaltung, in der Politik, in der Bildung. Gleichstellung heißt, die Zwänge traditioneller Positionszuweisungen aufzubrechen. Es geht darum, Männern und Frauen Chancen zu eröffnen, ihr Leben individuell zu gestalten.

GM ist eine langfristige Strategie, die das Ziel verfolgt, die Gleichstellung und Chancengleichheit von Frauen und Männern zu fördern. Das bedeutet, dass bei gesellschaftlichen Planungs- und Entscheidungsprozessen die verschiedenen Lebenssituationen der Frauen und Männer im Vorhinein

zu berücksichtigen sind, da Frauen und Männer durch ihre sozialen und kulturellen Geschlechterrollen in der Gesellschaft unterschiedlichen Lebensbedingungen und Chancen ausgesetzt sind.

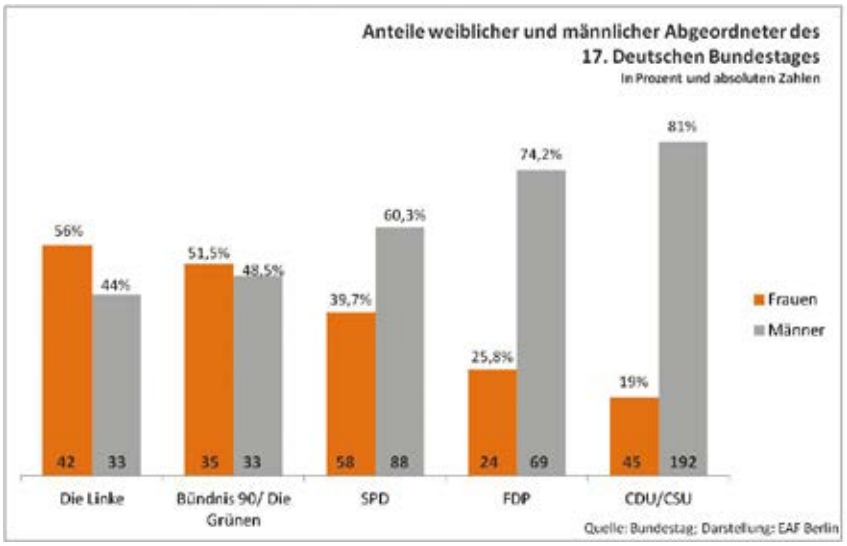
Dementsprechend sind die Menschen in ihren Geschlechterrollen unterschiedlich betroffen von gesellschaftlichen Vorhaben, was wiederum zu unterschiedlichen Auswirkungen führen kann. GM verfolgt das Ziel, negative Auswirkungen der derzeitigen Geschlechterverhältnisse nicht nur auf Frauen, sondern auch auf Männer zu überwinden bzw. diesen vorzubeugen.

Um den Anspruch einer durchgängigen Gleichstellungsorientierung bei der täglichen Arbeit zu vermitteln und zu erleichtern, sind Instrumente in Form von Arbeitshilfen, Handbüchern und Leitfäden entwickelt worden.

Die Aufgabe des GM besteht darin, den Blick weg von „den Frauen" – also sogenannten „frauenspezifischen" Problemen oder Politikfeldern – auf „die Geschlechter" allgemein zu richten, damit eine geschlechtersensible Perspektive in alle sozio-politischen und wirtschaftlichen Bereiche integriert werden und somit eine Gleichstellung der Geschlechter von allen in allen Bereichen erreicht werden kann. Im Rahmen von GM wird Gleichstellung als Querschnittsaufgabe für die gesamte Organisation verstanden. Diese Aufgabe richtet sich nicht an Einzelne, insbesondere nicht an die Gleichstellungsbeauftragten, sondern an alle Mitglieder einer Organisation, also an Frauen und Männer gleichermaßen. Besondere Verantwortung bei der Umsetzung von GM kommt der Leitungs- und Führungsebene zu.

GM ist somit eine Strategie, um alle Akteurinnen und Akteure in allen Handlungsfeldern zu befähigen, gleichstellungsorientiert zu handeln.

Das Leitprinzip der Geschlechtergerechtigkeit verpflichtet auch die Politik, Entscheidungen so zu gestalten, dass sie zur Förderung einer tatsächlichen Gleichberechtigung der Geschlechter beitragen. Ein solches Vorgehen erhöht nicht nur die Zielgenauigkeit und Qualität politischer Maßnahmen, sondern auch die Akzeptanz bei Bürgerinnen und Bürgern. Verpflichtungen zur Umsetzung einer effektiven Gleichstellungspolitik im Sinne des Gender Mainstreaming ergeben sich sowohl aus dem internationalen Recht als auch aus dem nationalen Verfassungsrecht.



Europäische Union

Auf Ebene der Europäischen Union wurde der Gender Mainstreaming-Ansatz zum ersten Mal im Amsterdamer Vertrag vom 01. Mai 1999 (1997 unterschrieben, 1999 in Kraft getreten) verbindlich festgeschrieben. Seit der Verabschiedung des Vertrags von Lissabon im Jahr 2008 ist die Verpflichtung der EU zu Gender Mainstreaming in Artikel 8 des Vertrags über die Arbeitsweise der Europäischen Union festgeschrieben.

Grundgesetz

Auch aus dem deutschen Verfassungsrecht ergibt sich eine Verpflichtung des Staates für eine aktive und wirkungsvolle Gleichstellungspolitik. Artikel 3 Abs. 2 des Grundgesetzes (GG) bestimmt nach der Änderung von 1994 nicht nur: „Männer und Frauen sind gleichberechtigt" (Art. 3 Abs. 2 Satz 1 GG), sondern nimmt den Staat ausdrücklich in die Pflicht, „die tatsächliche Durchsetzung der Gleichberechtigung von Frauen und Männern" zu fördern und „auf die Beseitigung bestehender Nachteile" hinzuwirken (Art. 3 Abs. 2 Satz 2 GG).

Warum also ist Gender Mainstreaming wichtig, warum schränkt ein soziales Geschlecht mit seinen Konstruktionen und Zuschreibungen ein, diskriminiert und grenzt aus?

Karrikatur von Gustav Brandt, Titelblatt der Zeitschrift „Kladderadatsch“ vom 19. Januar 1919

Am 30. November 1918 trat in Deutschland das Reichswahlgesetz mit dem allgemeinen aktiven und passiven Wahlrecht für Frauen in Kraft. Damit konnten Frauen am 19. Januar 1919 zum ersten Mal in Deutschland reichsweit wählen und gewählt werden. An diesem Tag fanden allgemeine, gleiche, geheime und direkte Wahlen zur verfassungsgebenden Deutschen Nationalversammlung statt.

Das Frauenwahlrecht, das uns heute so selbstverständlich ist, musste sich gegen viele Vorurteile von Männern und Frauen durchsetzen. In der Schweiz gibt es das Wahlrecht für Frauen erst seit 1971, für den Kanton Appenzell-Innerrhoden erst seit 1990 (angeordnet durch das Bundesgericht); in Liechtenstein dürfen Frauen erst seit 1984 und in Kuwait erst seit 2005 wählen.

Frauen wurde eine verminderte Intelligenz und durch ihre Gebärfähigkeit eine „natürliche“ Bestimmung für den privaten, scheinbar politikfernen Bereich, zugeschrieben. Viele weitere Schritte mussten gemacht, viele weitere Rechte und Ansprüche gesetzlich verankert werden. Die Juristin Elisabeth Selbert, eine der vier „Mütter des Grundgesetzes“, setzte mit großem Einsatz durch, dass der Satz „Männer und Frauen sind gleichberechtigt“ am 23. Mai 1949 im Artikel 3 unseres Grundgesetzes in Absatz 2 als Verfassungsgrundsatz aufgenommen wurde. Trotz dieser formalen Gleichberechtigung stoßen Frauen selbst fast 100 Jahre nach Einführung des Frauenwahlrechts immer noch an eine „gläserne Decke“: Sie sind in gesellschaftlichen Führungspositionen in Politik, Wissenschaft und Wirtschaft nach wie vor unterrepräsentiert.

Das Zahlenverhältnis von Männern und Frauen in den Parlamenten hat sich über die Jahre hinweg verbessert. Bei 36,5 Prozent liegt der Frauenanteil heute im Deutschen Bundestag. Von allen Landesparlamenten in Deutschland weist Baden-Württemberg den geringsten Frauenanteil auf. Nicht einmal ein Fünftel der Landtagsabgeordneten sind weiblich – lediglich 26 von derzeit 138 Parlamentariern sind Frauen.

Deutschland hat zwar eine Bundeskanzlerin – warum ist aber davon abgesehen der Anteil von Frauen in Führungspositionen so gering? Auch hier setzt Gender Mainstreaming an, z.B. mit der Forderung nach einer Quote. Bemerkenswert ist hier das schlechte Abschneiden Deutschlands im internationalen Vergleich oder das nach wie vor unterschiedlich hohe Einkommen von Männern und Frauen bei gleicher Qualifikation und Tätigkeit.

Die Entwicklung des sozialen Geschlechts beginnt sehr früh. Selbst wenn aufgeklärte Elternhäuser das Drängen in eine bestimmte Richtung vermeiden wollen, wenn dem Kind alle Entwicklungsmöglichkeiten offen stehen sollen – die Umwelt prägt uns und nicht nur die Spielzeugindustrie will verdienen.

Gender richtet den Blick auf die gesellschaftlich geprägten Rollen, aus denen unterschiedliche Interessen, Bedürfnisse, Kompetenzen und Lebenserfahrungen von Frauen und Männern, Mädchen und Jungen resultieren. Wird ein Kind erwartet, stellen sich die Eltern in der Regel auf ein Mädchen oder einen Jungen ein und ordnen das Neugeborene nach seinen äußeren Geschlechtsmerkmalen sofort einem dieser beiden Bereiche zu. Damit beginnen sie aber auch unmittelbar, an das Kind bestimmte Erwartungen zu richten, d.h. dem Kind eine Geschlechtsrolle (männlich oder weiblich) zuzuweisen. Das Kind lernt, sich männlich oder weiblich zu verhalten.

Plakat der Frauenbewegung 1914

Die geschlechtsspezifische Sozialisation beginnt in der Familie häufig schon vor der Geburt. Eltern und andere Bezugspersonen verhalten sich oft unterschiedlich, je nachdem ob die Ultraschalluntersuchung ein Mädchen oder einen Jungen gezeigt hat. Von Mädchen und von Jungen wird vielfach von klein auf Unterschiedliches erwartet. Es werden oft Verhaltensweisen verstärkt, die für das jeweilige Geschlecht angemessen erscheinen. Dadurch werden Mädchen und Jungen in jeweils unterschiedliche Richtungen beeinflusst. Auch das Vorbild der Eltern als Frau und Mann wirkt auf die Entwicklung der eigenen Weiblichkeit oder Männlichkeit.

Das alles zeigt, dass wir täglich Einflüssen unterliegen, die uns und unsere Einstellungen und Meinungen prägen. Genauso aber haben auch wir Einfluss auf die Entwicklung und sind somit alle mit beteiligt am Gender-Mainstreaming.

Conny Smolny

„In der Medizin sind die Männer die Norm“

Interview mit Prof. Dr. med. Vera Regitz-Zagrosek

Jeder Patient, so wird in Deutschland stets beteuert, wird hierzulande gleichbehandelt. Aber kann man Männer und Frauen in der Medizin wirklich in einen Topf werfen? Oder bringt es auch gefährliche Nebenwirkungen mit sich, wenn der Arzt zwischen Mann und Frau keinen Unterschied macht? Jasmin Andresh fragte die Gender-Medizinerin Vera Regitz-Zagrosek.

Jasmin Andresh: Frau Regitz-Zagrosek, in der Medizin ist in Alltag und Klinik häufig nur von „dem Patienten“ die Rede. Kann man Mann und Frau wirklich derart über einen Kamm scheren?

***Vera** Regitz-Zagrosek:* Die alten Lehrbücher hatten die Tendenz, den Menschen als Neutrum darzustellen. Dieses Neutrum hatte aber sehr viele männliche Züge. Das versuchen wir, im Moment zu korrigieren. Wir denken, dass sich Patientinnen und Patienten bei vielen Erkrankungen signifikant voneinander unterscheiden.

Andresh: Warum ist eine unterschiedliche Behandlung von Männern und Frauen notwendig?

Regitz-Zagrosek: Bei den Erkrankungen unterscheiden sich die Geschlechter in der Häufigkeit, den Symptomen und dem Verlauf – das alles liegt vor allem am unterschiedlichen Stoffwechsel. Welche Stoffe zu welchen Anteilen im Körper produziert werden, bestimmt unsere Erbinformation. Auf den sogenannten Geschlechtschromosomen ist vorgegeben, dass Mann und Frau zum Beispiel unterschiedliche Anteile der verschiedenen Hormone produzieren, und die spielen in allen Körperzellen eine Rolle. Daher wirken viele Medikamente bei Mann und Frau unterschiedlich. Auch der Einfluss von Risikofaktoren ist nicht gleich. Frauen reagieren zum Beispiel empfindlicher auf die schädlichen Wirkungen von Nikotin oder auf erhöhte Blutzuckerwerte.

Andresh: Aber dass es diese Unterschiede gibt, ist doch schon lange bekannt?

Regitz-Zagrosek: Ich glaube, dass Hausärzte früher schon empirisches Wissen über all dies hatten oder es zumindest geahnt und zum Teil danach gehandelt haben. Das ist aber nicht wirklich in das Bewusstsein geholt worden und stand in der Lehrbuchmedizin einfach nicht drin.

Andresh: Warum?

Regitz-Zagrosek: Wenn Mediziner glauben, dass Patientinnen oder Patienten nur bestimmte Symptome haben können, werden sie auch vorwiegend diese Symptome sehen. Ich erinnere mich an eine achtzig Jahre alte Frau, die eine jahrelange Odyssee wegen ihrer Brustschmerzen hinter sich hatte, die nicht ganz in das Lehrbuchwissen passten, aber immer sehr heftig waren. Zum Schluss hat sie der Psychiater an einen Kardiologen überwiesen, denn sie hatte eine schwerste Erkrankung der Herzkranzgefäße.

Andresh: Gibt es noch andere Unterschiede?

Regitz-Zagrosek: Ja. Antidepressiva wirken bei Frauen anders als bei Männern, ebenso wie Chemotherapeutika, die haben bei Frauen mehr Nebenwirkungen. Diabetes macht sich in der Frühform bei Patientinnen anders bemerkbar und schlägt bei ihnen eher aufs Herz. Ärzte sollten daher bei Diabetikerinnen immer klären, ob eine koronare Herzerkrankung im Anmarsch ist. Männer kommen bei rheumatischen Erkrankungen häufiger in den Genuss moderner Therapieverfahren; einige Mittel wirken bei Männern auch besser. Dabei sind rheumatische Erkrankungen bei Frauen viel häufiger.

Andresh: Und auf was sollte bei Männern mehr Wert gelegt werden?

Regitz-Zagrosek: Wir wissen zum Beispiel, dass Depressionen bei Männern unterdiagnostiziert werden und dass Männer große Hemmschwellen haben, diese richtig behandeln zu lassen. Wir wissen auch, dass Osteoporose bei Männern häufig weniger sorgfältig diagnostiziert und behandelt wird. Einige Osteoporose-Medikamente sind beispielsweise nur für Frauen getestet und zugelassen.

Andresh: Leiden Frauen und Männer denn auch unterschiedlich?

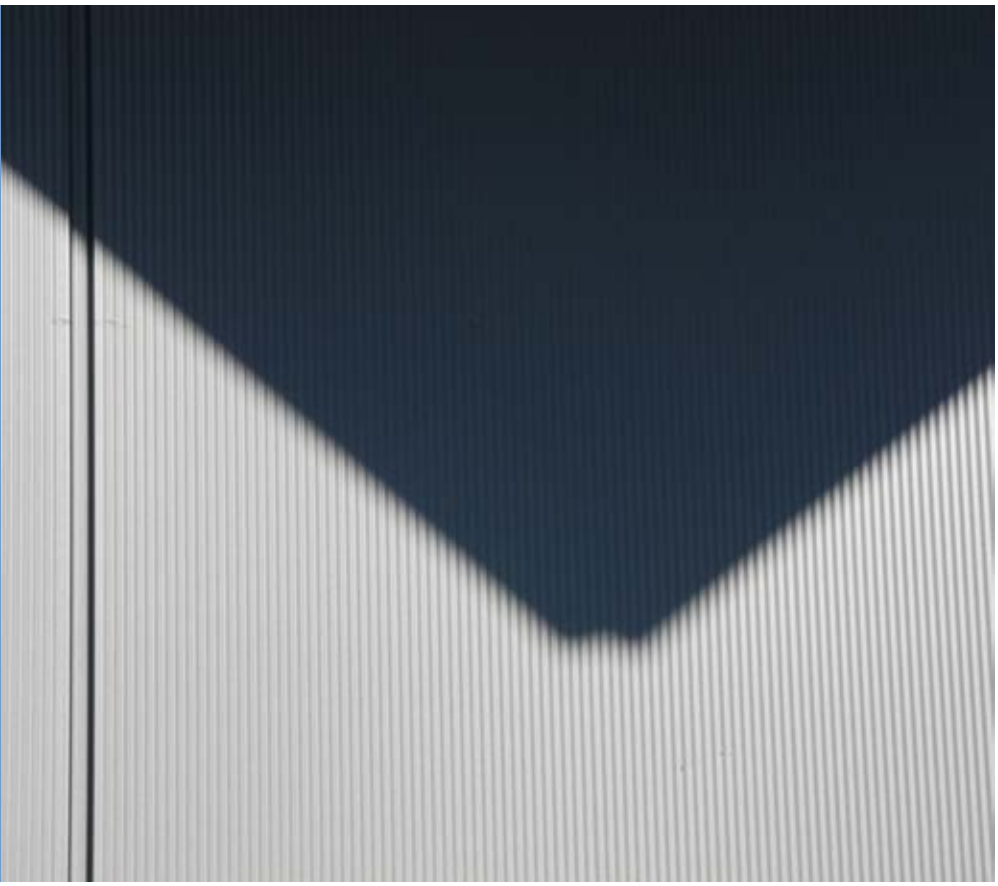
Regitz-Zagrosek: Sicher, bleiben wir bei dem Beispiel Depression. Männer gehen nicht wegen Niedergeschlagenheit zum Arzt. Sie schlucken Probleme gerne mal mit einem Bier runter. Wird der Leidensdruck so groß, dass sie doch wegen Schwermut zum Arzt gehen, stellen sie eher körperliche Beschwerden in den Vordergrund wie beispielsweise Kopfschmerzen und sind dann meist erschrocken, wenn die Diagnose Depression lautet.

Andresh: Macht auch das Geschlecht des Behandelnden einen Unterschied?

Regitz-Zagrosek: Ärztinnen schneiden einigen Untersuchungen zufolge besser dabei ab, Erkrankungen beim anderen Geschlecht zu erkennen. Eine deutsche Untersuchung hat sich damit beschäftigt, wie effizient Ärztinnen und Ärzte Diabetes behandeln. Es zeigte sich, dass Ärztinnen erhöhten Blutzucker bei ihren Patienten besser senkten als ihre männlichen Kollegen und dazu weniger Messgeräte einsetzten. Wahrscheinlich haben die Ärztinnen ihre Patienten bes-

ser geschult, und diese änderten deshalb ihre Essgewohnheiten erfolgreicher. Eine andere Studie zeigte, dass männliche Ärzte Frauen mit Herzschwäche weniger intensiv behandelten, während Ärztinnen auf beide Geschlechter gleich gut eingingen.

Andresh: Was muss sich ändern, damit alle Patienten gleich gut versorgt werden?



Regitz-Zagrosek: Das Bewusstsein muss sich ändern. Man kann nicht davon ausgehen, dass Frauen kleine Männer sind. Sondern man muss wissen, dass es bei beiden Geschlechtern spezifische Krankheitsmechanismen gibt. Es ist auch wichtig, anzuerkennen, dass Männer und Frauen gleich wichtig sind. Häufig hat man ja die Formulierungen: Die Frauen weichen davon ab, die Frauen sind nicht normal. Man setzt das Krankheitsbild eines Geschlechts als Norm und bezeichnet das andere Geschlecht als Abweichler.

Andresh: Auch neue Arzneien werden in Studien eher an Männern geprüft, warum?

Regitz-Zagrosek: Häufig wird die Angst vor einer Schwangerschaft bei einer Frau als Hindernis genannt. Diese sicher auszuschließen ist in der Forschung recht aufwendig. Aber man kann es ausschließen, das ist der eine Punkt. Und zum andern spielen sich die häufigen Volkserkrankungen wie Diabetes oder Herz-Kreislauf-Erkrankungen im Alter über 60 ab, und da sind Schwangerschaften nicht so furchtbar häufig. Das heißt, man könnte große Studien an Männern und Frauen ganz gut machen, ohne Mehrkosten zu haben. Zudem sind Männer insgesamt einfacher in eine Studie einzuschließen. Sie haben in der Regel weniger kritische Fragen zum Studienprotokoll und zu möglichen Nebenwirkungen; sie sind in der Regel mobiler, da sie häufiger über das Familienauto verfügen. Und sie sind zeitlich flexibler, da sie keine Kinder versorgen.

Andresh: Herrscht denn wenigstens in den frühen Forschungsphasen, bei den Tierexperimenten, Geschlechtergleichheit?

Regitz-Zagrosek: Fast alle unsere Medikamente werden an acht Wochen alten männlichen Mäusen getestet. Das entspricht jungen Männern zwischen 18 und 25 Jahren. Ältere Mäuse sind zu teuer und weibliche sind wegen des Zyklus zu kompliziert, sagen die Forscher. Denn das führt zu unerfreulich großer biologischer Streuung. Man weiß also, dass der weibliche Zyklus mit vielen Erkrankungen interagiert, aber man klammert ihn im Tierexperiment bewusst als störend aus.

Andresh: Wie kann man Ihrer Meinung nach das Wissen der Gender-Medizin besser in die Praxis bringen?

Regitz-Zagrosek: Genderaspekte müssen in der ärztlichen Ausbildung besser vermittelt werden. Die Ärztekammern müssen ihren Anteil leisten, indem sie das entsprechende Wissen in den Ausbildungskatalog aufnehmen. Sonst ist es nicht prüfungsrelevant, und das heißt, dass es eigentlich nicht berücksichtigt wird. Wir bemühen uns an unserem Institut, entsprechende Fortbildungen anzubieten – über die *Charité* und über die *Deutsche Gesellschaft für Geschlechtsspezifische*

Medizin, die wir 2007 gegründet haben.

Andresh: Gibt es Länder, die hier als Vorbild taugen?

Regitz-Zagrosek: Norwegen und Schweden sind uns eindeutig voraus, die hatten schon früher ein Institut für Gender-Medizin in Stockholm. Solche Institute werden dort seit mehr als zwanzig Jahren finanziell gefördert, um geschlechtsspezifische Forschungsprojekte und Gesundheitsprogramme für Frauen und Männer zu entwickeln. Königin Silvia erscheint auf den großen Treffen persönlich.

Andresh: Und was können wir von der Arbeit dieser fremden Institute lernen?

Regitz-Zagrosek: Man kann die Erkenntnisse aus anderen Ländern nicht immer übertragen. In Amerika hat man zum Beispiel herausgefunden, dass Frauen ihr Risiko für Herz-Kreislauf-Erkrankungen unterschätzen. Die meisten Frauen denken, Brustkrebs wäre die größte Gefahr, dabei sterben wesentlich mehr Frauen an Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Ob deutsche Frauen das gleiche Risikobewusstsein haben, versuchen wir gerade mit einer Studie herauszufinden. Erste Ergebnisse zeigen tatsächlich: In Deutschland ist es ähnlich schlecht um das Risikobewusstsein der Frauen bestimmt.

Andresh: Wie könnte unser Gesundheitswesen davon profitieren, wenn wir geschlechterspezifischer therapieren würden?

Regitz-Zagrosek: Ich glaube, dass wir viel effizienter sind, wenn wir Männer und Frauen mit der Strategie behandeln, die am besten zu ihnen passt. Damit spart man Fehlversuche. Wenn man den Unterschied zwischen Mann und Frau miteinbeziehen würde, hätte man auch einen ganz wesentlichen Schritt in Richtung personalisierte Medizin gemacht, der zudem extrem kostengünstig wäre. Und wenn wir die biologischen Unterschiede weiter erforschen, ergeben sich möglicherweise neue Impulse für die Arzneimittelentwicklung. Beispielsweise, wenn erkannt wird, was ein Geschlecht vor bestimmten Erkrankungen schützt. Dann könnte man mit diesem Wissen versuchen, die Krankheit auch beim anderen Geschlecht zu verhüten.

Zur Person: Vera Regitz-Zagrosek, Fachärztin für Kardiologie und Professorin für Innere Medizin, führt als Direktorin das Institut für Geschlechterforschung in der Medizin an der Charité in Berlin. Zudem ist sie Gründungspräsidentin der Deutschen und internationalen Gesellschaft für geschlechtsspezifische Medizin und außerordentliches Mitglied der Arzneimittelkommission *der Deutschen Ärzteschaft*.

Quelle: Frankfurter Allgemeine Sonntagszeitung, 14. Januar 2014, mit freundlicher Genehmigung der Autorin.

Vielleicht wäre ich mit einem Mädchen anders umgegangen

Eine Mutter berichtet

Jonas hatte seinen ersten Grand mal, einen Fieberkrampf, einen Tag vor seinem ersten Geburtstag. Dann fingen die Beobachtungen an, die Untersuchungen, zu denen wir regelmäßig gefahren sind. Bis zu seinem zweiten Geburtstag traten immer häufiger Anfälle auf, immer Grand mal, mit und ohne Fieber. Mir wurde nahe gelegt, dass man Jonas medikamentös einstellt.

Am Anfang hatte ich noch nicht geglaubt, dass es nötig ist. Ich wollte das nicht. Aber als sich die Anfälle häuften, habe ich dem natürlich zugestimmt. Das erste Präparat, welches wir ausprobiert haben, hat nicht so gut funktioniert. Dann sind wir auf Valproinsäure umgestiegen. Seit dem lebt Jonas eigentlich fast mit der gleichen Dosis. Wir haben vor ungefähr sechs oder sieben Jahren einen Absetzversuch gemacht. Es funktionierte ein paar Wochen gut ohne Medikamente, dann hatte er wieder einen Krampfanfall, einen Grand mal. Wir haben sofort wieder mit den Medikamenten gestartet und seitdem ist Jonas anfallsfrei.

Am Anfang waren wir in einem großen Universitätsklinikum. Die Terminfindung und Zuständigkeitsfindung war etwas schwierig. Ich wechselte daher mit Jonas

Als Jonas beim Absetzversuch wieder einen Anfall hatte, habe ich diesen Arzt aus dem Urlaub angerufen und mit ihm gesprochen. Der Umgang mit ihm war völlig unkompliziert. Das war gut. Bei den regelmäßigen Terminen mit ihm konnten wir unkompliziert miteinander reden. Oftmals hat er mich in den Arm genommen, sich entspannt an seinen Schreibtisch gesetzt, gelegentlich die Füße auf den Tisch gelegt. Wir saßen völlig entspannt da und Fragen wurden ausgiebig beantwortet. Jonas spielte währenddessen im Zimmer, hat Krach gemacht oder sich auf seinen Schoß gesetzt. Dieser Arzt hatte etwas ganz gemütliches, entspanntes. Er war die Ruhe selbst. Als er in in ein anderes Krankenhaus zu einem Arzt, der heute aus Altersgründen dort nicht mehr tätig ist. Dort haben wir uns gut aufgehoben gefühlt. Ich hatte einen supertollen Draht zu ihm.

Die Anfälle traten alle im häuslichen Bereich auf. An meinem Sohn Jonas liebe ich am meisten seine offene, lustige Art, seine liebevolle Art – und dass er immer gut drauf ist.

Vielleicht wäre ich wirklich – ich kann gar nicht sagen, in welcher Art – mit einem Mädchen anders umgegangen, weil ich mich anders identifiziert hätte. Im Umgang mit einem Jungen war ich ja schon ein wenig geübt durch Philipp (Jonas Bruder). Ich habe mir eigentlich auch immer ein Mädchen gewünscht. Mit Autos und Loks zu spielen – da hatte ich immer meine Schwierigkeiten. Grundsätzlich wäre ich vom Handling her nicht anders mit einem Mädchen umgegangen, glaube ich. Möglicherweise hätte ich mich beim Spielen noch anders mit ihr identifiziert. Vielleicht wäre Peter (Jonas Papa) mit einem Mädchen anders umgegangen, das kann ich mir schon eher vorstellen, aber ich nicht. Ja, ich hätte gerne ein Mädchen gehabt, aber es sind zwei Jungs geworden und das hat wunderbar funktioniert.

Rente ging, hatten wir einmal mit seinem Nachfolger zu tun. Dann wurde Jonas 18 und fiel da sowieso raus. Ich musste mir einen neuen Neurologen suchen, keinen Kinderneurologen mehr. Mit dem jetzigen komme ich wunderbar klar. Er schreibt mir Verordnungen ohne Probleme aus und kümmert sich um die Routineuntersuchungen. Ich kann mich nicht beschweren.

Ausgrenzung haben wir nicht erfahren. Jonas hatte ja die Anfälle, als er klein war, bis zum Alter von etwa vier Jahre. Und da wirkte er ja noch so klein wie ein Zweijähriger.

Das Gespräch mit Annette wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

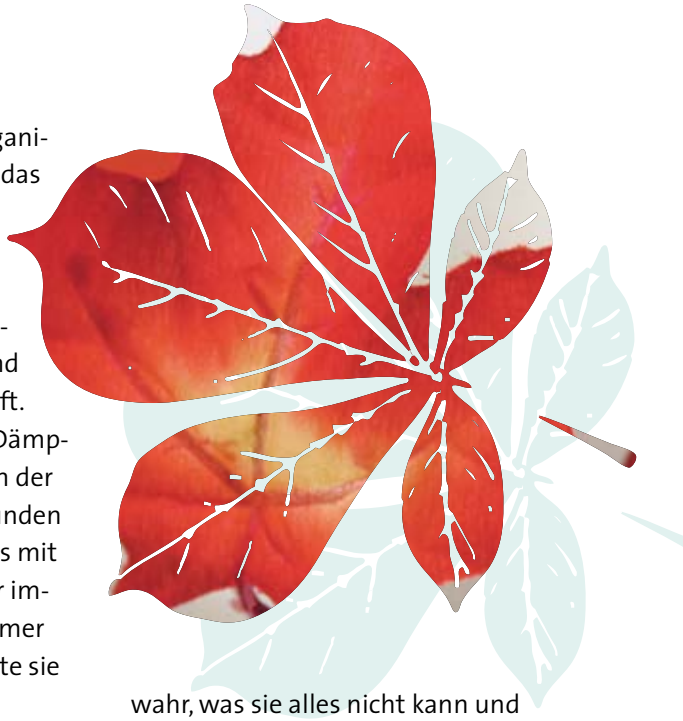
Mit einem Sohn wäre ich nicht anders umgegangen

Ein Vater berichtet

Luisas Epilepsie wurde festgestellt, als sie ungefähr ein halbes Jahr alt war. Erst vermuteten wir einen Fieberkrampf, was nicht unüblich ist in diesem Alter. Silke (Luisas Mama) hatte aber schon einen Animus, dass es ein epileptischer Anfall wäre. Ätzend war, dass der Arzt uns den Arztbrief an unseren Kinderarzt nicht geben wollte. In dem stand, dass Luisa zu 99% eine Epilepsie habe – wobei er uns gegenüber meinte, dass es keine Epilepsie sein müsse, sondern auch was ganz anderes sein könne. Keine Ahnung, ob er uns nur beruhigen wollte.

Als wir die Diagnose hatten, sind wir in eine neurologische Klinik zu einem Professor gegangen, der in dem Bereich eine Koryphäe war. Zu Anfang fand ich die Epilepsie noch gar nicht so dramatisch, weil die Anfallssituation unklar und auch noch nicht absehbar war, dass sie mit einer sich entwickelnden schweren geistigen Beeinträchtigung einhergeht. Luisa hat eine schwere Intelligenzminderung, wobei unklar ist, ob das organische Ursachen hat oder ob das daran liegt, dass sie schon sehr früh relativ starke Medikamente bekommen hat. Damals hatte sie Anfälle im zwei-Wochen-Takt, und Luisa war deutlich gedämpft. Ich glaube, dass durch die Dämpfung bestimmte Prozesse in der Hirnreifung nicht stattgefunden haben. Eigentlich hat es uns mit zunehmendem Lebensalter immer mehr belastet, weil immer klarer wurde, welche Defizite sie aufweist.

Wir haben versucht, Luisa so normal wie möglich aufwachsen zu lassen, haben sie auch immer klettern lassen auf Spielplätzen, und auch sonst den ganzen üblichen Kram gemacht. Luisas früh erworbene Sprachfähigkeit war immer gut. Im Moment nimmt das eher ab, weil sie viel klarer ist, weil die Medikation seit einem Jahr eine andere ist. Sie hat eine deutlich höhere Selbstwahrnehmung und nimmt somit auch deutlicher



wahr, was sie alles nicht kann und was sie nicht hinkriegt – sie zieht sich mehr in sich zurück. Auch den großen Wechsel im kommenden Sommer, wenn die Schule vorbei ist, bekommt sie deutlich mit. Veränderungen sind grundsätzlich für alle schwer, aber für Menschen mit einer Intelligenzminderung ganz besonders.

Im Freundeskreis wurde die Diagnose gut aufgenommen, alle haben das angenommen. Es ist keine Freundschaft – nicht mal

eine Bekanntschaft – daran kaputt gegangen. Wir haben eher ordentlich Unterstützung bekommen und wurden gefragt, ob wir was brauchen, ob unsere Freunde und Bekannten was für uns tun können. In der Familie war es ähnlich. Silkes Vater hat gesagt, solche Kinder haben sie früher in den Hühnerstall gesperrt – pupstrokken, ehrlich und nicht ganz unberechtigt. Dass es was Komisches oder gar Ansteckendes wäre, hat niemand gesagt. Im Gegenteil. Die Omas haben uns sehr unterstützt. Obwohl sie viel schwerer mit den Anfällen klargekommen sind als wir, konnten Luisa oder auch beide Kinder bei ihnen übernachten.

Luisas Epilepsie lässt sich schwer klassifizieren – wenn überhaupt, dann als Dravet-Syndrom, also eine schwer zu behandelnde Epilepsie, die in Luisas Fall mit Grand mal einhergeht. Luisas Anfälle generalisieren und betreffen den ganzen Körper. Früher waren die Anfälle seitenbetont, auch alternierend. Inzwischen ist es nicht mehr so deutlich. Es ist keine Region im Hirn festzumachen, von der die Anfälle deutlich ausgehen. Früher waren die Anfälle lang, aber nicht so häufig auftretend. Sie haben unter den klassischen Medikamenten Valproat und Brom manchmal eine Viertelstunde gedauert. Wir haben dann die Medikamente umgestellt, und jetzt dauern die Anfälle im Schnitt 1,5 bis 2,5 Minuten im Schnitt; Luisa hat eigentlich täglich einen Anfall. Sie ist danach unterschiedlich erschöpft. Oft hat sie Kopfschmerzen, ohne das klar artikulieren zu können. Sie kann schwer ausdrükken, wie es ihr danach geht. Da fehlen ihr bestimmte Abstraktionsfähigkeiten, glaube ich, um das gut zu beschreiben. In der Regel ist ein Anfall auch mit Einnässen verbunden.

Die Anfälle hören so früh auf, dass eine Verabreichung eines Notfallmedikaments wenig Sinn macht. Seit ein paar Jahren hat sie Phasen, in denen sie von einem Anfall – mit einer kurzen Phase dazwischen – in den nächsten Anfall geht. Das müssen wir dann tatsächlich mit einem Notfallmedikament unterbrechen, weil es sonst zu sieben, acht oder sogar neun Anfälle in Folge kommen kann. Das Notfallmedikament unterbricht dann diese Geschichte. Gut ist, dass Luisa nicht umfällt wie ein Brett, sondern sich irgendwie nach vorne zusammen zieht. Sie hat weder einen Helm noch haben wir die Ecken abgepolstert. Sie geht auch alleine auf die Toilette und kracht dann auch schon mal um, aber bisher ist glücklicherweise noch nie was passiert, weil sie so nach vorn zusammenklappt. Das sorgt dafür, dass sie sich bisher nicht verletzt hat.

Unser behandelnder Arzt, der Luisa viele Jahre begleitet und der sie dann im Zuge seiner Berentung an seinen Nachfolger übergeben hat, war fachlich sehr gut, auch wenn die Therapie nicht erfolgreich war. Aber das liegt an der Erkrankung, nicht an der Unfähigkeit des Mediziners. Die Behandlung war mit einer sehr großen menschlichen Komponente verbunden. Dieser Arzt hat immer versucht, uns irgendwie zu stärken, eine Seele von Mensch. Das war hilfreich, tröstend.

Die Versuche, die wir mit Medikamenten gemacht haben, sind eigentlich alle gescheitert. Es wurde nicht besser, im Gegenteil. Oft lief es relativ gut an und ist dann aber spektakulär gescheitert. Wenn ein Medikament umgestellt wurde, hat sich das manchmal über Monate bis zu einem halben Jahr hingezogen, bis wir dann wieder frustriert festgestellt haben, das bringt auch nichts. Machen wir eine kurze Pause und versuchen das Nächste.

Unser jetziger Arzt ist, glaube ich, fachlich auch ganz hervorragend. Er hat allerdings eine komische Art, mit der man erstmal klarkommen muss – die ist nicht so von menschlicher Wärme geprägt. Er ist fachlich sehr kompetent, hat aber – wie alle Ärzte an der Klinik – wenig Zeit. Zum Teil waren die Ärzte auch nicht gut vorbereitet – nicht aus bösem Willen, sondern einfach aufgrund der Überlastung. Die Epilepsieambulanz ist permanent überfrachtet mit vielen Leuten. Es sind zu wenig Ärzte da, die sich um die Patienten kümmern und so intensiv eintauchen können, dass man sich wirklich auch mal einen Schlachtplan machen kann und den abarbeitet. Es hat Züge von Oberflächlichkeit angenommen. Das ist kein persönlicher Vorwurf.

Was überhaupt nicht funktioniert hat, war die Transition, also die Überleitung von der Kinder- in die Erwachsenenmedizin.
Da funktioniert überhaupt nichts. Man wird gefragt, wo man hin möchte, aber man hat ja keine Ahnung, zu wem man kann. Es gab keine Übergabe, kein Gespräch, nicht mal eine DIN-A4-Seite wurde formuliert. Nur die Arztbriefe, die wir dem neuen Neurologen auch hätten geben können, wurden kopiert und rübergeschickt – und nicht mal das hat funktioniert. Das war erbärmlich, anders kann ich das nicht bezeichnen, nicht nur in unserem individuellen Fall. Ich habe von anderen Beispielen gehört, nicht nur von Kindern mit Epilepsie, auch von Kindern mit einer schweren Diabetes, wo eine gute Übergabe wirklich sinnvoll ist für den Patienten, aber auch für die Familie, dass das überhaupt nicht klappt. Und das finde ich beschämend.

Ich arbeite im Jugendamt. Es gibt das Kinder- und Jugendhilfegesetz, und da steht eben nicht drin, dass mit 18 das Thema durch ist. Darin steht, dass wir zuständig sind für alle zwischen 6 und 27 Jahren – in Ausnahmefällen auch darüber. Die Realität ist aber, dass für mein Kind, wenn es 18 wird, nicht mehr die Jugendhilfe zuständig ist, sondern das Sozialamt. Du musst also die Hilfen umtüten mit einem anderen Finanzier. Wenn dann noch diese Geschichte mit den Ärzten hinzukommt, sind das Belastungen, die nicht nötig wären. Die Übergänge könnte man durchaus softer gestalten. Es klappt alles auf einmal zusammen. Veränderungen sind für jeden Menschen erstmal schwer, für beeinträchtigte Menschen oft umso schwerer, weil im Bewahren die Sicherheit bei all der Unsicherheit, die sonst überall herrscht, liegt.

Ausgrenzung wegen Luisas Epilepsie habe ich nicht ein einziges Mal erlebt, allenfalls Desinteresse, was ich aber gar nicht negativ besetzen würde. Wenn sie einen Anfall hatte, stießen wir auf große Hilfsbereitschaft. Fast jeder blieb stehen und hat gefragt, ob er helfen kann. Gut, nun haben wir uns auch fast immer hier in unserem Kiez bewegt. Wenn es zu einer Ausgrenzung kam, dann eher auf mich bezogen, weil Luisa einfach betreuungsintensiv ist. Wir haben uns selber ausgrenzen müssen, weil wir nicht sagen können, dass Mama und Papa noch ein Glas Wein trinken gehen – und da sind wir hier in der

Gegend verwöhnt, weil man hier überall einen Wein oder ein Bier trinken oder was essen kann. Das konnten wir wenig machen. Du musstest immer eine Betreuung organisieren, oder nur einer geht weg, und einer bleibt da.

Menschen mit Behinderung – egal in welcher Form – sollten auf die Straße, in die Öffentlichkeit gehen. Wir hatten uns bei unserem Sohn, da war Luisa noch gar nicht geboren, bewusst für eine Integrations-Kita entschieden, in der beeinträchtigte und/oder behinderte Kinder sind, um ihn von vornherein daran zu gewöhnen, dass das Alltag ist, Normalität. Als wir Kinder waren, hat man mal ein Kind mit Down-Syndrom gesehen, einen Rollstuhlfahrer oder jemanden, der eine Körperbehinderung hatte – aber die Präsenz von Menschen mit Behinderung im Alltag war gering.

Wir sind viele Jahre mit einer befreundeten Familie in einen Center-Park gefahren. In allen Center-Parks waren viele Gruppen mit behinderten Menschen von einem holländischen Träger, die diese Badewelt genutzt haben. Da sind wir das erste Mal, die Kinder waren noch recht klein, auf größere Gruppen von Menschen mit einer Behinderung getroffen. Das wünsche ich mir wirklich, dass sie im Alltag da sind wie jeder andere Mensch auch – denn sie sind wie jeder andere Mensch auch, und auch Nichtbeeinträchtigte brauchen Unterstützung. Du hältst ja älteren Leuten auch die Tür auf.

Die Frage, was ich an meiner Tochter am meisten liebe, ist ganz schwer zu beantworten. Ich liebe an ihr, dass sie mich liebt. Wir haben gerade eine Phase, in der sich das Kind altersgemäß auch abgrenzt, sogar eher zu spät abgrenzt. Ich liebe ihre Stärke. Wenn sie irgendwas nicht will, dann kriegst du sie auch nicht dazu. Das macht uns den Alltag schwer, das ist einfach so, aber Du kannst sie nicht verbiegen. Und da haben wir ihr, bei allen Schwächen, die sie hat, geholfen, diese Stärke zu halten, zu entwickeln, ihr Selbstbewusstsein zu stärken, ihr geholfen zu sagen, ich will das nicht und dann mach ich das nicht, wenn ich das nicht will. Was ich auch an ihr liebe, ist die Fähigkeit, andere Menschen für sich einzunehmen. Luisa ist vielen Menschen auf den ersten Blick sehr sympathisch. Das ist wichtig und das ist wundervoll, diese Empathie. Schwierig ist es mit Gleichaltrigen in der Freundschaft. Sie ist in der Gruppe, aber sie ist alleine in der Gruppe. Sie interagiert nicht innerhalb der Gruppe, und hat große Schwierigkeiten, sich einzulassen auf Spiele, Rituale oder Gespräche. Sie ist schon gerne drin, aber für sich.

Auf die Frage nach dem Thema „gender“, ob ich mit einem Sohn anders umgehe als mit einer Tochter? Ich glaube, nein, aber dazu bin ich auch beruflich zu sehr an dem Thema dran. Mit diesen tradierten Geschichten, dass sich beispielsweise die Jungs die Hörner abstoßen sollen, wenn aber die Tochter 14 ist, man sich eine Flinte hinter die Tür stellt, damit gehe ich, glaube ich, anders um, und Silke auch. Es ist natürlich auch eine gewisse Erleichterung, dass Luisa bisher Sexualität überhaupt nicht in dem Maße thematisiert. Klar machst du dir als Vater einen Kopf, wenn dein 14jähriges normal entwickeltes Kind seine ersten Kontakte aufnimmt. Ich musste mir bisher keinen Kopf machen, ob sie vielleicht von irgendwem ein Kind empfängt. Aber ich glaube, ohne Beeinträchtigung hätte sie auch ihr Ding machen können. Ich hätte mich über bestimmte Dinge nicht gefreut, aber das ist wie mit unserem Sohn, der dann irgendwann beschlossen hat, er schmeißt in der 12. Klasse die Schule und will eine Ausbildung machen. Dann ist das so. Nun ist er so entspannt wie noch nie, glücklich, wo er gelandet ist. Dem geht es phantastisch. Unsere Kinder müssen ihr Leben leben, und ich denke, ich kann das auch zulassen. Ich glaube, dass ich, bei all dem, was auch unterbewusst läuft, versucht hätte, sie nicht mehr zu behüten, weil sie ein Mädchen ist oder eine junge Frau, als einen jungen Mann. Zumindest hätte ich mir das vorgenommen.

Das Gespräch mit Markus wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Warum Frauen glauben, sie könnten nicht einparken ...

... und Männer ihnen Recht geben

Prof. Dr. Claudia Quaiser-Pohl (Psychologin) und Dr. Kirsten Jordan (Neurobiologin) reagierten mit diesem Buch nicht zuletzt auf die kommerziell erfolgreichen Bestseller von Allan und Barbara Pease. „Sind wir Frauen wirklich und unwiederbringlich ‚räumlich beschränkte, quasselnde Sammlerinnen' und wir Männer ‚schwerhörige, sehschwache, sich aber hervorragend orientierende Jäger'? Wir meinen jedenfalls, dass gegenüber den Behauptungen von Allan und Barbara Pease eine gesunde Portion Skepsis angebracht ist", so die Autorinnen in ihrem Vorwort. Gemeinsam mit 15 weiteren Wissenschaftlern und Wissenschaftlerinnen möchten sie mit diesem Buch „eine Reise durch die aktuellen Forschungsergebnisse zum räumlichen Denken antreten und Ihnen eine etwas andere Sicht auf den ‚kleinen Unterschied' unterbreiten."

Hat die Größe des Gehirns Einfluss auf seine Leistung? Welchen Einfluss haben Hormone? Angst im Raum – Schicksal oder Erfahrung? Arbeiten männliche und weibliche Gehirne wirklich so verschieden? Wie orientieren sich Männer, wie Frauen? Diesen und weiteren Fragen gehen die Autorinnen nach und lassen dabei den Einfluss von Geschlechterklischees, Selbstbildern und von der Tragweite mangelnden Trainings nicht außen vor.

Bekanntermaßen macht Übung den Meister – in diesem Falle auch die Meisterin. So ist es erfreulich, zu erfahren, dass sich die Raumvorstellungsfähigkeiten von Mädchen und Jungen immer mehr angeglichen haben. Ursache hierfür sind u.a. beispielsweise die Zunahme von Computerspielen, aber auch Veränderungen in den Erziehungskonzepten, denn die Ursache von unterschiedlichem räumlichen Denken ist, so die Autorinnen, weniger auf genetische Veranlagung als vielmehr auf Sozialisation und rollenspezifisches Training der Fähigkeiten, auf Erziehung, Umwelt und gesellschaftliche Einflüsse zurückzuführen.

Fundiert und faktenreich ist das Buch trotzdem gut lesbar. Illustriert werden die 13 übersichtlich strukturierten Kapitel mit vielen kommentierten Studienergebnissen, Statistiken, witzigen Cartoons und Beispielaufgaben aus den verschiedenen räumlichen Tests, welche die Leserin und der Leser selbst durchführen können. Sie sind zum einen unterhaltsam, dienen aber auch dazu, die Untersuchungsmethoden der Autorinnen und ihrer Forschungskollegen und Forschungskolleginnen anschaulicher zu machen. Die Auflösungen finden sich im Anhang des Buches.

Als Fazit stellen die Autorinnen fest: „Ziel muss es also sein, die realen und subjektiven Handlungsmöglichkeiten so zu erweitern, dass allen Menschen unabhängig vom Geschlecht, der Hautfarbe, dem Alter oder einer Behinderung alle Möglichkeiten offen stehen. (...) Wir alle finden uns auf ganz unterschiedliche Arten und Weisen in der Umwelt zurecht, die zudem noch permanent verändert werden können. Allerdings drängen uns die gesellschaftlichen Vorurteile oft genug in die ‚alten', von den Peases so propagierten Rollen zurück. Das können und sollten wir ändern!"

Claudia Quaiser-Pohl & Kirsten Jordan

„Warum Frauen glauben, sie könnten nicht einparken - und Männer ihnen Recht geben. Über Schwächen, die gar keine sind. Eine Antwort auf A. & B. Pease

C.H. Beck, 3. Auflage, München 2005
192 Seiten
ISBN: 978-3-406-51717-4

Das Buch ist leider vergriffen, aber gebraucht in einigen Antiquariaten oder im Internet noch erhältlich.

Merkblatt zum Kindergeld aktualisiert

Ratgeber als kostenloser Download erhältlich

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (bvkm)* hat sein Merkblatt zum Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung aktualisiert. Es erläutert im ersten Teil ausführlich, unter welchen Voraussetzungen Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus Kindergeld für ihr behindertes Kind beziehen können. Im zweiten Teil werden die Steuervorteile dargestellt, die vom Bezug des Kindergeldes abhängig sind.

Das Merkblatt hat den Rechtsstand von Oktober 2015. Zugrunde gelegt werden deshalb die für das Kindergeld in 2015 maßgeblichen Beträge. Zum 01. Januar 2016 werden das Kindergeld, der Kinderfreibetrag und der Grundfreibetrag erneut steigen. Das Merkblatt wird deshalb in wenigen Monaten abermals aktualisiert und Anfang 2016 in gedruckter Form erscheinen. Wegen der in Kürze anstehenden Änderungen wurde für die jetzige Version von einer Druckfassung abgesehen. Der Ratgeber steht zum kostenlosen Herunterladen auf der Webseite des *bvkm* (*www.bvkm.de)* in der Rubrik Recht und Politik/Rechtsratgeber zur Verfügung, die auch über die Linkliste zu diesem Heft zugänglich ist.

bvkm. Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.

Kindernetzwerk goes Facebook

Informationen werden schneller zugänglich

Seit einigen Wochen verfügt das Kindernetzwerk über ein eigenes Profil bei Facebook (*www.facebook.com/kindernetzwerkev)*. In Ergänzung zu den bekannten und genutzten Kommunikationswegen (*www.kindernetzwerk.de* und *www.netzwerk-kindergesundheit)* und der Zeitschrift *Kinder Spezial* will das Netzwerk dieses Medium zusätzlich nutzen, um wichtige und interessante (Gesundheits-)Themen zu verbreiten.

Vor allem möchte das Netzwerk mit dem neuen Facebook-Profil erreichen, das aktuelle Informationen des Kindernetzwerks schneller veröffentlicht und verbreitert werden und diese mit aktuellem Bildmaterial unterlegt werden können.

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
- Für die Nacht oder drahtlos rund um die Uhr
- NEU: Ortsungebunden mit GPS-Unterstützung
- 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

Epi-Care® free
Epi-Care® mobile
Zu jeder Zeit, an jedem Ort
24 Stunden sicher fühlen

Epi-Care® 3000
Der Klassiker
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Entspannen und Kräfte tanken

Familienwochenende der DE in Berlin-Spandau

Das Jahr neigt sich schon wieder dem Ende entgegen und, wie es schon eine Tradition geworden ist, begrüßten wir, Anne Söhnel (DE Geschäftsstelle) und ich, Anke Engel (Initiative Keto-Kind), auch in diesem Jahr Familien mit epilepsiekranken Kindern zu unserem Familienwochenende in Berlin. Zum nun schon vierten Mal trafen wir uns im Berliner Johannisstift zu ein paar Tagen des gegenseitigen Austausches, der Entspannung und Erholung. Wir freuen uns besonders darüber, dass unser Familienwochenende trotz anfänglicher Finanzierungsprobleme am Ende doch stattfinden konnte. So trafen zum Wochenende am Abend des 09. Oktober sechs Familien aus den Bundesländern Sachsen-Anhalt, Brandenburg, NRW, Rheinland-Pfalz und Berlin etwas erschöpft, aber froh über die Gelegenheit, im Hotel ein. Die Kinder hatten sehr schnell Kontakte geknüpft und spielten ausgelassen miteinander – besonderen Gefallen hatte dabei die Schuhputzmaschine in der Hotellobby gefunden.

Wir begegneten auch in diesem Jahr Familien mit sehr unterschiedlichen Schicksalen – jede Geschichte, die erzählt wurde, ging ans Herz. Es ist beeindruckend und bewundernswert, mit welcher Beharrlichkeit und Stärke die betroffenen Familien diese besonderen Situationen meistern. Wieder einmal haben wir davon erfahren, wie wenig Unterstützung die Familien erhalten und wie wenig ihnen kompetente Beratung angeboten wird. So freuten sich die Familien nicht nur über die Erholungsangebote an diesem Wochenende, sondern ganz besonders auch über die neuen Impulse und die Beantwortung ganz wesentlicher Fragen im Zusammenhang mit der Erkrankung ihrer Kinder.

Wie auch in den vergangenen Jahren, bereicherten einige Fachleute die Gesprächsrunde am Samstag, so dass alle Fragen der Eltern zur Diagnose und Behandlung, Pflege und Betreuung, Schwerbehindertenausweis und sozialrechtlichen Themen beantwortet werden konnten. Dr. med. Axel Panzer, Leiter des *Epilepsiezentrums für Neuropädiatrie der DRK Kliniken* in Berlin, stand für die Beantwortung aller Fragen rund um die medizinischen Aspekte der Epilepsie im Kindes- und Jugendalter bereit. *Christa Schaal*, Rechtsanwältin aus Berlin, beantwortete alle anfallenden sozialrechtlichen Fragen. *Katrin Wiens*, pflegerische Stationsleiterin der Kinderstation im *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg*, berichtete aus ihrer Erfahrung als Kinderkrankenschwester und gab den Eltern praktische Tipps im Umgang mit der Erkrankung. Ich selbst bin Psychologin und Leiterin der Elterninitiative *Keto-Kind* und beantwortete alle Fragen zum Thema ketogene Ernährungstherapie.

Während die Eltern die Gelegenheit zum Austausch nutzten, wurden die Kinder je nach den individuellen Möglichkeiten von MitarbeiternInnen des Vereins *dynamis e.V.* betreut. Die Gruppe der Geschwisterkinder machte einen Ausflug ins Berliner Technikmuseum. Gegen 18.00 Uhr kehrten alle Kinder mit Ihren Betreuern von einem spannenden Tag in die Arme ihrer Eltern zurück, die in der Zwischenzeit auch etwas Freiraum ganz für sich allein nutzen konnten.

Am Sonntagvormittag war nach dem gemeinsamen Frühstück und einer Abschlussrunde der Zeitpunkt des Abschiedes gekommen. Viel zu schnell war das Wochenende vergangen. Alle sprachen sich einstimmig für eine Wiederholung dieser wertvollen Veranstaltung aus. Wir hoffen, diesem Wunsch und der Idee einer Verlängerung unserer Erholungstage im kommenden Jahr nachkommen zu können. Denn gerne würden die Eltern grundsätzlich einen Tag zusätzlich zusammen verbringen.

Fazit: Auch in diesem Jahr blicken wir auf ein gelungenes Familienwochenende zurück. Die Familien gaben eine sehr positive Rückmeldung. Wieder einmal hat sich gezeigt, wie wertvoll der offene Erfahrungsaustausch unter den betroffenen Familien ist. Denn eines ist wichtig zu erfahren: Niemand steht wirklich alleine mit den Aufgaben, welche die Pflege, Betreuung und Erziehung eines kranken Kindes angehen. Allein das gibt Hoffnung und neue Kraft, wo vielleicht zuvor keine mehr war.

Wir danken dem AOK Bundesverband für die finanzielle Unterstützung der Veranstaltung.

Anke Engel, Waldsee

Liebe Frau Engel, liebe Frau Söhnel, liebes Dynamis-Team,

wir möchten uns nochmals von ganzem Herzen für das tolle Wochenende bedanken!

Wir haben so viel Wichtiges, Neues erfahren dürfen – vieles wird uns sehr weiterhelfen, wir nehmen gerade Kontakt zum SPZ auf, informieren uns über die Mara-Klinik in Bielefeld und auch weiter über die ketogene Ernährung, besonders hier auch über die Fildnerklinik in Stuttgart.

Das Wochenende hat uns sehr geholfen, wir haben nicht nur wichtige Informationen erhalten, es hat einfach sehr gut getan, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und sich einmal die Sorgen von der Seele zu reden.

Die Kinder waren sehr begeistert von der tollen Betreuung. Anfänglich waren wir skeptisch, ob ein ganzer Tag so gut funktionieren wird, aber die Betreuer Charlotte, Jörg und Alina haben nachhaltig einen tollen Eindruck bei uns allen hinterlassen und Sonntag waren unsere Kinder sehr traurig, das kein weiterer Ausflug mehr mit ihnen auf dem Programm stand.

Es war für uns auch sehr schön, so konnten wir die Pausen im Tagesprogramm nutzen, über die neuen Informationen nachzudenken und sich als Eltern einfach nur zu zweit darüber auszutauschen.

Im Nachhinein sind jetzt wieder neue Fragen dazugekommen, und wir freuen uns, wenn wieder ein Familienseminar angeboten wird, daran teilzunehmen.

Die lange Anreise hat sich definitiv gelohnt und wir sind froh und dankbar, dass wir an dieser tollen Veranstaltung teilnehmen konnten! Dankeschön für die tolle Organisation und Begleitung durch das Wochenende!

Viele liebe Grüße von
Sophia, Gregor, Helena, Katrin & Volker Schuh

Knallbunte Kastanien-Tiere in der Hand, Schwimmbadnasse Haare, Erinnerungen an einen röhrenden Hirsch und viele neue Entdeckungen aus dem Technikmuseum im Kopf. So endete der 10.10.2015 für die Kinder des diesjährigen Familienwochenendes der deutschen Epilepsievereinigung. Während sich ihre Eltern an diesem Samstag zu verschiedenen Themen rund um die Epilepsie informierten und austauschten, wurden ihre Kinder von 8 BetreuerInnen des gemeinnützigen Vereins dynamis e.V. aus Berlin betreut. Die BetreuerInnen haben lange Erfahrung auf Reisen und in der Freizeitgestaltung mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger Behinderung sowie eine Zusatzfortbildung zum Umgang mit epileptischen Anfällen. Die Kinder leben direkt oder indirekt durch ihre Geschwister mit der Epilepsie. An diesem Tag brauchten sie sich allerdings darum nicht zu kümmern, sondern konnten in einem engen Betreuungsschlüssel und mit anderen Kindern das Technikmuseum in Kreuzberg sowie das Wildtiergelände, das Schwimmbad und die Sporthalle des Johannesstiftes in Spandau erkunden. Es war ein sehr schöner Tag und wir freuen uns auf das nächste Jahr!

Eine Teilnehmerin

Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen

Dynamis e.V. macht's möglich

dynamis e.V. ist ein gemeinnütziger Berliner Verein, der im Jahr 2005 von erfahrenen und kompetenten Fachkräften aus dem sozialen und kunsttherapeutischen Bereich gegründet wurde.

Im Vordergrund der Vereinsarbeit steht die hilfreiche Begleitung und Unterstützung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit geistiger, körperlicher, seelischer oder anderweitiger Beeinträchtigung sowie deren Angehöriger.

Die Reise- und Freizeitangebote von *dynamis e.V.* bieten mit Hinblick auf gesellschaftliche Teilhabe die Möglichkeit, neue Eindrücke und Erfahrungen zu sammeln, Freundschaften zu knüpfen und sich in entspannter Atmosphäre zu erholen. Die Reiseziele werden sorgfältig ausgewählt. Erfahrene MitarbeiterInnen organisieren, koordinieren und leiten die Reisen von *dynamis e.V.*; betreut werden die UrlauberInnen von einem Team, welches sich aus kompetenten und reiseerprobten MitarbeiterInnen, aber auch aus jungen und engagierten Menschen mit vielen Ideen und Idealismus zusammensetzt. Der Betreuungsschlüssel richtet sich nach den Bedürfnissen des/der Reisenden. Individuelle Wünsche und Interessen werden selbstverständlich im Rahmen der Möglichkeiten grundsätzlich berücksichtigt.

dynamis e.V. veranstaltet Reisen im Inland – z.B. an die Ostsee zur Insel Fehmarn und zur Insel Poel – mit Fahrrad, Zelt und einem Begleitbus quer durch's Land oder in die schöne Natur des Brandenburger Landes. Reisen führen auch nach Polen auf den Bauernhof oder nach Tschechien zum Wandern. Mit dem Flugzeug geht es in europäische Metropolen oder an die spanische oder griechische Küste. Zu unserem Qualitätsmerkmal gehört neben einer erlebnisreichen und erholsamen Reise auch eine individuelle und ausführliche Vor- und Nachbereitung, die ein Treffen der gesamten Reisegruppe sowie einen Hausbesuch beinhaltet.

In den Räumen in Berlin-Moabit und im Nachbarschaftshaus am Berliner Lietzensee bietet *dynamis e.V.* wöchentlich Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Beeinträchtigung an. Hier wird Theater gespielt, fotografiert, getanzt oder auch mal einfach nur gechillt oder UNO gespielt. Im „Hahohe-Club" kann man mit Gleichgesinnten die Hertha im Stadion anfeuern.

Die Finanzierung der Reisen und der Freizeitangebote erfolgt durch Maßnahmen der Kranken- und Pflegekassen (Verhinderungspflege, Pflegeleistungsergänzungsgesetz/ Pflegestärkungsgesetz bzw. zusätzliche Betreuungsleistungen).

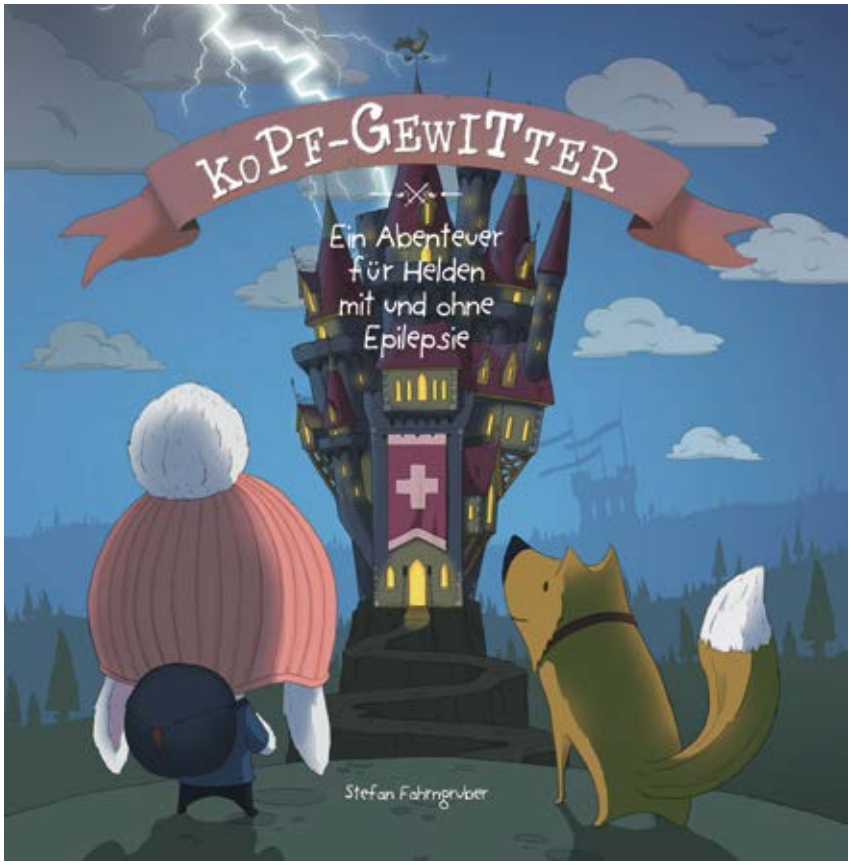
Der Flyer mit allen *dynamis*-Angeboten in 2016 findet sich auf der Webseite des Vereins (*www.dynamis-berlin.de*). Telefonisch ist der Verein unter 030 – 39502159 zu erreichen.

Conny Smolny

Kopf-Gewitter

Ein Abenteuer für Helden mit und ohne Epilepsie

In dem im September 2015 von der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. herausgegebenem und von Stefan Fahrngruber (Texte und Ilustrationen) und Angelika Mühlebner-Fahrngruber (Texte) geschriebenem Bilderbuch „Kopf-Gewitter – Ein Abenteuer für Helden mit und ohne Epilepsie“ wird die Geschichte von Emil und Lutz erzählt, die im Wald spazieren gehen, als Emil plötzlich komisch wird und er umfällt. Auf der Suche nach den Ursachen erleben die beiden ein spannendes Abenteuer. Vielleicht hat es ja mit diesem Gewitterwesen zu tun, das ihnen immer folgt? Schaffen Sie es, Emils Kopf-Gewitter zu bezwingen?



Kopf-Gewitter ist ein Buch für Kinder mit Epilepsie und deren Geschwister. Auf 15 Doppelseiten erleben die Helden der Geschichte alle Ereignisse und Schritte einer regulären Epilepsiebehandlung. Über QR-Codes auf den einzelnen Seiten können z.B. mit einem

ANZEIGE

Sich selbst oder anderen eine Freude machen!

Kunstkalender gemalt von Kindern mit Behinderung

Jetzt reservieren:
Tel.: 06294 4281-70
E-Mail: kalender@bsk-ev.org
www.bsk-ev.org

60 Jahre 1955-2015 BSK Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

Handy direkt beim Vorlesen vertiefende Informationen für Eltern abgerufen werden, um die Abläufe besser zu verstehen und ihrem Kind erklären zu können.

Weitere Informationen zum Buch finden sich auf der Webseite www.kopfgewitter.de; die vertiefenden Informationen zu den einzelnen Seiten können jedoch nur über die im Buch abgedruckten QR-Codes abgerufen werden.

Der Vorstand dankt der Kaufmännischen Krankenkasse KKH für die freundliche Unterstützung bei der Erstellung des Buches. Es kann kostenlos gegen Erstattung der Versandkosten in Höhe von 3,50 Euro bei der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., Zillestraße 102, 10585 angefordert werden (Versand erfolgt nach Eingang des Betrages auf unser Konto IBAN: DE67 1007 0024 0643 0029 03; BIC: DEUT DE DBBER bei der Deutschen Bank Berlin). Bei Anforderung von 15 Stück betragen die Versandkosten 25 Euro. Bestellungen von mehr als 15 Exemplaren sind möglich, dazu bitte vorher die Höhe der Versandkosten bei der Geschäftsstelle der DE erfragen.

Wolfgang Walther

... wir müssen auch an das Soziale denken!

Wolfgang Walther ist einer der „Väter" der Deutschen Epilepsievereinigung und – auch wenn er das sicher nicht hören mag – einer der Motoren der Selbsthilfe für an Epilepsie erkrankte Menschen. Eine Art wandelndes Lexikon zudem und ein sehr amüsanter Gesprächspartner, der in diesem Sommer 70 Jahre alt geworden ist. Mehr als ein Anlass für ein Interview, oder?

einfälle: Wann waren Deine Anfänge in der Selbsthilfe?

Wolfgang Walther: Das war 1980, eine Zeit, in der sich erste Epilepsie-Selbsthilfegruppen gegründet hatten. Ein Grund hierfür war mit, dass die Gespräche bei den Ärzten immer kürzer wurden – die Selbsthilfe war deshalb damals auch eine Art Protest, nicht nur in der Epilepsie. Meine eigene Motivation war, dass ich nicht anfallsfrei war und hören wollte, wie Andere mit ihrer Epilepsie umgehen.

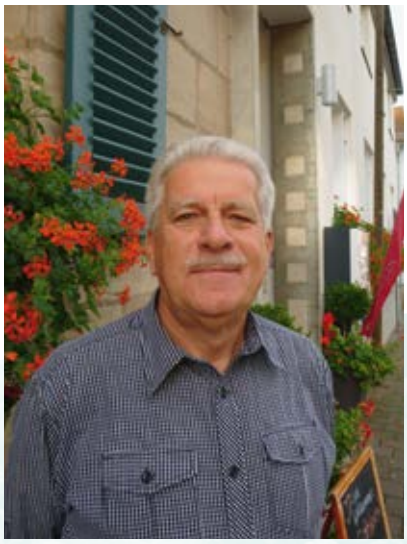
einfälle: Wie ging es los?

Wolfgang: Ich hatte schon in den 1970er Jahren an einer Gruppentherapie bei einem Psychotherapeuten teilgenommen, wodurch mir Diskussion und Erfahrungsaustausch nichts Neues mehr waren. Nur das Thema Epilepsie kam dabei für mich zu kurz. Eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Frankfurt war 1980 von kirchlicher – evangelischer – Seite her initiiert worden. Fünf Jahre lang wurden diese Sitzungen jeden Freitag von 19 bis 21 Uhr von einer Sozialarbeiterin, die im Hause tätig war, begleitet. Jetzt konnte ich mich mit Anderen mit der Krankheit auseinandersetzen, sehen, wie Andere damit umgehen, oder erfahren, was ich selbst noch ändern kann. Im Frankfurter Universitätsklinikum war

damals Professor Michael Lukas Möller als Psychotherapeut und Psychoanalytiker tätig. Er hatte die Gründe und Wirkungen der Selbsthilfe erforscht und sich für deren Verbreitung in der Bundesrepublik Deutschland stark gemacht. Seine Quartalstreffen enthielten Themen zu Aufbau, Diskussionsstil und Entwicklung der Selbsthilfegruppen und waren für mich sehr lehrreich. In den Diskussionen und Gesprächen miteinander sah er den Kern der Selbsthilfe, Selbsthilfe-Organisationen interessierten ihn nicht. Die Betreffenden selbst sollten immer im Mittelpunkt bleiben und ihren eigenen Nutzen aus der Diskussion ziehen. Diese Richtung hatte mich lange Zeit sehr überzeugt. Ich war leider nie ganz anfallsfrei geworden bis zu meiner Operation 1987. Ohne die Selbsthilfe wäre es vielleicht hierzu gar nicht gekommen.

einfälle: Was waren für Dich persönlich wichtige Erfahrungen in der Selbsthilfe?

Wolfgang: In den Tagen und Stunden vor meinen Anfällen hatte ich sehr häufige Auren mit Angstgefühlen. Eine Bekannte gab mir damals eine Kassette, die man hören sollte, wenn es einem schlecht geht – ähnlich wie Autogenes Training. Da hierdurch bei mir die Auren verschwanden, fand ich das für mich toll. Ich hatte damals aus Interesse bei meinem Psychotherapeuten ein Dreivierteljahr das Autogene Training in Gruppensitzungen erlernt. Das waren damals 30 bis 40 Leute an einem Abend, in den 1980er Jahren, das fand ich sehr viel. Das regelmäßige Autogene Training – drei Mal am Tag – hatte bei mir auffallend zu weniger Anfällen geführt. Darüber hatte ich auch in der Gruppe und in *einfälle* berichtet. Es entwickelte sich in der Selbsthilfe allgemein ein Interesse an Möglichkeiten der Anfallsselbstkontrolle bis heute, was aber nur mit verhaltenstherapeutischer Unterstützung zu empfehlen ist, vor allem bei Menschen mit Anfällen, die mit einer Aura beginnen. Meine Anfälle wurden weniger und meine innere Gereiztheit wurde enorm geringer. Mit Ärzten darüber zu reden war schwierig. Psychische Beeinflussungen allein sind zwar kein Symptom, sind aber maßgeblich daran beteiligt, was und wieviel im Gehirn geschieht. Ärzte konzentrierten sich aus-



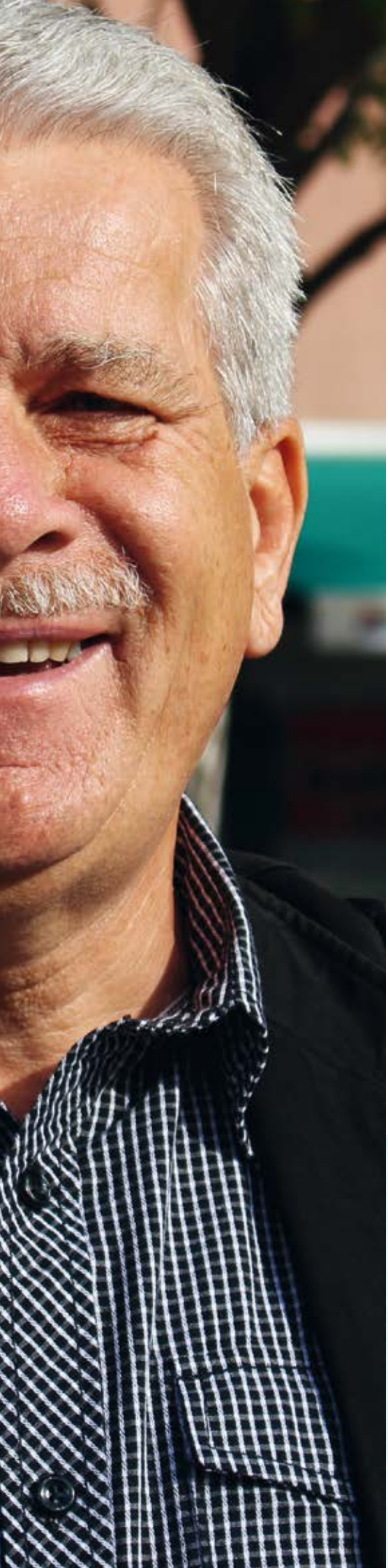
schließlich auf das Symptom unter der Vorrausetzung: Wir helfen Ihnen, Sie müssen da gar nichts machen. Das hat sich aber heute auch wieder verändert. Damals war einigen Ärzten neu, dass Patienten auf einmal Widerworte gegeben und Gegenfragen gestellt haben – heute wird das zum Glück als positive Mitarbeit des Patienten bewertet. Nicht alle Ärzte waren damals mit der Selbsthilfe als solche einverstanden. Sie dachten, die Patienten steigern sich durch die Beschäftigung mit ihrer Krankheit eher wieder in ihre Anfälle hinein und würden sich dabei zu sehr auf die Epilepsie konzentrieren.

einfälle: Das war sicher ein Affront für manche Ärzte vor 30 Jahren ...

Wolfgang: Ja, manche Ärzte reagierten in der Behandlung auf Patientenantworten verblüfft. Bei Patienten aus Selbsthilfegruppen hatten sich Gespräche mit den Ärzten verändert. Ärzten wurde bewusst, dass über die Art ihrer Behandlung in den Selbsthilfegruppe offen gesprochen wird. Es hatte sich aber auch herausgestellt, dass nicht alle Probleme durch die Selbsthilfe lösbar sind, vor allem, wenn sie mit der Sozialgesetzgebung in Verbindung standen. Rupprecht Thorbecke (Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld) hat ab dieser Zeit viele Arbeiten zum Thema „Soziale Probleme bei Epilepsie“ verfasst, was das Wissen über ein Leben mit Epilepsie und erforderliche Hilfen vergrößert hat. Professor Dieter Janz aus Berlin hatte die sozialen Probleme bei Betroffenen früh erkannt und aktiv zu einer Bearbeitung beigetragen.

einfälle: Wie kam es dann zur Gründung der DE, an der Du ja beteiligt warst?

Wolfgang: Die Gruppendiskussion blieb lange der Hauptnutzen der Selbsthilfe, aber Probleme mit Ärzten, oder die vor allem im Alltag durch Nichtwissen über Epilepsie in der Öffentlichkeit entstanden, zum Beispiel am Arbeitsplatz, führten zu einem Weg „nach außen“. Als 1985 auf dem 16. Internationalen Epilepsie-Kongress in Hamburg erstmals Stellwände von Epilepsie-Selbsthilfegruppen standen, meldete sich die Selbsthilfe auf professioneller Seite. Auch *einfälle*-Hefte wurden ausgelegt. Manche Ärzte waren uns gegenüber noch skeptisch, andere



wieder erkannten, dass man mit uns durchaus auch diskutieren konnte. Es wurde immer klarer, dass in der Epilepsie-Selbsthilfe noch der Bundesverband fehlte und einige erkannten, dass nur dadurch bestimmte neue Ziele zu erreichen waren. Daraufhin wurde von einigen Selbsthilfegruppen-Mitgliedern, denen ich mich angeschlossen hatte (einschließlich Rupprecht Thorbecke) eine Satzung entworfen.1988 wurde dann die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.* auf der Selbsthilfe-Jahrestagung in Gießen/Freudenberg gegründet, was für alle Neuland war. Da ich damals kurz davor meine Operation hinter mir hatte, fühlte ich mich für eine Kandidatur gesundheitlich nicht stabil genug.

einfälle: Wie ging es dann weiter?

Wolfgang: In den ersten Jahren wurde die DE erst Stück für Stück stabiler. Es gab viel Arbeit und mehr Wünsche, als der DE-Vorstand überhaupt bewältigen konnte. Es entstanden erste Infoflyer, die bisherige Jahrestagung der SHG für Anfallskranke wurde zur DE-Jahrestagung, *einfälle* sollte die Zeitschrift der DE werden. Die DE-Jahreshauptversammlungen kamen als neuer Termin hinzu usw. Als die DE-Geschäftsstelle in Berlin entstand, kehrte etwas Ruhe ein. Finanzielle Fragen für die Umsetzung von Aktivitäten traten dann mehr in den Vordergrund. Durch die Jahrestagungen kamen immer neue Themen aufs Trapez, Ärzte wurden zu Vorträgen eingeladen, es ging dann auch um Wissensvermittlung an die Menschen mit Epilepsie und in die Gruppen hinein. Es gab damals auch erste neue Medikamente. Viele anfallskranke Menschen hatten unter den Nebenwirkungen der bis zu diesem Zeitpunkt erhältlichen Präparate sehr gelitten, bis zu meiner Operation war das bei mir auch der Fall – ich fühlte mich in meiner Energie durch die Tabletten eingeschränkt. Es gründeten sich immer mehr Gruppen, aber es traten auch Schwierigkeiten in den Diskussionen auf und es entstand die Frage, ob man nicht Grundlagenkenntnisse für Gruppenleitungen vermitteln sollte: Da Epilepsie auch ein oft emotionales Thema ist oder manche problemlos lange Zeit am Stück reden können, hatten sich Steuerungen in den Diskussionen – die es eigentlich nicht geben sollte – als günstig erwiesen. Selbsthilfe-Kontaktstellen hatten hierfür Handreichungen erstellt. Über die *einfälle* haben viele ihren Lebensweg beschrieben und somit auch zu einem transportierten Erfahrungsaustausch beigetragen.

einfälle: Wann war der Durchbruch?

Wolfgang: Der Durchbruch kam von selbst. Jeder konnte selbst entscheiden, ob er nur eine Selbsthilfegruppe benötigt oder auch die DE als Bundesvereinigung wichtig findet oder sich für eine Übernahme eines Amts in der Selbsthilfe zur Verfügung stellt. Niedersachsen hatte als erstes einen sehr aktiven Epilepsie-Selbsthilfe-Landesverband. Neue Selbsthilfegruppen, Öffentlichkeitsarbeit, Tagungen im Ausland – alles Neue in der Selbsthilfe wirkte wie ein Durchbruch.

einfälle: Wie ist es persönlich bei Dir weitergegangen?

Wolfgang: Bei mir ist 1985 in einem MRT ein sogenanntes Hämatom gefunden worden, eine

Art Gewebegewächs. Bezüglich einer Operation hatte ich mich in diversen Kliniken vorgestellt, von dort aber keine Gewähr für eine Anfallsfreiheit durch diese Operation bekommen. Rupprecht Thorbecke hatte mir damals geraten, mich mit Professor Wieser aus Zürich in Verbindung zu setzen, der damals auch auf dem Kongress in Hamburg war. Als er meinen MRT-Befund sah, teilte er mir mit, dass ich ein Fall für ihn sei, dass ich aber vorher die Kostenübernahme mit der Krankenkasse klären sollte, was zu einem stationären Aufenthalt in der Klinik von Professor Janz in Berlin geführt hatte. Prof. Janz hätte mich lieber mit Medikamenten anfallsfrei bekommen, was aber leider nicht gelang. Die Auffindung der epileptogenen Stelle in der Nähe des Hämatoms war damals nur mit zusätzlichen EEG-Tiefenelektroden durch Professor Wieser möglich. Deshalb musste ich zu ihm nach Zürich und wurde dann auch dort operiert. Es war eine linke selektive Amygdala-Hippokampektomie und Entfernung meines Hämatoms. Nach dieser OP war ich endlich anfallsfrei.

einfälle: Nimmst Du noch Medikamente?

Wolfgang: Nach der Operation nahm ich zuerst noch dreieinhalb Tabletten mit dem Wirkstoff Phenytoin ein. Das Gewebe um den Herd war noch „epileptogen“ und musste sich erst noch beruhigen. Ich habe in der anfallsfreien Zeit manchmal die Geduld verloren, wollte keine Medikamente mehr nehmen und hatte sie auch eigenmächtig reduziert, was zu Aufwachanfällen geführt hatte. Jetzt bin ich seit 1997 anfallsfrei. Zurzeit nehme ich nur noch eineinhalb Tabletten mit dem Wirkstoff Phenytoin ein. Anfälle sind nach einer OP anders als vorher, da der Hauptherd ja weg ist. Ich glaube, dass bei Operierten, die nach ihrer OP noch Anfälle bekommen, dennoch eher eine Chance zu Anfallsfreiheit besteht als bei Nichtoperierten.

einfälle: Was hast Du beruflich gemacht?

Wolfgang: Ich habe Schriftsetzer gelernt und habe zuletzt bis 1985 in der Herstellung beim Verlag F. A. Brockhaus in Wiesbaden gearbeitet. Später habe ich mich als Druckvorlagenhersteller selbstständig gemacht und konnte dabei auch einiges für die Selbsthilfe gestalten. Zuerst hatte ich gedacht, jetzt müsste das ohne Anfälle ja problemlos gehen, was aber gesundheitlich doch nicht ganz umsetzbar war.

einfälle: Wie hat sich die Selbsthilfegruppe bei Euch entwickelt?

Wolfgang: Die Epilepsie-Selbsthilfegruppe Frankfurt wurde 1987 die *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V.* und es blieb bei unserem wöchentlichen zweistündigen Erfahrungsaustausch, den wir ab dieser Zeit selbst gestalteten. Er hat sich bis heute bewährt und vielen weitergeholfen. 1994 hatte mich Helga Renneberg vom Landesverband in Niedersachsen angerufen und mich gebeten, zum Vorbereitungskreis nach Göttingen für den bundesweiten Tag der Epilepsie zu kommen, der 1996 in Heidelberg stattfinden sollte. Es war klar, das dies eine Riesennummer mit der DE, der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*, der *Stiftung Michael,* dem damaligen *Informationszentrum Epilepsie* und Professor Rita Süßmuth als Schirmherrin werden wird. Dadurch sollte das Wissen über Epilepsie in der Allgemeinheit vergrößert werden, was ich auch unterstützen wollte.

einfälle: Wie hat sich der Tag der Epilepsie in Frankfurt entwickelt?

Wolfgang: Die *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V.* hatte 1996 mit einem Infozelt zum Tag der Epilepsie auf der Hauptwache in Frankfurt begonnen. Ab dieser Zeit war ich ihr Vorsitzender geworden und wir setzten diese Initiative jährlich bis heute fort. Ab dieser Zeit konzentrierte ich mich auch auf die Hilfe-Suche der Anderen – auf die Erstberatung am Telefon oder an den Infoständen zum Frankfurter Selbsthilfemarkt. Mir war wichtig, durch verschiedene Fortbildungen auf dem neusten Stand zu sein. Mein Bruder war damals noch beim Hessischen Rundfunk Pianist und hatte auf meine Bitte eine CD eingespielt mit noch unbekannten Klavierwerken und einem Heft mit berühmten Epilepsiekranken, was ich gestaltete und dessen Texte Professor Schneble vom Epilepsiezentrum Kehl-Kork verfasste. Der Gewinn aus dem Verkauf der 1.000 CDs ging an das Sonderkonto Tag der Epilepsie in Göttingen.

einfälle: Wie entstand der DE-Landesverband Hessen?

Wolfgang: Bei der Gründung des DE-Landesverbands Hessen 1999 hatte ich das Amt als Vorsitzender übernommen. Information und Aufklärung mit DE-Werbung wurden die Hauptziele des Landesverbandes. Ein Aufklärungsblatt über Epilepsie und Erste Hilfe wurde insgesamt 15.000 Mal gedruckt

und in hessischen Apotheken verteilt. Eine Informationsveranstaltung zum Tag der Epilepsie – auch in Kooperation mit der DE – findet seit 2000 jährlich in Hessen statt. 2003 regte ich in einem Gespräch mit dem *Diakonischen Werk Frankfurt* die Gründung von Epilepsieberatungstellen in Hessen an (wie es sie auch in Bayern gibt). Über die *Aktion Mensch* entstanden drei Beratungsstellen, zwei von ihnen mussten leider nach drei Jahren aus finanziellen Gründen wieder geschlossen werden. Darüber hinaus entstanden zwei zusätzliche Beratungsstellen in Marburg (Epilepsiezentrum) und in der *Hephata-Klinik* in Schwalmstadt-Treysa. Heute existieren die zwei letztgenannten Beratungsstellen, eine weitere in Gießen (*Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche*) und eine in Bad Homburg (*Diakonisches Werk*). Da das Land Hessen keine finanzielle Unterstützung übernahm, wurde vom *Diakonischen Werk Hessen* die *Stiftung EpilepSIE* ins Leben gerufen, bei der ich auch im Stiftungsrat bin. Mit den Vertretern der Epilepsieberatungsstellen stehe ich in aktivem Kontakt. Daraus wiederum entstand 2010 in Kooperation das abendliche zweistündige Epilepsie-Forum Rhein-Main in den Städten Frankfurt, Wiesbaden, Darmstadt oder Hanau, was heute noch stattfindet. Die Besucher bekommen dabei Antworten auf ihre Fragen durch Epileptologie, Epilepsieberatung und die Selbsthilfe.

einfälle: An welcher Stelle befindest Du Dich jetzt?

Wolfgang: Vor zwei Jahren ist mir alles ein bisschen viel geworden und ich habe den Vorsitz der *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt e.V.* nach 18 Jahren abgegeben,

da zuverlässige Verantwortliche nachgekommen sind. Natürlich besuche ich die Selbsthilfegruppe noch heute. Auch den Vorsitz des Landesverbandes möchte ich gerne abgeben: Ich würde gerne weiter helfen, aber nicht mehr für alles die Verantwortung tragen.

einfälle: Was sind Deine Wünsche?

Wolfgang: Die DE muss weiterhin wachsen, der Name *Deutsche Epilepsievereinigung* müsste einheitlich in den Titeln ihrer Landesverbände vorkommen. Baden-Württemberg und Bayern sollten zurückkommen in den DE-Bundesverband. Die Einheit und Zusammenarbeit wieder herzustellen – das wäre ein großer Wunsch von mir.

einfälle: Und sonst?

Wolfgang: Ich hätte manchmal schon das Handtuch geworfen, aber es ist eine Arbeit für Andere, für Menschen mit Epilepsie und die DE. Rang und Namen der Epilepsie und der Selbsthilfe soll sich weiter entwickeln. Internet-Kontakte von anfallskranken Menschen in sozialen Netzwerken verbreiten nicht immer nur Gutes. Das, was die DE leistet, muss daher mehr nach „draußen“ dringen. Es gibt bisher kein Epilepsie-Thema, was die DE nicht behandelt hat. Da immer noch nur maximal 70% anfallsfrei werden, sollte die Anfallsselbstkontrolle in der DE weiter aufrechterhalten bleiben. Wir bräuchten noch einen DE-Notfallausweis, den automatisch jedes Mitglied bekommt ...

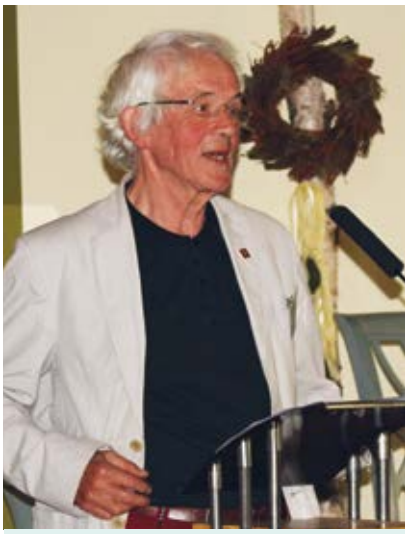
einfälle: Was ist Deine Maxime?

Wolfgang: Ganz klar, die Nutzung von Comprehensive Care (umfassende Behandlung). Wer Epileptologie, Epilepsieberatung und Selbsthilfe nutzt (soweit er es kann), liegt im Vorteil!

Das Gespräch wurde geführt von Sybille Burmeister und von ihr und Wolfgang Walther aufgeschrieben und bearbeitet.

Epilepsie im Wandel der Zeit

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in Erlangen



Rupprecht Thorbecke, M.A.
(Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld)

„Epilepsie im Wandel der Zeit – Update 2015“ lautete dieses Jahr das Motto des Tages der Epilepsie. Ein Motto, das viele Gruppen und Referenten gern aufgenommen haben, mit dem manche aber auch gar nichts anzufangen wussten. Viele reizte das Bild des „Updates“, das aus der Computerwelt entlehnt ist – als ob man eine Festplatte mit Wissen neu bespielen kann oder von einem Programm eine neue Version zur Verfügung gestellt bekommt. Die Zentralveranstaltung der *Deutschen Epilepsievereinigung* fand am 5. Oktober in Erlangen-Büchenbach statt.
Im gesamten Bundesgebiet wurden an diesem Tag sowie an den Tagen davor und danach zahlreiche Veranstaltungen und Aktionen von Epilepsie-Selbsthilfegruppen und Vereinen sowie von Epilepsie-Fachkliniken und Fachgesellschaften organisiert und durchgeführt – die erste bereits am 19. September in Frankfurt/Main (vgl. dazu die weiteren Berichte zum Tag der Epilepsie in diesem Heft).

Die Zentralveranstaltung in Erlangen wurde gemeinsam von der *Deutschen Epilepsievereinigung* (Bundesverband), dem *Epilepsiezentrum der Neurologischen Universitätsklinik Erlangen* und den örtlichen Selbsthilfegruppen aus Erlangen und Nürnberg durchgeführt. Stefan Conrad, Vorsitzender des Bundesverbandes und Leiter einer Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Trier, konnte etwa 70 Teilnehmende begrüßen. Das Grußwort für die Stadt Erlangen sprach die Bürgermeisterin Susanne Lender-Cassens; Rupprecht Thorbecke (*Epilepsiezentrum Bethel)* begrüßte die Teilnehmenden für die *Stiftung Michael*. Bayerns Gesundheitsministerin Melanie Huml wies in ihrem Grußwort auf das Projekt „TelEp“ hin: Auf telemedizinischem Weg soll die Behandlung Betroffener gerade im ländlichen Raum verbessert werden. Bayern hat mehrere Epilepsieberatungsstellen – Simone Fuchs berichtete über die Arbeit, die sie mit einer Kollegin in der Beratungsstelle für Unterfranken in Würzburg seit 2001 leistet und wie es zu ihrer Gründung kam. Prof. Dr. med. Hajo Hamer – Leiter des *Epilepsiezentrums Erlangen* – gab in seinem Vortrag einen Überblick über die Entwicklung der Epilepsiediagnostik und -therapie. Er erklärte, dass die Anzahl anfallskranker Menschen nicht nur in Deutschland steige: Dies hänge mit einer alternden Gesellschaft und einer besseren Diagnostik zusammen.

Einer der Höhepunkte der Veranstaltung war die Diskussionsrunde von Menschen mit einer Epilepsie, die von Gabriele Juvan moderiert wurde. Marita Wuschke und ihr Sohn Thomas, Doris Iberl und Thorsten Hahn, Wolfgang Walther und seine Frau Helga – alle Mitglieder von Epilepsie-Selbsthilfegruppen – diskutierten mit Sarah Bischof, Autorin des autobiografisch gefärbten Romans „Panthertage“. Dabei ging es ei-

v.l.: Sarah Bischof, Wolfgang Walther, Marita Wuschke

Podiumsgespräch, im Vordergrund Gabriele Juvan

nerseits um das persönliche Leben mit der Krankheit, andererseits auch um die Erfahrungen in der Selbsthilfe und den Umgang mit modernen Medien. Viele der Teilnehmenden brachten ihre eigenen Erlebnisse in die Diskussion ein. So wurde einerseits das oft familiäre Verhältnis in den Gruppen gelobt, andererseits fehlt der Zugang zu jüngeren Menschen, die nicht so schnell den Weg in eine Gruppe mit regelmäßigen Treffen finden oder meinen, dort nicht richtig aufgehoben zu sein.

Für Thomas Wuschke ist allerdings auch ein soziales Netzwerk wie *Facebook* nicht die Patentlösung: „Da wird so viel gepostet und dabei auch so viel Blödsinn.“ Viele Nutzer sozialer Netzwerke kämen leider mittlerweile gar nicht mehr auf die Idee, dass es auch noch so etwas wie Beratungsstellen oder Selbsthilfegruppen gibt. Viele nutzen gern die Möglichkeit zur Anonymität, die das Internet bietet. „Sich in die Augen sehen zu können, ist aber besser als jedes Internet“, fand Helga Walther. In der Gruppe könne man sich besser helfen als in jedem Forum. Für Sarah Bischof ist klar, dass ihr Name für alle Zeit in der Verbindung mit Epilepsie im Internet stehen wird. Doris Iberl rief dazu auf, dass jeder Mensch mit einer Epilepsie ein positiver Botschafter für die Krankheit werden sollte. Thomas Wuschke sagte, er wolle gar nicht arbeiten in einem Betrieb, in dem man seine Epilepsie verheimlichen müsse: „Andererseits will ich nicht dauernd über die Krankheit reden müssen, mein Leben besteht auch noch aus was anderem“; das stimme, pflichtete ihm Sarah Bischof bei: „Ich will auch mal Feierabend von meiner Krankheit haben!“ Sie verriet zum Abschluss, dass ihr Buch *Panthertage* für das Fernsehen verfilmt werden soll.

Susanne Lender-Cassens
(Bürgermeisterin der Stadt Erlangen)

Stefan Conrad
(Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.)

Auch der Hörfunk (Bayern 5) berichtete in seiner Sendung „Gesundheit“ über den Tag der Epilepsie, indem er Menschen mit Epilepsie zu Wort kommen ließ.

Sybille Burmeister

Grußwort der Bürgermeisterin der Stadt Erlangen, Susanne Lender-Cassens

Sehr geehrte Damen und Herren, herzlich willkommen in Erlangen!

Einmal mehr wird heute Erlangen zum Standort einer Veranstaltung, der auch überregionale Aufmerksamkeit gilt. Sie ist die bundesweite Zentralveranstaltung anlässlich des Aktionstags, der alljährlich die Epilepsie in den Fokus des öffentlichen Interesses stellt. Das Treffen wendet sich an Frauen und Männer, die von der Erkrankung betroffen sind sowie an diejenigen, die für die medizinische Versorgung Verantwortung tragen. Mein Dank gilt an dieser Stelle der Deutschen Epilepsievereinigung, der Neurologischen Klinik sowie der Erlanger Selbsthilfegruppe und allen, die dazu beigetragen haben, dass dieses Treffen heute hier stattfinden kann.

In unserem Land liegt das Niveau des medizinisch Möglichen außerordentlich hoch. Wir in Erlangen erfahren das hautnah, denn mit dem Universitätsklinikum haben wir die Spitzenmedizin vor Ort. Und auch im Bereich der Epilepsie hat das hiesige Klinikum mit der Einrichtung des bundesweit ersten Telemedizin-Netzwerks zur Diagnostik und Therapie von Epilepsie Maßstäbe gesetzt.

Allein in Franken sollen rund 22.000 Menschen an Epilepsie leiden. Da ist es hilfreich und gut, wenn die Menschen, die nicht unmittelbar Zugang zu einer spezialisierten Klinik haben, trotzdem den gleich hohen Standard der Behandlung wie in den Zentren haben. Epilepsie ist eine chronische Erkrankungen und der Umgang mit ihr nicht leicht. Neben aller ärztlichen Kunst ist die Selbsthilfe an dieser Stelle extrem hilfreich und wichtig.

Selbsthilfegruppen entstehen, weil Menschen aus eigener Kraft und zusammen mit anderen ihre Lebenssituation verbessern wollen. Es ist wichtig, dass Betroffene ihr Schicksal nicht einfach ertragen, sondern dass sie aktiv

werden, um etwas zu verbessern. Selbsthilfe ist in allen Lebenslagen gut, und wenn man sich in einer Gruppe zusammenschließt, sind die Erfolgsaussichten noch besser. Für viele wird das Leben mit einer chronischen Krankheit durch ihr Engagement in einer Selbsthilfegruppe entscheidend verändert. Sie sind häufig aktiver und selbstbewusster als andere Menschen in vergleichbarer Situation.

Meine Damen und Herren, allerorten spricht man heute vom „aufgeklärten Patienten“, der sich über seine Erkrankung informiert. Das ist, wie ich meine, auch gut so und wird von den meisten Ärzten unterstützt. Patienten, die über ihre Erkrankung gut informiert sind, sind besser motiviert, haben weniger Angst im Umgang mit ihrer Erkrankung und können damit auch besser behandelt werden. Bei informierten Patienten treten auch seltener Probleme mit der Medikamenteneinstellung auf, da sie ja genau um die Bedeutung der Therapie und entsprechende Begleiterscheinungen wissen.

Netzwerke und Selbsthilfegruppen sind eine wichtige Ergänzung, ein wichtiger Baustein im Rahmen eines umfassenden Therapieangebots. Selbsthilfegruppen sind zu einer wichtigen gesellschaftlichen Kraft und zu einem bedeutenden Akteur im Gesundheitswesen geworden. Sie setzen an einer Notlage an, um dann durch Eigenverantwortung und kleine soziale Netzwerke den Einzelnen, die Gruppe und letztendlich das gesamte Gemeinwesen zu stärken. Auch die Krankenkassen erkennen zunehmend den Stellenwert der Selbsthilfe. In diesem Fall gilt der Dank heute der *Techniker Krankenkasse*, die diesen Tag heute unterstützt. Meine Damen und Herren, ich hoffe auch, dass die Selbsthilfe künftig auch vom neuen Präventionsgesetz weitere Stärkung erfährt.

Meine Damen und Herren, ein stabiles Netz von Einrichtungen und Angeboten, die in schwierigen Lebenslagen Beratung und Hilfe leisten können, ist auch ein wesentliches Merkmal für Lebensqualität in einer Stadt. Ich

bin daher sehr froh und dankbar, dass wir im vielgliedrigen Versorgungsnetz unserer Medizin- und Gesundheitsstadt mit der Erlanger Gruppe „Selbsthilfe bei Epilepsie“ einen wichtigen Partner haben.

Meine Damen und Herren, wenn es um die optimale medizinische Versorgung der Menschen geht, müssen alle Akteure konstruktiv und ergebnisorientiert zusammenarbeiten. Die Stadt Erlangen will auf diesem Gebiet weiter vorankommen und hat gemeinsam mit dem Landkreis Erlangen-Höchstadt das Modellprojekt „Gesundheitsregion plus“ gestartet. Hier geht es darum, gemeinsam ein für die Stadt und den Landkreis nachhaltiges Konzept zur Gesundheitsförderung, Prävention und Versorgung zu erarbeiten. Ziel des Programms ist es, alle Beteiligten am Gesundheitswesen vor Ort stärker zu vernetzen, um auf diese Weise die Gesundheitsvorsorge und die medizinische Versorgung der Menschen weiter zu verbessern. Gegenwärtig stehen wir noch am Anfang. Wir sind derzeit dabei, in ausführlichen Befragungen und Interviews den Bestand und die Bedarfe zu ermitteln. Ich persönlich freue mich auf diesen Prozess und lade Sie ein, ihn zu begleiten.

Meine Damen und Herren, in diesem Sinne wünsche ich Ihnen, den Selbsthilfegruppen und ihren Mitgliedern, weiterhin viel Erfolg und alles, alles Gute. Für den heutigen Tag eine angenehme Atmosphäre, gute Gespräche und Kontakte. Noch einmal: Wir freuen uns, dass Sie hier in Erlangen zu Gast sind. Herzlich willkommen und eine schöne Zeit.

Susanne Lender-Cassens
Bürgermeisterin der Stadt Erlangen

Grußwort der bayrischen Ministerin für Gesundheit und Pflege, Melanie Huml

Sehr geehrte Teilnehmerinnen und Teilnehmer des „Tags der Epilepsie“, sehr geehrte Damen und Herren,

schon antike Ärzte kannten die Krankheit Epilepsie und deren organische Ursachen. Aber erst Ende des 19. Jahrhunderts konnte nachgewiesen werden, dass das Krankheitsbild eng mit elektrophysiologischen Vorgängen an Gehirnzellen verknüpft ist. Seitdem haben eine stetig verbesserte Diagnostik, die kontinuierliche Erforschung anfallshemmender Medikamente und nicht zuletzt die Fortschritte der Neurochirurgie entscheidend zu den heutigen Erfolgen bei der Behandlung der Epilepsie beigetragen.

Mittlerweile lassen sich viele Arten der Epilepsie wirksam therapieren. Oft können Erkrankte sogar ein Leben ohne Anfälle führen. Als Gesundheitsministerin setze ich mich nach Kräften für die bestmögliche Behandlung und umfassende Versorgung von Epilepsiepatienten im Freistaat ein. Deswegen unterstützen wir beispielsweise das Projekt „TelEp“ mit fast 230. 000 Euro. Ziel dieses telemedizinischen Netzwerkes ist es, die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Epilepsien zu verbessern, insbesondere im ländlichen Raum. In Zukunft soll das Netz erweitert und zusätzlich niedergelassene Arzte eingebunden werden.

Darüber hinaus müssen wir mit einer offenen Kommunikation über die Ursachen, die verschiedenen Krankheitsbilder und die Behandlungsmöglichkeiten der Epilepsie in der Öffentlichkeit Verständnis für die Krankheit wecken und Vorurteile abbauen. Dazu trägt der „Tag der Epilepsie“ aktiv bei.

Für die heutige Veranstaltung wünsche ich der Deutschen Epilepsievereinigung und allen Teilnehmern gutes Gelingen und einen informativen Austausch.

Ihre
Melanie Huml MdL
Bayerische Staatsministerin für Gesundheit und Pflege

Epilepsieforum 2015 - Zwischen Fallsucht und Sehnsucht

Jubiläumsveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2015

Höhepunkt der Jubiläumsveranstaltung zum 10-jährigen Bestehen der Epilepsieberatung Dresden und gleichzeitig zum Tag der Epilepsie 2015 war das Theaterstück *Steile Welle* mit Marion Witt (compania t, Bremen).

v.l.: Elisabeth Reichel (Epilepsieberatung Dresden), Karola Fritzsche (Kleinwachau – Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg) , Dr. med. Thomas Mayer (Kleinwachau – Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg), Maria Lippold (Epilepsieberatung Dresden)

Steile Welle – der Zick-Zack-Kurs der EEG-Kurve wird mit dem Streckenbild eines hochalpinen Wanderweges verglichen. So nimmt die Schauspielerin Marion Witt das Publikum mit auf eine einstündige Reise zu den Höhen und Tiefen ihrer Auseinandersetzung mit der Erkrankung Epilepsie. Mit beeindruckender Offenheit und Tiefe vermittelt sie das Erleben von Anfällen, den zeitweisen Kontrollverlust, die Reaktionen der Familie und Freunde, Therapie- und Selbsthilfeerfahrungen, das Aufbegehren und die Entdeckung eigener Stärken. Mit einer Mischung von Dramatik und Komik gerät auch der Zuschauer in ein Wechselbad der Gefühle. Lachen und Weinen, Erschrecken und Verständnis sind nah beieinander. Mit berührenden Einblicken bricht das Stück Tabus, befreit durch Humor und ermutigt zu Selbstbewusstsein, Offenheit und Akzeptanz.

So war die Aufführung wunderbar geeignet, Höhepunkt einer Jubiläumsveranstaltung der Epilepsieberatung Dresden zu sein (vgl. dazu auch den Bericht in der Rubrik *Magazin* in dem vorliegenden Heft). Denn seit 10 Jahren verfolgen die Mitarbeiterinnen der Beratungsstelle genau diese Ziele: Einerseits Patienten im selbstbewussten Umgang mit ihrer Erkrankung zu stärken, Hilfen zu vermitteln und auf Rechte hinzuweisen. Andererseits informieren die Mitarbeiterinnen die Öffentlichkeit, klären auf und bauen Vorurteile ab. Als Anlaufstelle für Patienten wie auch für Angehörige und Interessierte ist die Epilepsie-Beratungsstelle einzigartig in der Region. Patientenschulungen, Gesprächsgruppen, Buchlesungen und eine Fachbibliothek ergänzen das Angebot.

Marion Witt in „Steile Welle“

„Zwischen Fallsucht und Sehnsucht“ – diese programmatische Zeile aus der Beschreibung des Theaterstücks standen als Motto über der Jubiläumsveranstaltung. Denn im Spannungsfeld zwischen erkrankungsbedingten Einschränkungen und dem Wunsch nach einem Leben, das so normal wie möglich geführt werden kann, will die Dresdner Epilepsie-Beratungsstelle Wegweiser und Begleiter sein. Viele Menschen haben in den vergangenen 10 Jahren dieses Hilfsangebot angenommen. Mitarbeiter wie auch Klienten sind froh über die Chancen der Beratungsarbeit und bedankten sich bei allen, die das Bestehen der Beratungsstelle ermöglicht und gefördert haben.

Alexander Nuck
Kleinwachau – Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Steile Welle auch in Thüringen

Tag der Epilepsie in Jena am 30. September 2015

Bereits zum zweiten Mal nutzten zum Tag der Epilepsie Selbsthilfegruppen anfallskranker Menschen und Menschen mit Epilepsie, die sich noch nicht einer Selbsthilfegruppe angeschlossen haben, die Patientenakademie des *Uniklinikums Jena*, um sich mit Infoständen vorzustellen, Erfahrungen untereinander auszutauschen und diese an andere anfallskranke Menschen und Interessierte weiter zu geben. In diesem Jahr wurde die der Aktionstag langfristig und in gemeinsamer Abstimmung zwischen den Ärzten des Epilepsiezentrums und Mitgliedern der Epilepsie-Selbsthilfegruppen geplant. Das Programm und der Ablauf wurden so aufeinander abgestimmt, dass der Tag von Anfang bis Ende erkenntnis- und erlebnisreich wurde.

Gegen 12.00 Uhr trafen sich 17 Vertreter aus den Epilepsie-Selbsthilfegruppen Erfurt, Jena, Weimar, Naumburg und Zeitz am Johannistor im Zentrum von Jena. Dank der voran gegangenen Öffentlichkeitsarbeit des UKJ-Epilepsiezentrums und der Selbsthilfegruppen in den einzelnen Städten konnte ein reger Zulauf verzeichnet werden. Zahlreiche Passanten zeigten reges Interesse an den Infoständen der Selbsthilfegruppen. Sie fanden die Aktion sehr gut und brachten unter anderem mehrfach zum Ausdruck, dass viel zu wenig über Epilepsie informiert wird.

Einen Höhepunkt der besonderen Art an diesem Tag bildete das Solotheaterstück *Steile Welle*, das sich etwa 80 Menschen anschauten. Die Schauspielerin Marion Witt faszinierte die Besucher mit ihrem Spiel. Im ideenreichen Phantasiegeschehen, gespickt von Dramatik, aber auch mit viel Humor, zeigte sie, wie man sich aus der Rolle als Epilepsiekranker heraus holen kann und sollte, um ein ganz „normales“ Leben zu führen. Im Anschluss an das Theaterstück gab es Zeit und Möglichkeit, mit der Schauspielerin ins Gespräch zu kommen. Die Akteure der Infostände konnten diese und die darauf folgende Veranstaltung aktiv miterleben, da die Spielstätte in unmittelbarer Nähe lag.

Aber auch Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige, Interessierte und Ärzte kamen in dieser Zeit miteinander offen in Gespräche. Die darauffolgenden drei Vorträge einer Sozialpädagogin und zweier Ärzte waren interessant, klar und verständlich. Ein ernstes Problem ist für viele Menschen mit einer Epilepsie das Thema „Epilepsie und Arbeit“. Die Referentin, Frau M. Wiktor vom sozialpädiatrischen Zentrum Suhl, verwies im Besonderen auf die neuen Richtlinien zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten anfallskranker Menschen (DGUV-I-250-001).

Herr Dr. Zinke vom Epilepsiezentrum des Uniklinikums Jena stellte in seinem Vortrag die Temporallappenepilepsie vor. Frau Dr. Kaiser, ebenso vom Epilepsiezentrum, unterzog die antiepileptische Therapie bildhaft einem Update.

An die Vortragenden wurden zahlreiche Fragen aus dem Publikum gestellt, die in der Regel direkt beantwortet werden konnten. Detailfragen konnten im Anschluss besprochen werden.

Ein herzlicher Dank geht an OA Dr. Kunze, Leiter des Epilepsiezentrums des Uniklinikums Jena und sein Team, gleichfalls an die Mitglieder der beteiligten Selbsthilfegruppen. Durch die gemeinsame und offene Gestaltung wurde die Veranstaltung zum Tag der Epilepsie in Jena ein informativer und erlebnisreicher Höhepunkt für Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte.

Bärbel Teßner

Steile Welle

Ein Gespräch mit Marion Witt

Das folgende Interview mit Marion Witt wurde von Bärbel Teßner – zweite Vorsitzende der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. – im Anschluss an die Aufführung des Theaterstücks Steile Welle am 30.09.2015 auf der Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2015 in Jena geführt.

Bärbel Teßner: Marion, seit wann hast du eine Epilepsie und was hat dich dazu bewogen, damit auf die Bühne zu gehen?

Marion Witt: Meinen ersten epileptischen Anfall hatte ich mitten in meiner Studienzeit. Dieser hat mich völlig aus der Bahn geworfen. Am schlimmsten ist für mich der Kontrollverlust bei und nach einem Anfall. Das schwerste an dieser Krankheit Epilepsie war nicht das Leben mit der Krankheit, sondern diese wahrhaben zu wollen und akzeptieren zu können.

Teßner: Wie ist es zur *Steilen Welle* gekommen"?

Witt: Die *Steile Welle* ist aus vielen Bausteinen entstanden. Ein Baustein war das Bedürfnis, die Themen Krankheit und Gesundheit zu dramatisieren. Ein weiterer Baustein war die konkrete Anfrage, ob ich nicht zu dem Thema Epilepsie arbeiten möchte. Der dritte Baustein war die Erkenntnis, dass ich durch die eigenen Erfahrungen mit meiner Epilepsie und dem beruflichen Handwerkszeug als Regisseurin und Schauspielerin gute Voraussetzungen zur Umsetzung des Themas Epilepsie in ein Theaterstück mitbringe.

Teßner: War das einfach für dich, in die Öffentlichkeit zu gehen?

Witt: Ja und Nein. Natürlich muss so etwas überlegt sein. Bevor ich mich als Schauspielerin mit diesem Stück öffentlich geoutet habe, holte ich mir professionelle Beratung ein.

Teßner: Wer hat dich bei deinem Vorhaben unterstützt?

Witt: Das Stück ist in Zusammenarbeit mit Hans König entstanden. Er ist der Regisseur der *Steilen Welle* und hat die Musik geschrieben. Die Texte stammen von Hans und mir. Für die Autorenschaft haben wir den Sibylle-Ried-Preis 2015 erhalten. Dr. Frank Bösebeck von der Anfallsambulanz in Rotenburg/Wümme hat uns beratend zur Seite gestanden. Aktuell begleitet mich mein Ehemann Pablo Keller zu den Auftritten und übernimmt die Aufgaben an der Technik. Er ist Kollege und Berater, vor allem aber Partner in fast allen Lebenslagen.

Teßner: Warum habt ihr das Stück *Steile Welle* genannt?

Witt: Eine ‚Steile Welle' zeigt das Auf und Ab im Leben mit Epilepsie und vor allem, wie schnell Anfälle auftreten können, aber ebenso schnell meist wieder vergehen. Ebenso ist es bei der Messung der Hirnströme mit einem EEG, wenn die „sharp waves", wie es im Englischen heißt, die steilen Kurven, angezeigt werden. Bei großer Aktivität und damit verbundenerer größerer Anfallsgefahr gehen diese schlagartig steil nach oben bis zur Spitze und stürzen genauso schnell wieder ab, machen eben eine steile Welle.

Teßner: Du spielst das Stück sehr authentisch und kannst jeden begeisternd mit auf die „Reise durch die EEG-Kurven" nehmen, auf der du u.a. die Glücksfee, den Arzt Dr. Düsseldorf und die erste Liebe Uwe Feuerbach triffst.

Witt: Das ist mein Ziel als Schauspielerin: authentisch zu sein – und es ist ein großes Kompliment, wenn es gelingt. Danke.

Marion Witt mit ihrem Ehemann Pablo Keller

Teßner: Wie geht es dir dabei und wie geht es dir nach einer Vorstellung?

Witt: Ich bin vor der Vorstellung aufgeregt – das ist immer so, egal, was ich spiele. Im Spiel selbst ist die Aufregung weg. Ich konzentriere mich auf meine Arbeit und spiele Ursula und die anderen Figuren. Dann bin ich voll bei der Sache und denke nicht über mich selbst nach oder reflektiere gar meine eigene Krankheit. Diese Distanz ist mir sehr wichtig. Das Publikum trägt mich jedes Mal durch die Aufführung. Es ist immer für mich eine Bereicherung, wenn es mit mir auf diese Reise geht.

Teßner: Wie gehst du im täglichen Leben mit deiner Epilepsie um?

Witt: Ich würde so sagen: Epilepsie schlägt ein Leck. Manchmal kann man es kitten, aber man muss es schonen, um das Boot in Ordnung zu halten. Dazu gehören dann solche Faktoren wie Lebensführung und Beziehungspflege. Die Epilepsie macht mich ängstlich und lehrt mich zugleich, mutig zu sein und loszulassen. Manchmal ist die Angst stärker, manchmal der Mut. Ich bin immer in Bewegung. Seit einigen Jahren bin ich anfallsfrei, das erleichtert vieles. Ich bin froh und dankbar. Die Angst vor einem Anfall bleibt jedoch immer.

Teßner: Wo ist dein Zuhause?

Witt: Ich lebe mit meinem Mann und meinen beiden Kindern in Bremen. Unsere beiden Töchter im Alter von 11 und 13 Jahren sind mit der Epilepsie der Mutter groß geworden und empfinden dabei nichts Anormales. Eher kurios. Zum Beispiel die Aussage einer Freundin während eines Gesprächs mit der jüngeren Tochter: „Mein Hund hat Epilepsie.“ Antwort der Tochter: „Das hat meine Mutti auch.“ So was muntert die Familie auf.

Teßner: Was hast du für die Zukunft geplant?

Witt: Ein nächstes Stück soll der Palliativmedizin gewidmet werden. Ich habe selbst erlebt, wie wichtig es ist, sich mit dieser Thematik zu beschäftigen, und zwar viel intensiver zu beschäftigen. Aufbauend auf den Leitsätzen „heilen: manchmal, lindern: öfter, trösten: immer“, wollen Hans König und ich versuchen zu vermitteln, dass gerade der Sterbeprozess eine entscheidende Phase im Leben eines Menschen sein kann. Sie bietet die Chance, währenddessen nochmals viel aufzuarbeiten. Es ist wichtig, die Ganzheitlichkeit eines Menschen auch in der Palliativmedizin zu sehen, denn Palliativmedizin bedeutet viel mehr als nur Schmerzen lindern.

Teßner: Liebe Marion. Wir wünschen dir viel Erfolg bei deinen nächsten Projekten und den Erhalt deiner Offenheit und Lebensfreude. Alles Gute für dich und deine Familie. Herzlichen Dank für das Interview!

Tag der Epilepsie 2015 in Frankfurt/Main

Heute sind Arzt und Patient Partner

Die diesjährige Informations-Veranstaltung zum Tag der Epilepsie der *Deutschen Epilepsievereinigung – Landesverband (LV) Hessen e.V.* fand am 19. September in Frankfurt a.M. im dortigen städtischen Gesundheitsamt statt.

Die zahlreichen Besucher – etwa 80 Personen – wurden vom Schirmherrn des LV Hessen, Friedrich Bohl, begrüßt. Danach sprach Stefan Siegler, Stadtverordnetenvorsteher der Stadt Frankfurt, seine Grußworte und freute sich über die Neueröffnung des *Epilepsie-Zentrums Rhein-Main* im *Universitäts-Klinikum Frankfurt*.

Wolfgang Walther, Vorsitzender des Landesverbandes, ging in seiner Begrüßungsrede auf die Nutzung der umfassenden Behandlung unter dem Motto „comprehensive care“ ein und machte am Beispiel von nicht zugelassenen neuen Medikamenten darauf aufmerksam, wie wichtig es ist, sich durch eine große Epilepsie-Patienten-Vereinigung in Politik und Gesundheitswesen mehr Gehör zu verschaffen und ein größeres politisches Gewicht zu bekommen.

Professor Felix Rosenow, Leiter des *Epilepsie-Zentrums Rhein-Main*, erklärte unter anderem in seinem Vortrag sehr anschaulich die Vorgehensweise bei einer neu aufgetretenen Epilepsie. Er zeigte auf, wie ein Schlaflabor genutzt werden kann und wie eine Videoüberwachung funktioniert. Wenn Angehörige oder Bekannte informiert sind, sollten sie bei einem Anfall gebeten werden, Filmaufnahmen per Handy zu machen – das sei eine sehr wichtige Hilfe für die behandelnden Ärzte. Nach nicht erreichter medikamentöser Anfallsfreiheit und entdeckten Veränderungen im Gehirn (z.B. im linken oder rechten Temporallappen), die ursächlich für die Epilepsie sind, durch ein Kernspintomogramm (MRT) gibt, es unter Umständen die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs, der inzwischen eine gut etablierte Behandlungsmethode geworden sei. Ausführlich stellte Rosenow das neue Epilepsiezentrum mit seinen vielen Mitarbeiterinnen vor. Zum Thema Epilepsie gestern und heute stellte Rosenow fest: GESTERN gab es den Arzt und den zu behandelnden Patienten, HEUTE sind Arzt und Patient Partner.

Anschließend stellten die vier hessischen Epilepsieberaterinnen (Juliane Schulz, Marburg; Birgit Neif, Schwalmstadt-Treysa; Bernhard Brunst, Bad Homburg und Stefan Gerlinger, Gießen) Themen aus ihrer Praxis vor. Dabei betonten sie, dass es heute sehr wichtig sei, auch die Bearbeitung von sozialen Problemen – die durch eine Epilepsie entstehen können – mit in die Behandlung einzubeziehen.

Betroffene sollten entsprechende Unterstützungsmöglichkeiten schon sehr früh nutzen und sich von Anfang an den bestehenden Problemen stellen und versuchen, diese zu lösen.

In der diesmal einstündigen Pause gab es die Möglichkeit, sich bei Fragen an Professor Rosenow zu wenden und sich an den Infotischen der Firmen Eisai, Desitin und Cerbomed, der Epilepsie-Selbsthilfegruppe Frankfurt oder des hessischen Landesverbandes der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu informieren – eine Möglichkeit, die rege genutzt wurde.

Professor Susanne Knake, Leiterin des *Epilepsiezentrums Hessen* in Marburg, widmete sich im zweiten Teil dem Thema „Frauen mit einer Epilepsie", was auch von den männlichen Besuchern sehr interessiert angenommen wurde. Unter anderem war es Knake sehr wichtig, allen Frauen mit einer Epilepsie und einer Schwangerschaft auf eine spezialisierte epileptologische Begleitung aufmerksam zu machen. Die medikamentösen Entscheidungen und weiteren Untersuchungen gehörten in fachliche Hände, um eventuell negative Folgen auszuschließen.

Zum Abschluss moderierte Bernhard Brunst von der Epilepsieberatungsstelle in Bad Homburg) ein Podiumsgespräch, bei dem drei anfallskranke Menschen über ihre Erfahrungen in ihrem Leben mit Epilepsie berichteten. Dabei kamen Schwierigkeiten, aber auch durchaus positive Erfahrungen ins Gespräch. Wichtig war allen der letztendlich offene Umgang mit ihrer Krankheit. Sehr von Bedeutung war einem der Redner sein Anschluss an die Epilepsie-Selbsthilfe, durch die er sich nicht mehr allein gelassen vorkam und viele Neuigkeiten zum Thema Epilepsie erfuhr. Das Echo der Aussteller war sehr positiv und das diesjährige Programm fanden viele Besucher wieder informativ und ansprechend.

Wolfgang und Helga Walther
DE-Landesverband Hessen

Zehnter Gmünder Epilepsietag

Bericht über eine Jubiläumsveranstaltung

Am Samstag, dem 07. November 2015, fand im *Stauferklinikum Schwäbisch Gmünd* der zehnte Gmünder Epilepsietag statt. Zum 10-jährigen Jubiläum wartete die *Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V.* sowie die Praxis Dr. med. Kirchmeier (Facharzt für Neurologie und Psychiatrie) mit einem ganz besonderen Programm auf.

Dr. Kirchmeier, seit vielen Jahren die Pate der Selbsthilfegruppe, konnte eine stattliche Anzahl Zuhörer im gut besetzten großen Saal der Krankenpflegeschule im Stauferklinikum begrüßen. Er dankte der Selbsthilfegruppe für das gemeinsame langjährige Engagement und ließ in einem kurzen Rückblick die vielfältigen Themen der vergangenen Gmünder Epilepsietage Revue passieren. Nach weiteren Grußworten von Dr. Riedel (Chefarzt der Kinder- und Jugendmedizin am *Stauferklinikum*) und Dr. Bläse (1. Bürgermeister der Stadt Schwäbisch-Gmünd) referierte Dr. Baier aus Weissenau über das Thema „Epilepsie im Wandel der Zeit". Er erläuterte, dass es bis Mitte des 20. Jahrhunderts keine einheitliche Definition der Epilepsie gegeben habe – dies änderte sich erst durch die Entwicklung des EEG's durch den deutschen Neurologen Hans Berger. Auch ging er auf das 2011 in Kraft getretene Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG) ein, dessen unsachgemäße Umsetzung dazu führe, dass neu entwickelte Medikamente zur Epilepsiebehandlung systematisch

aus dem deutschen Markt gedrängt würden. Er regte an, gegen das Gesetz eventuell eine Klage beim Bundesverfassungsgericht anzustreben.

Im folgenden Vortrag begab sich Dr. Kirchmeier auf die Spuren der Epilepsie im Laufe der Geschichte in den verschiedenen Kulturen. „Epilepsie ist eine gewaltige und einzigartige Krankheit, die mit keiner anderen Krankheit vergleichbar ist, sonst hätte sie nicht diese Bedeutung in der Geschichte“, so der Referent. In seinem Vortrag kam Dr. Kirchmaier auch auf ein dunkles Kapitel in der deutschen Geschichte zu sprechen – auf das Schloss Grafeneck in der Schwäbischen Alb, wo in den Jahren 1940/41 viele tausend Menschen mit Behinderung ermordet wurden.

Nach den Fachvorträgen berichtete der Vorsitzende der SHG Epilepsie, Klaus Meyer eindrucksvoll aus seinem Leben. Bis zum Alter von 19 Jahren traten seine Anfälle (Grandmal) überwiegend nachts auf, seit 1980 kamen sie auch tagsüber. Er berichtete über seine Probleme mit dem Führerschein und bei der Partnersuche: „Glücklicherweise traf ich bei einem Gran Canaria Urlaub 1979 meine heutige Frau Jutta, die meiner Krankheit großes Vertrauen entgegenbrachte, und mir mit der Familie großen Rückhalt bedeutet.“ Seit mehr als 41 Jahren stehe er im aktiven Berufsleben. Erst bei seinem 25-jährigen Betriebsjubiläum lüftete er das Geheimnis um sein Krankheitsbild. Bis heute habe er noch nie einen Anfall während der Arbeitszeit gehabt, sondern nur in der Freizeit.

Auf Drängen seiner Frau besuchte Klaus Meyer erstmals im Februar 1994 ein Treffen der SHG Epilepsie im *Cafe Margret*. Seit März 1994 leitet er die *Selbsthilfegruppe Epilepsie Schwäbisch Gmünd*. Klaus Meyer betonte die große Bedeutung dieser Gruppe und zog Resümee: „Dank eines vernünftigen Lebensrhythmus mit ausreichendem Schlaf sowie pünktlicher und regelmäßiger Medikamenteneinnahme geht es mir gut. Ganz wichtig ist auch der regelmäßige Arztbesuch beim Hausarzt und Neurologen.“

Im Schlusswort bedankte sich Klaus Meyer bei allen Rednern und lud die Zuhörer ein, einmal zu einem der Gruppenabende zu kommen und hinein zu schnuppern. Im Anschluss an die Vorträge hatten die Besucher noch Gelegenheit, sich an den Infoständen zu informieren, wovon sie auch reichlich Gebrauch machten.

Peter Saile
Selbsthilfegruppe für Anfallskranke in Schwäbisch Gmünd und Umgebung e.V.

Allgemeine Aufklärung im Vordergrund

Freiburger Fachleute halten Kurzreferate

Eingang des Neurozentrums Freiburg

Zum Tag der Epilepsie hatte das Epilepsiezentrum der Uniklinik Freiburg am Samstag, dem 10. Oktober, eingeladen. Dessen Leiter, Prof. Andreas Schulze-Bonhage, hatte zahlreiche Spezialisten seiner Einrichtung Kurzreferate vorbereiten lassen, die sich unter anderem mit den Auswirkungen von Epilepsie auf das Denken und Fühlen beschäftigten. Die Erblichkeit von Epilepsien und die Frage der Eignung von Cannabis-Präparaten zur Epilepsiebehandlung waren weitere Themen. Am Ende der ganztägigen Veranstaltung wurden drei Patienten, die erfolgreich operiert worden sind, gebeten, über ihre Erfahrungen zu sprechen.

Das bundesweite Motto *Update 2015* spielte keine Rolle. Gleichzeitig fand in Freiburg ein Symposium von Ärzten zum MRT und EEG statt, was zum Teil zu interessanten Begegnungen auf dem Flur geführt hat. Dr. Birgitta Mechernich berichtete über Erkenntnisse der Neuropsychologie, wonach je nach „Sitz“ des epileptogenen Herdes im Gehirn die Auswirkungen auf Denken und Fühlen unterschiedlich sein können. Viele Dysfunktionen können sogar ausgeglichen werden. Das Thema Gedächtnistraining interessierte viele Zuhörer.

Die sogenannte Komplexbehandlung an der Uniklinik stellte Psychologin Marianne Eisenbach vor. Hierfür ist ein zweiwöchiger stationärer Aufenthalt notwendig.

Zum Thema der Erblichkeit von Epilepsien berichtete Anja Specht, dass die Uniklinik Tübingen Blutproben zu Forschungszwecken nutzen möchten, um daran Reihenuntersuchungen durchführen zu können. Diese Studien stünden aber noch ganz am Anfang. Viel Interesse rufen derzeit Behandlungsmöglichkeiten mit Cannabis-Präparaten hervor. Dr. Georg Leonhardt warnte davor, hier zu viele Hoffnungen zu schüren. Untersucht seien bislang nur die Wirkungen weiblicher Pflanzen und die Datenlage ist seinen Ausführungen zufolge „mager“.

Den Einfluss von Stress und Entspannung auf Anfälle referierte Dr. Nicola Kuhnke. Sie kam zum Schluss, dass die Selbsteinschätzung der Patienten hierbei wichtig sei. Gut belegt sei, dass die Progressive Muskelentspannung nach Jakobson einen Rückgang der Anfallshäufigkeit bringe, dies gelte auch für Yoga. Bei medikamentös nicht kontrollierbarer Epilepsie habe auch das Biofeedback gute Ergebnisse gezeigt. „Die Patienten fühlen sich weniger hilflos und vielen gelingt es, ihre Anfälle zu unterbrechen“, fasste sie zusammen.

Drei Patienten berichteten schließlich über ihre Erfahrungen mit epilepsiechirurgischen Eingriffen. Eine Frau war gerade vor drei Monaten operiert worden. „Ich habe seither keine Anfälle mehr“, freute sie sich. Ein junger Mann war bereits als Kind operiert worden und nimmt keine Medikamente mehr. Wegen anderer Einschränkungen besucht er eine Schule für körperbehinderte Menschen, will aber jetzt seinen Führerschein machen und eine Ausbildung beginnen. Eine junge Frau berichtete von einem Kavernom, das in ihrem linken Schläfenlappen gefunden worden war und vor vier Jahren entfernt werden konnte. Ihr Leben habe sich komplett geändert seitdem. Vorher nahm sie drei Medikamente, seit September 2013 ist sie medikamentenfrei. „Ich will meine Lebensqualität nachholen, ich habe so viel versäumt“, sagte sie.

Von Sybille Burmeister

Prof. Andreas Schulze-Bonhage (li.) im Gespräch mit epilepsiechirurgisch behandelten Patienten

Im Schatten des Wolfes

Tag der Epilepsie 2015 in Passau

Sehr viele Besucher fanden anlässlich des Tages der Epilepsie in Passau den Weg ins *Scharfrichter-Kino*, um sich den finnischen Film *Im Schatten des Wolfes* anzusehen. Eingeladen hatte die *Epilepsieberatung Niederbayern* zusammen mit der Gesprächsgruppe Epilepsie Passau. Ulrike Jungwirth, Leiterin der Epilepsieberatungsstelle, begrüßte die Gäste und den Referenten Dr. Christian Schropp, *Leiter des Sozialpädagogischen Zentrums an der Kinderklinik Dritter Orden Passau und Epileptologe* für Kinder und Jugendliche.

Ulrike Jungwirth (Epilepsieberatung Niederbayern; links) und Dr. Christian Schropp (Kinderklinik Dritter Orden, Passau; rechts)

Der sehr ästhetische Film zeigte eindrücklich verschiedene Stationen im Leben der zurückhaltenden Studentin Sari auf, die an einer Epilepsie erkrankt ist. Sie weigert sich, ihre Krankheit öffentlich zu machen und Medikamente zu nehmen. In ihrem Dozenten, der selbst eheliche Schwierigkeiten hat, findet sie einen Seelenverwandten. Die beiden unterstützen sich gegenseitig in ihren Lebenslagen und erreichen nach einigen Turbulenzen eine versöhnliche Situation für alle Beteiligten. Ganz beiläufig erlebt der Zuschauer die Ängste, Einschränkungen und Anfallsprovokationen, die ein Leben mit Epilepsie mit sich bringen kann, aber auch die damit zusammenhängenden Herausforderungen, denen sich Menschen mit Epilepsie und ihr Umfeld stellen müssen. Zudem werden die Auswirkungen der Krankheit auf Partnerschaft und familiäre Belastungen vor Augen geführt.

Ziel des alljährlichen Tags der Epilepsie ist es, die Krankheit und die Lebenssituation anfallskranker Menschen an die Öffentlichkeit zu bringen und zu enttabuisieren. Zwar haben sich die Meinungen und Einstellungen gegenüber Menschen mit Epilepsie in der Bevölkerung deutlich gebessert, aber es bleibt noch viel Potenzial für Information und Meinungsbildung. Dies ist umso wichtiger, da Epilepsie jeden in jedem Lebensalter treffen kann.

Immerhin 5% aller Menschen erleiden in ihrem Leben einen epileptischen Anfall; etwa 0,5 – 0,6% der Bevölkerung erkranken aus unterschiedlichen Gründen an einer Epilepsie. Epilepsien sind in der Regel gut behandelbare Erkrankungen – etwa 60 bis 70% der Betreffenden werden durch Medikamente anfallsfrei und können dann mit der einst so genannten „heiligen Krankheit“ gut leben. Allerdings sollte nicht vergessen werden, dass etwa ein Drittel der Betreffenden – immerhin in Deutschland fast 200.000 Menschen – mit den heutigen Behandlungsmethoden nicht anfallsfrei werden und dass daher ein hoher Bedarf an weiteren Behandlungsoptionen für diese Menschen besteht.

Der Tag der Epilepsie, der seit 1996 stattfindet und auch in Österreich und der Schweiz durchgeführt wird, steht in diesem Jahr unter dem Motto *Epilepsie im Wandel der Zeit - Update 2015*. Dr. Schropp nahm sich als Referent des Abends dieses Themas an und beschrieb die kontinuierliche Verbesserung in der Behandlungs- und Lebenssituation anfallskranker Menschen.

Die Medikamente greifen inzwischen differenzierter und haben weniger Nebenwirkungen. Zudem haben sich auch die Untersuchungsmöglichkeiten deutlich verbessert. Fortschritte in der genetischen Diagnostik sind ebenfalls zu verzeichnen. Hier wurde inzwischen eine Datenbank angelegt, um seltene Formen der Epilepsie besser behandeln zu können. Das Aufgabenfeld ist sehr umfangreich und es gibt noch viel zu tun.

Auf der Veranstaltung wurde auch darüber informiert, dass Menschen mit Epilepsie heute in der Regel nach einem Jahr Anfallsfreiheit wieder Auto fahren können (das Führen eines LKW und die gewerbliche Personenbeförderung sind allerdings weitgehend ausgeschlossen). Was den beruflichen Bereich betrifft, wurden die Besucher darüber informiert, dass seit Januar 2015 die neuen Richtlinien *Berufliche Beurteilung bei Epilepsie und nach erstem epileptischen Anfall* (DGUV-I-250-001) in Kraft getreten sind, die die bisher gültigen *Empfehlungen zur beruflichen Eingliederung von Personen mit Epilepsie (BGI 585)* ersetzt haben. Die wichtigste Veränderung ist dabei die Verkürzung des anfallsfreien Mindestintervalls für die Berufseignung in vielen Berufen von bisher zwei Jahren auf jetzt ein Jahr. Eine zweijährige Anfallsfreiheit unter medikamentöser Therapie ist jetzt nur noch für wenige Berufe Voraussetzung, z. B. bei Kinderkrankenschwestern, Hebammen oder Erzieherinnen, die Kinder in Krippen versorgen. Allerdings gibt es auch Berufe und Tätigkeiten, die für Menschen mit Epilepsie in aller Regel nicht geeignet sind (z.B. ungesicherte Tätigkeiten in Höhen über drei Metern).

In Bayern gibt es mittlerweile in jedem Regierungsbezirk eine Epilepsieberatungsstelle. Information, Aufklärung und Beratung findet dabei auch extern in Betrieben, Schulen und Kindergärten statt. Um Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige bei der Krankheitsbewältigung zu unterstützen, bietet die Epilepsieberatung in Passau einmal jährlich in den Räumen der Kinderklinik Passau das Epilepsie-Schulungsprogramm *MOSES* für Menschen mit Epilepsie ab 16 Jahren an. Das Familien-Seminar *FaMoses* für Kinder mit Epilepsie, deren Geschwisterkinder und Eltern wird am 4./5. März 2016 in Passau stattfinden.

Nähere Informationen zu den Seminaren und zu den Angeboten der Epilepsieberatung Niederbayern sind erhältlich bei: Epilepsieberatung Niederbayern an der Kinderklinik Dritter Orden, Ulrike Jungwirth, Bischof-Altmann-Straße 9 in 94032 Passau, Tel.: 0851 – 7205 207, mail: epilepsie@kinderklinik-passau.de.

Ulrike Jungwirth
Epilepsieberatung
Niederbayern, Passau

Selbstbewusst oder hilfsbedürftig?

Tag der Epilepsie in Berlin/Brandenburg

Am 02. Oktober fand am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg (*EZBB*) in den Räumlichkeiten des Ev. Krankenhauses Königin Elisabeth Herzberge die vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* in Kooperation mit dem *EZBB* organisierte Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2015 statt, die von der *AOK-Nordost* finanziell unterstützt wurde, wofür wir uns herzlich bedanken.

Nachdem der Medizinische Direktor des *EZBB* (Prof. Dr. med. Martin Holtkamp) und Klaus Göcke sowie seine Nachfolgerin Tanja Salzmann vom *Landesverband* die Teilnehmenden begrüßt hatten, gab es zunächst ein kleines Rap-Konzert mit Graf Fidi, der unseren aufmerksamen Lesern und Leserinnen ein Begriff sein dürfte.

In seinem anschließenden Vortrag betonte Prof. Dr. med. Hans-Beatus Straub – *Epilepsieklinik Tabor im EZBB* und stellvertretender Medizinischer Direktor des *EZBB* – dass es zwar eine Reihe neuer Therapiemethoden gebe, sich der Anteil derjenigen, die trotz einer guten Behandlung nicht anfallsfrei werden, in den letzten Jahrzehnten allerdings nicht wesentlich verändert habe und es noch vieler Anstrengungen bedürfe, um das zu ändern.

Ingrid Coban (*Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld)* erläuterte in ihrem Vortrag, dass die Armut im Mittelalter noch als gottgewollt hingenommen wurde, die Hilfe für die armen, hilflosen und kranken Menschen daher christliches Gebot der Nächstenliebe gewesen sei. Erst im Rahmen der Industrialisierung sei erkannt worden, dass Armut und Krankheit soziale Ursachen haben; dies sei der Beginn

der staatlich organisierten Armenfürsorge und damit der professionellen sozialen Arbeit gewesen, die sich in den letzten 70 Jahren sehr gewandelt habe.

Nach der Kaffeepause – die ausreichend Zeit für persönliche Gespräche bot – erläuterte Dr. Philine Senf (*Charité, Klinik für Neurologie und Medizinische Klinik mit Schwerpunkt Psychosomatik)* die Entwicklung der psychosomatischen Epileptologie und wies darauf hin, dass es neben dem ambulanten und stationären Behandlungsangebot der *Epilepsieklinik Tabor* – dem Brandenburger Standort des EZBB – für Menschen mit dissoziativen, nicht-epileptischen Anfällen jetzt auch in Berlin eine *Ambulanz für dissoziative Anfälle* gebe.

Norbert van Kampen (*EZBB*) regte die Teilnehmenden in seinem Vortrag abschließend an zu überlegen, wie sie sich selbst in der Öffentlichkeit präsentieren wollen: als starke und selbstbewusste Menschen mit Epilepsie oder als hilfsbedürftige Epileptiker. Vor allem solle darüber nachgedacht werden, welche Folgen das Eine oder das Andere für das Bild der Epilepsie in der Öffentlichkeit hat.

Nach der Veranstaltung gab es ausreichend Gelegenheit, sich bei Getränken und Fingerfood persönlich auszutauschen und mit den Referenten die offen gebliebenen Fragen zu besprechen.

Norbert van Kampen

Was tun bei beruflichen Problemen?

Ein Seminarbericht

Dass von dem Juristen Jochen Röder und dem Pädagogen Peter Brodisch moderierte und ausgebuchte Wochenendseminar, das im September 2015 im Bielefelder Hotel Lindenhof stattfand, wurde von Stefan Conrad, dem Vorsitzenden der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* eröffnet. Conrad betonte, wie wichtig die Inhalte und der Erfahrungsaustausch im Bereich Epilepsie und Arbeit seien, gab ergänzende organisatorische Hinweise zu Unterkunft und Verpflegung und wünschte einen guten Seminarverlauf.

Das Bewusstsein über die hohe Bedeutung des Themas war bei allen Seminarteilnehmer/-innen von Beginn an spürbar. Die konzentrierte Aufmerksamkeit galt den Referenten und den Wortbeiträgen der Teilnehmenden gleichermaßen. Im Mittelpunkt standen immer wieder die persönlichen Erfahrungen. Diese waren inhaltlich so breit gefächert wie die Biographien der Mitwirkenden. Aber auch die hohe Wertschätzung, mit der sich alle Beteiligten begegneten, prägte die Atmosphäre.

In der Kleingruppe von Peter Brodisch wurden die beruflichen Möglichkeiten anhand der gültigen arbeitsmedizinischen Richtlinien diskutiert, wobei intensiv auf die Berufe der Anwesenden eingegangen wurde. Ausführlich kam zur Sprache, welche möglichen Selbst- und Fremdgefährdungen bei Anfällen an den konkreten Arbeitsplätzen bestehen.

Jochen Röder thematisierte in der parallelen Kleingruppe rechtliche Fragen, z.B. zur Auskunftspflicht über die eigene Epilepsie gegenüber

dem Arbeitgeber oder zum Kündigungsschutz. Detailliert beschrieb er, was unbedingt beachtet werden muss, wenn unverhofft eine Kündigung des Arbeitgebers ins Haus flattert (*„Kündigungsschutzklage!“*).

Besonders spannend waren die Gesprächsübungen im Plenum – thematisiert wurde zum Beispiel, wie man die individuelle Epilepsieerkrankung seinem Arbeitgeber gut vermitteln kann. Neben der inhaltlichen Erläuterung stand auch die Art der Vermittlung im Fokus. Es beeindruckten die Sachlichkeit und das positive Engagement, mit der die Teilnehmenden für den richtigen Umgang mit „ihrer“ Epilepsie im Betrieb warben.

Die durchgängig konzentrierte Gesprächsatmosphäre kostete viel Energie. Im nächsten Jahr, in dem das Seminar wieder stattfinden wird (vgl. die Hinweise zu unseren Veranstaltungen in diesem Heft) wollen die Referenten einige inhaltliche Blöcke einbauen, die für Entspannung sorgen und Kraft tanken lassen.

Stephan Conrad, der das Seminar eröffnete, beschloss dieses dann auch und knüpfte an die durchweg positiven Rückmeldungen der Teilnehmenden und Referenten an. Das ereignisreiche Wochenende wurde mit einem Gruppenfoto und einem guten Mittagessen beendet.

Peter Brodisch

Beratung von Betroffenen für Betroffene

Ein Seminarbericht

Am Wochenende vom 13.11. bis zum 15.11. fand in Jena das vom DE-Bundesverband angebotene Seminar zum Thema „Beratung von Betroffenen für Betroffene (Peer-Counseling) in der Epilepsie-Selbsthilfe“ statt. Beim Peer Counseling ist die eigene Betroffenheit des Beraters und die daraus entstehenden Erfahrungen und Auseinandersetzungen mit dem Thema Epilepsie die Grundlage, um andere Betroffene verstehen und unterstützen zu können.

In dem Seminar wurden verschiedene Gesprächstechniken, die in beim Peer Counseling

nützlich sein können, sowohl theoretisch besprochen als auch in verschiedenen Übungen praktisch ausprobiert. Besonders hilfreich war es für mich, dass in dem Rahmen nicht nur eine Beratung durchgeführt, sondern anschließend auch ausführlich über die Situationen gesprochen wurde und es Feedback aus verschiedenen Perspektiven gab. Einen Einblick in die Gefühle und Gedanken während des Beratungsgesprächs gab es sowohl von außenstehenden Zuhörenden als auch von den an der Beratung beteiligten Personen. Außerdem war es für mich besonders hilfreich, mögliche Reaktionen auf einzelne Sätze, die in der Beratung häufig aufkommen, durchzugehen und Handlungsoptionen zu entwickeln. So wurden unterschiedliche Antworten auf den vom Ratsuchenden geäußerten Satz „ich denke immer, dass ich von allen Menschen angestarrt werde“, gesucht.

Während der Veranstaltung ist bei mir die Lust am Peer Counseling gewachsen. Am Ende bin ich mit dem Wunsch aus der Veranstaltung gegangen, diese Art der Beratung weiter zu üben und ich wünsche mir, dass ich die kurzen Einblicke, die ich durch das Seminar bekommen konnte, in Zukunft weiter vertiefen kann.

Milan

Selbst-Handeln bei Epilepsie

Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer.

Zum zehnten Mal fand im Oktober in Bielefeld-Bethel das Wochenendseminar „Anfallsselbstkontrolle“ (epileptische Anfälle selbst beeinflussen) im Ausbildungshotel Lindenhof statt. Die Leitung übernahmen, wie auch in den letzten Jahren, zwei sympathische Psychotherapeuten: Andreas Düchting aus Bielefeld und Gerd Heinen aus Berlin.

Es haben 15 Personen – von jung bis alt – aus ganz Deutschland teilgenommen: Menschen, die selbst eine Epilepsie haben, deren Angehörige und interessierte Personen. Am ersten Abend lernten sich die Teilnehmenden kennen.

Nach einer kurzen Vorstellungsrunde ging das Seminar am Samstag früh mit einer „Nagelprobe“-Aufgabe los. Hier waren Lösungsansätze und Teamwork gefragt. Die Teilnehmenden sollten 13 bis 15 Nägel so kombinieren, dass sie alle auf einem in Holz geschlagenen Nagelkopf balancieren. Hier war sehr viel Gruppenarbeit gefragt, aber die Herausforderung wurde doch recht schnell gelöst.

Die Experten erklärten uns die unterschiedlichen Anfallsarten und verschiedene mögliche Auslösefaktoren, die allerdings bei jedem anders sind. Es wurde auch darauf eingegangen, dass Anfälle bei einigen Menschen gehäuft bei Entspannung oder dann, wenn sie sich richtig gut fühlen, auftreten – ein komplexes und rätselhaftes Thema. Bei diesem Seminar wurde bewusstgemacht, dass man teilweise Auren oder Anfälle selbst beeinflussen und erlernen kann, diese zu unterbrechen, bevor es überhaupt zu einem Anfall kommt – also den Anfall praktisch mit individuellen Methoden auszutricksen. Vor allem bei Menschen, die ein Vorgefühl haben – im Fachbegriff auch Aura genannt – ist die Chance relativ hoch, einen Anfall so unterbinden zu können.

An diesem Wochenende ging es vor allem um eine positive Einstellung zum Leben und zur Epilepsie, egal ob mit oder ohne Anfälle. Denn eine negative Einstellung bringt uns nicht weiter und alles, was wir dann erreichen wollen, wird dann wohl nicht positiv sein. Düchtig und Heinen sind davon überzeugt, dass die meisten Anfälle mit der Psyche zu tun haben. „Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer“, so die Einstellung der beiden Psychothe-

rapeuten. Tabletten und operative Methoden sind nicht immer die einzigen Wege, um aus dem Teufelskreis rauszukommen, denn eine Psychotherapie kann eine zusätzliche Unterstützung für die Betreffenden sein.

Im Anschluss schauten wir eine Reportage über einen Patienten an, den Gerad Heinen erfolgreich behandelt hatte. Bei diesem Film ging es um einen jungen Mann, der lange mit seiner Epilepsie kämpfte und durch eine Psychotherapie gelernt hat, seine Anfälle zu kontrollieren und so glücklich zu werden. Klar, es war ein langer Weg bis dahin, aber er hat es geschafft, „anfallsfrei" zu werden.

Eine sehr bewegende Dokumentation, die die Hoffnung bei den Teilnehmern weckte, dass es auch andere Möglichkeiten als Pille oder Skalpell gibt. Man muss diesen Weg einfach nur mal ausprobieren und letztlich die Krankenkassen und Mediziner davon überzeugen.

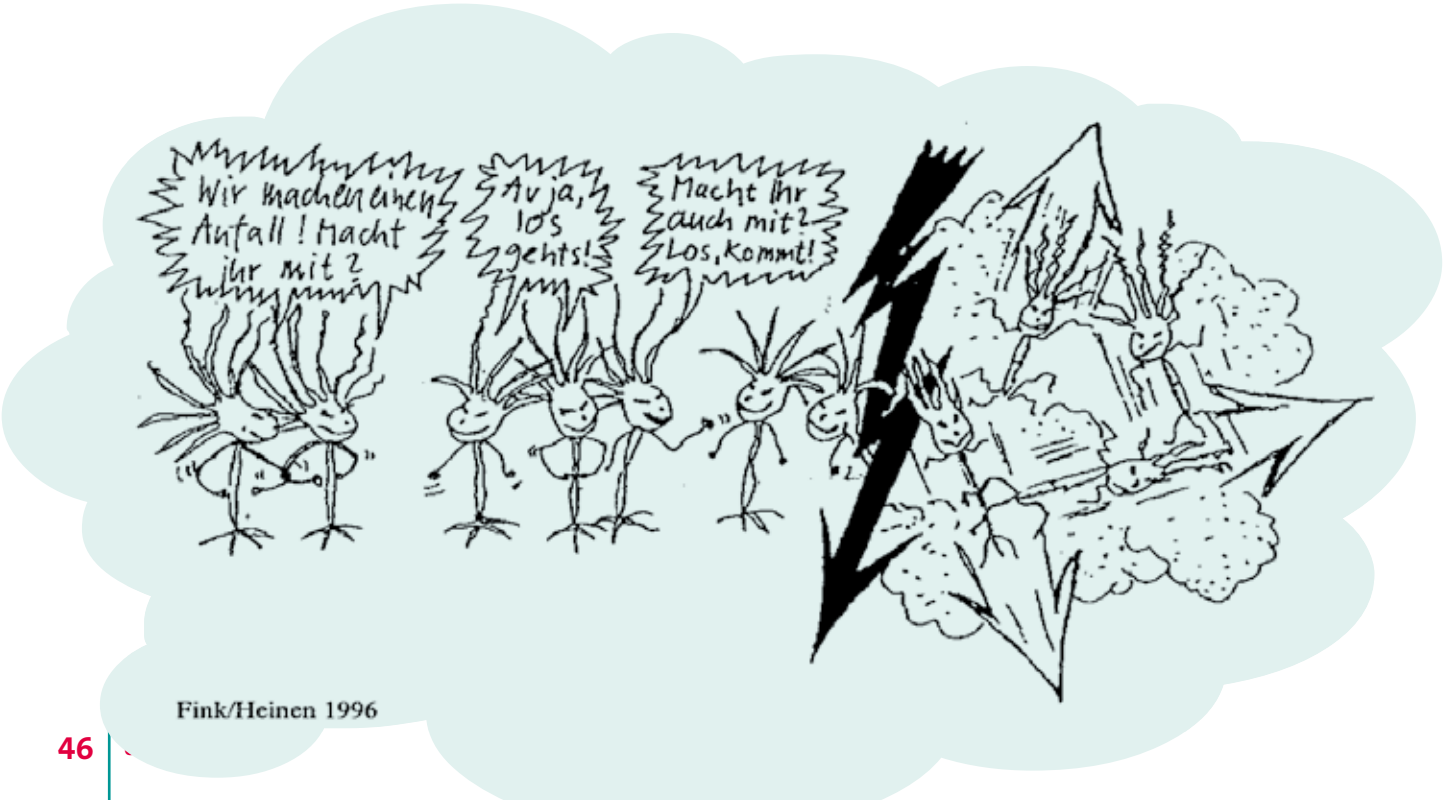
Zum Abschied teilte Gerd Heinen an einige Teilnehmende eine persönliche Nachricht auf einem Zettel als Denkanstoß bezüglich ihrer Lebenseinstellung aus. Ob und wie sie etwas daran ändern oder geändert haben, werden sie vielleicht beim nächsten Mal erzählen – man könnte die eine oder den anderen demnächst auf der Arbeitstagung 2016 in Mainz treffen und es in Erfahrung bringen.

Sudabah

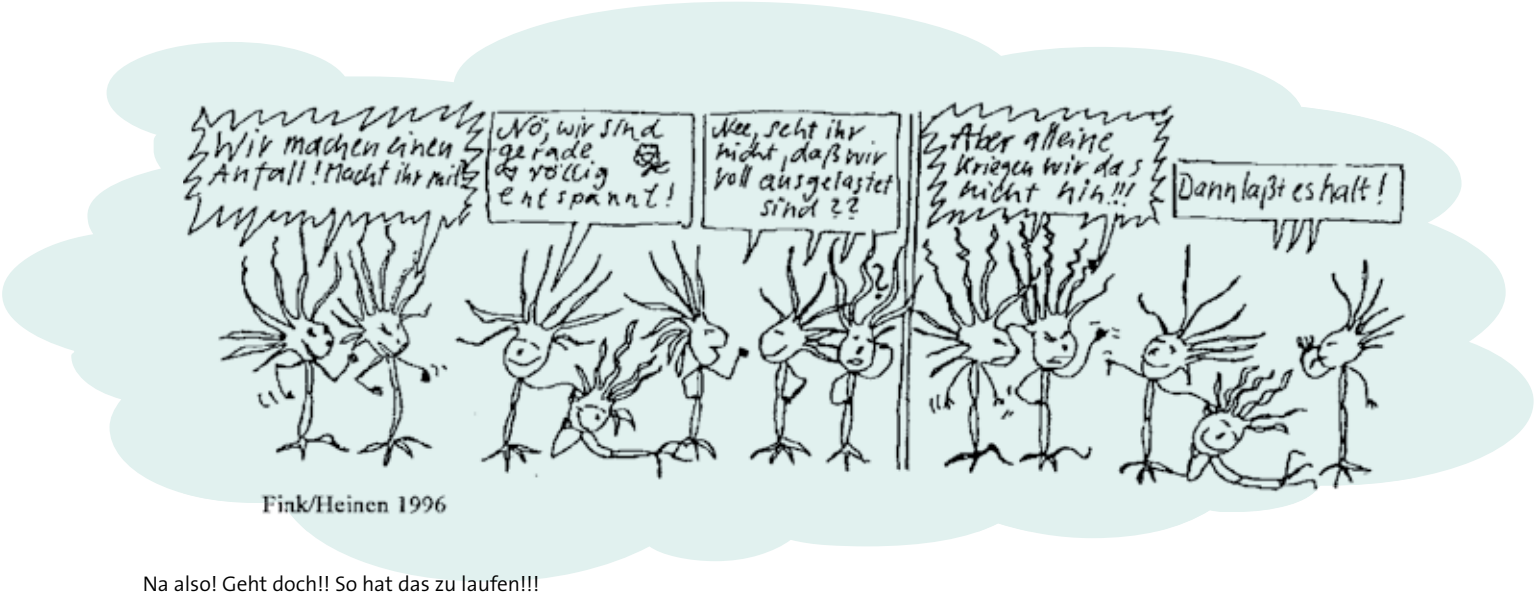
Anfallsselbstkontrolle – Epileptische Anfälle selbst beeinflussen

Ein Seminarbericht

Als ich neulich schon wieder einmal nicht einschlafen konnte, versuchte ich ganz tief in mein Gehirn hinein zu lauschen ... Es muss doch wohl möglich sein, von dem ständigen Übermaß meiner gedanklichen Aktivität etwas Genaueres mitzubekommen ...Tief in der Nacht gelang es mir tatsächlich, zwei benachbarte Gehirnzellen im Gespräch mit weiteren Zellen zu belauschen:



Welche Tücke – dachte ich, nachdem ich mich im Anschluss an den Anfall wieder einigermaßen sortiert fühlte. Was für ein Glück, dass mir als erfahrener Pädagogin so ein mieses gruppendynamisches Verhalten nicht ganz fremd ist! Also nahm ich mir vor, meine unartigen Nervenzellen mal gehörig auf Kurs zu bringen. Zur Not in Einzelgesprächen – wie man das eben so macht mit problematischen Zeitgenossen. Das Ergebnis meiner Bemühungen kann sich sehen lassen:



Na also! Geht doch!! So hat das zu laufen!!!

Als der Wecker mich jäh aus allem herausriss, war klar: So einen schönen Traum hatte ich lange nicht mehr. Mal abgesehen von allem Anderen, was nur in der Traumwelt funktioniert, würde ich es in diesem Leben wohl nicht mehr schaffen, mit meinen Milliarden von Nervenzellen ein ernstes Wort zu reden. Leider geschah der Anfall nicht in der Traumwelt. Er war Realität. Schade, dachte ich, war halt nur ein schöner Traum und fertig ...

Fertig? Vielleicht nicht ganz.

An einem der folgenden Wochenenden fuhr ich zu einem Seminar nach Bielefeld. Hier hatten Menschen mit und ohne Epilepsie Gelegenheit, dieser Fragestellung nachzugehen. „Anfallsselbstkontrolle“ lautete der vielversprechende Titel des von den beiden Psychotherapeuten Gerd Heinen (Berlin) und Andreas Düchting (Bielefeld) geleiteten Seminars.

Am Abend des Anreisetages hatten wir – 14 Teilnehmende aus dem ganzen Bundesgebiet – im Rahmen einer Vorstellungsrunde die Gelegenheit, uns kennenzulernen. Der folgende Tag begann mit einer kniffligen Knobelaufgabe für die gesamte Gruppe. Lösungsmöglichkeiten wurden ausprobiert, verworfen und neu entwickelt. Es war sehr interessant zu beobachten, wie unterschiedlich Menschen an eine Problemstellung herangehen – zurückhaltend, nachdenklich, aktiv, dominant ... Dabei schauten wir auch in uns hinein: War ich nur meiner Idee verhaftet oder konnte ich andere Impulse aufnehmen, Neues zulassen? Die beiden Referenten hatten es optimal verstanden, uns den Sinn der folgenden Lebensweisheit unmittelbar erfahren zu lassen.

Wer etwas versucht, kann verlieren. Wer es nicht versucht, hat schon verloren.

Dieses Motto sollte uns – hoffentlich nicht nur – durch das gesamte Seminar begleiten. Anhand eines Fallbeispiels lernten wir anfallsauslösende Faktoren und Folgen möglicher Vernetzungen kennen. Einigen von uns waren diese Phänomene aus eigenem Erleben bekannt. Sehr kurz gesagt, basierte die Idee der Referenten darauf, dass das Gehirn aus unterschiedlichen Gründen lernen kann, epileptische Anfälle auszulösen. Lernen ist jedoch ein aktiver Prozess, der sich beeinflussen lässt. Somit sollte es möglich sein, auch umzulernen. Statt sich einer negativen Erwartungshaltung hinzugeben („Hoffentlich bekomme ich nicht gleich einen Anfall.“), ist es günstiger, anfallsauslösende Faktoren zu identifizieren und vermeiden zu lernen. Kündigt sich ein Anfall im Rahmen einer Aura zum Beispiel durch ein ganz bestimmtes Gefühl oder eine geschmackliche Empfindung an, so sollte man sofort „die rote Karte“ ziehen und etwas möglichst Gegensätzliches tun, um das Gehirn abzulenken. Anfallsabwehr durch Auraunterbrechung lautete die Devise. Beispielsweise können Konzentrationsübungen oder Atemtechniken unterstützend wirken. Mit Hilfe eines weiteren Fallbeispiels bzw. eigener Erfahrungen vertieften wir sich bietende Möglichkeiten.

Der von den Referenten immer wieder passend eingebrachte Stand der Fachwissenschaft unterstützte uns bei der Herstellung von Zusammenhängen: Warum ist etwas so, wie es ist? Die mit einzelnen Teilnehmenden simulierten Erstgespräche für eine beginnende psychotherapeutische Unterstützung vermittelten uns gute Einblicke in mögliche Hilfsangebote.

Natürlich ist niemand von uns mit einem Patentrezept aus der Veranstaltung herausgegangen. Aber Ideen, Vorschläge oder Anstöße motivierten uns stark, mit unseren Gehirnzellen „ein ernstes Wort zu reden“. Vielleicht lassen sich Medikamentendosen reduzieren. Vielleicht lassen sich Operationen vermeiden. Vielleicht gelingt es uns, aus dem Traum eine Wirklichkeit zu machen.
Vielen Dank an Gerd Heinen und Andreas Düchting für dieses empfehlenswerte Seminar. Unser Dank richtet sich auch an das Bielefelder Hotel Lindenhof, in dem engagierte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter stets um unser Wohl bemüht waren. Vielen Dank an Gerd Heinen, der sich mit der Verwendung der Abbildungen einverstanden erklärte.

Eine Teilnehmerin
(Name der Redaktion bekannt)

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2016

Bitte frühzeitig anmelden – begrenzte Platzzahl

Aus Platzgründen geben wir hier nur die Rahmendaten der Veranstaltungen wieder. Ausführliche Seminarbeschreibungen werden in der kommenden Ausgabe der einfälle veröffentlicht – wer sich vorher genauer über die Inhalte der Seminare informieren möchte, findet die entsprechenden Informationen ab dem 20. Januar auf unserer Webseite www.epilepie-vereinigung.de.

Einige der im Folgenden aufgeführten Seminare haben wir bereits in 2015 und in den Jahren davor angeboten, vgl. dazu die Seminarberichte im vorliegenden Heft.

Weitere Informationen und Anmeldung für alle im Folgenden genannten Veranstaltungen:

Bundesgeschäftsstelle der DE
Tel.: 030 – 342 4414 , Fax: 030 – 342 4466
mail: info@epilepsie-vereinigung.de

Arbeitstagung 2016

Ort und Zeit der Arbeitstagung mussten aus organisatorischen Gründen verlegt werden!

Thema: Epilepsie kann jeden treffen, in jedem Alter
Zeit: 08. Juli 2016 (18.00 Uhr) bis 10. Juli 2016 (14.00 Uhr)
Ort: Erbacher Hof, Akademie und Tagungszentrum des Bistums Mainz, Grebenstraße 24-26 in 55116 Mainz (*www.ebh-mainz.de*, Tel.: 06131 – 2570)
Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 120 Euro
Einzelzimmer: Mitglieder: 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro
Teilnehmer: max. 80 Personen

Anmeldeschluss: 11.04.2016!!!

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 08. Juli 2016 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr im Erbacher Hof, Grebenstraße 24-26 in 55116 Mainz (*www.ebh-mainz.de*, Tel.: 06131 – 2570) statt. Aus organisatorischen Gründen bitten wir um Anmeldung in der Geschäftsstelle.

Seminare und Workshops

Eine Anmeldung für die Seminare ist bereits jetzt möglich. **Die Teilnehmerzahl sowie die Kontingente der Einzel- und Doppelzimmer sind bei allen Seminaren und Tagungen begrenzt. Wir empfehlen daher frühzeitige Anmeldung!**

Frauenseminar: „ Entspannen und Kräfte sammeln“

Ein Erholungswochenende mit Austausch und Information nur für Frauen (Kinderbetreuung wird angeboten)
Zeit: 10. bis 12. Juni 2016
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin (Tel.: 030 – 336060)
Leitung: Rosa Michaelis und Gabi Haferkamp; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt 30 Euro), Nichtmitglieder: 80 Euro)

Familienwochenende „Entspannen und Kräfte sammeln“

Ein Erholungswochenende mit Kinderbetreuung
Dieses Seminar hat auch in 2015 stattgefunden, vgl. dazu den Bericht im vorliegenden Heft.
Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3 in 13587 Berlin (Tel.: 030 – 336060)
Leitung: Dr. Axel Panzer, Christa Schaal, Anke Engel; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Die Teilnahme an dem Seminar ist kostenlos.

Anfallsselbstkontrolle

Dieses Seminar hat auch in 2015 stattgefunden, vgl. dazu den Bericht im vorliegenden Heft.
Zeit: 22. – 24. April 2016
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100)
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen, Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder:
40 Euro (ermäßigt: 30 Euro);
Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.15 Personen

Gedächtnistraining

Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 48837 456)
Leitung: Ines Roth und Eva Niggemann
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Neuro-Linguistisches Programmieren (NLP) – Selbstcoaching bei Epilepsie

Zeit: 17. – 19. Juni 2016
Ort: Akademie-Hotel, Heinrich-Mann-Straße 29 in 13156 Berlin (Tel.: 030 – 48837 456)
Leitung: Mirela Ivanceanu, Bianca Lehr
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 15 Personen

Epilepsie und Depression

Zeit: 21. – 23. Oktober 2016
Ort: Haus Meeresfrieden, Maxim-Gorki-Straße 19 in 17424 Heringsdorf (Ostseebad, Tel.: 038378 – 22626)
Leitung: Katrin Bohlmann, Kai Sobierajski
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Aufbau und Erhalt von Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Deutschland
Zeit: 28. – 30. Oktober 2016
Ort: Hotel Morgenland, Finckensteinallee 23 in 12205 Berlin (Tel.: 030 – 8438890)
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Leitung: Helga Schneider-Schelte, Götz Liefert
Teilnehmer: max. 16 Personen

Epilepsie und Arbeit
Dieses Seminar hat auch in 2015 stattgefunden, vgl. dazu den Bericht im vorliegenden Heft.
Zeit: 18. – 20. November 2016
Ort: Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125 in 33617 Bielefeld (Tel.: 0521 – 144 6100)
Leitung: Peter Brodisch und Jochen Röder
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 Personen

Vorankündigung

Die Zentralveranstaltung zum **Tag der Epilepsie 2016** wird in Berlin stattfinden.
Zeit: 05. Oktober 2016 (UhrZeit wird noch bekannt gegeben)
Ort: Rathaus Charlottenburg, Otto-Suhr-Allee 100 in 10585 Berlin
Das Motto des Tages der Epilepsie 2016 lautet: **Epilepsie braucht Offenheit! 20 Jahre Tag der Epilepsie.**

Wechsel der Generationen in Berlin/Brandenburg

Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. hat neue Mitarbeiterin

In Berlin geht eine Ära zu Ende: Klaus Göcke, der seit Bestehen des DE Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V dort als Koordinator der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe angestellt ist, hat den Stab an seine Nachfolgerin Tanja Salzmann weitergegeben, die seit Oktober 2015 in seine Fußstapfen getreten ist bzw. dabei ist, es zu tun. Für eine Übergangszeit ist Klaus Göcke weiterhin beim Landesverband angestellt, er ist dort u.a. für die Beratung von Betroffenen für Betroffene zuständig und arbeitet Tanja Salzmann in ihren vielfältigen Aufgabenbereich ein.

Wir danken Klaus Göcke an dieser Stelle schon einmal für sein außerordentliches Engagement für die Berlin/Brandenburger Epilepsieselbsthilfe und für unseren Bundesverband, für das er u.a. mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet wurde. Eine ausführliche Würdigung seiner Arbeit erfolgt in einer der kommenden Ausgaben von einfälle.

Tanja Salzmann, Anfang 30, Sozialarbeiterin, arbeitet seit Anfang Oktober beim *Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V.* als Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe. Sie studierte an der FH Erfurt Soziale Arbeit und erwarb später in Berlin berufsbegleitend einen Master of Social Work/ Soziale Arbeit als Menschenrechtsprofession. Zu ihrer Tätigkeit in der Epilepsie-Selbsthilfe kam sie eher zufällig, weil sie privat mit dem Thema Epilepsie zu tun hatte. Ergänzend dazu konnte sie bereits Berufserfahrung im Umgang mit Menschen, die sich für ihre eigenen Interessen einsetzen und sich selber organisieren, sammeln.

Bereits während des Studiums absolvierte Tanja Salzmann zwei Praktika im Bereich der Flüchtlingsberatung. Ihre Erfahrungen in der Beratung konnte sie später in einem Kinder- und Jugendverband und bei einem Projekt zur Förderung von Inklusion vertiefen. Die erworbenen professionellen und praktischen Erfahrungen haben ihr Interesse für diesen Tätigkeitsbereich wachsen lassen. Im berufsbegleitenden Studium kam das Thema Menschenrechte hinzu.

Menschenrechte sind unteilbar, so Salzmann. Damit ist außer den verschiedenen politischen und bürgerlichen Rechten eines Menschen auch das Recht auf eine gute und umfassende Versorgung bei gesundheitlichen Einschränkungen und (chronischen) Erkrankungen gemeint. Im Sinne der Selbsthilfe ist hier neben

dem Zugang zur medizinischen Versorgung im Krankheitsfall und der Interessenvertretung von Menschen mit Epilepsie die Frage nach der Qualität dieser medizinischen und sozialen Versorgung – und wie diese die Lebensqualität erhöhen kann – relevant: Kurz, Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen haben ein Recht auf Unterstützung und dürfen nicht benachteiligt werden.

Durch diese Mischung aus Berufserfahrung, anderen praktischen Erfahrungen und der Idee des Einsatzes für die Menschenrechte fühlt sich Tanja Salzmann gut vorbereitet auf ihre neue Tätigkeit. Die Frage, ob persönliche Betroffenheit in der Selbsthilfe und in der Beratung eine Rolle spielen sollte, findet Salzmann schwierig. Epilepsie ist ein sehr komplexes Krankheitsbild und sehr unterschiedlich, stellt sie voran. Dazu kommen verschiedene Persönlichkeitsfaktoren, die wiederum Einfluss auf das Leben und die Lebensqualität haben. Für die Menschen, denen sie in ihrer Tätigkeit beratend begegnet, ist es wichtig, ob der zu beratende Mensch selbst eine Epilepsie hat oder nicht. Dabei spielt es zunächst keine Rolle, ob der/diejenige bereits in der Epilepsie-Selbsthilfe aktiv ist oder nicht – das Angebot des Landesverbandes steht allen Menschen offen. In erster Linie ist Tanja Salzmann allerdings als Koordinatorin der Berliner Epilepsie-Selbsthilfe für die Unterstützung der Menschen in den Selbsthilfegruppen zuständig und dafür, neue Gruppen bei ihrem Aufbau zu unterstützen und anfallskranken Menschen sowie ihren Angehörigen den Weg in eine Selbsthilfegruppe zu ebnen bzw. sie bei der Suche nach einer für sie geeigneten Gruppe zu unterstützen. Ob man bei dieser Tätigkeit zwingend selbst eine Epilepsie haben muss, fragt sich Tanja Salzmann, denn auch in anderen Bereichen mit ähnlichen Tätigkeiten machen die Leute einen guten Job, ohne selbst chronisch krank oder behindert zu sein. Letztendlich aber kann sie gut verstehen und nachvollziehen, dass die Mitglieder im Landesverband das einfach wünschen und es ein Kriterium für ihre Auswahl ist.

In Berlin gibt es viele Projekte, die Menschen bei unterschiedlichen Bedarfslagen unterstützend und beratend zur Seite stehen und von denen auch Menschen mit Epilepsie profitieren könnten. Tanja Salzmann kann sich vorstellen, hier die übergreifende Zusammenarbeit zu fördern, vor allen Dingen im interkulturellen und generationsübergreifenden Bereich. Ihr ist wichtig, zu schauen, welche Angebote es beispielsweise sowohl für junge Leute als sowie für ältere Menschen gibt und wie diese ausgebaut werden könnten. Neben der Arbeit für und mit Menschen mit Epilepsien ist es – so Salzmann – aber auch weiterhin notwendig, bei Menschen ohne Epilepsie Berührungsängste abzubauen und der Ausgrenzung und Stigmatisierung anfallskranker Menschen durch Aufklärung entgegen zu wirken. Noch gibt es das leider, besonders am Arbeitsplatz, viel zu häufig, so Salzmann.

Gerade hatte Tanja Salzmann mit einem Mobbing-Fall zu tun. Oft wenden sich Menschen an den Landesverband, die persönlich von Ausgrenzung betroffen sind. Aber auch Ärztinnen und Ärzte berichten immer wieder von Vorurteilen, Unwissen und falschen Vorstellungen. Oft fehlt es auch an Alternativen, z.B. wenn Menschen ihren Job wegen der Krankheit aufgeben müssen. Ihnen werden dann meistens keine oder nur wenig andere Möglichkeiten geboten. Auch auf den Veranstaltungen des Landesverbandes wird oft deutlich, dass es vielen Menschen an Wissen über Epilepsie fehlt. Notwendig sind diese Veranstaltungen für Menschen mit, aber auch für Menschen ohne Epilepsie, um aufzuklären und um Stigmata und Unsicherheiten abzubauen. Öffentlichkeitsarbeit sollte auf verschiedenen Ebenen stattfinden. Der Erfahrungsaustausch zwischen einzelnen Selbsthilfegruppen bundesweit, aber auch der Austausch mit anderen Gruppen – beispielsweise mit den Schwerpunkten Interkulturalität und Mehrfachbehinderung – ist wichtig und notwendig, so Salzmann, wie auch die Unterstützung der Menschen aus den Selbsthilfegruppen durch die Ermöglichung der Teilnahme z.B. an Fortbildungen und anderen Aktivitäten.

Tanja Salzmann hat in der relativ kurzen Zeit, in der sie in der Zillestraße in Berlin ihrem neuen Job nachgeht, versucht, die Bedürfnisse und Ziele der Menschen aus der Selbsthilfe zu verstehen. Abhängig von der Betroffenheit durch die Krankheit sind diese sehr verschieden. Sie findet ihr neues Tätigkeitsfeld sehr spannend, gerade den Erfahrungsaustausch mit den Aktiven in der Selbsthilfe, mit Einzelpersonen in der Beratung, aber auch mit Menschen aus dem Versorgungssystem. Sie ist froh, dadurch eigenes Wissen ausbauen und neue Tätigkeitsfelder kennen lernen zu können.

Das Gespräch wurde geführt und aufgezeichnet von Conny Smolny.

Miteinander reden

Neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Berlin-Köpenick

Es hilft. Das erfahren Menschen mit Epilepsie und ihre Angehörigen immer wieder. Seit 1971 gibt es Selbsthilfegruppen für Menschen mit Epilepsie. Wie es ist, mit der Krankheit zu leben, kann jemand, der selbst mit Anfällen klar kommen muss, eben anders vermitteln als jemand, der das Geschehen eher von außen kennt.

In Berlin-Köpenick hat sich eine neue Epilepsie-Selbsthilfegruppe gebildet. Sie trifft sich bei der *Eigeninitiative* im Selbsthilfezentrum in der Genossenschaftsstraße 70 in 12489 Berlin jeden Donnerstag ab 15.30 Uhr. Wer Interesse hat, kann gerne dazu kommen. Nur der erste Schritt dorthin ist es schwer. Wer erfahren hat, wie die Begegnung mit den anderen Mitstreitern die eigene Situation erleichtert, wird immer wieder kommen.

Es gibt Gruppen von anfallskranken Menschen, die sich mehr um die Abwechslung in Alltag kümmern und sich zum Basteln, Wandern, Geselligsein treffen. Es tut gut, mal von den trüben Gedanken weg zu kommen, die Menschen mit gesundheitlichen Einschränkungen besonders in der dunklen Jahreszeit bedrücken können. Daneben gibt es andere Gruppen, deren Ziel es eher ist, die Teilnehmenden bei der Bewältigung der Probleme, die sich im Zusammenhang mit Epilepsie ergeben, zu unterstützen. Wie komme ich im Alltag mit Epilepsie zurecht? Wie finde ich einen Arzt, der mich versteht? Wie komme ich mit den eventuell notwendigen Medikamentenumstellungen zurecht? Kann ich trotz meiner Epilepsie meinen Beruf weiter ausüben? Wie werde ich mit den Reaktionen meines Umfeldes fertig? Welche Rechte habe ich?

Die Palette der Fragen ist groß. Niemand muss mit seinen Schwierigkeiten alleine bleiben. Menschen, die schon länger eine Epilepsie haben und mit dieser gut zurecht zu kommen, ermutigen in unserer Gruppe andere, die dies vielleicht noch nicht geschafft haben, machen ihnen dadurch Mut und zeigen ihnen Wege auf, wie auch sie es schaffen können, mit der Epilepsie gut zu leben. Mitglieder und „alte Hasen“ aus der *Deutschen Epilepsievereinigung e. V.* unterstützen uns mit Rat und Tat bei unseren Aktivitäten.

Wer Kontakt zur Gruppe aufnehmen möchte, kann dies über die Geschäftsstelle des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg tun (Tanja Salzmann, Tel.: 030 – 3470 3483; mail: tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de).

Ingrid Kopielski

Neu gegründeter Verein informiert Eltern

CDKL 5 e.V. veranstaltet Familienkonferenz

CDKL5 DEUTSCHLAND e.V.
Liebe ist die Antwort

Ein extrem seltener Gen-Defekt verursacht schon bei Kindern große Probleme: Wenn ein Kind eine Mutation auf dem Gen CDKL 5 hat, bekommt es auch epileptische Anfälle. Die betroffenen Familien haben sich jetzt zu einem Verein zusammengeschlossen – Initiatorin ist Sandra Thorpe Bione.

Die gebürtige Brasilianerin hat zwei Kinder. Ihre Tochter Samantha ist drei Jahre alt und leidet an dem seltenen Gen-Defekt. Sandra Thorpe Bione hat bereits die zweite Familienkonferenz organisiert und möchte ihren Verein, den sie mit anderen engagierten Eltern aufbaut, gern bekannter machen.

„Inzwischen sind die deutschen CDKL 5-Familien auch dank Facebook besser vernetzt, wir haben einen eigenen Internet-Auftritt, wollten uns aber auch persönlich austauschen und kennen lernen“, berichtet die Berlinerin.

Bereits im Juli 2015 trafen sich zum zweiten Mal – diesmal in Berlin auf dem Gelände der Björn-Schulz-Stiftung in Pankow – 23 Familien mit 15 Kindern aus Deutschland, der Schweiz und Österreich. „Ins-

gesamt 70 Leute, das ist ein großer Erfolg“, freut sie sich Thorpe Bione immer noch. Dr. med. Axel Panzer, Leiter der Neuropädiatrie der *DRK-Kliniken Berlin-Westend* und wissenschaftlicher Beirat des Vereins, hielt auf dem Treffen einen Vortrag über „CDKL 5 und Antiepileptika“. Über therapeutische Ansätze spracht die Neurobiologin Claudia Fuchs (PhD an der Universität von Bologna) und über unterstützte Kommunikation die Logopädin Katharina Siewert. Über die Arbeit der Pflegestützpunkte wurde ebenso referiert wie über die Suche nach der richtigen Kita. Über die Therapiemöglichkeiten mit einem Vagus-Nerv-Stimulator berichtete Dr. med. Stefanie Hammersen vom Berliner *Vivantes-Klinikum im Friedrichshain*.

„Wir wollten möglichst viele Themenbereiche abdecken und alle Facetten beleuchten“, erklärt Thorpe Bione. „Es war schön, dass auch die Vorsitzende der Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V., Gabriele Keßler, angereist war und uns viele Tipps aus ihrer Erfahrung mit der Vereinsarbeit geben konnte“, ist die engagierte Vorsitzende von CDKL 5 Deutschland e.V. dankbar. Die betroffenen Mädchen und Jungen und die Geschwisterkinder wurden betreut, während die Eltern sich informieren und kennenlernen konnten. Am Ende der Veranstaltung konnten die Familien Luftballons mit Wünschen in den Himmel steigen lassen – einer davon ist auf jeden Fall die Wiederholung der Familienkonferenz im kommenden Jahr.

Kontakt: CDKL 5 Deutschland e.V., www.cdkl5.de, mail: cdkl5deutschland@gmail.com

Sybille Burmeister

Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen

Nachtrag zum 30igsten

Am 10. Oktober 2015 feierten wir unser 30jähriges Jubiläum im Klinikum Osnabrück gemeinsam mit der *Selbsthilfegruppe Epilepsie Osnabrück Stadt und Land*, die ebenfalls seit 30 Jahren existiert. Wir hatten bewusst nur drei Vorträge eingeplant, damit anschließend genug Zeit zum Austausch blieb.

Unser Vorsitzender Detlef Briel stellte den geschichtlichen Teil des Landesverbandes dar und gemeinsam berichteten wir über die aktuelle Situation, über unsere Seminare und darüber, dass wir mittlerweile eine eigene Webseite haben. Negativ aufgefallen ist uns seit einiger Zeit, dass bei persönlichen Einladungen von uns an unsere Mitglieder keine oder kaum Rückmeldungen erfolgen. Liebe Leute: Wenn ihr bei persönlichen Einladungen nicht antwortet, ob eine Teilnahme erfolgt oder nicht, können wir nicht planen! Also: Wir bitten in solchen Fällen um Rückantwort, das würde uns wirklich sehr helfen! Das Sportwochenende z.B. mussten wir absagen, da wir dafür nicht genügend Anmeldungen hatten. Einige jüngere Teilnehmer sagen ja, das Sportwochenende ist auch nicht so aufregend. Dann kommt doch bitte zur Mitgliederversammlung, die ist doch dafür da, dass wir gemeinsam Alternativen – z.B. zum Sportwochenende – entwickeln können. Macht Vorschläge, wir sind für alles offen. Nur so wird ein Schuh draus.

Anschließend übernahm Dr. Kellinghaus den medizinischen Part und zeigte die Entwicklung der medizinischen Versorgung von

Menschen mit Epilepsie in den letzten 30 Jahren auf. Last but not least schilderte Stefan Conrad die Geschichte des Bundesverbandes und stellte die Aufgaben vor, vor denen er heute steht. Eine Präsentation von unserem Selbsthilfeleben kam gut an und zeigte allen Anwesenden, dass die Selbsthilfe kein verstaubter Begriff ist, sondern jede Menge Leben bedeutet, Austausch, Spaß – aber auch Arbeit.

Abschließend fand bei einem kleinen Imbiss ein reger Austausch statt. Die Gäste nutzten diese Zeit intensiv. Die Stimmung war locker und freundlich. Es gab viele gute Gespräche – die Veranstaltung war rundum gelungen.

Marita Wuschke
Interessengemeinschaft
Epilepsie Niedersachsen

Gemeinsam sind wir stärker

Treffen der Bundes- und Landesverbände

Zum zweiten Mal haben sich am 5. Dezember viele Vertreter der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Berlin getroffen: Landesverbände und Landesbeauftragte der DE, der DE-Bundesvorstand, von der DE unabhängige Landesverbände und der Vorstand des Epilepsie Bundes-Elternverbandes (e.b.e.). Auf der Tagesordnung standen Fragen zum Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), die Zusammenarbeit der Verbände, der Sachstand der Epilepsie-Petition und das Projekt des Arbeitskreises Epilepsieberatungsstellen.

Die Epilepsie-Petition, die im Auftrag der Selbsthilfeverbände auf Initiative von Susanne Fey beim Bundespetitionsausschuss eingereicht wurde, hat ihren Angaben zufolge rund 36.000 Stimmen erhalten, von denen aus formalen Gründen aber nur etwa 19.000 gewertet werden konnten. Rund 4.000 Stimmen wurden per Internet abgegeben. Als weiterer Schritt wurde vorgeschlagen, mit den einzelnen Bundestagsabgeordneten Kontakt aufzunehmen: Der politische Druck auf das Bundesgesundheitsministerium müsse erhöht werden. Eine Anhörung im Petitionsausschuss sei weiterhin möglich, entschieden werde dies voraussichtlich im Frühjahr, sagte Fey (Infos: www.epilepsie-petition.de).

Das Treffen aller interessierten Vorstände von Bundes- und Landesverbänden der Epilepsie-Selbsthilfe soll fester Bestandteil der Zusammenarbeit werden und zweimal im Jahr stattfinden – einmal als ganztägiges Treffen im September und ein zweites Mal anlässlich der Jahrestagung der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie*. Ziel ist es, die Kommunikation untereinander zu optimieren. Das gemeinsame Anliegen ist klar: Die Situation der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen in Deutschland zu verbessern. Als lockerer Zusammenschluss nennt sich die Runde *Arbeitsgemeinschaft der Selbsthilfe Epilepsie in Deutschland* mit den Vereinsvorsitzenden der jeweiligen Mitgliedsverbände als Ansprechpartner.

Für den auf der Arbeitstagung 2015 der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* neu gegründeten *Arbeitskreis Epilepsieberatungsstellen* war Markus Türcke als Gast dabei. Er stellte den aktuellen Sachstand vor. Noch steht der Arbeitskreis in der Bestandsaufnahme von Trägerschaft und Finanzierung. Markus Türcke freut sich noch über weitere Mitstreiter.

Sybille Burmeister

Impressum einfälle

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Tel.: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
einfaelle@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de
Eingetragen beim Registergericht Köln
43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Vorstand der DE vertreten durch den Vorsitzenden Stefan Conrad
Redaktion: Norbert van Kampen (Chefredakteur), Sybille Burmeister, Conny Smolny, Anne Söhnel. Für den Inhalt namentlich gekennzeichnete Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste vom Januar 2015. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Stefan Conrad, Sybille Burmeister, Reinhard Elbracht, Michael Fink, Norbert van Kampen, Matthias Keilholz, Bärbel Tessner, 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.

Der Bezug der *einfälle* ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag DE: 26,-- Euro
Konto: Deutsche Bank Berlin
IBAN DE67 1007 0024 0643 0029 03
BIC (SWIFT) DEUT DE DBBER
Spendenkonto Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6430029 01
BIC (SWIFT) DEUT DB DBBER
Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
03.02. 2016	Epilepsieberatung Dresden Wolfhügelstraße 20 01324 Dresden	Offene Gesprächsgruppe Thema: Epilepsie und Gedächtnis	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
12. – 13.02. 2016	Epileptologische Schwerpunktpraxis R. Berkenfeld Hochstr. 22, 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung für Betroffene und Angehörige	Gabi Haferkamp	Fon: 02845 – 2605 gabihaferkamp@gmx.de
27.02 2016 10.00 – 14.00 Uhr	Tagesförderstätten der Lebenshilfe, Harbigstraße 10-12, 14055 Berlin	Versorgung von Menschen mit schwerer Mehrfach-behinderung	Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. Tanja Salzmann	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de; www.epilepsie-berlin.de
03.-05.03. 2016	Friedrich Schiller-Universität Jena Ernst-Abbe-Platz 07743 Jena	53. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (DGfE)	Conventus Congressmanagement Juliane Börner	Fon: 03631 – 3116 347 Fax: 03641 – 3116 243 epilepsie@conventus.de www.epilepsie2016.de
04.-05.03. 2016	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	FAMOSES-Schulung Ein Kurs für Kinder mit Epilepsie und deren Eltern	Epilepsie Beratung Niederbayern Anmeldung bis 01.02.16	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
23.03. 2016	Epilepsieberatung Dresden Wolfhügelstraße 20 01324 Dresden	Sarah Elise Bischof liest aus ihrem Buch „Panthertage“	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
08. – 10.04. 2016	Epilepsieklinik Tabor Ladeburger Str. 15 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Annette Krüger Sozialdienst	Fon: 03338 – 752 424 Fax: 03338 – 752 352 a.krueger@epi-tabor.de
09.04. 2016	Nürnberger Lehrer und Lehrerinnenverein, Saal 4. Stock Weidenkellerstr. 6 90453 Nürnberg	Tagesseminar: Kraftquellen und Beschützer – eine Forschungsreise	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
16. – 17.04. 2016	Epilepsieberatung Dresden Wolfhügelstraße 20 01324 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Dresden Frau Lippold	Fon: 0351 – 4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
22. – 24. 04. 2016	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar zur Anfallsselbstkontrolle	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
10. – 12.06. 2016	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Frauenseminar: Entspannen und Kräfte tanken (mit Kinderbetreuung) Nur für Frauen!	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.
17. – 19.06 2016	Hotel Christophorus Schönwalder Allee 26/3 13587 Berlin	Familienseminar „Entspannen und Kräfte sammeln“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.
17. – 19.06. 2016	Akademie Hotel Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin	Seminar „Gedächtnistraining“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
17. – 19.06. 2016	Akademie Hotel Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin	Seminar „Neurolinguistisches Programmieren – Selbstcoaching bei Epilepsie“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.
24. – 26.06. 2016	Bistumshaus Schloß Hirschberg Hirschberg 70 92339 Beilngries	Wochenendseminar des Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
08.07. 2016 14.00 – 18.00 Uhr	Hotel Erbacher Hof Grebenstraße 24-26 55116 Mainz	Mitgliederversammlung des DE-Bundesverbandes	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de
08. – 10.07. 2016	Hotel Erbacher Hof Grebenstraße 24-26 55116 Mainz	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung bis 11.04.16	s.o.
21. – 24. 09. 2016	Epilepsiezentrum Kork Landstraße 1 77694 Kehl-Kork	Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie	Verein Sozialarbeit bei Epilepsie Albrecht Diestelhorst	Fon: 0521 – 144 3624 Fax: 0521 – 144 3261 albrecht.diestelhorst@bethel.de
05.10.2016	Rathaus Charlottenburg Otto-Suhr-Allee 100 10585 Berlin	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016	Bundesgeschäftsstelle der DE, Anne Söhnel	s.o.
08.10.2016	Verein Lehrerheim Seminarraum K1 3. Stock Weidenkellerstr. 6 90453 Nürnberg	Mitgliederversammlung Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern	Fon: 0911 – 18093747 Fax: 0911 – 18093746 kontakt@epilepsiebayern.de
21. – 23.10. 2016	Haus Meeresfrieden (geplant) Maxim-Gorki-Str. 19 17424 Ostseebad Heringsdorf	Seminar „Epilepsie und Depression“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.
28. – 30.10. 2016	Hotel Morgenland Finckensteinallee 23 12205 Berlin	Seminar „Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen in Deutschland“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	s.o.
13. – 14.11. 2016	Kinderklinik Dritter Orden Passau Bischof-Altmann-Straße 9 94032 Passau	MOSES-Schulung	Epilepsie Beratung Niederbayern Anmeldung bis 20.09.16	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
18. – 20.11. 2016	Hotel Lindenhof Quellenhofweg 125 33617 Bielefeld	Seminar „Epilepsie und Arbeit“	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de www.epilepsie-vereinigung.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *DE-Intern* in dieser Ausgabe der *einfälle*.

vorschau 137

Flucht, Migration und chronische Krankheit ist das Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe der *einfälle*.
Wie sieht eigentlich die gesundheitliche Versorgung der vielen Menschen aus, die aus ihren Herkunftsländern geflüchtet sind, weil sie dort ihres Lebens nicht mehr sicher sind? Haben sie Zugang zu unserem Gesundheitssystem? Sind sie ausreichend medizinisch versorgt? Was, wenn Sie chronisch krank sind? Wie sieht die gesundheitliche Versorgung derjenigen aus, die schon lange in Deutschland leben, aber ein kulturell anderes geprägtes Verständnis von chronischen Krankheiten – insbesondere von einer Epilepsie haben? Profitieren alle gleichermaßen von unserem Gesundheitssystem? Und was kann getan werden, dass wir allen eine angemessene gesundheitliche Versorgung bieten können – denn es gibt zwar kein Recht auf Gesundheit, wohl aber das Menschenrecht auf eine angemessene medizinische Versorgung.

Mit diesen und weiteren Fragen beschäftigen wir uns in der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Wer dazu etwas beitragen möchte, ist herzlich eingeladen; auf Wunsch können wir die Beiträge unserer Leser und Leserinnen auch ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch, wenn Ihr/Sie etwas anderes zu sagen bzw. zu schreiben habt – teilt uns dies mit. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheinen Ende März 2016. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 26. Februar 2015. Angekündigte Anzeigen können bis zum 11. März 2016 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

BEITRITTSERKLÄRUNG

Deutsche Epilepsievereinigung

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt zur Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Name: _____ Vorname: _____

Straße, Nr.: _____

PLZ, Ort: _____

Einrichtung, Firma: _____

Telefon, Fax: _____

Beruf*: _____ Geburtsdatum: _____

E-Mail: _____

Ich erkläre meinen Beitritt als:

ordentliches Mitglied

- ☐ 60,- Euro Jahresbeitrag
- ☐ Euro _____ Jahresbeitrag
  (freiwillig gewählter Beitrag, höher als 60,- Euro)
- ☐ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

Fördermitglied

- ☐ 250,- Euro Jahresbeitrag (Privatpersonen, Selbstständige)
- ☐ 500,- Euro Jahresbeitrag (gemeinnützige Einrichtungen)
- ☐ 750,- Euro Jahresbeitrag (Wirtschaftsunternehmen)

Epilepsie betrifft mich* ☐ selbst ☐ als Elternteil ☐ beruflich ☐ sonstiges

Ich zahle

- ☐ per Überweisung/Rechnung
- ☐ Spendenbescheinigung erwünscht
- ☐ per (SEPA-) Lastschrift Vordruck zu Einzugsermächtigung geht Ihnen per Post/Mail zu.)

☐ Ich interessiere mich für eine ehrenamtliche Tätigkeit in der DE und bitte um Kontaktaufnahme

Datum, Unterschrift: _____

*freiwillige Angaben.

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Mitgliederzeitschrift „einfälle" enthalten. Fördermitglieder erhalten auf Wunsch bis zu 30 Exemplare. Die DE ist zzt. von der Körperschaftssteuer befreit. Der Mitgliedsbeitrag ist steuerlich absetzbar, auf Wunsch erhalten Sie eine Spendenquittung.

Datenschutzrechtliche Hinweise zur Verwendung von Mitgliederdaten (Auszug aus der Vereinssatzung Stand: 03.07.2014)

§ 5.6 Antrag auf Mitgliedschaft

6.3 Im Rahmen der Mitgliederverwaltung werden von den Mitgliedern folgende Daten erhoben: Name, Vorname, Anschrift, Telefon, Mail, Beruf, Geburtsdatum, Betroffenheit und Ehrenamt. Diese Daten werden im Rahmen der Mitgliederversammlung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

6.4 Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich wiederspricht.

Deutsche Epilepsievereinigung gem. e.V.
Bundesgeschäftsstelle
Zillestraße 102
10585 Berlin

Telefon + (49)030 342 4414
Telefax + (49)030 342 4466
info@epilepsie-vereinigung.de
www.epilepsie-vereinigung.de

Spendenkonto:
Deutsche Bank Berlin
IBAN DE24 100 700 240 6340029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER