Nr. 141
35. Jahrgang
1. Quartal 2017
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Alle Kinder und Jugendlichen haben das Recht auf höchstmögliche Bildung und uneingeschränkte soziale Teilhabe. Deshalb spricht eine Epilepsie in der Regel nicht gegen den Besuch eines Regelkindergartens oder einer Regelschule.

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

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
(Schüler, Studenten, Arbeitslose, EU-Rentner, Einkommen vgl. Hartz IV)

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 zur 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 Abs. 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 Mitgliedschaft verarbeitet, gespeichert und mit Ausnahme der in § 5 Abs. 6.4. getroffenen Regelung nicht an Dritte weitergegeben.
§ 5 Abs. 6.4.: Die nach § 6 Abs. 4 anerkannten Landesverbände bekommen die im Rahmen der Mitgliederverwaltung erhobenen Daten für die Mitglieder des Bundesverbandes in ihrem Bereich übermittelt, wenn das Mitglied dem nicht ausdrücklich widerspricht.

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 6430029 01
BIC (Swift) DEUT DE DBBER

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Anfang des Jahres erreichte uns die Nachricht, dass unser Ehrenmitglied Prof. Dieter Janz im Alter von 97 Jahren verstorben ist. Wir nehmen in Trauer Abschied von ihm, denn wir haben nicht nur einen bis ins hohe Alter lebensfrohen Menschen verloren, sondern auch jemanden, dem Ärzte und Epilepsie-Patienten nicht nur in Deutschland viel zu verdanken haben. Mit seiner von Anfang an konsequent sozialmedizinisch und anthropologisch geprägten Grundhaltung hat er vieles auf den Weg gebracht, was uns heute in der Epilepsiebehandlung selbstverständlich erscheint. Für Dieter Janz war die nur durch das intensive Gespräch mit den Patienten zu findende Antwort auf die Frage, welcher Sinn hinter deren Erkrankung steht, der Schlüssel zu einer wirksamen Behandlung – einer Behandlung, in der sich Arzt und Patient als gleichberechtigte Partner mir ihren jeweils eigenen Kompetenzen gegenüberstehen.

Vielleicht ergibt sich die wohlwollende aber dennoch kritische Haltung von Dieter Janz der Selbsthilfe gegenüber genau aus dieser Grundhaltung. Wir in der Selbsthilfe erwarten, dass wir von unseren Behandlern als „Experten in eigener Sache“ angesehen werden. Das dürfen wir auch erwarten. Sind wir aber auch gewillt, die Kompetenzen unserer Behandler anzuerkennen, mit ihnen in einen wirklich gleichberechtigten Dialog zu treten?

Wie auch immer ... Was eine Epilepsie für Kinder, Jugendliche und deren Eltern bedeutet und wie ihnen geholfen werden kann, damit besser zurechtzukommen – darum geht es unter anderem in diesem Heft. Wir haben uns wie immer bemüht, unseren Leserinnen und Lesern auf der einen Seite die dazu notwendigen Informationen zu vermitteln. Auf der anderen Seite ist es aber genauso wichtig, die Betreffenden mit ihren jeweils individuellen Sichtweisen und Problemlagen zu Wort kommen zu lassen. Vielleicht erkennt sich der eine oder die andere ja in diesen Schilderungen wieder ...

Leider konnten wir auch in dieses Heft nicht alle Beiträge aufnehmen, obwohl wir den Heftumfang schon deutlich erweitert haben. Wir bitten diejenigen um Entschuldigung, die ihren Beitrag hier nicht wiederfinden – er wird auf jeden Fall im nächsten Heft erscheinen.

Um abschließend noch einmal auf Dieter Janz zu kommen. Nach ihm ist es „ ... entscheidend zu verstehen, dass Krankheit immer in einen lebensgeschichtlichen Zusammenhang eingebunden ist“. Vielleicht können wir ja einen kleinen Beitrag zu diesem Verständnis leisten.

In diesem Sinne,
Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

- ***Agrarwirtschaft (Gartenbau)***
- ***Ernährung und Hauswirtschaft***
- ***Hotel und Gastronomie***
- ***Metalltechnik***
- ***Textiltechnik und Bekleidung***
- ***Wirtschaft und Verwaltung***

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57–63
33617 Bielefeld
Tel. 0521 144-2856
Fax 0521 144-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel

Walnüsse – Segen und Fluch

**Deine Diät ist auch meine Diät, knurrte Hasso.
Aber du kennst ja meine Nussintoleranz!**

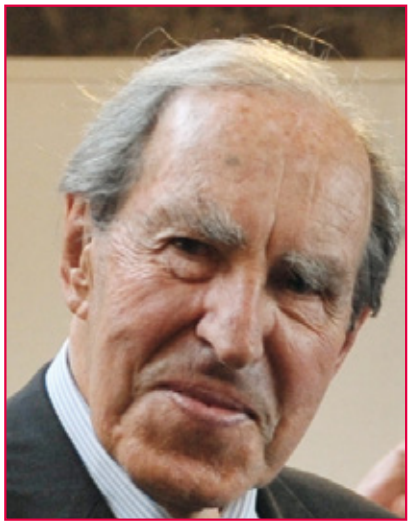
Ob Walnüsse gesund sind, kommt auf den Standpunkt an. Aus menschlicher Sicht sind Walnüsse gesund: Drei oder vier Nüsse können ein komplettes Abendbrot ersetzen, gegen Migräne helfen oder für eine erholsame, durchgeschlafene Nacht sorgen.

Aus Sicht der Hunde dagegen stellt sich das ganze anders dar: Nicht nur die Schale, sondern auch die Nuss kann von giftigen Stoffen – z.B. *dem Pilz Penicillium crustosum* – befallen sein. Dieser Stoff kann mit dem gefährlichen *Strychnin* verglichen werden und beim Hund zu epileptischen Anfällen führen.

Quelle: www.walnussbaum.info, Zugriff am 26.02.2017

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Alle Kinder sollen sich optimal entwickeln können. Nachteilsausgleiche in der Schule können dabei helfen.



Zum Gedenken an Dieter Janz

Rehabilitation als wesentliches Moment der Epilepsiebehandlung. Ein Nachruf.

Das Leben ist nicht planbar

Mareice Kaiser stellt ihr Buch *Alles inklusive* in einer Berliner Buchhandlung vor. Es ist ein kämpferisches Buch, das Mut macht.

6 schwerpunkt 1

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Eine Diagnose verändert eine Familie Ein Erfahrungsbericht

Epilepsie aus zwei Perspektiven Die Sicht der Eltern

Epilepsie aus zwei Perspektiven Die Sicht der Tochter

Medikamentengabe in Schule und Kita

25 Wissenswert

Kein „Kiffen auf Rezept“

Wahlprüfsteine Forderungen der BAG SELBSTHILFE

32 Menschen und Meinungen

Die Pharmaindustrie fühlt sich in Deutschland „sauwohl“

Nachruf auf Dieter Janz

41 aus dem Bundesverband

Mein Leben mit Epilepsie Erinnerung an Jennifer Lüngen

Epilepsie als Lebensbegleiter Unser Mann im G-BA stellt sich vor

Einladung zur Mitgliederversammlung

51 aus den Gruppen und Verbänden

Die Gruppe gibt Sicherheit Einjähriges Jubiläum in Berlin

Epilepsie braucht Offenheit Talk-Show zum Jubiläum

Erwachsenwerden mit Epilepsie
Epilepsie-Forum und Junge Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg

56 Magazin

Freizeit und Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen

57 Medien

Epilepsien im Jugendalter Konsequenzen für Schule und Unterricht

Wir in der Schule Informationen aus der Selbsthilfe

Das Leben ist nicht planbar ...

Nebel im August – DVD’s zu gewinnen

62 leserbriefe/kalender/termine

Foto: Kita_Stifte_Pixabay_Ponce_Photography

Epilepsie in Kindergarten und Schule

Alle Kinder sollen sich optimal entwickeln können

Etwa 0,5% aller Menschen sind an einer Epilepsie erkrankt. Viele Epilepsien beginnen bereits im Kindes- und Jugendalter. Es handelt sich um eine der häufigsten neurologisch bedingten Erkrankungen in dieser Altersgruppe.

Epileptische Anfälle haben unterschiedliche Erscheinungsformen. Einige, wie z.B. der *Grand mal,* sind sehr eindrücklich; andere, wie z.B. die *Absencen*, sind für den Beobachter manchmal kaum wahrnehmbar. Fast alle in Kindergärten und Schulen tätigen Menschen werden schon einmal ein Kind mit einer Epilepsie betreut haben – womöglich ohne es zu wissen.

Eine Epilepsie führt nicht zwangsläufig zu einer Entwicklungs- oder Lernstörung. Mehr als die Hälfte aller betroffenen Kinder entwickeln sich altersgemäß. Erhöht ist jedoch das Risiko für Entwicklungsauffälligkeiten, die oft von Verhaltensauffälligkeiten begleitet werden. Die Entwicklung eines Kindes, das an Epilepsie erkrankt ist, wird von vielen Faktoren beeinflusst und gestaltet sich individuell sehr unterschiedlich. Zu den wichtigsten Einflussfaktoren auf die Kindesentwicklung zählen:

- epilepsiespezifische Faktoren (z.B. Form, Ursache und Häufigkeit der Anfälle; Alter bei Erkrankungsbeginn)
- strukturelle und funktionelle Veränderungen des Gehirns
- Wirksamkeit und Verträglichkeit der Medikamente zur Epilepsiebehandlung
- weitere Erkrankungen
- psychosoziales Umfeld

Um Entwicklungsstörungen und kognitive Beeinträchtigungen auszuschließen oder deren Ausmaß festzustellen, ist eine (neuro-) psychologische Untersuchung zu Beginn der Erkrankung und im Verlauf neben der ärztlichen Behandlung dringend zu empfehlen.

Obwohl sich die meisten Kinder mit einer Epilepsie altersgerecht entwickeln und einen Regelkin-

dergarten oder eine Regelschule besuchen können, fühlt sich das Betreuungs- und Lehrpersonal im Kindergarten und in der Schule oft unsicher im Umgang mit einem anfallskranken Kind. Gut informierte Erzieher/-innen und Lehrer/-innen verhalten sich im Kontakt mit dem Kind angstfreier und reagieren in einer Notfallsituation souveräner. Daher ist es sehr wichtig, dass sich Erzieher/-innen und Lehrer/-innen mit dem Krankheitsbild vertraut machen bzw. von den Eltern darüber informiert werden. Zudem besteht die Möglichkeit, dass sich Erzieher/-innen und Lehrer/-innen in Absprache mit den Eltern bei den behandelnden Ärztinnen und Ärzten über die aktuelle Anfallssituation und medikamentöse Behandlung informieren und erfragen, wie sie bei einem Anfall reagieren sollten. Ferner können sie sich über spezielle Beratungseinrichtungen zusätzliche Informationen einholen.

Ziele einer gemeinsamen Förderung

Die Vorteile der integrativen Erziehung im Kindergarten und einer inklusiven Beschulung sind unbestritten. Das Ziel dieser Maßnahmen ist eine umfassende individuelle Förderung von Kindern mit physischen, psychischen oder kognitiven Beeinträchtigungen, sowie die Schaffung bestmöglicher Voraussetzungen für eine soziale Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die betroffenen Kinder sollen so die Möglichkeit erhalten, sich gemäß ihren Möglichkeiten optimal zu entwickeln. Im Bildungsbereich bedeutet Inklusion, dass allen Menschen auf Grundlage der Chancengleichheit das Recht auf höchstmögliche Bildung und soziale Teilhabe zusteht, unabhängig von besonderen Lernbedürfnissen, Geschlecht oder sozialen und ökonomischen Voraussetzungen.

Kindergarten

Eine Epilepsie spricht nicht gegen den Besuch eines Kindergartens. Wie alle Kinder haben auch Kinder mit einer Epilepsie einen Anspruch auf den Besuch eines Kindergartens. Gemäß § 4 Abs. 3 SGB IX sind Leistungen für behinderte oder von einer Behinderung bedrohte Kinder so zu planen und zu gestalten, dass nach Möglichkeit Kinder nicht von ihrem sozialen Umfeld getrennt und gemeinsam mit nicht behinderten Kindern betreut werden können. Es sollte jedoch frühzeitig abgeklärt werden, ob bei dem Kind, das an einer Epilepsie erkrankt ist, gesundheitliche oder seelische Einschränkungen vorliegen. Nur dann können auch individuelle Fördermaßnahmen eingeleitet und adäquate Rahmenbedingungen geschaffen werden, damit sich das Kind optimal entwickeln kann.

In den einzelnen Bundesländern existieren verschiedene Formen der Förderung behinderter oder von Behinderung bedrohter Kinder in Kindergärten. Generell besteht jedoch in allen Bundesländern die Möglichkeit einer integrativ ausgerichteten Kindergartenbetreuung. Im Rahmen integrativer Betreuungsformen werden behinderte und von Behinderung bedrohte Kinder gemeinsam mit gesunden Kindern in kleinen Gruppen mit dem erforderlichen zusätzlichen, teilweise therapeutisch ausgebildeten, Personal betreut.

Schule

Eine Epilepsie spricht nicht gegen einen regulären Schulbesuch. Die geeignete Schulform ist stets im Einzelfall in Abhängigkeit von der kognitiven, physischen und psychischen Entwicklung zu wählen. Im Rahmen einer (neuro-) psychologischen Diagnostik sollte frühzeitig festgestellt werden, ob das Kind einen regulären Schulalltag erfolgreich bewältigen kann.

Wenn sich nach eingehender Begutachtung herausstellt, dass dies nicht der Fall ist, besteht die Möglichkeit einer inklusiven

Foto: Kita_Pixabay_Westfale

Foto: Pixabay_Regenwolkeo

Beschulung an einer Regelschule oder der Besuch eines speziellen Förderzentrums. Im Schulalltag bedeutet Inklusion das gleichberechtigte Lernen von Schüler/-innen mit oder ohne Behinderung in einer Lerngruppe. Die Rahmenbedingungen und Strukturen der inklusiven schulischen Einrichtungen und der Förderzentren gestalten sich in den einzelnen Bundesländern unterschiedlich. In Einzelfällen besteht zusätzlich die Möglichkeit, eine schulbegleitende Maßnahme in Form eines Schulhelfers nach § 53 und § 54 SGB XII bzw. § 36 SchulG beim zuständigen Sozialamt zu beantragen.

Trotz einer anfangs altersgerechten Entwicklung kann es beispielsweise aufgrund einer Verschlechterung der Anfallssituation, durch unerwünschte Wirkungen der medikamentösen Behandlung, durch längere und wiederholte Krankenhausaufenthalte oder durch andere psychosoziale Belastungen zum Abfall der Lern- und Leistungsfähigkeit kommen. Häufig klagen Betroffene über Aufmerksamkeitsprobleme und Gedächtnisstörungen, die den Wissenserwerb erschweren. Insofern kann der Besuch einer Regelschule im Verlauf auch eine Überforderung für das betroffene Kind darstellen. Es wird daher empfohlen, frühzeitig einen sonderpädagogischen Förderausschuss einzuberufen mit dem Ziel der Realisierung einer inklusiv ausgerichteten Förderung. Ein Förderausschuss kann über die Eltern oder die Schulleitung einberufen werden.

Im Rahmen eines solchen Förderausschusses können folgende Förderschwerpunkte beantragt werden:

- Körperlich-motorische Entwicklung (bei Vorliegen einer Epilepsie immer möglich)
- Sehen
- Hören und Kommunikation
- Lernen
- Geistige Entwicklung
- Sozial-emotionale Entwicklung
- Autismus

Nachteilsausgleich

Nachteilsausgleiche stellen keine Bevorzugung dar. Gemäß § 126 SGB IX sind die Vorschriften über Hilfen für behinderte Menschen zum Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile oder Mehraufwendungen in Form eines Nachteilsausgleichs so gestaltet, dass sie unabhängig von der Ursache, Art oder der Schwere der Behinderung Rechnung tragen.

Der Nachteilsausgleich dient der Kompensation der durch eine körperliche oder seelische Behinderung entstehenden Nachteile. Ohne die inhaltlich-fachlichen Ansprüche geringer zu bemessen, wird damit auf die individuelle Behinderung der Schüler/-innen angemessen Rücksicht genommen.

Über Art und Umfang eines zu gewährenden Nachteilsausgleichs entscheidet in der Regel die Schulleitung in Absprache mit den

Foto: Schultafel_Pixabay_markuspiske

unterrichtenden Lehrkräften und gegebenenfalls auch mit dem für die jeweilige Behinderungsart zuständigen Förderzentrum. Die Entscheidung der Schulleitung ist zu den Akten zu nehmen. In Zweifelsfällen ist die Entscheidung der Schulaufsichtsbehörde einzuholen.

Die Realisierung von Nachteilsausgleichen im Schulalltag kann wie folgt aussehen:

- Verlängerung von Bearbeitungszeiten, insbesondere bei **handschriftlich** zu lösenden Aufgaben
- Bereitstellen oder Zulassen spezieller Hilfs- und Arbeitsmittel (z. B. Computer, größere bzw. spezifisch gestaltete Arbeitsblätter)
- Angebot einer mündlichen statt einer schriftlichen Arbeitsform (z. B. einen Aufsatz auf Band sprechen) bzw. einer schriftlichen statt einer mündlichen Arbeitsform
- unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z.B. individuell gestaltete Pausenzeiten)
- differenzierte Hausaufgabenstellung
- größere Exaktheitstoleranz (z. B. in Geometrie, beim Schriftbild, bei zeichnerischen Aufgaben)
- individuelle Sportübungen

Prinzipielle Verbote sind nicht angemessen, so zum Beispiel ist von einem generellen Ausschluss von allen Sportangeboten oder Reisen unbedingt abzusehen. Es ist vielmehr nach individuellen Lösungen zu suchen, so dass sich das Kind an allen Aktivitäten beteiligen oder zumindest diesen beiwohnen kann.

Sportliche Aktivitäten können auf der emotionalen Ebene zu einer direkten Steigerung des Wohlbefindens beitragen. Sportliche Aktivitäten können auch über die Steigerung der Muskelkraft dabei helfen, bestimmte körperliche Probleme, wie beispielsweise eine unsichere Körperkoordination oder eine verminderte Körperwahrnehmung, zu bewältigen. Die Stimmungsverbesserung bei und nach entsprechend gestalteter sportlicher Aktivität kann zudem zu einer positiveren Bewertung des eigenen Gesundheitszustandes und einer Steigerung des Selbstwerts führen (vgl. dazu auch die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre *Epilepsie und Sport*, die auf der Webseite der Stiftung – *www.stiftung-michael.de* – als kostenloser Download zur Verfügung steht).

Förderzentren

In Abhängigkeit von dem körperlichen und seelischen Gesundheitszustandes des Kindes ist auch ein Besuch eines Förderzentrums in Betracht zu ziehen, an denen ein Schulabschluss gemäß der individuellen kognitiven Begabung unter geschützten Rahmenbedingungen und therapeutischen Fördermaßnahmen möglich ist. In den meisten Bundesländern existieren Förderzentren mit unterschiedlichen sonderpädagogischen Förderschwerpunkten.

In der Regel haben die Eltern Mitspracherecht über die Entscheidung, welche Schulform ihr Kind besuchen soll, letztendlich entscheidet jedoch immer das Schulamt im Rahmen eines sonderpädagogischen Förderausschusses.

Die Entscheidung des Förderausschusses ist abhängig davon, ob die sachlichen, personellen und organisatorischen Voraussetzungen an der jeweiligen Schule oder dem jeweiligen Förderzentrum gegeben sind, um die Schüler/-innen optimal zu fördern. Diesbezüglich gibt es in den Bundesländern deutliche Unterschiede, insbesondere was die Organisation und Finanzierung von Hilfsmitteln, wie z.B. Laptop oder spezielle Sitzgelegenheit, betrifft. Wenn das Förderzentrum nicht mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu erreichen ist oder die Eltern ihr Kind nicht selbst dorthin fahren können, besteht die Möglichkeit, einen Schultransport zu beantragen.

Beratungsmöglichkeiten

Eine ausführliche Beratung der Eltern sowie eine Diagnostik der betroffenen Kinder, ergänzend zur schulpsychologischen Untersuchung, sind an auf die Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie spezialisierten Epilepsiezentren (entsprechende Adressen finden sich auf der Webseite der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.)* und an Sozialpädiatrischen Zentren mit neuropädiatrischem Schwerpunkt möglich (entsprechende Adressen finden sich auf der Webseite der *Deutschen Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin e.V. – www.dgspj.de).*

Anja Lorenz
Kinder- und Jugendpsychotherapeutin
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
www.ezbb.de
anja.lorenz@keh-berlin.de

Eine Diagnose verändert eine Familie

Luano war bereits im Kindergarten, als die Diagnose kam

Es sind die Reaktionen mancher Menschen aus ihrem Umfeld, die Chantal zu schaffen machen. Bei ihrem Sohn Luano wurde im Alter von viereinhalb Jahren (im Sommer 2015) Epilepsie diagnostiziert – eine symptomatische Form, die sich in komplex-fokalen Anfällen ausdrückt. Ursache ist ein Hirninfarkt, den der Junge vermutlich während der Schwangerschaft oder der Geburt erlitten hat. Dies haben die Eltern aber erst später durch ein MRT erfahren. Geäußert haben sich die Anfälle in Phasen von Abwesenheit und Bewegungen, die sie als Mutter zuerst nicht zu deuten wusste. „Er saß im Planschbecken und ballte seine Händchen zu Fäusten, hatte den Blick nach unten gerichtet und machte immer wieder Schluckbewegungen, als sei ihm übel“, erinnert Chantal sich. „Ich habe erst vermutet, dass es zu heiß ist und er Kreislaufprobleme hat.“

Der erfahrene Kinderarzt der Familie riet zu einer gründlichen Untersuchung in einer spezialisierten Klinik, nachdem sich dieses Phänomen häufte. Dort zeigten sich im EEG Auffälligkeiten in der rechten Gehirnhälfte und im MRT war zu sehen, dass es im rechten Temporallappen eine auffällige Veränderung gab. Aus den Arztberichten von der Geburt, die als geplanter Kaiserschnitt ablief, geht hervor, dass sich die Nabelschnur als doppelter echter Knoten um seinen Hals gelegt hatte. „Unsere behandelnde Ärztin hat sich sehr viel Zeit für uns genommen und uns erklärt, dass es fast schon

ein Wunder ist, dass Luano lebt und nicht schwerbehindert ist“, erzählt Chantal. Alle Ärzte hätten sich gewundert, dass niemandem etwas aufgefallen ist und Luanos Gehirn alles so gut kompensiert hatte. „Wir haben uns dann natürlich gefragt, ob er das schon lange hat und wir etwas hätten merken müssen … aber das Einzige war, dass er immer viel geschlafen hat und erst spät krabbeln oder laufen wollte. Es hieß immer, Luano sei etwas ‚später‘ und die Entwicklungsschritte schon noch kommen würden.“ Niemand vermutete damals die wohl angeborene Hirnschädigung, aus der sich die Temporallappen-Epilepsie mit komplex-fokalen Anfällen entwickelt hat.

Die große Vernarbung im Gehirn sei nicht operabel, sagt Chantal. Nach mehreren Medikamenten, unter denen Luano nicht anfallsfrei wurde, wurde ein Medikament gefunden, unter dem er seit mittlerweile fast einem Jahr ohne Anfälle ist. „Ich habe mir viel Wissen angeeignet und dieses Medikament selbst vorgeschlagen“, zeigt sich Chantal dankbar für den Effekt und die gute Kooperation mit der behandelnden Ärztin. Die erste Zeit nach der Diagnose sei hart gewesen. „Wir hatten plötzlich wieder fast einen Säugling, den man nicht allein lassen konnte. Ich habe mir eine Kamera mit Babyfon angeschafft, um nur keinen Anfall zu verpassen und mich gar nicht mehr weggetraut, weil ich Luano nicht alleine und ohne Hilfe lassen wollte“, beschreibt sie ihre Reaktion. Er hatte bis zu vier Anfälle pro Tag oder eine Serie von Anfällen an mehreren aufeinander folgenden Tagen. Nach einem Anfall war Luano orientierungslos, verwirrt und brauchte Ruhephasen bis zum Schlaf von bis zu drei Stunden. Er brauchte zu dieser Zeit ständige Begleitung.

Luano war bereits im (Regel-)Kindergarten, als die Diagnose kam. Er galt als aufgewecktes, fröhliches und beliebtes, wenn auch etwas entwicklungsverzögertes Kind – hatte aber Probleme mit dem Gleichgewicht, der Aufmerksamkeit und Konzentration. Auch Gedächtnis- und Wortverlust und Probleme mit der Motorik kamen dazu.

Zunächst seien die Erzieherinnen sehr aufgeschlossen gewesen, berichtet Chantal. „Ich wollte ihn dort auch nicht rausreißen, er war gut integriert in die Gemeinschaft.“ Sie informierte die Erzieherinnen in Teamsitzungen über Epilepsie, die Art von Luanos Anfällen sowie die Verabreichung des Notfallmedikaments, falls das erforderlich sein sollte. Die Familie machte kein Geheimnis aus der Erkrankung: „Aufklärungsarbeit ist für uns sehr wichtig“, betont Chantal. Sie kündigte an, dass sie für ihren Sohn eine Integrationshelferin beantragt hatte und diese 20 Stunden pro Woche als 1:1-Betreuung zur Verfügung gestellt werde. Dies wurde wegen des hohen Förderbedarfs auch vom Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) befürwortet. „Wir haben für ihn einen Schwerbehindertenausweis mit einem Grad der Behinderung von 90 und den Merkzeichen G, B und H bekommen.“ Seit der Begleitung der Integrationshelferin habe Luano große Fortschritte gemacht, sagt Chantal, und sie wisse ihren Sohn gut aufgehoben. Dadurch habe sie ein Gefühl der Sicherheit. Wünschenswert wäre für sie die Zusammenarbeit zwischen Kita, Integrationshelferin und diversen Therapeuten – sowie die Einsicht der Kita-Mitarbeiterinnen, dass eine Integrationskraft für die Einrichtung keine Belastung, sondern eine Entlastung darstelle.

Für die Einschulung ist Luano erst einmal zurückgestellt. Am liebsten wäre der Familie, wenn ihr Sohn später auch eine Regelschule besuchen könnte mit einer Integrationshelferin. Derzeit werde ihr als Mutter vermehrt nahe gelegt, ihren Sohn doch in einen anderen, integrativen Kindergarten zu geben. Das möchte die Familie aber im letzten Jahr vor der Einschulung nicht machen, sagt Chantal. Luano erhält nun in seinem letzten Kita-Jahr umfangreiche Entwicklungsförderung wie Ergotherapie und heilpädagogische Interventionen – auch in seiner Freizeit. Damit sollen unter anderem seine Merkfähigkeit und ein altersgerechtes Sozialverhalten gefördert werden.

Verletzend seien Reaktionen von anderen Eltern gewesen, die plötzlich nicht mehr wollten, dass ihre Kinder in der Freizeit mit Luano spielen. „Nur wegen dieser Diagnose – er ist doch eigentlich dasselbe Kind wie vorher, außer dass er jetzt Medikamente nehmen muss und sich auch mal Nebenwirkungen zeigen“, sagt sie. „Aber es hätte alles noch viel schlimmer kommen können, wir haben schon so viel mitgemacht.“ Kaum eine andere Erkrankung bringe so viel Angst und Vorurteile zutage. „Unverständnis und Hilflosigkeit herrschen vor. Kinder wären gern Teil eines Teams, werden aber nicht gewählt, weil es wichtiger ist zu gewinnen, als diese Kinder zu integrieren“, bedauert Chantal. „Kinder mit besonderen Bedürfnissen wollen, was jeder will: akzeptiert werden. Kein Mensch, ganz besonders Kinder, sollten das Gefühl haben, ausgegrenzt zu werden.“

Sybille Burmeister

Epilepsie aus zwei Perspektiven (I)

Die Sicht der Eltern

Die Epilepsie überraschte uns zu einem Zeitpunkt, an dem eigentlich alles perfekt war im Leben unserer damals 13jährigen Tochter Lea: tolle Schule (Gymnasium), gute Noten, Zeit für Hobbys, nette Freundinnen in der Klasse. Sie beschrieb uns schon seit einiger Zeit, dass sie im Unterricht häufiger „zittern“ musste, was unsere Kinderärztin und auch wir als Unterzuckerung deuteten und ihr rieten, regelmäßiger zu essen und zu trinken. In den Oktoberferien konnten wir dann das „Zittern“ erstmals bewusst wahrnehmen und uns wurde klar, dass dies kein Anzeichen von Erschöpfung oder von fehlenden Kohlenhydraten sein konnte. Zu Ferienende erlebten wir dann den ersten *Grand mal*.

Oktober 2015, in dem Urlaub konnten wir die ersten Anfälle bewusst wahrnehmen

Was dann folgte, war ein halbjähriger Marathon aus vier Klinikaufenthalten, wochenlangen Fehlzeiten in der Schule und verschiedenen Therapieansätzen, der erst in einem Epilepsiezentrum mit der sofort korrekten Diagnose und Einleitung der medikamentösen Behandlung beendet wurde. Die Anfälle sind bis auf relativ seltene *Absencen* verschwunden. An dieser Stelle nochmal unser Dank an das Klinikteam des Epilepsiezentrums für die hervorragende Betreuung unserer Tochter und Hochachtung vor dessen Fachkompetenz!

Nach Ostern konnte Lea dann mit der Wiedereingliederung in der Schule beginnen. Von der Klinikschule erhielten wir ein Schreiben, dass ihr aufgrund der Diagnose Epilepsie ein Nachteilsausgleich gemäß Schulordnung gewährt werden könnte.

Wir haben das große Glück, eine wirklich vorbildliche Unterstützung durch Leas Schule zu erhalten. Was heißt das konkret? Für die letzten Wochen der 8. Klasse wurde sie vollständig von Noten befreit, um erstmal „nur“ wieder am Alltag teilzunehmen und sich in das Schulleben einzufinden, zumal sie zu dieser Zeit noch nicht anfallsfrei war und sehr mit den Nebenwirkungen im Rahmen der Medikamenteneinstellung zu kämpfen hatte. Außerdem plagte sie eine große Unsicherheit, wie ihre Mitschüler mit den Anfällen umgehen würden bzw. hatte sie Angst, dass Anfälle zum Beispiel während eines Vortrags oder während des Sportunterrichtes auftreten könnten.

Für das neue Schuljahr wurde ein Förderplan auf Basis eines schulpsychologischen Gutachtens vereinbart, der halbjährlich besprochen und bei Bedarf angepasst wird. Und das ist der momentane Inhalt: Für schriftliche Arbeiten bekommt Lea eine Zeitzugabe, damit sie in Ruhe die Aufgaben angehen kann. Vorträge und mündliche Abfragen kann sie, wenn Anfälle auftreten, in schriftlicher Form abgeben. Wir haben den Eindruck, dass die Erkrankung nun immer mehr in den Hintergrund tritt und sie nach und nach wieder zu ihrem alten Selbstbewusstsein zurückfindet. Für sie ist es beruhigend, zu wissen, dass es die Möglichkeiten des Nachteilsausgleichs gibt, obwohl sie ihn immer seltener in Anspruch nehmen muss. Für den Sportunterricht wurde vereinbart, dass sie, neben einer generellen Freistellung für Geräteturnen, im Einzelfall selbst entscheiden kann, ob ihr einzelne Übungen gut tun oder sie diese ggf. abbrechen kann, wenn sie eine Beeinträchtigung spürt. Das betrifft zum Beispiel

Übungen mit schnellen Drehbewegungen oder Sprüngen.

Besonders positiv finden wir die Möglichkeit, dass Lea in regelmäßigen Abständen Gespräche mit der Beratungslehrerin der Schule führen kann, um direkt (und nicht über den Umweg Eltern) eventuelle Probleme im Unterricht zu besprechen.

Was hat sich für Lea durch die Epilepsie geändert? Lea braucht ein großes Maß an Ruhe und einen sehr geregelten Schlafrhythmus. Es gibt immer mal wieder Tage, an denen „nichts geht“ und sie nicht in die Schule gehen kann. Sie kennt jedoch sehr genau ihre Grenzen und weiß, wann sie sich zurückziehen muss, was ihr gut tut oder auch nicht.

In der Schule hat sie die Möglichkeit, sich im Krankenzimmer hinzulegen, wenn es ihr schlecht geht. Die nebenschulischen Aktivitäten (Chor, Arbeitsgemeinschaften etc.) musste sie weitestgehend aufgeben, da ihre körperliche Belastbarkeit dafür momentan einfach nicht ausreicht. Es bleiben die Dinge, die ihr wirklich wichtig sind, wie z.B. das Klavierspielen.

Auch der Freundeskreis hat sich durch die lange Fehlzeit und den Rückzug aus vielen außerschulischen Aktivitäten verändert, der positive Effekt dabei ist jedoch, dass sich für sie herauskristallisiert hat, wer die wirklich echten Freunde sind, die einem während so einer schwierigen Zeit zur Seite stehen. Ein wichtiger Lernprozess für sie war auch, sich einzugestehen, dass aufgrund der eingeschränkten körperlichen Belastbarkeit nicht mehr in allen schulischen Bereichen super Ergebnisse erzielt werden können. Hier ist es wichtig, Prioritäten zu setzen für die wirklich notwendigen Dinge bzw. die Fächer, die evtl. für die spätere Berufswahl von Bedeutung sind.

Nach knapp einem Jahr medikamentöser Einstellung haben wir das Gefühl, unseren „alten“ Teenager zurück zu haben. Das heißt, weder Krankheit noch Nebenwirkungen der Medikamente stehen im Vordergrund unseres Alltags. Lea hat es, auch mit großer mentaler Unterstützung durch ihre Klassenlehrerin, geschafft, den Anschluss in der Schule wiederzufinden (sie geht jetzt in die 9. Klasse ihres Gymnasiums). Natürlich ist der Weg noch nicht zu Ende und es werden bis zum Schulabschluss noch einige Hürden zu überwinden sein, aber wir hoffen, diese mit Unterstützung durch Schule, Therapeuten und Ärzte bewältigen zu können.

Ulrike (Mutter von Lea)

Epilepsie aus zwei Perspektiven (II)

Die Sicht der Tochter

Was, wenn ich einen Anfall in der Schule habe? Während eines Vortrags, oder in der Essensschlange? **Was, wenn** andere Mitschüler das mitbekommen? **Was, wenn** ich mich in einer Leistungskontrolle durch einen Anfall nicht mehr konzentrieren kann? Wie werden Mitschüler und Lehrer reagieren? Werden sie lachen oder mich bemitleiden?

Einige solcher „**Was wäre, wenn ...**“ Fragen gingen mir durch den Kopf, bevor ich das erste Mal mit „richtigen“ Anfällen in die Schule ging. Lange Zeit war ich krankgeschrie-

Ulrike und Lea (v.l.)

ben und hatte keine Ahnung, wie die Reaktion der anderen auf mich sein würde. Trotzdem versuchte ich es und ging nach langer Zeit wieder in die Schule. Ich hatte fokale Anfälle, also Anfälle von kurzer Dauer und ohne Bewusstseinsverlust.

Als ich gleich in der ersten Stunde Anfälle hatte, merkte ich, dass die anderen Schüler sich ganz normal mir gegenüber verhielten. Sie lachten weder, noch bemitleideten sie mich offensichtlich. Einige waren sehr hilfsbereit und hielten mich während eines Anfalls. Die Angst, dass sie mich seltsam anschauen oder sogar lachen würden, war vielleicht begründet, jedoch traten solche Situationen nicht ein.

Eine andere meiner Sorgen war, dass es mich bei einem Vortrag oder in einer Leistungskontrolle „treffen" könnte. Doch auch hierfür gibt es eine Lösung: Durch einen Nachteilsausgleich kann ich um Vorträge einen möglichst großen Bogen machen und in Leistungskontrollen bekomme ich eine Zeitverlängerung! Sollte ich doch einmal einen Vortrag oder Monolog vortragen, kann ich ihn in einer Notfallsituation auch schriftlich abgeben, also das eigentlich Gesprochene aufschreiben.

Auch wenn so etwas momentan selten bis gar nicht auftritt, ist es für mich sehr beruhigend, dass ich immer noch einen „Plan B" habe. Auch die Zeitverlängerung hilft mir wirklich viel! Ein Nachteilsausgleich steht jedem mit einer Epilepsie zu und man sollte sich auch nicht scheuen, ihn zu nutzen.

Lea Sophie (Tochter von Ulrike)

Schule und Krankheit

Wissen, was möglich ist

Auf der Webseite *www.schuleundkrankheit.de,* die vom Potsdamer Verein *Bildung & Gesundheit e.V.* betrieben wird, stehen viele Informationen und Materialien zur Verfügung, die für Lehrer und Lehrerinnen, aber auch für Eltern von Kindern mit einer chronischen Krankheit/Behinderung hilfreich sein können.

Zunächst einmal finden sich auf der Seite kurze Übersichten zu verschiedensten Krankheitsbildern – u.a. auch zur Epilepsie. Auch wenn der entsprechende Text bezüglich der Anfallsklassifikation noch einmal überarbeitet werden sollte – es wird dort zwischen „großen Anfällen" (Grand mal) und „kleinen Anfällen" (Petit mal) unterschieden – ist er relativ gelungen und macht vor allem deutlich, dass es auch für Kinder und Jugendliche mit Epilepsie durchaus möglich ist, an allen schulischen Aktivitäten teilzunehmen. Dennoch werden auch mögliche Einschränkungen – etwa im Bereich der Lern- und Leistungsfähigkeit oder bei gewissen sportlichen Aktivitäten (z.B. beim Schwimmen, beim Geräteturnen) nicht verschwiegen. Dem Verhalten in Notfall kommt eine besondere Bedeutung zu – entsprechend ausführlich ist die Darstellung. Allerdings findet sich zu der Frage, ob im Notfall ein Notfallmedikament gegeben werden kann, nur der Hinweis: „Wenn der Anfall sehr lange dauert und Sie es mit der Ärztin oder dem Arzt und den Eltern so abgesprochen haben, können Sie unter Umständen ein krampflösendes Notfallmedikament geben."

Jedoch – und da ist die Seite sehr hilfreich – finden sich im Bereich „Schulrecht" u.a. nach Bundesländern untergliederte Informationen darüber, wie eine notwendige Medikamentengabe während der Schulzeit und auch eine Notfallmedikation zu handhaben ist. Allerdings ist die Qualität der dort abgebildeten Dokumente sehr unterschiedlich. Für Berlin beispielsweise ist es eine Mitteilung des Personalrats der allgemeinbildenden Schulen, für Bayern ein Rundschreiben des *Bayrischen Staatsministeriums für Unterricht und Kultus*, für Baden-Württemberg eine Verwaltungsvorschrift.

Hilfreich ist auch die Übersicht über mögliche Nachteilsausgleiche, die nach Bereichen, in denen sich die Beeinträchtigung zeigt (z.B. Sehen, Lernen, Hören), untergliedert ist.

Auf der Webseite stehen auch zwei Handreichungen als Download zur Verfügung. Da ist zum einen die Handreichung *Das chronisch kranke Kind im Schulsport*. Sie enthält auch für Epilepsie wichtige Informationen, ist allerdings nicht mehr ganz auf dem aktuellen

Foto: Kind_Pixabay_Soledadsnp

Stand (2006). Im Wesentlichen wird bei der Frage, welche Sportarten bei Epilepsie uneingeschränkt möglich sind und bei welchen erhöhte Verletzungsrisiken bestehen, unterschieden zwischen Schülerinnen und Schülern, die noch Anfälle bekommen und solchen, bei denen das nicht der Fall ist. Hier gibt es inzwischen sehr viel differenziertere Empfehlungen (die von der *Stiftung Michael* herausgegebene Broschüre *Epilepsie und Sport,* die von der Webseite der Stiftung – *www.stiftung-michael.de* – heruntergeladen werden kann).

Die zweite Broschüre *Schülerinnen und Schüler mit chronischen Erkrankungen* (2010 erschienen) enthält im Wesentlichen die Informationen zu den unterschiedlichen Krankheitsbildern, die auch auf der Webseite beschrieben sind.

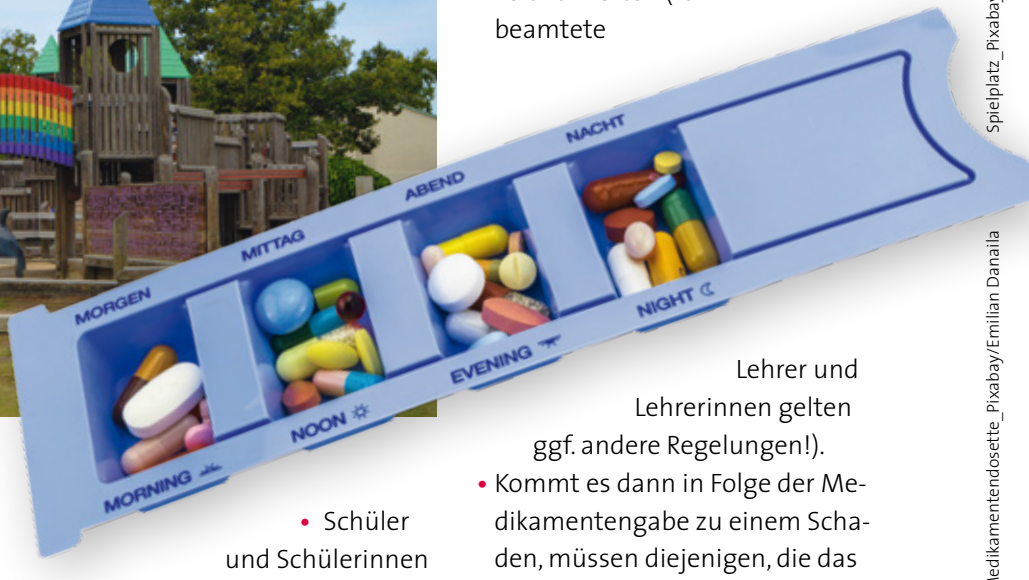
Es können hier nicht alle Inhalte der Webseite beschrieben werden. Bei speziellen Fragen zum Thema und vor allem bei der Suche nach den entsprechenden Rechtsvorschriften, die in den einzelnen Bundesländern sehr unterschiedliche sein können, lohnt es sich jedoch, sich die Seite einmal genauer anzuschauen.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
www.ezbb.de

Medikamentengabe in Schule und Kita

Wer darf, muss, soll in Schule und Kita Medikamente geben?

In vielen Kindergärten und Schulen besteht Unsicherheit darüber, ob die dort arbeitenden Lehrerinnen und Lehrer bzw. Erzieherinnen und Erzieher den Kindern und Jugendlichen, die sie betreuen oder unterrichten, ein Notfallmedikament verabreichen dürfen oder dies vielleicht sogar müssen, wenn die Eltern dies wünschen. Deshalb fassen wir im Folgenden die hier bestehenden rechtlichen Regelungen zusammen. Obwohl es dazu Regelungen gibt, können diese in den einzelnen Bundesländern durchaus unterschiedlich sein, da die Schulgesetzgebung in Deutschland Ländersache ist (zu



Spielplatz_Pixabay_Noahhurricane45

Fotos: Medikamentendosette_Pixabay/Emilian Danaila

den länderspezifischen Regelungen vgl. die Informationen auf *www.schuleundkrankheit.de)*. Allerdings sind in diesem Bereich die länderspezifischen Regelungen vergleichbar und folgen im Prinzip in jedem Bundesland derselben Logik.

Grundsätzlich stellt sich die Frage der Medikamentengabe in Schule und Kita nicht nur in Bezug auf die Notfallmedikation, sondern in Bezug auf die Medikamentengabe im Allgemeinen – etwa dann, wenn die Medikamente zur Epilepsiebehandlung in einer Ganztagsschule auch mittags gegeben werden müssen.

Die von der *Deutschen Gesetzlichen Unfallversicherung (DGUV)* herausgegebenen Faltblätter *Medikamentengabe in Schulen (DGUV Informationen 2002-091)* und *Medikamentengabe in Kindertageseinrichtungen (DGUV Informationen 2002-092)*, die auf der Webseite der DGUV als kostenloser Download zur Verfügung stehen, fassen die bestehenden rechtlichen Regelungen folgendermaßen zusammen:

- Schüler und Schülerinnen und Kinder in Kitas sind während des Besuchs dieser Einrichtungen gesetzlich unfallversichert (§ 2 Abs. 1 Nr. 8a und 8b SGB VII).
- Dieser Schutz gilt in Zusammenhang mit der Medikamentengabe auch dann, wenn die diesbezügliche Personensorge auf eine zu benennende Lehrkraft bzw. eine/n Erzieher/-in (oder mehrere) übergegangen ist.
- Die Personensorge in Bezug auf die Medikamentengabe kann mit Hilfe einer mündlichen oder besser schriftlichen Absprache zwischen Eltern und Lehrkräften/Betreuungspersonen übertragen werden. Dies allerdings nur dann, wenn die Kinder/Jugendlichen noch nicht in der Lage sind, die Medikamente selbstständig einzunehmen. Aber: Eine generelle Pflicht zur Übernahme von notwendigen Medikamentengaben besteht grundsätzlich nicht.
- Auch angestellte Lehrkräfte/Erzieher/-innen sind gemäß § 2 Abs. 1 Nr. 1 SGV VII gesetzlich unfallversichert. Ist die Personensorge in Bezug auf die Medikamentengabe auf sie übergegangen, ist sie Ausfluss des Arbeitsverhältnisses und damit als versicherte Tätigkeit zu werten (für beamtete Lehrer und Lehrerinnen gelten ggf. andere Regelungen!).
- Kommt es dann in Folge der Medikamentengabe zu einem Schaden, müssen diejenigen, die das Medikament verabreicht haben, entsprechend § 105 Abs. 1 SGB VII keinen Schadenersatz leisten. Zum Schadenersatz können sie nur dann herangezogen werden, wenn sie die Schädigung grob fahrlässig oder vorsätzlich herbeigeführt haben.
- Tritt ein Notfall ein, sind alle Personen gesetzlich verpflichtet, Hilfe zu leisten. Personen, die im konkreten Unglücksfall Hilfe leisten und nach ihrem Beschäftigungsverhältnis nicht bereits dazu verpflichtet sind (z.B. Schulsanitäter), stehen hier auch unter dem Schutz der gesetzlichen Unfallversicherung (§ 2 Abs. 1 Nr. 13a SGB VII).

Ausgehend von diesen Regelungen wird von der DGUV empfohlen, bezüglich der Medikamentengabe bzw. bezüglich der Gabe eines Notfallmedikaments mit den Sorgeberechtigten eine **schriftliche Vereinbarung** zu treffen, die sowohl von der/den Person(en), die die Medikamente verabreichen sollen als auch von der Schul-/Ein-

richtungsleitung unterschrieben wird. Die Bescheinigung sollte folgende Angaben enthalten:

- Bezeichnung des Medikaments
- Dosierung, Uhrzeit und Form der Verabreichung (bei Notfallmedikamenten: wann soll das Medikament verabreicht werden, z.B.: „Wenn der Anfall nach 5 Minuten immer noch nicht aufgehört hat.“)
- Lagerung des Medikaments
- mögliche Nebenwirkungen
- Maßnahmen, die im Notfall zu ergreifen sind (Anmerkung: Nicht jeder epileptische Anfall ist ein Notfall. Von einem Notfall wird in der Regel erst dann gesprochen, wenn der Anfall länger als 5 Minuten dauert. Dennoch kann es nicht schaden, zu besprechen, was bei einem epileptischen Anfall zu tun bzw. nicht zu tun ist.)
- Angabe, wann ein Notarzt und ggf. die Eltern zu benachrichtigen sind

Bei Unsicherheiten sollte ggf. auch ein Attest des behandelnden Arztes eingefordert werden, das die gewünschten Angaben enthält.

Obwohl Lehrkräfte und Erzieher/-innen zur Medikamentengabe und Notfallmedikation **nicht** verpflichtet werden können, empfiehlt die DGUV, diese Aufgabe bei Bedarf auf Grundlage der oben genannten Regelungen (schriftliche Vereinbarung) zu übernehmen. Letztlich sollten sich alle Beteiligten klar machen, dass sie bei der Medikamentengabe eigentlich wenig falsch machen können. Muss ein Notfallmedikament rektal (also in den Po) verabreicht werden, sind gewisse Berührungsängste durchaus nachvollziehbar – aber glücklicherweise gibt es dazu ja inzwischen Alternativen. Insbesondere die neueren Notfallmedikamente, die über die Wangentasche verabreicht werden können, sind sowohl hinsichtlich ihrer Dosierung als auch ihrer Anwendung relativ unproblematisch zu verabreichen.

Damit – so die DGUV – ermöglichen es Lehrkräfte/Betreuer/-innen den Kindern und Jugendlichen, die auf regelmäßige Medikamentengaben angewiesen sind, die Kita bzw. Schule ihrer Wahl zu besuchen. Dies gilt entsprechend auch für Kinder und Jugendliche, die u.U. einmal ein Notfallmedikament benötigen.

Norbert van Kampen

Insgesamt sind wir froh, dass es diese Schule gibt

Aber: Wer unterstützt die Eltern?

einfälle: Ralf-Michael, zunächst möchten wir uns bedanken, dass dieses Gespräch zustande gekommen ist. Fangen wir gleich mit der ersten Frage an: Welche Form der Epilepsie hat Leon?

Ralf-Michael: Mein Sohn Leon hatte als Säugling eine BNS-Epilepsie. Heute heißt die Diagnose *schwere symptomatische epileptische Encephalopathie, corticale Dysplasie*. Durch den frühen Beginn im Alter von sieben Monaten konnte sich Leons Gehirn nicht richtig entwickeln. Er ist schwer geistig behindert und spricht nicht. Leon ist ein meist fröhlicher und liebenswerter Junge von inzwischen 17 Jahren.

einfälle: Welchen Kindergarten hat Leon besucht?

Ralf-Michael: Leon war von seinem zweiten Geburtstag an in einem Integrationskindergarten. Zu die-

ser Zeit hatte er sehr viele Anfälle. Solange er klein war, lief es dort gut. Als Leon größer, mobiler und auch umtriebiger wurde, fehlte das Konzept. Wir hatten den Eindruck, er rannte den ganzen Tag herum. Mit fünf Jahren hat er sich dort den Arm gebrochen, ohne dass es eine Erzieherin bemerkt hat. Daraufhin haben wir ihn in eine anthroposophische Einrichtung nur für behinderte Kinder gegeben.

Ich bin allerdings auch jemand, der Inklusion für schwer beeinträchtigte Kinder nicht förderlich findet. Ich kenne einige Kinder, die von Integrationsschulen zurückkamen, weil sie dort nicht zurechtkamen. In der anthroposophischen Einrichtung war es Spitze. Eine andere Atmosphäre war spürbar. Es wurde auf jedes Kind eingegangen. Ich befasse mich selbst auch mit Anthroposophie.

einfälle: Nach welchen Kriterien habt ihr für Leon die Schule ausgewählt?

Ralf-Michael: Wir hatten eigentlich auch eine anthroposophische Schule ausgesucht. Die wollten Leon jedoch nicht aufnehmen. Wir haben es zwei Jahre versucht, in denen wir gemerkt haben, dass es nicht passt. Es gab zu wenig Personal vor Ort, keinen, der mal die Windel wechselt. Wir waren sehr frustriert, dass unser Sohn wegen der Schwere seiner Behinderung abgelehnt wurde. Leons frühere Einzelfallhelferin war inzwischen Lehrerin an einer evangelischen Schule und hat uns diese empfohlen. Uns gefielen zusätzliche Angebote wie z.B. Reiten und Schwimmen, das schöne Gelände des Diakonissenhauses und besonders die persönliche Ansprache der Schulleiterin.

einfälle: Was Leons Epilepsie, den Umgang mit der Medikamentengabe und dem Verhalten bei Anfällen betrifft – könnt ihr entspannt sein, weil es in der Schule gut läuft, auch wenn ihr nicht dabei seid?

Ralf-Michael: Da haben wir Glück im Unglück. Leon wurde 2010 in einer spezialisierten Klinik operiert. Seitdem hat er nur noch nachts Anfälle und eines der Medikamente konnte abgesetzt werden. Als er noch tagsüber Anfälle hatte, trug er einen Helm und die Anfälle wurden dokumentiert, sowohl von den Kindergärten als auch von der Schule. Medikamente bekommt er zu Hause, auf den Klassenfahrten läuft es problemlos.

einfälle: Die Erwartungen, die ihr an diese und überhaupt an Leons Schule hattet, sind die erfüllt worden?

Ralf-Michael: Sehr gut gefallen uns die Feiern der christlichen Jahresfeste, insbesondere des Christgeburtsspiels, da dort alle Schulkinder einbezogen werden. Die Ausstattung der Schule ist hervorragend, z.B. gibt es in jeder Klasse einen Kücheneinbau, der rege zum Kochen und Backen genutzt wird. Auch fanden bisher jährliche Klassenfahren statt. Die verschiedenen Klassenstufen von der Eingangs- bis zur Werkstufe können jeweils zwei bis drei Jahre – je nach Fähigkeit der Kinder – besucht werden. Je Klasse werden acht bis neun Kinder von zwei Lehrern und ein bis zwei Helfern beschult. Die Qualität des Unterrichtes wies je nach Motivation und Ausbildungsstand des Lehr- und Betreuungspersonals erhebliche Unterschiede auf. Unabhängig davon zeigt sich in den höheren Stufen ein immer stärkeres Auseinanderklaffen der Fähigkeiten der Kinder. Insgesamt aber sind wir froh, dass es diese Schule gibt, die auch immer wieder Kinder aufnimmt, die in den Integrationsklassen anderer Schulen gescheitert sind.

Allerdings erschöpfte sich die Elternarbeit, die wir kennengelernt haben, im Austausch von allgemeinen Informationen. Eine pädagogische Auseinandersetzung fand nicht statt. Ich hätte mir mehr Elternarbeit, mehr Austausch mit den Lehrern gewünscht, auch Antworten auf Fragen wie z.B., was das Besondere an einer christlichen Heilpädagogik ist. Spielt das eine Rolle oder ist das eher ein Zusatz, weil die Lehrer einen Schein haben, dass sie Mitglied der Kirche sind? Ich hätte mir an dieser Schule auch gewünscht, dass es für die Eltern mehr Anregungen gibt, um untereinander ins Gespräch zu kommen, um auch den pädagogischen Ansatz ins häusliche Umfeld zu tragen. Bei Elternabenden, wenn Leon in eine neue Klasse kam, habe ich gefragt, ob in der Schule gebetet wird, zum Beispiel

Fotos: Reinhard Elbracht / Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

beim Essen. Damit sollte eine Anregung für ein Gespräch gegeben werden. Von den Lehrern wurden zwar ein paar Worte gesagt, aber man kam nicht ins Gespräch. Ein Austausch kam nicht zustande. Das fehlt. Überhaupt wusste man über die anderen Eltern, wenn man nicht sowieso Kontakt hatte, gar nichts.

Auch die Bemühungen unseres Einzelfallhelfers und anderer externer Therapeuten von Leon um einen intensiven Austausch mit den jeweiligen Lehrern führten nicht zu einer ständigen gemeinsamen Förderungsstrategie unseres Sohnes.

Wenn ich die verschiedenen Einrichtungen, die mein Sohn besuchte, Revue passieren lasse, stelle ich fest, dass die Hauptprobleme kaum angesprochen werden. Es geht immer um das Kind. Der soziale Rahmen fehlt. Wie geht es denn uns Eltern? Wie gehen wir mit der Situation der Krankheit um? Schon im Kindergarten fiel mir auf, wie viele Männer plötzlich verschwunden waren. Wie viele Ehen gehen kaputt, weil die Eltern sich allein gelassen fühlen? Wie geht es den Eltern, was sind da für Schwierigkeiten zu meistern? Das taucht als Thema fast nirgends auf. Das ist schon verrückt, es ist ein Tabu. Man spricht nicht darüber. Man erlebt die Eltern am Rande ihrer Leistungsfähigkeit. Da will man gar nicht wissen, wie es zu Hause zugeht, vor allem bei denen, die keinen Partner haben. Das kann ich mir gar nicht vorstellen.

Wir organisieren jeden Schritt. Wer fährt wann wohin mit Leon? Wenn wir ausgehen wollen, müssen wir jemanden zur Betreuung organisieren. Das sind auch Probleme, die neben her laufen: Wie organisiert man sein Leben? Wie nimmt man die Krankheit an und mit welcher Weltanschauung? Das ist ein ganz wichtiger Punkt.

Ich habe als junger Mann über zwei Monate ein Orientierungspraktikum in einer anthroposophischen *Camphill*-Schulgemeinschaft absolviert. Da habe ich viel gelernt und mir ist klar geworden: Behinderung ist nicht nur relativ, sondern stellt auch eine besondere Herausforderung und Aufgabe dar. So sagte der *Camphill*-Begründer Karl König: „Unsere Kinder sind nicht nur da, dass wir ihnen helfen, sondern sie sind da, damit **uns** durch sie geholfen wird. Es ist ein gegenseitiges Geben und Nehmen, eine Kraft kann daraus entstehen, die heute so selten geworden ist, die wir alle zu verlieren scheinen und die doch so wichtig ist im menschlichen Zusammensein: Vertrauen in den anderen Menschen, Vertrauen in die göttliche Welt.“ Mir geht es so, dass ich meinen Sohn als Lehrmeister erlebe. Dadurch wird das Leben nicht leichter, gewinnt aber einen tieferen Sinn.

einfälle: Ralf-Michael, wir bedanken uns für das Gespräch und wünschen euch und Leon für die Zukunft alles Gute.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

Epilepsie in der Schule und im Alltagsleben – Ein Gespräch

„Ich habe ganz schön Glück in meinem Leben …“

einfälle: Jana und Antonia, wir bedanken uns sehr, dass ihr euch für dieses Gespräch zur Verfügung gestellt habt. Starten wir das Interview mit der Frage, ob man die Epilepsie beim Schulbeginn/Schulwechsel angeben muss.

Jana (Mutter von Antonia): Ich weiß nicht, wie das geregelt ist, aber ich glaube, der gesunde Menschenverstand sagt, wenn ein Kind eine gefährliche Krankheit hat, dann sollte man die Lehrer informieren, was zu tun ist. Wenn etwas passiert, stellt sich die Frage, warum die Eltern das nicht vorher gesagt haben, denn dann hätten Maßnahmen ergriffen werden können.

Antonia (15 Jahre): Ich habe gerade eine Bewerbung für mein Praktikum abgeschickt. Da habe ich nicht hineingeschrieben, dass ich Epilepsie habe, denn es schränkt mich ansonsten in keiner Weise ein. Am ersten Arbeitstag werde ich sagen: „Entschuldigung, ich habe Epilepsie. Bitte keine Panik bekommen, das ist nach zwei Minuten vorbei.“

Jana: Viele Leute haben Berührungsängste und man weiß bei einer Bewerbung nicht, wie sie reagieren und entscheiden werden. Vielleicht beeinflusst das die Entscheidung auch nur unbewusst, und so entscheiden sie anhand von Antonias Kompetenzen.

Antonia: Als ich eine Woche auf der neuen Schule war (Oberschule), hatten wir Klassenleiterstunde, also Projekt. Da bekam ich einen Anfall. Ich kannte die Mitschüler noch gar nicht. Teilweise sind sie aus Angst aus dem Raum gelaufen, weil sie dachten, ich sterbe. Ein Kind hat sich neben mich gesetzt und mich einfach gestreichelt. Ich dachte: O.k., gut. Ansonsten schienen alle mit der Situation überfordert zu sein.

Jana: Es gibt eine Phase, in der sie schon anwesend ist, aber noch nicht reden kann. Sie ist dann ein bisschen desorientiert, sitzt und guckt um sich herum.

einfälle: Wir haben euch vor ein paar Jahren schon einmal interviewt. Damals stand der Schulwechsel bevor und wir haben auch darüber gesprochen, ob ihr an der neuen Schule gleich sagen werdet, dass Antonia Epilepsie hat. Wie war der Schulwechsel?

Antonia: Ich besuche jetzt eine Ganztagsschule, eine Sekundarschule. Wir haben noch ein anderes behindertes Kind in der Klasse. Das Mädchen ist kleinwüchsig und die linke Gesichtshälfte ist gelähmt. Wir haben gleich am zweiten Tag offen vor der ganzen Klasse gesagt, bei mir ist das so und bei mir so. Da wir immer bis 16 Uhr Unterricht haben, also 8 Stunden am Tag zusammen sind, ist es schon sinnvoll, dass man weiß, was los ist und was zu tun ist. Die Reaktionen bei den Lehrern sind verschieden. Eine junge Lehrerin, sie war gerade mit ihrem Referendariat fertig, stand bei einem Anfall stocksteif und geschockt da.

Jana: Auch wenn die Leute wissen, dass Antonia Epilepsie hat, sind sie sehr schockiert, wenn in deren Anwesenheit zum ersten Mal ein Anfall auftritt. Die meisten versuchen, vernünftig zu handeln. Aber wenn es vorbei ist und sie darüber sprechen, sagen sie, dass sie Angst hatten. Die Zeit des Anfalls dauert gefühlt ewig. Man hat den Eindruck, dass es eine halbe Stunde dauert statt drei Minuten. Antonia bekommt *Grand mal-Anfälle*. Beim letzten Interview waren es mehr *Absencen*, die mittlerweile fast weg sind. Glücklicherweise kommen die Anfälle allmählich. Ich erkenne das, lege Antonia dann auf den Boden und lege ihr etwas unter den Kopf. Sie hat eine typische Bewegung, wenn der Anfall beginnt. Sie fängt an, sich zu drehen. Der letzte Anfall war Anfang Januar 2017. Der Dezember war schwierig, da hatte sie mehrere Anfälle hintereinander. Wir wissen nicht, ob das durch die Pubertät bedingt ist. Mittlerweile habe ich auch als Mutter die Kontrolle nicht mehr. Ich kann nicht immer kontrollieren, ob sie ihre Medizin genommen hat, weil sie das nicht möchte. Wir befürchten, dass die Medikamente manchmal in die Hosentasche wandern.

Fotos: Norbert van Kampen; Reinhard Elbracht / Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg

Antonia *(verneint heftig und lautstark):* Sie schmecken total ekelhaft!

Jana: Wir dachten lange, dass Antonia es unterbewusst nicht will. Im Zuge der kieferorthopädischen Behandlung hat sich herausgestellt, dass sie Schluckschwierigkeiten hat. Deswegen hat sie einige Zeit mit einer Logopädin das Schlucken geübt. Das hat etwas geholfen, aber die Tabletten nimmt sie mit fester Nahrung ein, nicht mit Wasser.

Antonia: Auch wenn es total affig klingt, ich kann keine farbigen Tabletten schlukken. Das ist schlicht nicht möglich. Ich kann nur weiße Tabletten oder Kapseln schlucken.

Im Dezember hatte ich auf dem Weg zur Schule einen Anfall in der Straßenbahn. Ich saß zum Glück, denn es sind ja relativ enge Gänge, so dass ich mich wahrscheinlich gestoßen hätte. Die Menschen haben glücklicherweise keinen Krankenwagen gerufen, denn dann wären über lange Zeit Bahnen ausgefallen. Sie haben gewartet, bis ich aufgewacht bin. Dann hat jemand gefragt, ob er einen Krankenwagen holen soll. Ich konnte noch nicht sprechen, habe aber mit den Händen verneint. Dann bin ich ausgestiegen. Eine Freundin und ein Kumpel waren auch in der Bahn, saßen aber woanders. Mit denen bin ich dann trotzdem in die Schule gegangen und habe meine Lehrerin informiert, dass ich die ersten 30 Minuten „belämmert“ sein werde. Da ich wegen der Drehung, also der Überdehnung, Schmerzen hatte, habe ich mir eine Wärmflasche gemacht und eine halbe Stunde den Kopf auf den Tisch gelegt. Dann war ich wieder voll da.

Jana: In der Straßenbahn haben sich die Leute wirklich gut um sie gekümmert. Offensichtlich waren sie aufgeklärt. Wir haben auch andere Erfahrungen gemacht. Auf dem Reitgelände, wo sie mit einem Pferd stand ...

Antonia: ... ich war bei meinem Pflegepferd – ich bin ja viel mit Pferden unterwegs, was ja nicht so ganz ungefährlich ist, ich weiß. Ich hatte an dem Tag schon einen Anfall, als ich aufgestanden bin. Mama hat mir nicht geglaubt. Ich bin am Nachmittag raus zu den Pferden gefahren und hatte mein Handy vergessen. Da mir immer noch schlecht war, bin ich nicht in den Wald geritten. Ich habe das Pony nur auf dem Reitgelände grasen lassen. Auf einmal bin ich aufgewacht und hatte neben mir vier Hufe. Zum Glück war jemand auf dem Gelände unterwegs, die mich kannte. Sie arbeitet im Krankenhaus, hat aber leider trotzdem den Krankenwagen gerufen. Als er kam, habe ich geweint, weil ich unter Schock stand. Sie wollten mich beruhigen und haben mir zwei Mal *Valium* gespritzt. Da wurden vor meinen Augen die Springhindernisse, die da stehen, zu Fallschirmen. Das war seltsam.

Jana: Wir bekamen dann einen Anruf aus der Helios-Klinik in Buch, dass wir sie abholen sollen. Die Ärzte müssen ja Maßnahmen er-

greifen, auch wenn sie sagt, sie hat Epilepsie, um bestimmte Sachen auszuschließen. Das ist der einzige Grund, warum wir der Schule empfehlen, den Krankenwagen nicht zu rufen. Wenn sie das trotzdem tun wollen, weil sie sich schützen wollen, ist das in Ordnung, aber wenn sie die Nerven haben, zu warten, ist es besser, da es für Antonia eine Belastung ist, von uns ganz abgesehen. Meistens rufen sie in der Schule keinen Krankenwagen.

Antonia: Bei einem größeren Anfall, also beim *Grand mal*, sabbert man ja. Das ist, glaube ich, das, was viele ekelhaft finden. Damit ziehen einen ziemlich viele Mitschüler auf. Aber es gibt sehr viel mehr Leute, die hinter einem stehen und sagen: „Lass das mal bitte sein. Tonka ist meine Freundin.“ Dann gibt sich das wieder. Insofern bin ich eigentlich überrascht gewesen, dass die Reaktionen gar nicht so schlimm waren. Klar, es gibt immer welche, die keine Peilung haben.

Jana: Für mich war das schon schwierig. Es war die erste Woche in der neuen Schule und deine Tochter ist die, die sabbert. Hat gleich einen indianischen Namen („Die, die sabbert”) bekommen. Ich bin ein bisschen enttäuscht. Antonia ist in einer Schule, in der die Stammgruppen, also Klassen, relativ klein sind. Bei ihr sind es 14 Schüler. Jedes Jahr findet eine Klassenfahrt bzw. ein Wandertag statt, an dem sie eindeutig nicht teilnehmen kann, weil immer Schwimmen und Radfahren auf dem Programm steht.

Antonia: Die meisten Klassenfahrten gehen an die Ostsee, Wandertage in ein Spaßbad. Wir haben eine Leistungssportlerin im Schwimmen in der Klasse. Ob Sommer oder Winter – immer kommt der Vorschlag „schwimmen“. Aber inzwischen will schon die Hälfte der Klasse nicht mehr, weil sie keine Lust darauf haben. Da bin ich nicht die Einzige. Wenn sie am Wandertag ins Freibad gehen, dann mache ich mir einen netten Tag und gehe eben nicht zur Schule. Das ist nicht so schlimm. Aber eigentlich fehlt mir das Schwimmen schon sehr. Ich bin die beste Schwimmerin der Erde *(kichert)*.

Jana: Ich bin auch eine verflucht gute Schwimmerin, aber wenn sie krampft, kriege ich sie nicht aus dem Wasser, befürchte ich. Die Gefahr des Ertrinkens ist zu groß. Das kann innerhalb von Sekunden passieren, wenn Wasser in die Lunge kommt. Ich würde nie auf der Klassenfahrt erlauben, dass sie ins Wasser geht. Ich hatte die Hoffnung, dass an dieser Schule Schülerinnen und Schüler sensibilisiert werden, dass die Lehrerin das zum sozialen Lernen nutzt. Aber es ist jedes Jahr dasselbe. Sie muss an den Klassenfahrten und Wandertagen eigentlich teilneh-

men. Ansonsten muss sie in eine Ersatzklasse gehen.

Antonia: In diesem Jahr fahren wir zu einer Klassenfahrt, wo Schwimmen nur eine von vielen angebotenen Aktivitäten ist. Man muss auch nicht in den Hochseilgarten, man kann auch Federball spielen. Da fahre ich mit, denn nächstes Jahr nach dem Ende der zehnten Klasse sind wir alle verstreut. Was auf Klassenfahrten auch sehr nervig ist, ist, dass ich sehr früh ins Bett muss. Eigentlich ist sowieso um 22 Uhr Nachtruhe, aber kein Mensch über 14 schläft um 22 Uhr. Aber wenn ich schlafe, dann schlafe ich. Wenn die anderen ins Zimmer kommen, juckt mich das ziemlich wenig.

Jana: In diesem Alter ist es unglaublich schwierig. Schlafen war auch ein Problem, weil junge Leute sich testen und so lange wach bleiben wollen, wie es geht. Da bekommt Antonia dann die Rechnung. Aber mittlerweile geht es. Aber es gab Zeiten, da mussten wir stark kontrollieren und sie musste das Handy abgeben.

Antonia: Als ob ich mit 15 nicht wüsste, was gut ist für mich ...

Jana: Sie darf etwas hören oder lesen, aber nur Aktivitäten, die sie in den Schlaf befördern.

Was die Schulwahl betrifft, sind wir überzeugt, dass die Wahl richtig war. Das Gymnasium wäre eine zu große Belastung für Antonia, wobei es auch schwierig für die Eltern ist, zu wissen, was durch die Krankheit beeinflusst wird und was zum Charakter des Kindes gehört. Es ist viel einfacher zu sagen: Wenn sie nicht krank wäre, wäre alles besser. Da bin ich sehr vorsichtig. Dadurch, dass Antonia nach einem Anfall oft sehr müde ist, fehlt sie manchmal. Das ist nicht schlimm, denn das Nachholen in der ISS (Integrierte Sekundarschule) ist wesentlich überschaubarer als im Gymnasium. Wenn Antonia morgens einen Anfall hat, kann sie zu Hause bleiben. Aber ich fand auch ihre Entscheidung, nach dem Anfall in der Straßenbahn in die Schule zu gehen, richtig, denn sie war da, wo Leute sind und sie nicht alleine ist.

Antonia: Wenn man den MSA (mittleren Schulabschluss) schafft, kann man auf der Schule in die Oberstufe gehen – vielleicht mit den alten Lehrern oder Freundinnen zusammen – und hat drei Jahre Zeit für das Abitur.

Jana: Ich fände das sehr gut, denn dann ist sie aus dieser biologisch schwierigen Zeit langsam raus. Wir erhoffen uns, dass dann die Anfallsempfindlichkeit geringer wird.

Antonia: Ein Anfall in der Schule ist mir sehr unangenehm in Erinnerung. Es gibt die Möglichkeit, zusammen Hausarbeiten zu machen, das nennt sich SAZ (Schülerarbeitszeit). Da sind auch Schüler, die man nicht so gut kennt. Als ich am Boden lag, dachte ich: Scheiße. Wenn man die Leute kennt, ist das kein Problem. Die kennen das schon, vor denen muss man sich nicht schämen. Eine Mitschülerin aus meinem Deutschkurs hat sich so erschrocken, dass sie zu lachen anfing, obwohl sie es nicht wollte. Sie hat sich dafür entschuldigt. Sie wusste in dem Moment einfach nicht, was zu tun ist. Da haben viele bei mir gepunktet, weil sie mich kommentarlos mit meiner Freundin allein gelassen haben. Das Schlimme ist nicht, dass man sich stößt und hinterher Schmerzen hat und müde ist, das Schlimmste sind die Kommentare im Nachhinein.

Beim Sport erlaubt mir meine Sportlehrerin kein Stangenklettern, kein Turnen auf dem Schwebebalken. Ihr ist das Unfallrisiko einfach zu groß. Auch kein Ausdauerlauf, denn wenn man lange läuft, ist die Atmung verändert und das kann bei mir *Absencen* auslösen.

Jana: Ich habe einmal nicht geglaubt, dass sie einen Anfall hatte. Antonia sagte: „Ich hatte gerade einen Anfall. Ich muss zu Hause bleiben.“ Wir haben schon viel Vertrauen ineinander, aber es gibt Momente, wo man sich nicht sicher ist, ob die Krankheit nicht benutzt wird. Auch Kinder ohne Epilepsie versuchen in dem Alter einiges, um die Eltern dahin zu bekommen, wohin sie möchten *(Antonia lacht)*. Das ist nicht lustig. Wir müssen aufpassen, dass sie ihre Krankheit nicht zu ihrem Namensschild macht, dass sie die Krankheit nicht benutzt, um eine besondere Stellung zu bekommen. Aber ich glaube, das tut sie nicht.

Wenn man nicht offen mit der Klasse und den Lehrern spricht, bringt man das Kind und die Lehrer in eine schwierige Situation. Es bringt nichts, die Krankheit zu verheimlichen. Das ist gefährlich. Allerdings glaube ich, dass man nicht gezwungen werden kann, diese Krankheit zu melden. Wenn man mit den Leuten spricht, merkt man, dass vieles nicht so exotisch ist, wie wir glauben und tun. Das sind Schwierigkeiten, die das Leben zwar einschränken, aber nicht unmöglich machen. Man trifft

dann plötzlich auf Verbündete oder auf Menschen mit ähnlichen Problemen.

Antonia: Wenn man offen darüber redet, dann ist man irgendwann auch an dem Punkt, an dem man Witze über die Krankheit machen und über sich selbst lachen kann. Wenn mein bester Freund einen Witz darüber macht, dann ist das in Ordnung.

Jana: Die Frage war auch, ob die Schule nach dem Anfall die Kapazitäten hat, dass Antonia sich hinlegen und ausruhen kann. Wenn ich kann, hole ich sie ab. Wenn nicht, wird sie nach Hause geschickt.

Antonia: Mein bester Kumpel bringt mich ab und zu nach Hause. In der Schule haben wir einen Sanitätsraum, da könnte ich liegen, aber die Liege ist nicht bequem und der Raum ist gruselig. Wir haben einen richtig gemütlichen Sessel. Da sitze ich lieber.

Jana: Die Kinder mit Epilepsie werden nicht nur als „Sabberkinder" bezeichnet, es gibt auch andere unangenehme Erfahrungen. Vor Verletzungen hat man sowieso immer Angst, aber bei manchen Anfällen kann es passieren, dass sie einpullern *(Schreckensausruf von Antonia)*. Das ist in diesem Alter sehr schwierig.

Antonia: Da war ich glücklich, dass es mir nicht in der Schule passiert ist, sondern bei meiner besten Freundin. Trotzdem war ich absolut fertig. Es war so schlimm und so peinlich in dem Moment. Sie hatten sich zwei Wochen zuvor ein neues Sofa gekauft. Ich wollte ihre Eltern danach nicht mehr sehen. Aber die Mutter hat mir geschrieben, dass nichts passiert ist, dass ich trotzdem willkommen bin, dass sie alles sauber bekommen haben.

Jana: Da hat sie sehr geweint, als sie eingepullert hat. Das sind Erfahrungen, die andere Kinder nicht machen. Dadurch werden die Kinder auch geformt. Entweder werden sie stärker, oder empfindlicher. Das muss man auch bedenken. Und ich finde das cool, dass sie nach einem Anfall trotzdem in die Schule ging, dorthin, wo sie gesagt haben, dass sie sabbert.

Antonia *(kichernd)*: Es bleibt mir auch wenig übrig.

Jana: Da ist sie sehr stark.

Antonia: Als ich vor vier Monaten in einem Kinderhospiz hospitiert habe, bin ich einem Mädchen mit einer wirklich bösartigen Epilepsie begegnet. Sie saß im Rollstuhl und kam aus Rumänien. Dort gibt es für diese Art von Epilepsie keine Behandlung. Ich dachte, das kann nicht Epilepsie sein, das muss irgendeine andere Krankheit sein. Aber es war Epilepsie. Da dachte ich: „Boah, kann ich mich glücklich schätzen. Ich habe ganz schön Glück in meinem Leben."

einfälle: *Antonia und Jana, wir bedanken uns sehr für dieses sehr offene Gespräch und wünschen euch für die Zukunft alles Gute.*

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.

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 gekennzeichneter Beiträge sind die Autoren verantwortlich.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Anzeigenpreisliste 2017. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Autorenfotos, Archiv.
Titelbild: Kita_Lego_Pixabay_Feelloona
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: europrint medien GmbH, Berlin
Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke
Vertrieb: Eigenvertrieb

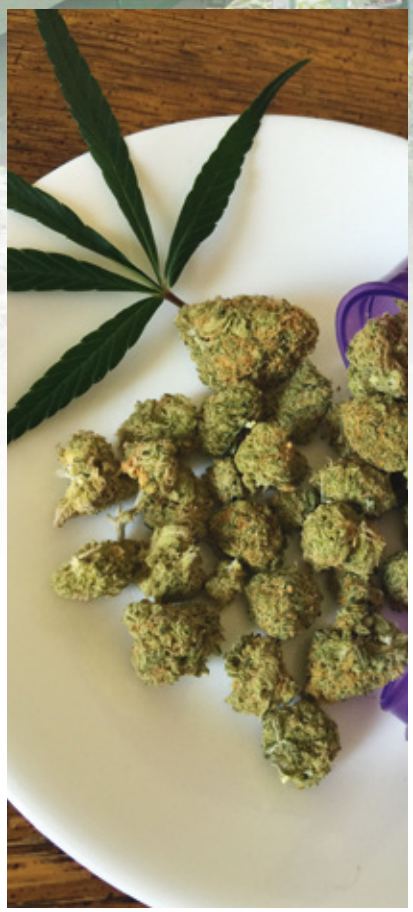
Der Nachdruck ist gewünscht, aber nur mit vorheriger Erlaubnis der Redaktion gestattet. Quellenangabe und zwei Belegexemplare erwünscht. Die Redaktion bittet die Leserinnen und Leser um Mitarbeit, kann aber für unverlangt eingesandte Manuskripte und Fotos keine Verantwortung übernehmen.

Der Bezug der einfälle ist im Mitgliedsbeitrag enthalten.
Mitgliedschaft DE: 60,-- Euro
Ermäßigter Beitrag: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.

Kein „Kiffen auf Rezept“

Bundestag bringt Gesetz zur Freigabe von medizinischem Cannabis auf den Weg

Im März soll ein vom Bundestag am 19. Januar 2017 verabschiedetes Gesetz in Kraft treten, das auch viele Epilepsie-Patienten aufhorchen ließ: Die Krankenkassen müssen unter bestimmten Voraussetzungen die Kosten für eine Behandlung mit Cannabis-Arzneimitteln übernehmen. „Damit soll Patientinnen und Patienten mit schwerwiegenden Erkrankungen nach entsprechender Indikationsstellung und bei fehlenden Therapiealternativen ermöglicht werden, diese Arzneimittel zu therapeutischen Zwecken in standardisierter Qualität durch Abgabe in Apotheken zu erhalten (Bundestagsdrucksache 18/10902 vom 18.01.2017, Beschlussempfehlung des Gesundheitsausschusses *zum Entwurf eines Gesetzes zur Änderung betäubungsmittelrechtlicher und sonstiger Vorschriften*).



Bisher konnten Patienten (z.B. Menschen mit chronischen Schmerzen) Cannabis-Produkte nur dann erhalten, wenn sie dazu eine Ausnahmegenehmigung des *Bundesamtes für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* vorlegen konnten; die nicht unerheblichen Kosten mussten sie bis dato selbst tragen.

Lange war die Diskussion um die Behandlung mit Cannabis-Arzneimitteln auf ideologischer Basis geführt worden. Dennoch gibt es – z.B. im Bereich der Epilepsiebehandlung – Hinweise darauf, dass der Einsatz derartiger Arzneimittel zumindest die Anfallshäufigkeit deutlich reduzieren könnte (vgl. dazu den vorhergehenden Beitrag von Holtkamp). Besonders die *Cannabinoide* – ein Extrakt der Hanfpflanze – spielen laut Prof. Andreas Schulze-Bohnhage (*Epilepsiezentrum der Universitätsklinik Freiburg)* eine wichtige Rolle bei der Reizübertragung im Gehirn. Ihre Einnahme könne daher das Auftreten epileptischer Anfälle mindern und das Gehirn im Rahmen epileptischer Anfälle vor der exzessiven Freisetzung von Glutamat schützen. Schulze-Bohnhage warnt allerdings auch vor Nebenwirkungen.

Patienten sollen künftig getrocknete Cannabis-Blüten und Cannabis-Extrakte in kontrollierter Qualität auf ärztliche Verschreibung hin in Apotheken erhalten können. Zudem wird in eng begrenzten Ausnahmefällen ein Anspruch auf die Versorgung mit *Dronabinol* und *Nabilon* – beides Cannabis-Derivate – geschaffen.

Der *Medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK)* muss jetzt entsprechend des Gesetzentwurfs eine vom Arzt verschriebene Therapie mit Cannabis-Medikamenten genehmigen. Beim MDK verbleiben auch anonymisierte Therapiedaten, um die Wirkungen weiter zu erforschen – diese Einwilligung zur Teilnahme ist verpflichtend für die Erstattung der Kosten durch die gesetzliche Krankenversicherung.

Ein Selbstanbau von Cannabispflanzen für die Eigenbehandlung ist weiterhin nicht erlaubt. Eine beim *BfArM* angesiedelte Agentur wird dies übernehmen. Als reines Rauschmittel in Form von Marihuana oder Haschisch bleibt Cannabis weiterhin verboten.

Weitere Informationen sowie ein Video von der entsprechenden Sitzung finden sich auf der Webseite des *Deutschen Bundestages (www.bundestag.de)*, der genaue Link ist in unserer Linkliste zu diesem Heft auf unserer Webseite zu finden.

Sybille Burmeister

Fotos: Pixabay_Cheifyc; Cannabisplantage_Pixabay_noexcusesradio

Cannabidiol in der Epilepsiebehandlung?

Ergebnisse einer amerikanischen Studie publiziert

Foto: Cannabis_Pixabay_Angie3888

Bestimmten Bestandteilen der Cannabis-Pflanze wird schon lange eine antiepileptische Wirkung nachgesagt. *Cannabidiol* ist ein solcher Bestandteil mit einer zu vernachlässigenden psychoaktiven Wirkung. Der Einsatz von *Cannabidiol*, das bei anderen Erkrankungen (z.B. Multipler Sklerose) in Deutschland bereits erfolgreich eingesetzt wird, wurde bisher nur an kleinen Gruppen von Patienten mit Epilepsie getestet. In der Regel wurde eine Reduktion der Anfallsfrequenz beobachtet.

In den USA ist nun eine große Studie an mehr als 200 Patienten (Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) mit sehr schweren Formen der Epilepsie mit der Frage nach Sicherheit, Verträglichkeit und Wirksamkeit von *Cannabidiol* durchgeführt und in der renommierten Fachzeitschrift Lancet Neurology publiziert worden (Devinsky et al. 2016, Cannabidiol in patients with treatment-resistant epilepsy: an open label interventional trial, Lancet Neurology, Vol. 15/No.2, p.270 – 278, March 2016).

Fast 80% der in die Studie einbezogenen anfallskranken Menschen berichteten Nebenwirkungen – vor allem Müdigkeit (25%), Appetitlosigkeit (19%) und Durchfall (19%). Unter einer dreimonatigen Therapie reduzierte sich die durchschnittliche Anfallsfrequenz jedoch um 37%.

Diese Studie beinhaltet zwei große methodische Probleme. Zum einen gibt es keine Kontrollgruppe, die analog dem *Cannabidiol* ein Placebo eingenommen hat. Dies ist deshalb wichtig, da beispielsweise bei der Prüfung der Wirksamkeit neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung die durchschnittliche Reduktion der Anfallsfrequenz **in der Placebo-Gruppe** in der Regel zwischen 15 und 20% beträgt.

Zum anderen haben 50% der Patienten der Studie *Clobazam* und 30% *Valproat* eingenommen. *Cannabidiol* führt bei beiden Substanzen zu einem deutlichen Anstieg der Serum-Konzentration. Somit kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Reduktion der Anfallsfrequenz in dieser Studie auf einen Placebo-Effekt und/oder auf die durch das *Cannabidiol* bedingte Erhöhung des Blutspiegels von *Clobazam* bzw. *Valproat* zurückzuführen ist

Es sind also randomisierte kontrollierte Studien notwendig; diese werden zurzeit in den USA bei Kindern durchgeführt. Auch in Deutschland ist eine solche Studie bei erwachsenen Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie geplant.

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
www.ezbb.de

Urlaub ohne Hindernisse

Aktueller Katalog erschienen

Urlaub mit dem Rollstuhl – kein Problem: neue und bewährte Reiseziele für Menschen mit Körperbehinderung stellt der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter* in seinem kostenlosen Katalog *BSK-Urlaubsziele 2017* vor. In diesem Katalog werden betreute Gruppenreisen sowie eine große Auswahl an Individualreisen in Deutschland, Europa und Übersee angeboten. Der aktuelle Katalog kann gegen Zusendung eines adressierten und mit 1,45 Euro frankierten DIN A4-Rückumschlag angefordert werden beim: BSK e.V., Reiseservice, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim. Weitere Infos auch unter: *www.bsk-reisen.org* oder telefonisch (Tel.: 06294 – 428150).

Steuererklärung leicht gemacht!

Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V.* hat sein jährlich neu erscheinendes Steuermerkblatt für Familien mit behinderten Kindern aktualisiert. Das Merkblatt folgt Punkt für Punkt dem Aufbau der Formulare für die Steuererklärung 2016. Es bietet daher schnelle und praxisnahe Hilfe beim Ausfüllen dieser Vordrucke.

Das Steuermerkblatt 2016/2017 enthält Hinweise zu steuerlich absetzbaren Fahrt- und Krankheitskosten. Auch wird erläutert, unter welchen Voraussetzungen behindertengerechte Umbaumaßnahmen bei der Steuer berücksichtigt werden können. Aktuelle Informationen gibt es darüber hinaus zum Kindergeld. Dieses ist – ebenso wie der Kinderfreibetrag – 2017 gestiegen und wird 2018 erneut erhöht. Erhöht wurde ferner der Grundfreibetrag, der für den Kindergeldanspruch von Eltern, die ein erwachsenes Kind mit Behinderung haben, von Bedeutung ist.

Berücksichtigt sind außerdem Änderungen, die sich aus der Einführung des neuen Pflegebedürftigkeitsbegriffs ergeben. Hilflosigkeit als Voraussetzung für den erhöhten Behindertenpauschbetrag von 3.700 Euro kann künftig durch die Einstufung in die Pflegegrade 4 und 5 nachgewiesen werden.

Das Steuermerkblatt 2016/2017 steht im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik „Recht und Ratgeber“ kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die *gedruckte* Version des Steuermerkblatts bestellen möchte, sende bitte einen mit 0,70 Euro frankierten (an sich selbst adressierten) Rückumschlag (DIN lang) an: bvkm, Stichwort „Steuermerkblatt“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.

Quelle:
Presseerklärung des bvkm, Januar 2017

ANZEIGE

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Dokumentiert epileptisch motivierte Bewegungen
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- 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. 05221 694730

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

Die Klassiker

Epi-Care® free
Drahtlos & kompakt

Epi-Care® 3000
Für entspannte Bettruhe

epitech Mit Menschlichkeit.

www.epitech.de

Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG)

AG SELBSTHILFE begrüßt Neuerungen

Menschen mit Behinderungen oder chronischen Erkrankungen brauchen qualitativ gute und passende Hilfsmittel. Bislang hatten viele Versicherte nur durch eigene Aufzahlungen Zugang zu einer für sie individuell passenden und notwendigen Versorgung. Mit dem am 16. Februar 2017 verabschiedeten *Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG)* ist ein wichtiger Schritt für eine Verbesserung dieser Situation eingeleitet worden. Nun kommt es auf die Umsetzung in der Praxis an.

„Grundsätzlich gilt im Bereich der gesetzlichen Krankenversicherung das Prinzip, dass Versicherte notwendige Hilfsmittel ohne zusätzliche Kosten von ihrer Kasse erhalten sollen. Die Realität sieht jedoch bisher häufig ganz anders aus“, erklärt Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE.

Die Liste der Hilfsmittel, die Menschen mit körperlichen Einschränkungen brauchen, ist lang. Von Inkontinenzhilfen, Rollstühlen, Gehhilfen bis hin zur Stoma-Versorgungen. Viele Ausschreibungen im Bereich der Hilfsmittel folgten in der Vergangenheit dem Diktat des niedrigsten Preises. Viele mussten sich deshalb entweder zwischen einer unzureichenden Versorgung oder einer Aufzahlung entscheiden.

Das neue *HHVG* legt nun fest, dass Ausschreibungen sich nicht allein am Preis orientieren dürfen, sondern die Qualität zwingend zu berücksichtigen ist. Ferner müssen die Hilfsmittel dem aktuellen Stand der medizinischen Erkenntnisse entsprechen und es ist Aufgabe der Krankenkassen zu kontrollieren, ob die Versorger ihre gesetzlichen Pflichten einhalten.

„Wir begrüßen diese wichtigen Maßnahmen zur Verbesserung der Versorgung von Betroffenen sehr. Jetzt gilt es aber, die Theorie auch in die Praxis umzusetzen. Denn nur dann profitieren chronisch kranke und behinderte Menschen auch tatsächlich davon“, mahnt Dr. Martin Danner.

Quelle:
Pressemitteilung der BAG-Selbsthilfe vom 16.02.2017

Verhinderungspflege nach § 39 SGB IX

Lebenshilfe gibt Praxishilfe heraus

In jüngster Zeit hat es zur korrekten Inanspruchnahme von Leistungen der Verhinderungspflege in der Praxis vermehrt Verwirrung gegeben. Die von der Lebenshilfe herausgegebene Praxishilfe (Stand: 02. Dezember 2016) gibt in verständlicher Form einen Überblick über die wichtigsten Fragen im Zusammenhang mit der Verhinderungspflege und richtet sich an Leistungsberechtigte, deren Angehörige sowie Anbieter von Leistungen.

Verhinderungspflege ist eine Leistung der Pflegekasse für eine notwendige Ersatzpflege, z. B. wenn pflegende Angehörige wegen Urlaubs oder einer Erkrankung ihre Angehörigen vorübergehend nicht pflegen können. Anspruchsberechtigt sind Personen, bei denen Pflegebedürftigkeit nach dem Pflegeversicherungsrecht festgestellt wurde. Auch Versicherte mit erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz haben Anspruch auf Verhinderungspflege (§ 123 Abs. 2 SGB XI). Ab dem 01. Januar 2017 steht die Leistung der Verhinderungspflege Pflegebedürftigen zu, die zum Zeitpunkt der Verhinderung mindestens in Pflegegrad 2 eingestuft sind.

Die Praxishilfe steht auf der Webseite der Lebenshilfe (*www.lebenshilfe.de)* als kostenloser Download zur Verfügung.

Neuer Ratgeber zum Thema Grundsicherung erschienen

Hilfreiche Tipps für Menschen mit Behinderung

Der *Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (bvkm)* hat sein Merkblatt zur *Grundsicherung nach dem SGB XII* aktualisiert. Das Merkblatt richtet sich speziell an erwachsene Menschen mit Behinderung. Diese können Leistungen der Grundsicherung nach dem Recht der Sozialhilfe (SGB XII) beziehen, wenn sie dauerhaft voll erwerbsgemindert sind.

Aktuelle Änderungen bei der Grundsicherung haben sich zum 01. Januar 2017 durch das Bundesteilhabegesetz und das Regelbedarfsermittlungsgesetz ergeben. Gestiegen auf monatlich 409 Euro ist unter anderem der Regelsatz der Regelbedarfsstufe 1, den jetzt auch Menschen mit Behinderung erhalten, die bei ihren Eltern leben. Erhöht wurde außerdem der Freibetrag, den Beschäftigte in Werkstätten für behinderte Menschen von ihrem Einkommen absetzen und damit für sich behalten dürfen. Anhand konkreter Beispiele wird erläutert, wie hoch die Grundsicherung im Einzelfall ist und wie sich der Freibetrag berechnet.

Der Ratgeber geht ferner auf Änderungen bei der Berücksichtigung von Unterkunftskosten ein, die zum 01. Juli 2017 wirksam werden. Leben Menschen mit Behinderung zusammen mit ihren Eltern in einer Wohnung, können diese Kosten künftig geltend gemacht werden, ohne dass es hierfür eines Mietvertrages bedarf.

Das Merkblatt steht auf der Webseite des bvkm (*www.bvkm.de,* Rubrik: Recht & Ratgeber) als Download zur Verfügung, dort finden sich auch weitere Informationen zur Grundsicherung und zur aktuellen Rechtsprechung. Das Merkblatt kann auch in gedruckter Form beim *bvkm* (bvkm, Brehmstraße 5-7, 40239 Düsseldorf) bestellt werden.

Quelle:
Pressemitteilung des bvkm vom 13. Februar 2017

Wahrnehmen – Deuten – Handeln

Handreichung zum Umgang mit Rechtsextremismus erschienen

In Zusammenarbeit mit der *Mobilen Beratung gegen Rechtsextremismus Berlin* hat der *Paritätische Gesamtverband* die Handreichung *Wahrnehmen – Deuten – Handeln. Rechtsextremismus in der Sozialen Arbeit keinen Raum bieten,* herausgegeben. Sie soll Basiswissen zum Thema Rechtsextremismus und Rassismus für alle Kolleginnen und Kollegen im Paritätischen und seinen Mitgliedsorganisationen zur Verfügung stellen.

Orientiert an Praxis und Alltag, sollen Tipps und Handlungsempfehlungen für den Umgang mit rechtsextremen Positionen und Phänomenen gegeben werden. Ziel dieser Handreichung ist es, zentrale Ansatzpunkte zu beleuchten, Hilfestellungen zu leisten und auf weiterführende Informationsmöglichkeiten hinzuweisen.

Die 48-seitige Handreichung steht auf der Webseite des *Paritätischen Gesamtverbandes* (*www.der-paritaetische.de*) als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle:
Rundschreiben des Paritätischen vom 07.11.2016

Laserablation

Epilepsiechirurgische Eingriffe mit Hilfe eines Lasers

Wenn Menschen mit einer fokalen Epilepsie mit zwei Antiepileptika – die richtig ausgewählt und bis zur Nebenwirkungsgrenze dosiert wurden – nicht anfallsfrei werden, spricht man von *Pharmakoresistenz*. Bei diesen Patienten geht man davon aus, dass die Chance auf Anfallsfreiheit durch den Einsatz eines weiteren Medikaments eher gering ist.

In der Regel wird Menschen mit einer pharmakoresistenten Epilepsie empfohlen, die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs im Rahmen der prächirurgischen Epilepsiediagnostik an einem darauf spezialisiertem Zentrum prüfen zu lassen. Bei etwa 30-40% der Betreffenden kann nach Abschluss aller Untersuchungen ein epilepsiechirurgischer Eingriff empfohlen werden. Allerdings lehnen etwa 20% der Betreffenden eine Operation ab, meist aufgrund der Angst vor einer offenen Hirnoperation.

In den vergangenen 3-4 Jahren hat sich in den USA die Ablation (also die Abtragung) des Anfallsherdes mit einem Laser etabliert. Dabei wird eine dünne Sonde in die Hirnregion vorgeschoben, die die epileptischen Anfälle verursacht und die mit Zuführung hoher Temperaturen zerstört werden soll. Die eigentliche Laserablation findet dann unter Sichtkontrolle im Magnetresonanztomogramm (MRT) statt. Hier kann dann vorab genau berechnet werden, mit welcher Temperatur wie viel Struktur abgetragen werden soll. Mit Hilfe dieses Verfahrens werden – abhängig von der Region im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen – bis zu 50% der behandelten Menschen anfallsfrei.

Hinzu kommt, dass mit diesem Verfahren unter Umständen auch Menschen behandelt werden können, bei denen der Anfallsherd so ungünstig liegt, dass dieser mit einer offenen Operation nur unter nicht akzeptablen Risiken entfernt werden könnte.

Im Sommer 2017 wird die MRT-gestützte Laserablation auch in Europa zugelassen und in Deutschland angeboten werden.

Prof. Dr. med. Martin Holtkamp
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
www.ezbb.de

Behinderung, Migration und Flucht

Eine Übersicht zu den sozialrechtlichen Rahmenbedingungen

Die *passage – gemeinnützige Gesellschaft für Arbeit und Integration* hat die von Dr. Barbara Weiser verfasste Publikation *Sozialleistungen für Menschen mit einer Behinderung im Kontext von Migration und Flucht* (168 Seiten) herausgegeben, die als kostenloser Download auf der Webseite *www.fluchtort-hamburg.de* zur Verfügung steht.

Hintergrund der Publikation ist, dass es aus den Praxisfeldern der Migranten- und Behindertenarbeit immer wieder Hinweise gibt, dass behinderte Menschen mit einer ausländischen Staatsangehörigkeit sozialrechtlichen Ausschlüssen unterliegen können. Die Broschüre enthält eine Bestandsaufnahme, in der systematisch die sozialrechtlichen Ausschlüsse im Zusammenspiel von Aufenthaltsrecht und Behinderung auf den Ebenen des Bundes, der Länder und der Kommunen identifiziert werden. Dafür wurden unterschiedliche Ansprüche auf Sozial- und Sozialversicherungsleistungen für verschiedene Migrantengruppen untersucht und zusammengestellt.

Wahlprüfsteine

Forderungen der BAG SELBSTHILFE zur Bundestagswahl 2017

Die BAG SELBSTHILFE wendet sich mit ihren nachfolgenden Forderungen zur Bundestagswahl 2017 an die zur Wahl antretenden Parteien, um sie aufzufordern, diese in die politischen Debatten und Entscheidungen in der kommenden Legislaturperiode umfassend zu integrieren.

Die Parteien müssen vor allem die Notwendigkeit einer umfassenden Teilhabe und Inklusion von Menschen mit Behinderungen und chronischen Erkrankungen erkennen. Die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung an der Gesellschaft muss endlich das Ziel einer wirkungsvollen und dynamischen Behindertenpolitik werden. Es hat in der zu Ende gehenden Legislaturperiode durchaus ermutigende Schritte gegeben, diesem Ziel näher zu kommen. Leider ist man vielfach ohne Not auf halber Strecke stehen geblieben, so dass etwa die Reform des Behindertengleichstellungsgesetzes wie auch die der Eingliederungshilfe lediglich positive Aspekte enthalten, ohne jedoch dem Anspruch nach der UN-Behindertenrechtskonvention hinreichend gerecht zu werden.

Die BAG SELBSTHILFE erwartet, dass die künftige Bundesregierung sich der Aufgaben im Bereich der Behindertenpolitik bewusst wird und diese mit Tatkraft und Entschiedenheit angeht, sei es die von allen Behindertenorganisationen unisono geforderte Nachbesserung im Bundesteilhabegesetz, sei es die Verpflichtung privater Anbieter von Waren und Dienstleistungen zur Schaffung von Barrierefreiheit oder sei es das Thema inklusive Bildung, die gemeinsam mit den Ländern und Kommunen in Form von verbindlichen Vereinbarungen und Regelungen konstruktiv voranzutreiben ist.

Die Patientenorientierung im deutschen Gesundheitswesen muss vor allem durch eine Stärkung der Arbeit der Patientenvertretung gestärkt werden: So hat diese in den letzten 12 Jahren wichtige Impulse für die Versorgung gegeben, z.B. beim Ausbau der Barrierefreiheit in der Bedarfsplanung, oder der Einführung neuer Methoden in die ambulante Versorgung. Diese Arbeit muss jedoch weiter gestärkt werden.

Die vorliegenden Forderungen richten sich nicht nur an die politischen Parteien und Entscheider, sondern auch an die Zivilgesellschaft und den einzelnen Bürger, um sie einzuladen, sich an der gesamtgesellschaftlich wichtigen Diskussion zu beteiligen.

Dies gilt auch für die gesundheitliche Versorgung von Migrantinnen und Migranten sowie Geflüchteten. Von Hilfsorganisationen wird geschätzt, dass ca. 15% der Geflüchteten eine Behinderung oder chronische Erkrankung aufweisen. Hinzu kommen zahlreiche durch Kriegs- und Fluchterlebnisse traumatisierte Menschen, die dringend psychologische Hilfe benötigen.

Die ausführlichen Forderungen der BAG SELBSTHILFE zur Bundestagswahl 2017 stehen auf der Webseite der BAG SELBSTHILFE (*www.bag-selbsthilfe.de*) als Download zur Verfügung.

Plakat bei der Ausstellung „Mit Macht zur Wahl – 100 Jahre Frauenwahlrecht“ im Paul-Löbe-Haus, Berlin 2008, Foto: © Deutscher Bundestag / Achim Melde

Hilfsmittelspenden gesucht

Sachspendenportal für Geflüchtete im Internet

Die *Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben Deutschland e.V. (ISL)* und die *Andreas-Mohn-Stiftung* haben im Internet eine Hilfsmittelbörse für Geflüchtete eingerichtet, auf der Hilfsmittel eingestellt werden können, die nicht mehr benötigt werden und auf der Geflüchtete, die Hilfsmittel brauchen, ihre Anliegen veröffentlichen können.

Weitere Informationen dazu finden sich auf der Seite *www.ability4refugees.de* in deutscher und in englischer Sprache.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes, 30. November 2016

Die Pharmaindustrie fühlt sich in Deutschland „sauwohl“

Wie geht es weiter mit Briviact®?

Mein Arzt hat es auf den Punkt gebracht. Es ist für die Pharma bestimmt kein Nachteil, dass Deutschland zu den wenigen drei Ländern in der EU gehört, in denen es keine Preisregulierung für Arzneimittel gibt. Der Lobbyismus, die Vernetzung von Politik und Gesundheitsverbänden, sowie ein fehlender Wettbewerb sorgen dafür, dass es hier keine fairen Preise gibt. Eine besondere Rolle bei der Gewinnmarge spielen die „neuen“ Medikamente.

Die Praxis soll hier anhand des Antiepileptikums *Briviact®* mit dem Wirkstoff *Brivaracetam*, dem Nachfolger von *Levetiracetam*, beleuchtet werden. *Briviact®* ist als neues Medikament seit Januar 2016 auf dem Markt. Ein Mittel, dessen Preis vom Hersteller selbst festgelegt werden darf. Im ersten Jahr muss der Hersteller bei neuen Arzneimitteln den so genannten Zusatznutzen gegenüber anderen bekannten Vergleichsmitteln belegen. Gelingt ihm das nicht, folgen Preisverhandlungen zwischen dem GKV-Spitzenverband (*www.gkv-spitzenverband.de*) und dem Arzneimittelhersteller, in diesem Fall mit der *UCB Pharma GmbH*.

Profitorientierte Unternehmen wie die der pharmazeutischen Industrie sehen offensichtlich durch neue Medikamente eine Möglichkeit, ihrem übergeordneten Ziel, der Gewinnmaximierung (und nicht der Maximierung des Gemeinwohls), näher zu kommen. Wenn das Mittel besser ist als das vorherige, also einen so genannten Zusatznutzen hat, hat das seinen Preis. Unverständlich ist aber, dass der Preis am Anfang vom Unternehmen selbst festgelegt werden kann, völlig ohne Kontrolle durch wen auch immer. Man spricht dann wegen der exorbitanten Höhe von „Mondpreisen“.

Man muss nicht unbedingt an die Skandale um *Contergan* und *Duogynon* denken, um den Pharmakonzernen mit Misstrauen zu begegnen. Um der unkontrollierten Preisentwicklung bei Arzneimitteln entgegenzuwirken, hat der Gesetzgeber folgende Regelung eingeführt: Kommt ein neues Medikament auf den Markt, muss der Hersteller belegen, dass es im Vergleich zu den bisher verfügbaren Medikamenten einen zusätzlichen Nutzen hat. Das Wort „Zusatznutzen“ war damit 2011 geboren – ein Wort, das hier wie dort nicht gerne gehört wird. Der Hersteller muss ein Dossier erstellen, das vom *IQWiG (Institut für Qualität und Wirtschaftlichkeit im Gesundheitswesen*, rechtsfähige Stiftung des bürgerlichen Rechts) bewertet wird. Diese Bewertung ist Grundlage für die Beschlussfassung im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)*, der darüber entscheidet,

ob ein „Zusatznutzen“ vorliegt und diesen dann – falls er zu der Überzeugung kommt, dass dem so ist – anerkennt.

Bleiben wir bei dem Beispiel *Brivaracetam* mit dem Handelsnamen *Briviact®*. Vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* wurde am 17.05.16 bekannt gegeben, dass ein Zusatznutzen vom Hersteller UCB nicht belegt werden konnte. Die UCB ging nicht auf die vom G-BA (*www.g-ba.de*) geforderten zehn Wirkstoffe ein, die als Vergleichstherapie eingesetzt werden sollten. Unverständlich. War UCB überfordert?

Das hatte für mich Konsequenzen, da auch mir *Brivaracetam* verordnet wurde. Als ich mit meinem Rezept in die Apotheke kam, schaute die Apothekerin auf ihren Bildschirm. Dann kam ihre lakonische Bemerkung: „Wird nicht mehr hergestellt, kein Zusatznutzen.“ *Briviact®* rückte in weite Ferne. Mein Arzt konnte sich das auch nicht erklären, ließ aber den zuständigen Mitarbeiter der UCB in seine Praxis kommen. Hier das Ergebnis in einer Mail an mich:

„Grundsätzlich ist es so: Briviact® wird aktuell und bis auf weiteres ohne Probleme auf Rezept in jeder Apotheke abgegeben und zwar ohne besondere Kosten (sollte auch in Ihrer Apotheke der Fall sein). Dies gilt für alle von mir ärztlich indizierten Dosierungen, auch für die von uns ins Auge gefasste leichte Dosissteigerung. Die IQWIG-Entscheidung führt allerdings dazu, dass die Firma ab ca. Anfang nächsten Jahres nur noch einen geringen Preis für das Medikament verlangen können wird. Wie sie darauf reagiert, ist noch unklar. Möglicherweise gibt es mit den Krankenkassen eine Einigung auf einen Preis, der für die Firma weiterhin akzeptabel ist, dann bleibt alles beim Alten für Sie. Falls nein, bleibt die Möglichkeit des Bezugs über die Internationale Apotheke, was dann aber vorher mit Ihrer Krankenkasse abgestimmt sein muss. Da das Medikament aktuell noch ohne Probleme zu bekommen ist, wäre jetzt die Möglichkeit gegeben, die Wirkung einer Dosissteigerung bei Ihnen auszuprobieren. Wenn Sie damit gut klar kommen und die Anfälle im besten Falle nicht mehr auftreten, haben wir die besten Argumente bei Ihrer Kasse, das Medikament auch später zu bekommen.“

Selbst UCB-Mitarbeiter scheinen nicht so genau zu wissen, was uns Betroffene noch erwartet. Immerhin bekam ich in einer anderen Apotheke doch noch die Tabletten. Der Großhandel hat offenbar noch Reserven. Noch. Mein Arzt hat mir sicherheitshalber Mittel für ein halbes Jahr verschrieben. Wer weiß, wie die Preisverhandlungen ausgehen.

Soviel scheint festzustehen: Im Frühjahr 2017 sollen die Preisverhandlungen gewissermaßen zwischen Goliath und David stattfinden. Die Pharma hat wie so oft die besseren Karten. Sollte der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* zu hart verhandeln, könnte die Pharma (*UCB*) drohen, *Briviact®* endgültig vom Markt zu nehmen. Selbst wenn seitens der *UCB* wegen des fehlenden Zusatznutzens Rabatte gewährt werden müssen, gingen diese von dem selbst bestimmten, überhöhten Preis bei Einführung aus. Anders ausgedrückt: Wenn es überhaupt zu einem Rabatt käme, bliebe es ein (etwas niedrigerer) „Mondpreis“. Es wird spannend.

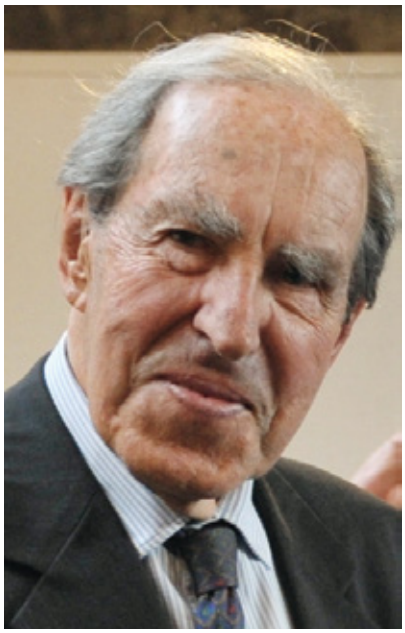
In Deutschland gibt es also keine Preisregulierung für Arzneimittel wie in den meisten Ländern der EU. Anscheinend stört das aber kaum jemanden. Auch in Gesundheitsverbänden und Selbsthilfegruppen scheint das kein Thema zu sein. Manchmal werde ich gefragt: „Was machst du dir eigentlich für Sorgen? Die Kasse zahlt doch!“

Ich freue mich auf eine Diskussion!

Lothar Kulla

Rehabilitation als wesentliches Moment der Epilepsiebehandlung

Ein Nachruf auf Dieter Janz



Einleitung

Ende 2016 ist Professor Dieter Janz im 97. Lebensjahr gestorben. Er war in Deutschland und bei Fachkollegen weltweit bekannt.

Sein Epilepsieinteresse war weit gespannt, aber nie Selbstzweck. Dahinter steckte immer die Frage, wie die Behandlung von Menschen mit Epilepsie gestaltet werden muss, damit sie als Bürger, weitgehend so wie Menschen ohne die Erkrankung, in der Gesellschaft leben können.

Rehabilitation war bei ihm ein selbstverständlicher Bestandteil der ärztlichen Therapie, was verständlich macht, dass er das Wort Rehabilitation eher selten gebrauchte. In seiner berühmten Arbeit *Impulsiv-Petit mal* von 1957 beschreibt er nicht nur minutiös die Anfälle und die damit einhergehenden charakteristischen EEG-Muster, sondern berichtet auch über das Verhalten der Kranken, z. B. ihre Unstetigkeit und Gleichgültigkeit der eigenen Krankheit gegenüber, über ihre beruflichen Wege und wie diese durch ihre persönlichen Stärken und Schwächen bestimmt werden. Anschließend kommt er auf die Therapie zu sprechen. Als erstes geht es dabei um Überlegungen, wie der nicht selten leichtsinnigen Einstellung gegenüber der Erkrankung, z. B. durch Einbeziehen der Angehörigen, entgegengewirkt werden kann und wie die äußeren, die Anfälle provozierenden Anlässe, vermieden werden können. Erst danach, an dritter Stelle, geht es um die Ermittlung der geeigneten Medikamente in der wirksamen Dosis.

Im Folgenden werden einige von Dieter Janz für die Rehabilitation von Epilepsiekranken angestoßenen Konzepte und Überlegungen dargestellt, wobei kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird.

Victor von Weizsäcker als Impulsgeber

Dieter Janz hat Viktor von Weizsäcker 1946 kennengelernt und sich von da an sein ganzes Leben mit dessen Konzepten zu einer anthropologischen Medizin auseinandergesetzt. Rehabilitative Überlegungen haben darin einen wichtigen Stellenwert. Victor von Weizsäcker hatte 1929 neben der Heidelberger neurologischen Universitätsklinik eine kleine arbeitstherapeutische Außenabteilung mit dem Ziel geschaffen, im Rahmen einer „Situationstherapie“ zu überprüfen, ob Menschen, die

Dieter Janz auf der 10. Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin 1991, auf dem Podium im Hintergrund (v.l.) Barbara Köhler-Schmidt, Manfred Schmidt, Michael Danielowski, Foto: Klaus Göcke

einen Rentenantrag gestellt hatten, nicht wieder ins Arbeitsleben eingegliedert werden könnten.

In dieser *„arbeitstherapeutischen Anstalt“* ging es um *„die Wiederherstellung der Arbeitsfähigkeit durch Arbeiten“*, dabei gelte die *„Beschäftigung mit Arbeit“* als *„Heilfaktor“*. Victor von Weizsäcker betont, dass es sich dabei nicht um eine Veranstaltung handelt, bei der Menschen unter Druck oder gar Zwang zum Arbeiten bewegt werden sollen, sondern um ein arbeitstherapeutisches Unterfangen: *„Eine durch Vertrag und Entlohnung geforderte Arbeit ist in der Tat eine andere als die, welche zum Zweck der Genesung und Erprobung auf ärztliche Anordnung und unter ständiger ärztlicher Aufsicht verrichtet wird.“*

Es werden drei Stufen der Behandlung beschrieben, die zu Wegweisern für die Gestaltung der epileptologischen Behandlungs-/Rehabilitationspraxis durch Dieter Janz wurden:

1. **Eingewöhnung in die arbeitstherapeutische Behandlung,**
2. **die Belastungserprobung im Betrieb und**
3. **die Aufklärung über die Erkrankung am Arbeitsplatz.**

Grundlagen rehabilitativen Handelns bei Epilepsie: Heidelberg 1946 – 1973

Dieter Janz kam 1946 an die neurologische Klinik der Universität Heidelberg, die von Paul Vogel, einem Schüler Viktor von Weizsäckers geleitet wurde. Sehr rasch wurden die Behandlung von Epilepsiekranken und die Erforschung der Epilepsien Schwerpunkt seiner Tätigkeit.

Dieter Janz auf der 10. Jahrestagung der Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin 1991, Foto: Klaus Göcke

Die Heidelberger Epilepsie-Ambulanz

In der Arbeit *Epilepsie-Ambulanz als Institution* von 1971 fasst Janz seine in Heidelberg gewonnenen Erkenntnisse zusammen. Epilepsie beschreibt er darin als Krise im Verhältnis des Kranken, der – zumindest bei schweren Anfallsformen – deren Symptome nicht wahrnimmt, zu seiner Umwelt. Diese versuche ihren Schrecken mit Sicherheitsvorschriften zu bewältigen, was von den Betroffenen als beständige Gängelung wahrgenommen werden und zu einer Vorwurfshaltung führen könne. Aber auch wenn Anfallsfreiheit erreicht werde, könne diese nur auf Dauer bestehen, wenn sie durch soziale Veränderungen – z. B. das Erlernen eines Berufs oder den Wechsel in einen Beruf, der tatsächlich gewünscht wird – verwirklicht würde. Es ist nach Janz Erfahrung auch möglich, dass Anfallsfreiheit erst als Folge der Veränderung der sozialen Umstände eintritt, z. B. nach Eingliederung in das Arbeitsleben.

Er beschreibt auch den Rahmen, innerhalb dessen eine erfolgreiche Epilepsiebehandlung erst möglich wird: Eine Einrichtung, *„die neben allem ärztlichen und sozialen Rüstzeug auch psychotherapeutisch zu arbeiten im Stande ist“* und die im Namen das Wort *Epilepsie* führen soll. Dies bewirke eine Entstigmatisierung der Erkrankung in der Öffentlichkeit und beim Betroffenen.

Vernetzung der Ambulanz mit beruflichen Rehabilitationseinrichtungen

Ab Anfang der 1960er Jahre gab es Pläne für eine berufliche Rehabilitationseinrichtung in Heidelberg, an denen Dieter Janz beteiligt war. 1966 wurde dann die *Stiftung Berufsförderungswerk Heidelberg* (heute *Stiftung Rehabilitation Heidelberg*) gegründet. Den Ideen von Weizsäckers folgend, wurde die Arbeit in der Ambulanz mit den Rehabilitationsangeboten des Berufsförderungswerks verknüpft und zugleich die dortigen Rehabilitationsangebote auf die Bedürfnisse von Epilepsiekranken zugeschnitten (z. B. verlängerte Berufsfindungs- und Arbeitserprobungsmaßnahmen bei Epilepsie). Es gab gemeinsame Besprechun-

Dieter Janz auf der Jubiläumsveranstaltung zum 30jährigen Bestehen der Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin, Foto: Norbert van Kampen

Dieter Janz auf der Feier anlässlich seines 90igsten Geburtstags in der Hörsaalruine des ehemaligen Rudolf-Virchow Hörsaals an der Berliner Charité

gen der Mitarbeiter des Berufsförderungswerks und der Ambulanz, wenn Patienten dort zu Erprobungsmaßnahmen waren.

Rehabilitationsforschung

Für Janz war unabdingbar, dass die in der Behandlungs- und Rehabilitationspraxis aufkommenden Fragen mit wissenschaftlichen Methoden untersucht wurden. 1967 wurden erstmals Vorurteile gegenüber Menschen mit Epilepsie erhoben. Diese Erhebung wird seitdem bis heute in mehrjährigen Abständen wiederholt. Die Erkenntnisse aus der ersten Untersuchung waren Anlass für den von Janz initiierten ersten, deutschlandweit ausgestrahlten Fernsehfilm „*Epilepsie, eine Dokumentation*“, in dem medizinische und soziale Gesichtspunkte gleichgewichtig thematisiert werden und einige Jahre später für die Initiierung eines *Informationszentrums Epilepsie*, das heute von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* betrieben wird.

In einer Verlaufsuntersuchung wurde die Zahl der anfallsbedingten Unfälle im häuslichen Milieu, bei der Arbeit und im Verkehr bei 500 Patienten der Heidelberger Ambulanz ermittelt. Auf dieser Grundlage kam es 1967 zur ersten Empfehlung der *Deutschen Sektion der internationalen Liga gegen Epilepsie* (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie)* zur Fahreignung bei Epilepsie.

Versorgung

1971 berief der Deutsche Bundestag eine Enquête-Kommission ein, die die Grundlagen für eine Reform der psychiatrischen Versorgung in Deutschland schaffen

sollte. Für Epilepsie wurden Dieter Janz und Heinz Penin in die Kommission berufen.

In der abschließenden Empfehlung wird 1975 eine auf die unterschiedlichen Schweregrade, Verläufe und zusätzlichen Behinderungen bei Epilepsie zugeschnittene Versorgungsstruktur gefordert. Unter anderem werden Gemeinschaftspraxen, die sich auf die Betreuung von Epilepsiepatienten konzentrieren und der Aufbau eines Netzes von Epilepsieambulanzen für das schwer zu behandelnde Drittel der Epilepsiekranken empfohlen. Die Habilitation und Rehabilitation Epilepsiekranker soll einerseits gemeinsam mit anderen behinderten Menschen, andererseits in Spezialeinrichtungen erfolgen (z. B. für junge Erwachsene mit Epilepsie in einem auf die Bedürfnisse Anfallskranker eingestellten Berufsbildungswerk). An drei bis vier psychiatrischen Landeskrankenhäusern sollen Funktionsbereiche für Epilepsie-Patienten eingerichtet werden.

Diese Empfehlungen waren nicht unumstritten, da sie die Gruppe der Epilepsiekranken aufgrund deren Vielfalt unterschiedlichen Versorgungsstrukturen zuordnete. Letztlich ist der größte Teil der Vorschläge aber Wirklichkeit geworden. Dies ist ganz wesentlich Dieter Janz zu verdanken.

1962 hatte er zusammen mit Fritz Harzendorf, dem Vater eines seiner Patienten, eine Stiftung für Epilepsie gegründet, die *Stiftung Michael*, die von da an Mittel für Initiativen zur Verbesserung der Behandlung der Epilepsien und zur Milderung von deren sozialen Folgen zur Verfügung stellte. Janz initiierte nach Abschluss der Psychiatrie-Enquête mit finanzieller Unterstützung der *Stiftung Michael* ein *Epilepsiekuratorium*, das in seinem *Epilepsiebericht '85* u. a. konkrete Vorschläge zur Umsetzung der Empfehlungen machte.

Rehabilitatives Handeln in einer neurologischen Klinik: Berlin 1973 – 1988

Klinikstruktur

Dieter Janz wurde 1973 auf den neugeschaffenen Lehrstuhl für Neurologie im *Klinikum Charlottenburg der FU Berlin* berufen. Da es keine vorbestehende Klinikstruktur gab, bedeutete dies einen üblicherweise nicht gegebenen Gestaltungsraum. Janz nützte diesen, um in der Klinik ein Behandlungskonzept zu verwirklichen, in dem die Rehabilitation ein selbstverständlicher Bestandteil der Behandlung war. Zum Team der Klinik gehörten von Anbeginn an eine neuro-/klinische Psychologin, ein Medizinsoziologe, eine Sozialarbeiterin, eine Ergotherapeutin und zwei Physiotherapeutinnen. Später kamen eine Pastorin als „klinische Theologin" und ein Assistent des Lehrstuhls für Sozialrecht der FU für die Beratung bei Rechtsfragen von Epilepsiepatienten dazu.

Ähnlich wie in Heidelberg wurden zu den beruflichen Rehabilitationseinrichtungen und Trägern der beruflichen Rehabilitation Verbindungen aufgebaut – vornehmlich über Epilepsiefortbildungen für deren Mitarbeiter/-innen und über Fallbesprechungen, wenn Patienten schon während oder nach dem Klinikaufenthalt in diesen Einrichtungen an Erprobungsmaßnahmen teilnahmen oder mit einer Ausbildung oder Umschulung begonnen hatten.

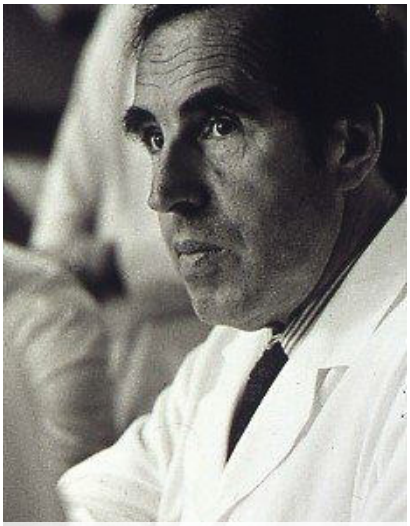
Die Basis für die Behandlung der Epilepsiepatienten bildete die Epilepsieambulanz, ggf. wurde bei rehabilitativen Fragen die Sozialarbeiterin oder der Medizinsoziologe hinzugerufen.

Rehabilitatives Handeln

Neue Mitarbeiter ließ Janz zunächst einige Zeit an seiner ambulanten Sprechstunde teilnehmen und diskutierte mit ihnen im Anschluss daran die dabei gemachten Beobachtungen. Das Gespräch mit den Patienten begann mit der Befragung zu den Anfällen, die Janz wie ein erfahrener Kriminalist zu umkreisen schien – zuerst Befragung des Kranken, dann der Angehörigen, dann wieder zurück zum Kranken, jetzt mit „Erinnerungshilfen" wie „War es so, oder vielleicht eher so?". Für das Thema Rehabilitation ist das große Bemühen von Janz hervorzuheben, die möglichen therapeutischen Schritte dem Patienten so genau zu erklären, dass dieser dann über sie mitentscheiden und sie zu seiner eigenen Sache machen konnte. Das ging nicht immer ohne Konflikte ab, vor allem dann, wenn Patienten sich mit einer Besserung der Anfälle zufrieden gaben, Janz aber mit dem Ziel, Anfallsfreiheit zu erreichen, die Behandlung fortsetzen wollte.

Ein besonderes Augenmerk galt der verlässlichen Einnahme der Medikamente. Janz empfahl den Patienten, am Vorabend die Dosis für den nächsten Tag in ein kleines Döschen abzufüllen und zwar, sofern dieses möglich war, aufgeteilt in eine Morgen- und Abenddosis. Den Gesprächsabschluss bildete immer die soziale, insbesondere die berufliche Situation. Wenn sich ein Problem herausstellte, wurde

Dieter Janz bei seiner Abschiedsvorlesung 1988



Dieter Janz (etwa 1982)

Dieter Janz in der Bibliothek mit seinen „Jüngern“ (ca. 2008)

alle Fotos auf dieser Doppelseite wurde uns zur Verfügung gestellt von W. Christe

die Sozialarbeiterin oder der Medizinsoziologe hinzugerufen in der Erwartung, dass das Problem möglichst noch am gleichen Tage gelöst würde.

Neue Konzepte zur beruflichen Beurteilung bei Epilepsie

In der Zusammenarbeit mit den Arbeitsämtern und den beruflichen Rehabilitationseinrichtungen zeigte sich, dass dort Berufsvorschläge unterschiedslos nach für alle Epilepsiekranken geltenden Kriterien wie „keine Arbeit an laufenden Maschinen“ oder „kein Publikumsverkehr“ gemacht wurden. Die individuelle Anfallsart, der Behandlungsstand und die Prognose wurden nicht berücksichtigt. Dies war höchst unbefriedigend, besonders bei Patienten, die unter Behandlung anfallsfrei geworden waren.

1984 initiierte Janz deshalb im *Berufsförderungswerk Heidelberg* einen bis heute bestehenden *Arbeitskreis zur beruflichen Beurteilung bei Epilepsie*, an dem u.a. Vertreter der gesetzlichen Unfallversicherung, der Arbeitsverwaltung, Betriebsärzte etc. und der Deutschen Epilepsieliga teilnahmen. Der Arbeitskreis entwickelte auf die individuelle Epilepsie bezogene Kriterien zur beruflichen Beurteilung (letztmalig 2015), die von den Unfallversicherungen als Richtlinien übernommen und in einem Urteil des Bundessozialgerichts 2006 als der bei Entscheidungen zur Berufseignung anzulegender Maßstab bestätigt wurden.

Rehabilitationsforschung

Ähnlich wie in Heidelberg wurden Forschungsarbeiten zu den sich aus der Ambulanzarbeit ergebenden Fragen durchgeführt, z. B. zu Berufswünschen und Berufsvorschlägen bei Epilepsie, zur Effektivität der „Döschen-Methode“ etc.

Epilepsie-Selbsthilfe

1975 fand in Berlin der *7. internationale Epilepsiekongress* unter Vorsitz von Dieter Janz statt. Hauptthemen waren u. a. „Rehabilitation“ und „Epilepsie und Gesellschaft“. In zwei Beiträgen wurde über „Laienorganisationen“ bei Epilepsie berichtet. Janz fand die italienische Epilepsieorganisation, in der Eltern Epilepsiekranker und engagierte Professionelle mit dem Ziel zusammenwirkten, eine bessere Versorgung Epilepsiekranker bei staatlichen Institutionen durchzusetzen und die Öffentlichkeit besser über Epilepsie aufzuklären, besonders interessant. Er wünschte sich eine ähnliche Organisation in Deutschland.

1977 äußerte ein Patient der Berliner Epilepsie-Ambulanz den Wunsch, andere Patienten dabei zu unterstützen, mit ihrer Erkrankung zurechtzukommen. Die Klinik gab Hilfestellung und es bildete sich eine Selbsthilfegruppe aus sieben Personen, zu der auch der Medizinsoziologe gehörte. Ziele waren: Erfahrungsaustausch unter Betroffenen, gegenseitige praktische Hilfe und Hilfe bei Krisen, Aufklärung anderer Betroffener über Epilepsie, Aufklärung der Öffentlichkeit, gemeinsame Freizeitaktivitäten und die Gründung eines Vereins mit eigenen Räumen als Rahmen für diese Aktivitäten.

1979 lud Dieter Janz die Selbsthilfegruppe, die inzwischen etwa 25 Mitglieder hatte, ein, auf der Veranstaltung *Epilepsie in Berlin* ihre Ziele und Aktivitäten darzustellen. In der *Berliner Gesellschaft für Psychiatrie und Neurologie* war das Auftreten von Patienten, die über ihre Situation auf einer medizinischen Tagung berichteten, nicht unumstritten. Zum Programm gehörte auch der Vortrag eines Psychiaters mit dem Titel: Gibt es eine epileptische Wesensänderung? Nach Ansicht von Janz wurde darin nicht ausreichend klargestellt, dass dieser Begriff zur Beschreibung besonderer Persönlichkeitsmerkmale bei Epilepsie ungeeignet ist, was er deutlich zum Ausdruck brachte. Die anwesenden Mitglieder der Selbsthilfegruppe hörten es ungläubig staunend und äußerten nach der Veranstaltung ihre Überraschung und große Dankbarkeit für die doppelte Rehabilitierung durch ihre Teilnahme an der Veranstaltung und die öffentliche Stellungnahme von Janz. Danach wuchs die Gruppe rasant, Ende 1983 hatte sie 183 Mitglieder.

Ein Effekt dieser Veranstaltung war, dass der Berliner Senat sich endlich bereit erklärte, die Berliner Selbsthilfegruppe finanziell zu fördern. Dies machte die Anmietung eigener bis heute genutzter Räume in der Zillestraße möglich, in denen dann auch regelmäßig öffentliche Informationsveranstaltungen mit Mitarbeitern des Klinikteams durchgeführt wurden, zu denen jeweils etwa 25 bis 50 Personen kamen.

Auch in anderen Orten Deutschlands entstanden derweil Selbsthilfegruppen. 1981 gab die *Stiftung Michael* erstmals eine Karte der Selbsthilfegruppen für Epilepsie heraus, auf der 23 Gruppen aufgeführt waren. Im gleichen Jahr fand ein erstes Treffen aller Selbsthilfegruppen in Berlin statt, auf dem eine gemeinsame Zeitung, die bis heute erscheinenden *einfälle*, aus der Taufe gehoben wurde.

1985 fand in Hamburg der *16. Internationale Epilepsie-Kongress* mit Dieter Janz als Präsidenten statt. Zu den Hauptthemen gehörte „Selbsthilfe und Selbsthilfeorganisationen bei Epilepsie“. Es kam zu einem intensiven Erfahrungsaustausch mit Organisationen und Gruppen aus den USA und Europa. Auf dieses Treffen folgte 1987 ein internationaler Workshop von Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen mit Teilnehmern aus fünf europäischen Ländern in Heeze (Niederlande), der u. a. von der Stiftung Michael ermöglicht wurde.

1991 hielt Janz den Festvortrag auf der 10. Jahrestagung der Selbsthilfegruppen in Berlin.

Ausgangspunkt seines Vortrags war die Diskrepanz zwischen Selbst- und Fremdwahrnehmung bei Epilepsie, wie er sie schon in der Heidelberger Zeit beschrieben hatte: *„Die von den Anfällen Betroffenen haben sich jedoch in der Regel weit mehr über die ihnen von der Umgebung auferlegten Beschränkungen zu beklagen, als über die Anfälle selbst. Aber wie soll sich die Umgebung verhalten, wenn sie – wie besonders Familien oder Eltern – immer wieder unter den Anfällen ihres Bruders oder ihrer Schwester oder ihres Kindes leiden müssen, ohne selbst krank zu sein?“* Aus dieser Diskrepanz könnten gefährliche Krisen zwischen Betroffenen und Familie und all denjenigen, die ihnen beistehen wollen, entstehen.

Der Rest (und das war der größte Teil) seines Vortrages bestand dann aus Ratschlägen an die Betroffenen, wie sie dem vorbeugen könnten: indem sie eine klare Vorstellung über die Art ihrer Epilepsie, über die Art und Häufigkeit ihrer Anfälle, die Situationen, in denen diese bevorzugt auftreten, haben und am wichtigsten, indem sie sich selbst und ihrer Umgebung ein zutreffendes Bild von Epilepsie vermitteln.

Damit war gemeint, *„dass Epilepsie also etwas ist, was nicht immer da ist, sondern etwas, was mal da ist und mal – nämlich meistens – nicht*

Klinikum Charlottenburg, Haus 17 und 18. Hier war die Klinik und Poliklinik für Neurologie untergebracht

Dieter Janz, Peter Wolf und Walter Christe (v. l.) bei der simultanen Video-EEG-Aufzeichnung (1985); das Foto wurde uns zur Verfügung gestellt von W. Christe

da ist". Für die Betroffenen sei es deshalb entscheidend herauszufinden, in welchen Situationen es zu Anfällen komme. *„Immer dann, wenn ... ja, wenn ich die Tabletten vergesse, oder, wenn ich in flackerndes Licht schaue, oder wenn ich mich aufrege ... ja wirklich? Nein, das muss ich mir noch einmal genauer überlegen, oder wenn ich schwer geträumt habe ... nein, eigentlich hat mir das noch niemand gesagt, oder bei bestimmter Musik, oder bei Vollmond, oder bei bestimmten Mahlzeiten, oder wenn Entscheidungen zu treffen sind, oder ...".*

Die Folge sei, dass der auf diese Weise Informierte einen gesunden Menschen vor sich sieht, der gelegentlich einen Anfall bekommen kann und dass der Betroffene aus der fatalistisch-passiven Rolle dessen, der etwas für alle Male „hat" heraustritt und sich selbst zu einer aufmerksamen Selbsthilfe erzieht.

Trotz seiner Unterstützung behielt Janz immer eine gewisse, kritische Distanz zur Selbsthilfebewegung. Woran lag das? Obwohl er das ‚Erlernen' von Selbstbestimmung und Selbstbewusstsein in Selbsthilfegruppen uneingeschränkt positiv fand, befürchtete er, dass die von ihm bei einzelnen Patienten beobachteten Konflikte zwischen Betroffenen und Angehörigen bzw. Betroffenen und Ärzten auch in Selbsthilfegruppen auftreten könnten. Dies war zumindest am Beginn der Berliner Selbsthilfegruppe zu beobachten, als man sich in Grundsatzdiskussionen verstrickte, ob nicht die Diskriminierung durch die Umwelt der Grund allen Übels sei und nicht die Einschränkungen durch die Anfälle, die, wenn die Gesellschaft sich nur anders verhielte, vielleicht gar nicht behandelt werden müssten. Oder als man bei der Diskussion, wie ein gleichberechtigtes Arzt-Patienten-Verhältnis herbeigeführt werden könnte, in eine zunehmend negative Haltung gegenüber Ärzten geriet. Dies waren aber nur vorübergehende Erscheinungen.

Ein anderer Grund für die Distanz war eine gewisse Enttäuschung darüber, dass die Selbsthilfebewegung sich nicht wie in Italien zu einer sozialpolitisch wirksamen Organisation, etwa mit einem oder einer öffentlich bekannten Epilepsiekranken als Gallionsfigur, entwickelt hatte.

Zusammenfassung

Rehabilitation war bei Dieter Janz ein unverzichtbarer Bestandteil jeglicher Epilepsietherapie. Epilepsiebehandlung/-rehabilitation sollte nach seiner Vorstellung in einem multiprofessionellen/multifunktionellen Team um den behandelnden Arzt herum erfolgen, in dem je nach Problemlage und Behandlungsstand die unterschiedlichen Mitglieder aktiv werden. Ziel war, Epilepsiekranke zu befähigen als Bürger, weitgehend so wie Menschen ohne die Erkrankung, in der Gesellschaft zu leben.

Die Initiativen von Dieter Janz zu den Rahmenbedingungen von Behandlung und Rehabilitation bei Epilepsie haben die heutige Versorgungsstruktur wesentlich mitbestimmt. Das betrifft insbesondere die Institutionen zur Behandlung und Rehabilitation von Epilepsiekranken, die Regelungen zur Beurteilung der Berufs- und Fahreignung bei Epilepsie, die Möglichkeiten sozialarbeiterischer Beratung und nicht zuletzt die Selbsthilfe selbst.

Rupprecht Thorbecke
(Literatur beim Verfasser:
rupprecht.thorbecke@gmx.de)

Foto: pixelio

Auf einer „Welle“ reiten

Neues Seminar im Angebot, ein altes muss warten

Unser neues Projekt speziell für junge Erwachsene, die an einer Epilepsie erkrankt sind, heißt ***Wellenreiten*** – in der Ausgabe der *einfälle* vom Dezember haben wir ausführlich in Interviewform über das Konzept berichtet. Für dieses Seminar nehmen wir weiterhin Anmeldungen entgegen.

Der Workshop vom 31. August bis zum 03. September 2017 in Berlin vereint die Techniken des Neurolinguistischen Programmierens (NLP) und des Improvisationstheaters mit künstlerischen Sessions. Mirela Ivanceanu, Christian Kressmann sowie Kerstin und Harald Polzin leiten diesen ersten *Wellenreiten-Workshop* als Trainerinnen und Trainer für ihren jeweiligen Bereich. Der Workshop richtet sich an Menschen mit Epilepsie zwischen 18 und 35 Jahren, die mit ihrer Erkrankung neue Erfahrungen machen möchten, die ihre Potenziale auf verschiedenen Ebenen kennen lernen wollen und die sich darüber austauschen möchten. Das detaillierte Programm steht auf unserer Webseite zur Verfügung, dort finden sich auch die Anmeldevordrucke sowie weitere Informationen zum Seminar.

Wegen einer in diesem Jahr nicht erhaltenen finanziellen Förderung kann ein ursprünglich für Mai vorgesehenes Seminar dieses Jahr nicht angeboten werden: Das Seminar ***Selbstcoaching bei Epilepsie mit dem Neurolinguistischen Programmieren*** vom 12. bis 14. Mai 2017 in Berlin muss leider abgesagt werden. Wir bemühen uns, es in 2018 wieder anbieten zu können.

Wir freuen uns sehr über Rückmeldungen zu den Seminaren, die Ihr/Sie besucht habt. Ebenso sind wir für Anregungen für neue Seminarthemen offen. Wir werden sie gerne in den Vorstands- und Selbsthilfebeiratssitzungen diskutieren und gegebenenfalls eine entsprechende Förderung beantragen.

Sybille Burmeister

Mein Leben mit Epilepsie

Leider konnte Jennifer ihr Buch nicht mehr schreiben

Jennifer Lüngen war eine der Protagonistinnen des Films *Es gibt nur ein Ich und im Ich verweilt meine Seele* von Hülya Karci & Meltem Öztürk (produziert von Kristin Nahrmann und Emrah Turan), der 2013 mit dem *Sibylle-Ried-Preis* ausgezeichnet wurde. Entstanden ist dieser Film, in dem Jugendliche in der Türkei und in Deutschland über ihre Epilepsie berichten, aus dem Wunsch, gegen Mythen und Vorurteile anzugehen. Der Film soll ein öffentliches Sprechen über Epilepsie erleichtern, an der in Europa um die sechs Millionen Menschen erkrankt sind.

Nach Abschluss der Dreharbeiten ist Jennifer Lüngen im April 2012 plötzlich und unerwartet verstor-

ben. Sie konnte die Premiere des Films nicht mehr erleben.

2014 haben sich die Eltern von Jennifer Lüngen mit einer Bitte an uns gewandt. Ihre Tochter hat ihnen eine Zusammenfassung über ihr Leben mit Epilepsie hinterlassen. Offenbar hat es sich dabei um Aufzeichnungen gehandelt, aus denen ein Buch entstehen sollte. Jennifers Eltern baten uns, zu prüfen, ob es eine Möglichkeit gebe, diese Aufzeichnungen der Öffentlichkeit zugänglich zu machen

– einer Bitte, der wir mit der jetzt erfolgten Veröffentlichung gerne nachgekommen sind.

Die 32seitige Broschüre ist im Berliner *Verlag Epilepsie 2000* erschienen (ISBN: 978-3-9818657-0-7), über unsere Bundesgeschäftsstelle kostenlos erhältlich und kann von unserer Webseite heruntergeladen werden. In unserer Bundesgeschäftsstelle steht zudem noch eine begrenzte Menge des Films, an dem Jennifer mitgewirkt hat, zur Verfügung.

Norbert van Kampen

Epilepsie als Lebensbegleiter

Klaus Rozinat arbeitet sich die Patientenvertretung ein

Klaus Rozinat ist „unser Mann beim G-BA“. Er vertritt die Interessen der Menschen mit Epilepsie im *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)*, also im höchsten Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung im Gesundheitswesen Deutschlands. Klaus Rozinat folgte damit seinem Vornamensvetter Klaus Göcke nach, der dort viele Jahre als Patientenvertreter aktiv war. Er hat auf unsere Suche vor etwa einem Jahr reagiert und wurde von Klaus Göcke eingearbeitet.

Klaus Rozinat ist Diplom-Mathematiker und hat jahrzehntelang in Rechenzentren der Tierzucht gearbeitet. Geboren wurde er im November 1953 in Potsdam-Babelsberg und lebt heute mit seiner Frau Barbara in Ketzin/Havel, etwa eine Stunde von Berlin entfernt. Dort gab es nach seinem Studium Arbeit im Rechenzentrum und eine Wohnung für seine kleine Familie. Rasch bekam das Ehepaar zwei Töchter, Anne und Maria. Seine Frau ist Diplom-Chemikerin und beide genießen bereits ihre Altersteilzeit mit ehrenamtlichem Engagement und Reisen, wie Klaus Rozinat berichtet. Ziele haben sie noch viele, unter anderem würden sie Peru und Vietnam reizen. Dieses Jahr steht zunächst eine der beiden Kulturhauptstädte Europas – Arhus in Dänemark – auf dem Programm. Derzeit bereitet er ein Klassentreffen für 45 Jahre Abitur vor.

Im Jahr 1988 trat die Epilepsie mit Grand-mal Anfällen in sein Leben. „Es gab zu DDR-Zeiten nur wenig Medikamente und aus heutiger Sicht eine schlechte Betreuung in Bezirksnervenkliniken“, erinnert sich Klaus Rozinat. Mit der politischen Wende durch die Mauseröffnung im November 1989 taten sich für anfallskranke Menschen dann auch bessere Versorgungsmöglichkeiten auf. Klaus Rozinat wurde zunächst von einem Neurologen in Potsdam-Babelsberg betreut, der ihn dann ab Mai 1994 an eine Berliner Klinik überwies. „Dort haben wir zig Medikamente durchprobiert und uns schließlich 2002 zu einem epilepsiechirurgischen Eingriff entschlossen“, erzählt er. „Das war leider nicht erfolgreich. Wenige Wochen nach der OP hatte ich einen weiteren Grand mal. Mein Kurzzeitgedächtnis hat gelitten, aber ich bin

Foto:s Gabriele Juvan; © Gemeinsamer Bundesausschuss

nach der OP jetzt schon seit 2003 anfallsfrei – in Verbindung mit einem anderen Medikament, das ohne die Operation keine Anfallsfreiheit erreicht hat.“ In diesem Zusammenhang hat er die DE kennengelernt und etliche Seminare und Arbeitstagungen mitgemacht. Wichtig sei für ihn ein regelmäßiger Schlafrhythmus. Weil er auch noch unter Schlafapnoe leidet, hat er weitere Einschränkungen auf sich genommen. „Es gibt Schlimmeres“, ist sein Fazit. Klaus Rozinat bezeichnet sich ausdrücklich als politisch interessierten Menschen. Er liest täglich die *Märkische Allgemeine* und am Wochenende sein *Neues Deutschland*. Gern unternimmt er auch Fahrradtouren über 20 bis 60 Kilometer – eine weitere Möglichkeit, zu entspannen.

Verstärkung gesucht!

Da die Arbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss* sehr aufwändig ist, suchen wir dringend weitere Menschen, die bereit sind, dort gemeinsam mit Klaus Rozinat unsere Interessen zu vertreten.

Was ist der G-BA?

Der *Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA)* ist das oberste Gremium der gemeinsamen Selbstverwaltung der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. Er bestimmt in Form von Richtlinien den Leistungskatalog der gesetzlichen Krankenversicherung *(GKV)* für mehr als 70 Millionen Versicherte und legt damit fest, welche Leistungen der medizinischen Versorgung von der *GKV* erstattet werden. Darüber hinaus beschließt der *G-BA* Maßnahmen der Qualitätssicherung für den ambulanten und stationären Bereich des Gesundheitswesens.

Was entscheidet der G-BA?

Der *Gemeinsame Bundesausschuss* entscheidet letztlich darüber, welche Leistungen – auch für Menschen mit Epilepsie – von den Krankenkassen erstattet werden und welche nicht. Im Rahmen der Patientenvertretung im *G-BA* haben wir die Möglichkeit, auf diese Entscheidungsprozesse einzuwirken und unsere Interessen zu vertreten.

Wo und wie oft finden die Sitzungen des G-BA statt?

Alle Sitzungen des *Gemeinsamen Bundesausschusses* finden in Berlin statt. Die Häufigkeit der Sitzungen ist unterschiedlich. Wenn z.B. die Anerkennung des Zusatznutzens für ein neues Medikament zur Epilepsiebehandlung oder die Wirksamkeit eines neuen therapeutischen Verfahrens bewertet werden soll, können dies monatlich mehrere Sitzungen sein. Manchmal finden aber auch einige Monate keine für die Interessenvertretung anfallskranker Menschen wichtigen Sitzungen statt.

Wie werde ich Patientenvertreterin oder Patientenvertreter?

Patientenvertreter werden vom Koordinierungsausschuss der Patientenvertretung auf Vorschlag der Patientenorganisationen auf Bundesebene akkreditiert.

Welche Rechte hat die Patientenvertretung?

Patientenvertreter sind auf allen Arbeitsebenen des *G-BA* zu finden. Sie haben dort Rederecht, aber kein Stimmrecht.

Bekommen die Patientenvertreterinnen und –vertreter im G-BA ihre Kosten erstattet?

Ja. Zwar ist die Mitarbeit im *Gemeinsamen Bundesausschuss* ehrenamtlich, entstehende Reisekosten, Kosten für Unterkunft und Verdienstausfall werden jedoch erstattet.

Wen suchen wir?

Wir suchen eine oder mehrere Personen, die Interesse haben, sich beim *G-BA* einzubringen und die die dazu notwendige Zeit mitbringen können. Der/diejenige muss nicht unbedingt selbst an einer Epilepsie erkrankt oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie sein – Voraussetzung ist allerdings, dass der-/diejenige nicht im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie arbeitet, **keine** Verbindungen zur pharmazeutischen Industrie hat und eng mit dem Bundesvorstand der *Deutschen Epilepsievereinigung* zusammenarbeitet.

Interesse?! Für Rückfragen stehen Ihnen unsere Mitarbeiter in unserer Bundesgeschäftsstelle – Anne Söhnel und Sebastian Schülke (Tel.: 030 – 342 4414; info@epilepsie-vereinigung.de) gerne zur Verfügung.

Sybille Burmeister

Arbeitstagung 2017 widmet sich Behandlungskontroversen

Wissensvermittlung und Diskussion

Das Thema *Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung* steht im Vordergrund unserer diesjährigen Arbeitstagung, die vom 19. bis 21. Mai in Jena stattfindet, und zwar im *Akademie Hotel Jena der Thüringer Sozialakademie*. Es ist mit der Straßenbahn gut an die Innenstadt und den Bahnhof angebunden. Die Tagung richtet sich an alle Mitglieder und Interessierten, eine Mitgliedschaft in der *Deutschen Epilepsievereinigung* ist nicht Voraussetzung für die Teilnahme.

Die Kontroverse *Medikamentöse Epilepsiebehandlung versus Anfallsselbstkontrolle* bestimmt den Samstagvormittag. Dr. Albrecht Kunze vom *Epilepsiezentrum Jena* stellt in seinem Impuls-Vortrag die Sichtweise derjenigen dar, die der medikamentösen Epilepsiebehandlung den Vorzug vor allen anderen Behandlungsmethoden geben. Dr. Gerd Heinen, niedergelassener Psychotherapeut (VT) aus Berlin stellt dieser Sichtweise den Ansatz der Anfallsselbstkontrolle

Die Arbeitstagung beginnt am Freitagabend mit dem gemeinsamen Abendessen. Am Abend gibt es dann einen Impuls-Vortrag von Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* (von 2009 bis 2014 unser Vorsitzender) zum Thema *Ist Epilepsie eine Behinderung?* – ein Thema, zu dem es in der Epilepsieselbsthilfe sehr gegensätzliche Meinungen gibt und das teilweise sehr emotional diskutiert wird. Anschließend wird es zu diesem Thema eine Diskussion in Arbeitsgruppen geben, deren Ergebnisse am Samstagmorgen zusammengetragen werden.

Impressionen von der Arbeitstagung 2016 in Mainz, Fotos: David Straßburger

gegenüber. Das verspricht interessante Gesprächsansätze, die in Arbeitsgruppen diskutiert werden. Die Ergebnisse werden wiederum vorgestellt.

Nach der Mittagspause geht es um das Pro und Contra der Epilepsiechirurgie. Dr. Friedhelm Schmitt vom *Universitätsklinikum Magdeburg* führt in die Thematik ein und stellt in seinem Impuls-Vortrag die Position derjenigen dar, die – unter bestimmten Bedingungen – Befürworter dieses Behandlungsverfahrens sind. Dr. Axel Panzer vom *DRK Klinikum Westend* in Berlin stellt dieser Sichtweise die Position derjenigen gegenüber, die der Epilepsiechirurgie eher kritisch gegenüberstehen und dazu Alternativen sehen. Auch hier werden die unterschiedlichen Positionen in Arbeitsgruppen diskutiert.

Am Sonntagvormittag beschäftigen wir uns mit dem Thema *Vagus-Nerv-Stimulation*. Katrin Bohlmann vom *Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge* in Berlin stellt hier die Position derjenigen dar, die dieses Therapieverfahren für eine wirkungsvolle Behandlungsmethode halten. Dr. Friedhelm Schmitt stellt dem die Position der Kritiker dieses Verfahrens gegenüber. Auch dazu gibt es dann wieder Arbeitsgruppen, deren Ergebnisse anschließend zusammengetragen werden.

Ziel der Arbeitstagung ist es in diesem Jahr **nicht**, den Teilnehmenden abschließende Antworten auf die vielen Fragen, die es sicherlich zu diesen Themen gibt, zu geben. Es geht vielmehr darum, verschiedene Positionen darzustellen und die Teilnehmenden einzuladen, sich selbst eine Position zu diesen Themen zu erarbeiten.

Da die Tagung schon fast ausgebucht ist, bitten wir Interessierte, sich möglichst schnell an unsere Bundesgeschäftsstelle zu wenden. Weitere Informationen und die Anmeldeformulare finden sich auch auf unserer Webseite. Wir danken dem *Bundesministerium für Gesundheit* für die Förderung unserer Arbeitstagung.

Sybille Burmeister

Tag der Epilepsie 2017

Zentralveranstaltung findet in Münster/Westfalen statt

Der nächste Tag der Epilepsie rückt langsam näher. *Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?* lautet das Motto für den 21. bundesweiten Aktionstag. Die Zentralveranstaltung wird am Donnerstag, dem 05. Oktober, in Münster/Westfalen stattfinden – mit dem neuen *Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück (EMOS)* als Kooperationspartner. Im Freiherr-von-Vincke-Haus am Domplatz 36 wird ein abwechslungsreiches Programm das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchten.

Der „Kiepenkerl" – Wahrzeichen der Stadt Münster/Westfalen, Foto: Kiepenkerl_Münster_Pixabay_Hpgruesen

Das Programm wird derzeit vorbereitet und wir hoffen, es im nächsten Heft vorstellen zu können. Es steht jedoch jetzt schon fest, dass Dr. Christoph Kellinghaus (Osnabrück), Dr. Gabriel Möddel (Münster), Dr. Sven Hethey (Hannover) und Prof. Jörg Wellmer (Bochum) auf jeden Fall dabei sein werden. Geplant ist auch, Vertreter der Krankenkassen und Gesundheitspolitik einzuladen, um mit ihnen über das Thema zu diskutieren.

Auch wird es wieder Infostände der *Deutschen Epilepsievereinigung* und anderer Verbände geben.

Wir freuen uns sehr, dass unsere Schirmherrin des *Tages der Epilepsie 2016,* Dr. Katarina Barley – SPD-Generalsekretärin und MdB – wieder die Schirmherrschaft über diesen Tag übernehmen wird. Auch die Sozialdezernentin der Stadt Münster, Cornelia Wilkens, hat bereits ihr Grußwort zugesagt.

Die Münsteraner Altstadt, Foto: Münster-Pixabay_Reginaspic

Ziel des *Tages der Epilepsie* ist es unter anderem, auf unsere Krankheit aufmerksam zu machen und die Öffentlichkeit über unsere Anliegen zu informieren. Deshalb wird es auch in zahlreichen weiteren Städten um den 05. Oktober herum Veranstaltungen geben, die im Terminkalender auf unserer Webseite zu finden sind, den wir laufend aktualisieren. Allerdings können wir dort nur auf Veranstaltungen hinweisen, von denen wir auch wissen. Also: Bitte fleißig melden, am besten per Mail an *info@epilepsie-vereinigung.de*.

Sybille Burmeister

Wichtiges Austauschforum

Treffen des DE-Selbsthilfebeirats in Jena

(v.l.): Sabine Fähling, Renate Schäfer, Gudrun Raab, Björn Tittmann, Wolfgang Walther, Marita Wuschke, Bärbel Teßner, Stefan Conrad; Foto: Sybille Burmeister

In einer sehr konzentrierten und fruchtbaren Atmosphäre ist der Selbsthilfebeirat der *Deutschen Epilepsievereinigung* am ersten Februar-Wochenende in Jena zusammengetroffen. Dieses Gremium der DE berät den Vorstand und bereitet Empfehlungen an die Mitgliederversammlung vor.

Als erstes berichteten die Landesbeauftragten und Vertreter/-innen unserer Landesverbände über den aktuellen Stand in ihren Bundesländern und formulierten Vorschläge und Wünsche an den Bundesvorstand. Da kam das Thema Epilepsieberatungsstellen genauso auf den Tisch wie Probleme in personell dezimierten Vorständen und die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen vor Ort. Für die Epilepsieberatungsstellen braucht es weiterhin einen „langen Atem“, denn deren Finanzierung ist eigentlich Landessache. Die Frage ist, ob durch das Bundesteilhabegesetz für Menschen mit Epilepsie eine größere Chance auf professionell geleitete Beratungsstellen besteht oder dieses eher (ausschließlich) auf das Peer-Counselling setzt und damit den Ausbau der Epilepsieberatungsstellen in ihrer jetzt bestehenden Form erschwert.

Stefan Conrad berichtete über das jüngste von der *Stiftung Michael*

Anne Söhnel, Susanne Viehbacher, Arnim Pommeranz, Alexander Muth, Brigitte Muth, Foto: Sybille Burmeister

initiierte und finanzierte Treffen mit den Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe, die nicht der DE angehören und Überlegungen einer Intensivierung der Zusammenarbeit. Er dankte in diesem Zusammenhang der *Stiftung Michael* und allen Beteiligten an diesen Treffen für ihre Unterstützung und ihr Engagement. Das Motto des Tages der Epilepsie stand im Mittelpunkt weiterer Gespräche. Für 2017 gibt es verschiedene Ideen zum Motiv für Plakat und Flyer und als Versinnbildlichung des Mottos *Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?* Mit Blick auf die Pressearbeit und die Sozialen Medien wurde unter anderem „Neue Formen der Kommunikation" als Inhalt eines neuen Seminars gewünscht.

Sybille Burmeister

Die DE – ein starker Verband

Wir begrüßen unser tausendstes Mitglied

Mit Timo Dreyer aus Berlin, der bereits im Sommer vergangenen Jahres der *Deutschen Epilepsievereinigung* beigetreten ist, konnten wir unser tausendstes Mitglied begrüßen. Trotz starker stimmlicher Einschränkung durch eine Erkältung stellte er sich freundlicherweise für ein Gespräch zur Verfügung.

Timo Dreyer ist nach eigener Aussage nicht an einer Epilepsie erkrankt. Er ist Teilzeitstudent der Rehabilitationswissenschaft an der *Humboldt-Universität zu Berlin*. Sein berufliches Interesse gilt Kindern und Jugendlichen mit körperlichen und motorischen Beeinträchtigungen sowie leichter bis schwerer Epilepsie. Nach den Beweggründen, der *Deutschen Epilepsievereinigung* beizutreten, gefragt, verweist er auf seine jahrelange Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie. Die dort gemachten Erfahrungen möchte er gerne in unseren Verband einbringen.

Nach seinen Erfahrungen sind Eltern oft sehr unsicher, was die Epilepsie bei ihren Kindern betrifft. Sie suchen nach Möglichkeiten, mehr über diese Krankheit zu erfahren. Aber entsprechende Angebote und Möglichkeiten hierfür sind nach seiner Meinung nicht in ausreichendem Maße vorhanden. Auch sollte es für Eltern eine Anlaufstelle geben, wo sie Hilfe und Unterstützung finden können. Timo Dreyer möchte dem Thema ganz in unserem Sinne entsprechend des Mottos *Epilepsie braucht Offenheit* auch zu mehr Öffentlichkeit verhelfen.

Unser tausendstes Mitglied beabsichtigt, sich auf jeden Fall in der DE zu engagieren. Allerdings kann Timo Dreyer zurzeit nicht sagen, in welcher Form, denn er ist beruflich sehr eingespannt. Er arbeitet als studentische Aushilfe in einer vollstationären Wohngruppe und als Einzelfallhelfer. Das Thema „Menschen mit geistiger Beeinträchtigung und Epilepsie'" hat eine große Bedeutung in seiner täglichen sozialpädagogischen Arbeit.

Timo Dreyer

Wir freuen uns sehr, Timo Dreyer in unserem Verband begrüßen zu dürfen.

Conny Smolny

(Anmerkung der Redaktion: Am 30.05.2011 hatte die Deutsche Epilepsievereinigung 847 Mitglieder. Seitdem sind unsere Mitgliederzahlen stetig gestiegen. Wir freuen uns sehr über die positive Entwicklung).

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2017

Es sind noch einige Plätze frei

In *einfälle* 139/140 sind alle Seminare und Tagungen ausführlich beschrieben. Deshalb geben wir hier nur die Kurzfassung wieder.

Arbeitstagung 2017: Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung
Zeit und Ort:
19. bis 21. Mai 2017, Jena
Kosten: Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 120 Euro
Einzelzimmer: Mitglieder: 120 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro
Teilnehmer: **Es stehen nur noch wenige freie Plätze zur Verfügung.**

Mitgliederversammlung: Die Mitgliederversammlung der DE findet am 19. Mai 2017 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr in Jena statt, vgl. dazu die Einladung in diesem Heft.

Seminar: Improvisationstheater für Menschen mit Epilepsie
Zeit und Ort:
07. – 09. April 2017, Berlin
Leitung: Harald Polzin
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Seminar: Anfallsselbstkontrolle – Grundkurs
Zeit und Ort:
12. – 14. Mai 2017, Berlin
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen & Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.10 Personen

Seminar: Gedächtnistraining
Zeit und Ort: 07. – 09. Juli, Berlin
Leitung: Ines Roth & Eva Niggemann
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching – Junge Selbsthilfe
Zeit und Ort: 31. August – 03. September 2017, Berlin
Leitung: Mirela Ivanceanu, Harald Polzin, Kerstin Polzin, Christian Kressmann
Kosten: 40 Euro
Teilnehmer: max. 10 Personen (Höchstalter: 35 Jahre)

Familienwochenende: Entspannen und Kräfte sammeln.
Zeit und Ort:
22. – 24. September 2017, Berlin
Leitung: Dr. Axel Panzer, Christa Schaal, Anke Engel; Kinderbetreuung durch *dynamis e.V.*
Kosten: Teilnahme kostenlos.

Seminar: Epilepsie und Arbeit
Zeit und Ort:
13. – 15. Oktober 2017, Bielefeld
Leitung:
Peter Brodisch & Jochen Röder
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max. 16 Personen

Seminar: Epilepsie und Depression
Zeit und Ort:
29. September – 01. Oktober 2017, Ostseebad Heringsdorf
Leitung: Katrin Bohlmann & Kai Sobierajski
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Seminar: Beratung von Betroffenen durch Betroffene
Zeit und Ort:
27. – 29. Oktober 2017, Jena
Leitung: Barbara Vieweg & Maik Notnagel
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro
Teilnehmer: max.16 Personen

Seminar: Anfallsselbstkontrolle – Aufbaukurs
Zeit und Ort:
17. – 19. November 2017, Bielefeld
Leitung: Dr. phil. Gerd Heinen & Dipl.-Psych. Andreas Düchting
Kosten: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro
Teilnehmer: max.15 Personen

Weitere Informationen und Anmeldung: Bundesgeschäftsstelle der DE, Tel.: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466, info@epilepsie-vereinigung.de, www.epilepsie-vereinigung.de

Einladung zur Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Die 30. MVV der DE findet in Jena statt

Hiermit lädt der Vorstand alle Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zur **30. Mitgliederversammlung** ein, die **am 19. Mai 2017** in der Zeit von **14.00 – 18.00 Uhr** in der *Thüringer Sozialakademie* (Akademiehotel der Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena, Tel.: 03641 – 3030, *www.akademiehotel.info*) stattfinden wird.

Tagesordnung:

1. Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit
2. Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung
3. Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes
4. Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht
5. Bericht der Kassenprüfer
6. Entlastung des Vorstandes
7. Wahl eines Kassenprüfers
8. Bericht und Empfehlungen des Selbsthilfebeirats
9. Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2017
10. Bericht über die Zukunftswerkstatt der Stiftung Michael
11. Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands
12. Tag der Epilepsie 2017 und 2018
13. Vorhaben im laufenden Jahr
14. Verschiedenes

Da unsere Mitgliederzeitschrift allen Mitgliedern zugeschickt wird, gilt diese Einladung als offizielle Einladung zur Mitgliederversammlung im Sinne des Vereinsrechts. Eine weitere schriftliche Einladung erfolgt **nicht.** Auf Wunsch können die Tagungsunterlagen (Tätigkeits- und Finanzbericht) unseren Mitgliedern jedoch zwei Wochen vor Beginn zugeschickt werden. Wenn Sie dies wünschen, kontaktieren Sie bitte unsere Bundesgeschäftsstelle.

Eine Anmeldung zur Teilnahme ist nicht erforderlich, aber **erwünscht**. Eine Wegbeschreibung und ein Anmeldeformular finden sich auf der Webseite der DE *www.epilepsie-vereinigung.de/Seminare und Veranstaltungen*.

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum **21. April 2017 (Ausschlussfrist!)** in schriftlicher Form (Brief, Fax oder e-mail) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., z.H. des Vorsitzenden Stefan Conrad, Zillestraße 102 in 10585 Berlin einreichen. Bei brieflich eingereichten Anträgen gilt das **Datum des Poststempels.**

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

Stefan Conrad

Vorsitzender

Damit wir Euch noch erreichen ...

Bitte um Zusendung geänderter Adressdaten

VIELEN DANK!

Liebe Mitglieder und Leser,

immer wieder erreichen unsere Bundesgeschäftsstelle in Berlin Rücksendungen der *einfälle*. „Empfänger unbekannt verzogen“ oder ähnliche Vermerke stehen auf dem Umschlag oder auf dem Heft. Da Zeitschriften von der Post nicht nachgesendet werden, denkt bitte daran, bei Adressänderungen auch der DE-Bundesgeschäftsstelle eure neuen „Koordinaten“ mitzuteilen.

Auch wenn sich eure Bankverbindung ändert, ist ein Hinweis hilfreich. Damit wir in gutem Kontakt miteinander bleiben, ist auch eine Änderung eurer Mail-Adressen oder Telefonnummern für die Geschäftsstelle interessant.

Also: Alle Änderungen eurer „Koordinaten“ bitte schriftlich oder per mail an unsere Bundesgeschäftsstelle senden (Deutsche Epilepsievereinigung, Zillestraße 102, 10585 Berlin; info@epilepsie-vereinigung.de).

Patiententag in Wien 2017

Einladung

Die deutschen und österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und die Schweizerische Epilepsie-Liga laden alle Menschen mit Epilepsie, deren Angehörige und Interessierte zum Patiententag ein, der auf der gemeinsamen Tagung der Veranstalter am 06. Mai 2017 von 9.00 – ca. 15.00 Uhr im *Austria Center Vienna* (Bruno-Kreisky-Platz 1, 1220 Wien AT) stattfinden wird.

Der Patiententag steht unter dem Motto: *Epilepsie – Was ich mir wünsche …*“. Menschen mit einer Epilepsie haben den Wunsch, selbstbestimmt zu leben, nicht ständig an die Krankheit zu denken, ihr Handeln nicht dadurch dominieren zu lassen. Nicht mehr als nötig soll die Epilepsie über sie herrschen – das ist auch der Wunsch der behandelnden Ärzte. Um dieses Ziel zu erreichen, ist sowohl ein enger Austausch zwischen Medizinern und Patienten entscheidend als auch die Einbindung der Selbsthilfe. Hier werden oft entscheidende Fortschritte gemacht auf dem gemeinsamen Weg, die Krankheit anzunehmen und zu verstehen. Jeder hat sein persönliches Ziel, seine Wünsche und Erwartungen – und genau darüber möchten die Veranstalter gerne mit den Teilnehmenden am Patiententag diskutieren.

Die Teilnahme am Patiententag ist kostenlos. Auf der Webseite der Tagung finden sich weitere Informationen, u.a. auch das Programm der Veranstaltung (*www.epilepsie-tagung.de/patiententag*).

ANZEIGE

JAHRESTAGUNG 2017

der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften
für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga

PATIENTENTAG

© 49934007 | max_776 | fotolia.com

6. Mai 2017 | Austria Center Vienna

www.epilepsie-tagung.de/patiententag

Die Gruppe gibt Sicherheit ...

Berliner Epilepsie-Selbsthilfegruppe feiert einjähriges Jubiläum

Am 25. November 2016 hat unsere Selbsthilfegruppe für Epilepsie in Berlin-Adlershof nun schon ihr einjähriges Jubiläum gehabt. Die Zeit ging schnell vorbei. Auch wenn wir noch eine kleine Gruppe sind, ist es wichtig, sich regelmäßig zu treffen. Wir können über Probleme sprechen und entsprechende Lösungsvorschläge erarbeiten.

Es gibt auch die Möglichkeit, uns bei entsprechendem Bedarf vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg* jemanden dazu zu holen. Dieser steht uns dann mit Rat und Tat zur Seite. Auch vom Vorstand kommt uns gerne mal jemand besuchen, um dann ein spezielles Thema zu erörtern. Wir sind froh, nicht alleine gelassen zu werden.

Die Gruppe gibt Sicherheit, bedeutet es doch, endlich einmal offen über die Erkrankung und alle damit auftretenden Symptome reden zu können. Die Erfahrungen, die wir bis jetzt in unserem Leben gesammelt haben, möchten wir gerne weitergeben und vielleicht auch neues Wissen hinzu gewinnen.

Manchmal ist einfach auch nur ein Zuhörer gefragt. Dann sind wir auch da. Einige kommen mit vielen Fragen: „Was passiert gerade mit mir?“, „Was ist Epilepsie?“, „Und mein Beruf und die Familie ...?“ Bei einer gemütlichen Tasse Kaffee lässt sich über alles reden.

Und wenn die Stimmung schlecht ist, dann gehen wir zur Abwechslung gerne zum Beispiel ein Eis essen. Das macht wieder gute Laune.

Niemand kann so gut nachvollziehen, dass einen manchmal die kleinsten Dinge im Leben aus der Fassung bringen, wie einer, der selbst betroffen ist. Deshalb reden wir und freuen uns, dass jemand da ist, nur für uns. Durch viele Gespräche und viel zuhören erreichen wir irgendwann einen Punkt, wo sich die Lebensqualität wieder bessert, wo wir uns wieder wohler fühlen oder sogar wieder lachen können. Das ist der Erfolg der Selbsthilfegruppe.

Aber immer noch gibt es Menschen mit zu vielen Ängsten oder Hilflosigkeit, so dass sie es nicht schaffen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Ich kann nur jeden ermuntern, den Schritt zu wagen. Mir hat er jedenfalls gut getan. Denn dort sind Menschen, die einen verstehen, gut mitempfinden können und ab und an sogar gute Tipps haben. Niemand muss sich alleine durchkämpfen.

Wir treffen uns jeden Donnerstag zwischen 15.00 Uhr und 16.30 Uhr im Selbsthilfezentrum der Eigeninitiative Treptow-Köpenick, Genossenschaftsstraße 70 in 12489 Berlin-Adlershof (Tel.: 030 – 631 09 85, *eigeninitiative@ajb-berlin.de)*.

Für weitere Fragen zur Gruppe und zum Thema Epilepsie-Selbsthilfe in Berlin und Brandenburg können Sie sich ebenfalls an Tanja Salzmann vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* (Tel.: 030 – 3470 3483, *tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de)* wenden.

Iris Wohnberger

Epilepsie braucht Offenheit

Talk-Show zum Jubiläum

Mit einer Talk-Show feierte der *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* das 20. Jubiläum des Tages der Epilepsie am 10. September in Frankfurt a.M. Dafür war ein erfolgreicher Radio- und Fernsehmoderator eingeladen, der sich in vielen seiner Fernsehendungen bereits mit Gesundheitsthemen beschäftigt hat, aber auch durch die lockerwitzige Moderation regelmäßiger Radiosendungen und seine Comedy-Auftritte bekannt ist. Mathias Münch vom *Hessischen Rundfunk* erwies sich als interessierter und durch Erfahrungen mit einer neurologischen Erkrankung innerhalb der eigenen Familie sensibilisierter Fragesteller und Zuhörer. Lebhaftes Fotografieren nahm er humorvoll gelassen („Das ist ja hier wie bei den Backstreet Boys“), allzu forsche Fragesteller wies er freundlich in die Schranken („Nein, das Mikrofon behalte ich“).

In seiner Begrüßung dankte Schirmherr Friedrich Bohl für die bisherige Arbeit des Landesverbandes, der mit seinen Bemühungen um Information und den Abbau von Vorurteilen wertvolle Arbeit leiste und wünschte weiterhin Geduld und Kraft für diese Aufgabe. Dr. Renate Wolter-Brandecker, die stellvertretende

Grußwort von Friedrich Bohl (Schirmherr des DE-Landesverbandes Hessen), Foto: Helga Walther

Epilepsieberater/-innen Birgit Neif, Stefan Gerlinger, Juliane Schulz und Moderator Mathias Münch (v.l.), Foto: Wolfgang Walther

Stadtverordnetenvorsteherin und Vorsitzende des *Ausschusses für Soziales und Gesundheit der Stadt Frankfurt a.M.*, warb aus eigener Erfahrung mit einer chronischen Erkrankung um das Verständnis der Betroffenen für zunächst unverständliche Reaktionen des Umfeldes, die meist nur Ausdruck von Unsicherheit und Ängsten im Umgang mit Erkrankten und Krankheit seien.

Wolfgang Walther, 1. Vorsitzender des Landesverbandes, berichtete von der Gründung des bundesweiten Tages der Epilepsie am 05. Oktober 1996 in Heidelberg, der gemeinsam von der Epilepsie-Selbsthilfe und der medizinischen Fachgesellschaft (heute: *Deutsche Gesellschaft für Epileptologie)* ins Leben gerufen wurde. Zielsetzung war eine Sensibilisierung der Bevölkerung durch Informationen und der Abbau von unbegründeten Ängsten. Er begrüßte und dankte

Dr. Maria Weis (Epilepsieambulanz Darmstadt) und Prof. Dr. Felix Rosenow (Epilepsiezentrum Frankfurt a.M.), Foto: DE-Landesverband Hessen

den Referenten, Fachleuten und Betroffenen für ihre Bereitschaft, den Tag des Jubiläums in diesem Sinne mit zu gestalten und durch ihre Beiträge zu bereichern.

Die erste Talk-Runde mit Prof. Dr. Bernd A. Neubauer und Dr. Susanne Schubert-Bast hatte die Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen zum Thema. Eindrücklich schilderte Frau Schubert-Bast die großen Nöte und Sorgen von Eltern, die die Diagnose Epilepsie für ihr Kind erhielten. Viele intensive Gespräche in großer Offenheit seien notwendig, um gemeinsam mit den Eltern den besten Behandlungsweg zu finden. Nur so könne die Akzeptanz der Krankheit und des eingeschlagenen Weges erreicht und gleichzeitig verhindert werden, dass aus Verzweiflung über zunächst ausbleibende Erfolge die besprochene Behandlung durch die Eltern abgebrochen oder verändert würde. Prof. Dr. Neubauer ging in diesem Zusammenhang auf die bei vielen Kindern erfolgreich praktizierte *ketogene Diät* ein, die aber ebenso nur in Absprache mit dem behandelnden Arzt und

nie ohne entsprechende Schulung angewendet werden sollte.

Beim Talk mit den Epilepsieberaterinnen Birgit Neif und Juliane Schulz und dem Epilepsieberater Stefan Gerlinger kamen viele soziale und formale Probleme wie z.B. bei der Beantragung des Schwerbehindertenausweises oder der Bewilligung von Rehamaßnahmen zur Sprache. Die Gelegenheit zu Fragen an die Experten wurde vom Publikum rege genutzt. Großes Lob und Anerkennung für ihre vielfältige Arbeit erhielten die BeraterInnen außerdem aus den Reihen der Betroffenen.

Die anschließende Mittagspause bot eine gute Gelegenheit, sich bei einem kleinen Imbiss zu stärken, sich mit anderen auszutauschen, Gespräche mit den Experten oder dem Moderator zu führen und informative Broschüren an den Ausstellertischen zu finden.

Moderator Mathias Münch, Foto: Wolfgang Walther

Für die letzte Runde besetzten Prof. Dr. Felix Rosenow und Dr. Maria Weis das Podium. Die Frage des Moderators, ob denn Hessen nun Kompetenzland in Sachen Epilepsie sei, beantwortete Prof. Dr. Rosenow mit einem klaren „Ja“. Auch Frau Dr. Weis sah eine sehr gute Versorgung durch die Epilepsiezentren gegeben. Eine Zuschauerfrage zur Gründung eines Zentrums wie Bethel oder Kehl-Kork mit der Möglichkeit eines längeren Aufenthalts musste Prof. Rosenow jedoch verneinen. Er sehe in Zukunft keine finanziellen und strukturellen Bedingungen für eine solche Einrichtung in Hessen gegeben.

Schließlich stellten sich drei Betroffene vor, die offen über ihre Erkrankung bzw. die Erkrankung des eigenen Kindes und die vielen positiven, aber auch negativen und verletzenden Reaktionen der Umwelt sprachen. Dabei wurde klar, dass die durch Anfälle in der Öffentlichkeit erzwungene, unfreiwillige Offenheit das Problem ist, die die Erkrankung für viele Betroffene zu einem schwer zu akzeptierenden Teil ihres Lebens macht. Die freiwillige, selbst gewählte Offenheit hingegen bietet die Möglichkeit, die Informationen über Epilepsie und das Bild über die von ihr betroffenen Menschen selbst zu beeinflussen. Diese Offenheit kann stärken und selbstbewusst machen. Und jeder kann selbst bestimmen, wo seine Offenheit Grenzen hat.

Foto: Wolfgang Walther

Epilepsie braucht also Offenheit. Ein offener Blick darüber hinaus gehört aber ebenso dazu. Auch andere sind von einschränkenden Erkrankungen betroffen. Nur wenn man das im Auge behält und entsprechend würdigt, kann man glaubwürdig die vorurteilsfreie Akzeptanz für die eigene Situation in der Öffentlichkeit einfordern.

Mathias Münch blieb das Schlusswort vorbehalten. Er bedankte sich für die interessanten Informationen und Eindrücke im Rahmen der Veranstaltung und für die umfangreichen Vorbereitungen, die Wolfgang Walther zusammen mit Helferinnen und Helfern getroffen hatte. Die Talk-Show war eine etwas andere, aber insgesamt gelungene und fröhliche Veranstaltung zum Tag der Epilepsie.

Sabine Failing
2. Vorsitzende der
Deutschen Epilepsievereinigung
Landesverband Hessen e.V.

Anmerkung der Redaktion: Dieser Artikel hätte eigentlich schon im letzten Heft erscheinen sollen, ist uns aber irgendwie „verloren gegangen“. Wir bitten dies zu entschuldigen.

Erwachsenwerden mit Epilepsie

Epilepsie-Forum und ‚Junge Selbsthilfe' in Berlin und Brandenburg

Dr. med. Manuela Theophil (links) und Dorothée Krug (Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche am DRK Klinikum Berlin Westend), Foto: Tanja Salzmann

Viermal im Jahr organisiert der *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. (LVBB)* gemeinsam mit verschiedenen Kooperationspartnern in der Reihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie Forum* Informationsveranstaltungen. Am 01. Juni 2016 fand nun schon zum 19. Mal gemeinsam mit Dr. med. Axel Panzer vom *Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche in den DRK Kliniken Berlin Westend* eine Veranstaltung für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige statt. Thema war: Erwachsenwerden mit Epilepsie.

Als Einführung zu diesem Thema hielten zwei Mitarbeiterinnen der Klinik, Dr. med. Manuela Theophil und Dorothée Krug, einen Vortrag über das Thema *Leben mit Epilepsie: Worauf muss ich achten?* Dabei sind sie auf verschiedene Lebensbereiche eingegangen. Diese breite Übersicht war besonders interessant. So können Jugendliche und ihre Eltern bei einem kommenden Termin mit ihrem behandelnden Arzt/ihrer behandelnden Ärztin gezielt Dinge besprechen, an die sie bis dahin noch nicht gedacht haben. Möglicherweise gibt es Themen wie zum Beispiel Sexualität und Verhütung, die sich Jugendliche vor Mama oder Papa nicht trauen anzusprechen. Medikamente können die Wirkung der Pille beeinflussen oder es können in seltenen Fällen während des Geschlechtsverkehrs Anfälle auftreten. Jugendlichen und jungen Erwachsenen sollte die Scheu genommen werden, dies zu thematisieren.

Den zweiten Vortrag *Ausbildung – Was will ich, was geht?* hielt Ellen Kuhnt, Mitarbeiterin des Berufsbildungswerks im Oberlinhaus (Potsdam), die langjährige Erfahrungen in der Beratung von jungen Menschen mit Epilepsie hat. Die Berufswahl muss im Einzelfall betrachtet und in Abhängigkeit von der Anfallssituation gemeinsam mit allen Beteiligten besprochen werden, um potenzielle Risiken zu vermeiden. Aber die Frage Nummer eins lautet: Was habt ihr für Interessen? Welcher Beruf oder welches Studium interessiert euch? Oft ist mehr möglich, als man denkt.

Da viele Kinder- und Jugendärzte Jugendliche nur bis zu ihrem 18. Geburtstag betreuen können, gibt es das *Berliner Transitions Programm (BTP)*. Bei chronischen Krankheiten wie der Epilepsie ist es besonders wichtig, dass die Spezialbetreuung nicht mit dem 18. Geburtstag wegfällt und es so zu vermeidbaren Komplikationen kommt. In Berlin beteiligen sich sehr viele Partner an diesem Programm. Das Programm wurde von Jana Findorff, einer der Ansprechpartner/-innen für das *BTP* in Berlin, vorgestellt.

Das Thema des letzten Vortrages lag uns besonders am Herzen und ist auf großes Interesse gestoßen: *Junge Selbsthilfe*. Tanja Salzmann vom *LVBB* eröffnete den Vortrag mit einer offenen Fragerunde: Warum ist es überhaupt wichtig, über Epilepsie zu sprechen? Wegen der Vorurteile anderer oder auch sich selbst gegenüber? Aufgrund von Ängsten oder Neugier, um mehr über die eigene Krankheit zu erfahren und sie so selbst besser einschätzen zu können? Dann kam noch die Frage: Mit wem kann ich über meine Epilepsie sprechen? Die *Junge Selbsthilfe* ist keine Erfindung des Landesverbandes. Unabhängig von Themengebieten und Krankheiten organisieren sich in der *Jungen Selbsthilfe* Menschen bis ca. 35 Jahre, planen gemeinsame Aktionen und versuchen, mit

Vorurteilen gegenüber der Selbsthilfe aufzuräumen.

Selbsthilfe lebt vom Mitmachen! Im Anschluss an diese Veranstaltung möchten wir vom *LVBB* euch Jugendliche und junge Erwachsene ganz konkret ansprechen. Seit über 30 Jahren gibt es in Berlin und Brandenburg Selbsthilfegruppen. In eurem Lebensabschnitt gibt es viele Themen (z.B.: Verselbstständigung, Zukunftsplanung, Berufswahl, Auszug aus dem Elternhaus etc.), bei denen die Epilepsie möglicherweise ungewollten Einfluss hat. Wäre es nicht passend, diese Dinge gemeinsam mit anderen in eurem Alter zu besprechen und zusätzlich gemeinsame Aktionen zu machen? Etwas kreatives, Rollenspiele, Kurzfilme oder etwas ganz anderes? Selbsthilfe ist so viel mehr als reden. Neben vielen Gedanken und möglicherweise Sorgen rund um die eigene Zukunft mit der Epilepsie, könnte da nicht die Krankheit als eine positive Herausforderung gesehen werden? Oder macht ihr das sowieso und habt Lust, anderen etwas von eurer Lebenseinstellung und euren Ideen im Umgang mit der Krankheit „abzugeben"? Neugierig?

Wer Lust hat, gemeinsam mit anderen jungen Leuten etwas Neues und Eigenes aufzubauen, der kann sich bei Tanja Salzmann melden. Aktuelle Infos findet ihr bei *facebook* (*Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.)* und auf unserer Webseite *www.epilepsie-berlin.de*. Unser *facebook-Profil* bietet euch außerdem noch eine Plattform, um selbst Dinge rund um Epilepsie und die ‚Junge Selbsthilfe' zu posten. Informationen speziell zur ‚Jungen Selbsthilfe' findet ihr unter *www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de* und *www.mehr-als-stuhlkreis.de*.

Ellen Kuhnt (BBW im Oberlinhaus, Potsdam) und Dr. med. Axel Panzer (Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche am DRK Klinikum Berlin Westend), Foto: Tanja Salzmann

Auch dieses Jahr wird es in unserer Reihe *Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum* weitere Veranstaltungen geben, z.B. die Veranstaltung *Epilepsie und Ernährung*, die wieder gemeinsam mit Dr. Axel Panzer für Kinder, Jugendliche und deren Angehörige angeboten wird (am 14. Juni 2017, vgl. dazu unseren Veranstaltungskalender). Hier wird besprochen, was z.B. die *ketogene Diät* und andere Diäten bei der Behandlung von Kindern mit Epilepsien bewirken können. Ein weiterer Schwerpunkt ist die Veränderung des Körpergewichts bei Kindern und Jugendlichen und deren Folgen. Dazu werden Experten eine Einführung geben und als Ansprechpartner zur Verfügung stehen (weitere Informationen dazu zeitnah auf unserer Webseite und bei *facebook*).

Kontakt: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Tanja Salzmann, Tel.: 030 – 3470 3483, *tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de, www.epilepsie-berlin.de.*

Tanja Salzmann

Panthertage in Trier

SAAT e.V. führt Buchlesung durch

Am 18.11. 2016 haben wir von der Selbsthilfegruppe Trier in Kooperation mit der *Buchhandlung Mayer Interbook* die Autorin *Sarah Elise Bischof* eingeladen. Als Veranstaltungsort wurde uns freundlicherweise von der Buchhandlung eine Etage zur Verfügung gestellt.

Sarah Bischof hat aus ihrem Buch *Panthertage* auf der zweistündigen Veranstaltung aus verschiedenen Kapiteln vorgelesen. Sie hat in ihrem Buch die Epilepsie so

Stefan Conrad, Vorsitzender der SAAT e.V., begrüßt die Gäste

geschildert, wie sie diese erlebt hat. Das kam bei den Zuhörern sehr gut an. Es waren ca. 40 Personen bei der Bücherlesung zu Gast. Darunter waren auch viele, die wir bisher noch nicht in unserer Selbsthilfegruppe gesehen haben. Darüber haben wir uns sehr gefreut.

Für die anschließende Diskussion stand uns für fachliche Fragen Dr. Christa Löhr-Nilles (*Klinikum Mutterhaus der Borromäerinnen)* aus Trier zur Verfügung. Sowohl an Sarah Bischof als auch an Dr. Löhr-Nilles wurden viele Fragen gestellt.

Zum Abschluss hatten die Teilnehmenden die Möglichkeit, das Buch käuflich zu erwerben und signieren zu lassen. Auch hiervon wurde reger Gebrauch gemacht. Wir von der Selbsthilfegruppe Trier – SAAT e.V. – bedanken uns recht herzlich bei der *Buchhandlung Mayer Interbook*, bei Sarah Elise Bischof und Dr. Löhr-Nilles für die gute Unterstützung.

Stefan Conrad
SAAT e.V., Trier

Sarah Elise Bischof bei der Signatur ihres Buches

Fotos: Stefan Conrad

Freizeit und Reisen für Menschen mit Beeinträchtigungen

Neues Programm liegt vor

Der Verein *dynamis e.V.* stellt seine Reise- und Freizeitangebote für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Beeinträchtigung für das Jahr 2017 vor.

Die Broschüre erscheint in der Regel kurz vor Weihnachten des vorhergehenden Jahres, so dass die Reiseplätze für 2017 größtenteils bereits ausgebucht sind und nur noch vereinzelt Plätze vergeben werden können. Die Ziele der Aktivreisen führen die Urlauberinnen und Urlauber in diesem Jahr beispielsweise an die Ost- und Nordsee, zum Wandern ins Tschechische Riesengebirge, auf eine Husky-Farm ins schwedische Lappland, mit dem Rad die Saale entlang oder auch mit dem Flugzeug nach Mallorca, nach Ibiza und nach Griechenland. Der Reisepreis richtet sich nach dem notwendigen Betreuungsschlüssel (1:1, 1:2 oder in der Gruppe). Die Reisepreise beinhalten Transfer,

Fotos: Dynamis e.V.

Unterbringung, Verpflegung und Betreuung. Die Finanzierung erfolgt über die Pflegekasse durch zusätzliche Betreuungsleistungen nach §45 a, b SGB XI, über die Verhinderungspflege nach §39 SGB XI (hier ist ein Eigenanteil für Unterbringung und Verpflegung zu tragen) oder als Selbstzahlende.

dynamis ist ein gemeinnütziger Verein, der im Jahr 2005 gegründet wurde. Seit 2007 sind die Angebote von der Berliner *Senatsverwaltung für Integration, Arbeit und Soziales* anerkannt und werden gefördert. So gibt es neben den Reisen auch „niedrigschwellige Betreuungsangebote", seit Einführung des Pflegestärkungsgesetzes PSG II „Angebote zur Unterstützung im Alltag", die über die zusätzlichen Betreuungsleistungen abgerechnet werden können. Sie dienen zum einen der Entlastung der Angehörigen und sollen zum anderen Menschen mit Beeinträchtigung unterstützen, ihre Freizeit nach ihren Wünschen zu gestalten.

So gibt es eine Kreativwerkstatt, in der man Tanzen und Theater spielen oder anderweitig kreativ sein kann oder den „Hahohe-Club", der die Fußballer von *Hertha BSC* im Olympiastadion oder bei Auswärtsspielen in der Kneipe anfeuert. Fest etabliert ist auch der wöchentliche Mittwochsclub in den *dynamis*-Räumen in der Oldenburger Straße in Berlin und der Samstagsclub, der in der Regel am letzten Samstag im Monat dort stattfindet und häufig Ausflüge auf dem Programm hat.

Bei der *DYNAMIT*, einer besonderen Party, tanzen und feiern mehrere hundert Menschen mit und ohne Beeinträchtigung in einem der angesagtesten Clubs Berlins, dem Lido. Die Party findet vier Mal im Jahr statt. Die Termine 2017 sind: 18. März, 17. Juni, 16. September und 9. Dezember. Los geht es jeweils um 18 Uhr. Infos gibt es auch auf der Facebook-Seite von *dynamis* unter *dynamis-berlin*.

Weitere Informationen erhalten Sie unter Tel.: 030 – 39 502159 oder auf der Webseite des Vereins (*www.dynamis-berlin.de*), auf der auch die Broschüre mit den Angeboten für 2017 zum Download bereit steht.

Sybille Burmeister & Conny Smolny

Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Konsequenzen für Schule und Unterricht

In der Ankündigung des Buches *Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter* weist der *verlag selbstbestimmes leben* darauf hin, dass Menschen mit Epilepsie immer noch vielen Vorurteilen, Missverständnissen und Wissensdefiziten ausgesetzt sind, was gerade von Kindern und Jugendlichen als sehr belastend erlebt wird. Um hier Abhilfe zu schaffen, soll das Buch gängigen Vorurteilen entgegenwirken, in dem es aktuelle wissenschaftliche Erkenntnisse in verständlicher Form zusammenfasst. Das Buch wendet sich in erster Linie an pädagogische und therapeutische Berufsgruppen, wobei ausdrücklich auch an Lehrkräfte gedacht ist. Es gliedert sich im Wesentlichen in drei Teile.

Im ersten Teil werden die medizinischen Grundlagen behandelt – ausgehend von der Krankheitshäufigkeit über Erscheinungsformen, Behandlungsmöglichkeiten bis hin zur ersten Hilfe. In diesem wie auch in den folgenden Teilen des Buches wird dabei immer auch auf die Konsequenzen des Gesagten für Schule und Unterricht eingegangen. Die Abhandlung über die medizinischen Grundlagen gelingt jedoch nur bedingt. Gut gefällt, dass der Autor bereits in diesem Kapitel auf die Notwendigkeit und den positiven Effekt von Schulungsprogrammen und die Bedeutung psychologischer Therapieansätze hinweist. Allerdings erscheinen die Aussagen, dass die Erfolgsquoten der medikamentösen Therapie in den letzten Jahren enorm gestiegen sind (S.21) oder das mit Hilfe der Vagus-Nerv-Stimulation in 5-10% der Fälle Anfallsfreiheit erreicht werden kann (S. 24; Quelle ist hier ein Faltblatt, mit dem für Spenden geworben wird), wenig nachvollziehbar. Auch wäre es schön gewesen, wenn der Autor im Abschnitt zur Notfallmedikation als Alternative zum *Diazepam* (rektal zu verabreichen) nicht auf das *Midazolam* in Form des (in Deutschland nicht erhältlichen) Nasensprays, sondern in Form des über die Wangentasche zu verabreichenden Wirkstoffs hingewiesen hätte (S.33).

Wer sich näher über die medizinischen Grundlagen der Epilepsien informieren möchte, dem ist hier mit anderen Publikationen sicherlich mehr geholfen (zum Beispiel: *Das große TRIAS-Handbuch Epilepsie* von Günter Krämer, auf das der Autor zwar hinweist, den Ratgeber für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige aber fälschlicherweise als „medizinische Fachliteratur“ bezeichnet).

Grundwissen Epilepsien im Kindes- und Jugendalter

Gerd Hansen (Hrsg.)

Düsseldorf 2016
verlag selbstbestimmtes leben
121 Seiten
ISBN: 978-3-945771-07-5
Preis: 14,90 Euro

Was im ersten Teil des Buches nur bedingt gelingt, liest sich in den folgenden Teilen wesentlich besser. Im zweiten Teil geht es um epilepsiebedingte Beeinträchtigungen der Kognition und des Lernens. Der Autor dieses Abschnitts stellt hier viele Forschungsergebnisse vor, aufgrund derer generelle Aussagen jedoch nicht getroffen werden können (S.38). Er beschreibt ausführlich die verschiedenen Ursachen, die Kognition und Lernen bei Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie beeinträchtigen können, z.B. Veränderungen in der Hirnstruktur (Läsionen), Anfallshäufigkeit und Krankheitsbeginn, Medikamente. Abschließend kommt er zu dem Schluss, dass sich daraus keine allgemeinen Schlussfolgerungen für den Zusammenhang zwischen Epilepsie und kognitiven Beeinträchtigungen ableiten lassen (S.59). Da diese bei einer individuellen Betrachtungsweise aber durchaus nicht selten sind, fordert er: „Es genügt folglich nicht, lediglich über die Grunderkrankung und das richtige Verhalten bei einem epileptischen Anfall informiert zu sein. Vielmehr sollten insbesondere die möglichen Folgen einer epileptischen Aktivität auf kognitive Domänen ... zumindest in Ansätzen bekannt sein.“

Der dritte Teil befasst sich mit „Epilepsien und Beeinträchtigungen der sozial-emotionalen Entwicklung“. Im Wesentlichen geht die Autorin dieses Abschnitts hier auf Angststörungen und Depressionen ein, die sowohl bei Kindern und Jugendlichen als auch bei Erwachsenen mit Epilepsie die am häufigsten auftretenden Begleiterkrankungen sind. Abschließend – und das gefällt besonders gut – werden die daraus zu ziehenden Konsequenzen für die schulische Förderung und den Unterricht thematisiert, die – so die Autorin – allerdings nur als Hinweise verstanden werden sollten und keine individuelle Betrachtungsweise ersetzen. Sie kommt zu dem Schluss: „Den Erkenntnissen zur Folge sind es weniger die klinischen, sprich krankheitsbezogenen Faktoren ..., die die Manifestation einer psychischen Störung begünstigen, sondern vielmehr die individuellen und familiären psychosozialen Aspekte“ (S.109). Deshalb muss eine „... Unterstützung der Persönlichkeitsentwicklung mit Förderung des Selbstwertgefühls und Selbstvertrauens ... zentrales Anliegen im schulischen Alltag sein“ (S.110). Auf entsprechende Strategien geht sie abschließend ein.

Fazit: Für diejenigen, die sich genauer über die medizinischen Grundlagen der Epilepsien im Kindes- und Jugendalter informieren möchten, sind andere Publikationen sicherlich hilfreicher (z.B. das bereits erwähnte Buch von Günter Krämer oder das von der *Stiftung Michael – www.stiftung-michael.de* – herausgegebene Buch *Epilepsie bei Schulkindern).* Denjenigen, die sich über die Auswirkungen der Epilepsie auf Schule und Unterricht und darüber, wie damit umgegangen werden kann, informieren möchten, ist das Buch sicherlich zu empfehlen.

Norbert van Kampen

Broschüre: Wir in der Schule

Informationen aus der Selbsthilfe

Die Situation von Kindern und Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen und Behinderungen in der Schule ist seit jeher ein wichtiges Thema in der Selbsthilfe. Oftmals suchen betroffene Schülerinnen und Schüler sowie deren Eltern Rat und Hilfe bei Gleichbetroffenen, wenn es um die Bewältigung des Schulalltags geht. Immer wieder gilt es, besondere Situationen zu meistern – seien es ein Ausflug, eine Klassenfahrt, die Anforderungen des Sportunterrichts oder auch die erkrankungskonforme Ernährung in der Schule.

In der Broschüre *Wir in der Schule: Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe* wurden nunmehr zu 58 Krankheitsbildern entsprechende Hinweise und Tipps aus der Selbsthilfe zum Umgang mit betroffenen Schülerinnen und Schülern zusammengetragen. Mit den in der Broschüre enthaltenen Krankheitsbeschreibungen und Hinweisen soll die Informationslage von Eltern und Lehrkräften verbessert, aber auch die Kooperation zwischen Schulen und Selbsthilfeorganisationen gestärkt werden.

Ausgangspunkt für die Reflexionen aus der Selbsthilfe bildeten Texte, die von Studentinnen und Studenten der *Universität Siegen* erarbeitet wurden. In verschiedenen Lehrveranstaltungen von Frau Prof. Dr. Elisabeth Sticker haben sie sich mit der Thematik „chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag“ auseinandergesetzt und die Ursprungsversionen der 58 Krankheitsbeschreibungen verfasst. Hierbei lag ein einheitliches, auf den Informationsbedarf in der Schule abgestelltes Strukturierungsraster zugrunde.

Im Rahmen eines durch die *AOK NordWest* und *die AOK Rheinland/Hamburg* geförderten Projekts wurden die Krankheitsbeschreibungen dann weiter bearbeitet: Zunächst wurde die Qualität der Ausführungen hinsichtlich ihrer medizinischen Korrektheit durch Ärztinnen und Ärzte sowie hinsichtlich ihres Nutzens für den Schulalltag durch angehende wie auch durch erfahrene Lehrkräfte abgesichert. Im Anschluss daran wurden die Krankheitsbeschreibungen den entsprechenden Selbsthilfeorganisationen – zumeist in der Mitgliedschaft der BAG SELBSTHILFE – zugeleitet. Die Selbsthilfeorganisationen haben sich mit den jeweiligen Krankheitsbeschreibungen intensiv auseinandergesetzt und ihre Erkenntnisse und Reflexionen zum Thema eingebracht.

Die Broschüre *Wir in der Schule: Chronische Erkrankungen und Behinderungen im Schulalltag – Informationen aus der Selbsthilfe* richtet sich vornehmlich an Lehrkräfte, die an Grundschulen und weiterführenden Schulen (Primarstufe und Sekundarstufe I) unterrichten. Sie kann jedoch auch für Erzieherinnen und Erzieher in Kindertagesstätten sowie für Lehrkräfte der Sekundarstufe II nützlich sein.

Die Broschüre kann über die BAG-Selbsthilfe bezogen werden (Kontakt: Harald Gawenda, Tel.: 0211 – 31006 0, Mail: *harald.gawenda@bag-selbsthilfe.de*) und steht auf der Webseite der BAG-Selbsthilfe (www.bag-selbsthilfe.de) als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: BAG-Selbsthilfe

Das Leben ist nicht planbar

Ich habe ein gesundes kleines Mädchen erwartet ...

Im TAZ-Cafe in der Rudi-Dutschke-Straße in Berlin ist es voll. Dicht gedrängt sitzen die Menschen, um Mareice Kaiser zu hören, die ihr Buch *Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter* vorstellt. Der Verein *Eltern beraten Eltern* ist Veranstalter und hat zwei Gebärdendolmetscherinnen engagiert, die abwechselnd übersetzen. Kaisers behinderte Tochter, im Buch heißt sie Greta, war gehörlos. Für die

musikliebenden Eltern brach nach der Geburt eine Welt zusammen. Und nicht nur, weil Greta nicht hören konnte. Kaiser berichtet von enttäuschten Erwartungen, vom Mythos Mutterliebe und davon, dass die Liebe zu ihrer Tochter ein Prozess war. Mit viel Ironie, aber auch Sarkasmus, beschreibt Kaiser ihren Alltag mit einem behinderten Kind.

Kaiser und ihr Mann befassen sich schon während der Schwangerschaft mit dem Gedanken, dass ihre Tochter behindert sein könnte. Auf Nackenfaltenmessung und Feindiagnostik haben die werdenden Eltern bewusst verzichtet, denn ein Schwangerschaftsabbruch stand nicht zur Debatte. Die Geburt gerät zum Desaster. Als das Kind endlich da ist, ist es auch schon wieder weg, ohne dass die Eltern informiert werden. Die Frage „Ist sie tot?“ bleibt unbeantwortet im Kreißsaal stehen.

Als Kaiser Greta in ihrem Intensivbettchen endlich sehen und berühren kann, stellt sie fest: „Ich habe ein gesundes kleines Mädchen erwartet, dass auf meiner Brust liegt und sich selbst den Weg zur Brustwarze sucht. Bullerbü im Kreißsaal. Stattdessen Emergency Room“.

Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter

Mareice Kaiser

Frankfurt a.M. 2016
Fischer Taschenbuch
288 Seiten
ISBN: 978-3596296064
Preis: 14,99 Euro

Das bleibt erst mal so, zwei Monate verbringen sie im Krankenhaus, eine Zeit geprägt von Trauer, Verzweiflung, Tränen, Angst und Hilflosigkeit, nicht zuletzt auch wegen des langen Wartens auf eine Diagnose und damit verbundenen enttäuschten Hoffnungen. „Hat sie überhaupt Augen?“, fragt sich Kaiser. „Kann sie sehen und hören?“ Auch wenn die Autorin Hermann Hesse zitiert: „Kein Mensch kann das beim anderen sehen, was er selbst nicht erlebt hat“. Kaiser gelingt es trotzdem, die Leser und Leserinnen mitzunehmen und das Erschrecken und die Fassungslosigkeit über manche Zustände, über Inkompetenz und Empathielosigkeit, aber auch Mitgefühl und Solidarität zu beschreiben.

Glücklicherweise begegnen sie auf dem schweren Weg, bis sich in Gretas Versorgung Routine und Normalität einstellen, Menschen wie dem Kinderarzt, der Greta betreut, als sie endlich in ihr Zuhause umziehen kann. „Er spricht liebevoll und wertschätzend über unsere Tochter und signalisiert uns, dass wir nicht die erste Familie sind, die er mit einem mehrfach behinderten Kind besucht. Er wirkt routiniert und empathisch. Ich bin erleichtert. (...) Er hat uns gezeigt, was Greta alles kann, nicht, was sie nicht kann. Und er hat uns Hoffnung gemacht im Rahmen der Realität.“

Der Weihnachtsbesuch mit Greta bei Kaisers Familie ist eine Überraschung – in jeder Hinsicht. Das kleine Mädchen ist der Star des Abends und „stiehlt Jesus die Show“. Am unkompliziertesten gehen die anderen Kinder mit Gretas Einschränkungen um. Sie trinkt eben aus dem Schlauch, nicht aus der Nuckelflasche. Kein Thema. Gretas Eltern werden sicherer. Eine Hochzeit von Freunden folgt. „Thorben hält Greta auf seinem Schoß wie eine Trophäe. Er sieht müde aus und glücklich. Eine Fotografin macht Fotos von der Hochzeitsgesellschaft. Als sie uns fotografiert, setze ich mich aufrechter hin. Ich bin stolz. Auf Greta, auf Thorben, auf mich. Dass wir es gewagt haben, hier her zu fahren. Niemand weiß, wie mutig das eigentlich ist. Keiner der Gäste weiß, wie oft wir in den letzten Wochen um Gretas Leben gebangt

Fotos: Carolin Weinkopf

haben. Hier und heute ist Greta dabei, ein sehr kleiner Teil einer fröhlichen Hochzeitsgesellschaft, mit einer Magensonde, die aus der Nase hängt, und einem piepsenden Monitor an ihrem kleinen Fuß."

Behindertenfeindlichkeit begegnet ihr häufig. „Habt ihr das nicht vorher gewusst?" wird sie gefragt. Kaiser beschreibt Reaktionen von Menschen, denen sie ausgesetzt ist und für die sie manchmal einfach zu dünnhäutig ist. Dann bleibt sie zu Hause. Aber das ist selten. Meistens kämpft sie gegen Diskriminierung an. Am liebsten sind ihr die Menschen, die authentisch sind. Das wünscht sie sich, Authentizität.

Als Greta zweieinhalb Jahre alt ist, geht Kaiser ins Netz. Sie ist freiberufliche Redakteurin und beschreibt, wie sie durch den Blog politisch wird, durch den Austausch auch ein Gefühl für Feminismus bekommt und die Notwendigkeit der Verknüpfung von Feminismus und Inklusion erkennt. Kaiser hält eine inklusive Haltung, inklusiv in Kopf und Herz, für notwendig. Das Problem der Inklusion ist aus ihrer Sicht, dass es die Leute, die es nicht betrifft, nicht interessiert. „Wenn es uns nicht berührt, ist es uns egal." Sie rät, zu zeigen, dass man wütend ist, auch wenn es uncool ist, als „die wütende Behindertenmutti" aufzutreten. Eine inklusive Welt muss aus ihrer Sicht erkämpft werden, nicht erbeten.

Somit ist es auf der einen Seite ein Buch für Eltern behinderter Kinder, denn es ist ein kämpferisches Buch, ein mutiges Buch. Es macht Mut, sich zu widersetzen, wenn man weiß, dass etwas nicht gut und richtig ist für das Kind – auch wenn es von Fachkräften eingefordert oder Anderes behauptet wird.

Aber es ist auf der anderen Seite vor allem auch ein Buch für jene, die bisher keine Menschen mit Behinderung kennengelernt haben, für die das Buch über das Leben mit einem behinderten Kind der Blick in eine völlig fremde Welt ist. „Das Leben mit Greta ist unplanbar. Das Leben mit Greta ist wunderschön. Das Leben mit Greta ist traurig. Das Leben ist gut so. Das Leben ist unplanbar, Greta hat es mir gezeigt. Für immer Punk."

Conny Smolny

Filmische Erinnerung an Opfer des Holocaust und der Euthanasie

„Nebel im August" als DVD zu gewinnen

Der Film *Nebel im August*, über den wir im letzten Heft ausführlich berichtet haben, erscheint am 09. März 2017 auf DVD, Blu-ray und digital. Der *Internationale Tag des Gedenkens an die Opfer des Holocaust* am 27. Januar 2017 im Deutschen Bundestag war zum ersten Mal speziell den Opfern der Euthanasie gewidmet und damit den Opfern nationalsozialistischer Morde an kranken und behinderten Menschen. Am Abend zuvor wurde der Film in einer Sonderveranstaltung in Anwesenheit des Regisseurs, des Produzenten und mehrerer beteiligter Schauspieler gezeigt. Ivo Pietzcker verkörpert Ernst Lossa, einen Jungen, der andere Insassen einer „Heilanstalt" rettet. Dass mehrere Kinder Epilepsie haben, spielt in dem Film eine Rolle – sie und viele andere Kranke in der Anstalt werden als „lebensunwert" der Vernichtung preisgegeben

Die Bundestagsvizepräsidentin Claudia Roth begrüßte das Publikum nach Angaben der Produktionsfirma mit den Worten: *„Der Film „Nebel im August" erzählt seine [Ernst Lossas] Geschichte, die exemplarisch ist für so viele Schicksale. Wir wollen ihm und den vielen anderen (...) im Deutschen Bundestag gedenken, wir wollen ihm mit diesem Film seine Würde zurückgeben, wir wollen vor al-*

Fotos: STUDIOCANAL

Filmteam und Gäste im Martin-Gropius-Bau am 26.1.2017 v.l.n.r. Peter Dinges (Vorstand/FFA), Darstellerin Henriette Confurius, Produzent Ulrich Limmer, Staatsminister a.D. Prof. Dr. h.c. Bernd Neumann (Präsident der Filmförderungsanstalt), Darsteller Sebastian Koch und Ivo Pietzcker, Claudia Roth (Vizepräsidentin des Deutschen Bundestages) und Regisseur Kai Wessel

lem unsere Verantwortung für das Geschehene nicht verdrängen und nie vergessen. Wir wollen erinnern an die Zukunft.“

Die Produktionsfirma des Films hat uns 5 DVDs des Films zur Verfügung gestellt, die wir gerne unter unseren Leserinnen und Lesern verlosen möchten. Wer Interesse hat, schicke uns bitte eine **Ansichtskarte** mit dem Stichwort „Nebel im August“ und seiner gut leserlichen Anschrift. Unter allen bis zum 30. April 2017 (Datum des Poststempels) eingegangenen **Ansichtskarten** verlosen wir die Filme. Die Gewinner bekommen den Film zugeschickt und werden namentlich in der kommenden Ausgabe der *einfälle* genannt.

Übrigens: Wer den Film noch nicht kennt, sollte sich unbedingt auf *Youtube* den Trailer ansehen (der Link findet sich auf unserer Webseite in der Linkliste zu diesem Heft).

Sybille Burmeister

Leserbrief

Liebe Redaktion,

Beim Programm der Arbeitstagung ist uns aufgefallen, dass die Themen auf negative Weise formuliert worden sind, z.B.: „Ist Epilepsie eine Behinderung?“

Bessere wäre gewesen: Welche Vorteile hat es, dass Epilepsie eine (Schwer-)Behinderung ist?

Heike und ich haben unsere Arbeitsplätze nur dadurch bekommen und erhalten, dass die Epilepsie als Schwerbehinderung anerkannt ist und ein entsprechender Ausweis vorliegt. Beim Arbeitgeber gibt es 5 Tage mehr zur Erholung. Das ist doch was! Und man hat einen besseren Kündigungsschutz. Man spart Steuern, man kann kostenlos Bus fahren, man kommt preiswerter ins Theater, man zahlt weniger für Versicherung usw.

Die Tagesordnungspunkte sollten positiv formuliert sein und nicht mit „Kontroverse I, Kontroverse II, Kontroverse III“. Das löst negative Emotionen aus. Die Tagung soll doch Freude bringen. Viel Erfolg bei der Tagung!

Herzliche Grüße,
Stepan mit Heike aus Neuss

vorschau 142

Epilepsie und Angst ist Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe von *einfälle*. Ängste gehören zum Leben dazu, denn sie können helfen, damit wir uns nicht leichtfertig in Gefahr begeben. Aber Ängste können uns das Leben auch ganz schön schwer machen – besonders dann, wenn sie uns davon abhalten, Dinge zu tun, die wir gerne tun möchten. Wie gehen wir dann damit um? Wie können wir unterscheiden, ob unsere Ängste „begründet“ oder „unbegründet“ sind? Was machen wir, wenn wir den Eindruck haben, dass unsere Ängste große Teile unseres Lebens kontrollieren? Mit diesen und ähnlichen Fragen beschäftigen wir uns im kommenden Heft und versuchen, darauf Antworten zu finden.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende Juni 2017. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Mai 2017. Angekündigte Anzeigen können bis zum 26. Mai 2017 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
07. – 08.04. 2017	Epileptologische Schwerpunkt-praxis R. Berkenfeld Hochstr. 22 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung für Betroffene und Angehörige	Gabi Haferkamp MOSES-Trainerin Epilepsiefachassistentin	Fon: 02845 – 3 26 27 Fax: 02845 – 3 28 78 gabihaferkamp@gmx.de
19.04.2017 19 – 20.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Oberanger 43 80331 München	Offener Abend / Rechtliche Aspekte bei Epilepsie: Auf was muss ich achten?	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 – 54 80 65 75 Fax: 089 – 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
29.04.2017 10.30 – 13.00 Uhr	Rummelsburger Psychosoziale Beratungsstelle für MME Ajtoschstr. 6 90459 Nürnberg	Frühstücksgruppe für Menschen mit Epilepsie	Kerstin Kähling / Bernhard Köppel Voranmeldung bis 27.04 erbeten	Fon: 0911 – 3936342 14 Fax: 0911 – 3936342 20 epilepsie-beratung@ rummelsberger.net.
03. – 06.05.2017	Austria Center Wien, Bruno-Kreisky-Platz 1, 1220 Wien/Austria	Drei-Länder-Tagung der Dt. und Öster. Gesellschaften für Epileptologie und der Schweiz. Epilepsie-Liga	Conventus Congress Management Juliane Börner Anmeldung erforderlich	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 juliane.boerner@conventus.de
06.05. 2017 9 – ca. 15.00 Uhr	Austria Center Wien, Bruno-Kreisky-Platz 1, 1220 Wien/Austria	Patiententag der o.g. Epilepsie-Gesellschaften	Conventus Congress Management Juliane Börner keine Anmeldung nötig	Fon: 03641 – 31 16 347 Fax: 03641 – 31 16 243 juliane.boerner@conventus.de
12. – 14.05.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann Straße 29, 13156 Berlin	Seminar: Anfallsselbstkontrolle Grundkurs	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
18. – 19.05. 2017	Hotel Restaurant Bärengarten Schützenstraße 21 88212 Ravensburg	Fachtagung: Sexualität von Menschen mit Behinderung – (K)ein besonderes Bedürfnis?	Susanne Kick Anmeldung erforderlich	Fon: 07542 – 10 2009 Fachtag.teilhabe@ stiftung-liebenau
19.05.2017 14 – 18 Uhr	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Mitgliederversamlung der DE	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erbeten	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.05.2017	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Arbeitstagung der DE	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
19. – 21.05.2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de
14.06.2017 16.30 – 19.00 Uhr	DRK-Kliniken Berlin, Aula des Bildungszentrums für Pflegeberufe, Spandauer Damm 130, 14050 Berlin	Berlin-Brandenburger Epilepsie-Forum: Epilepsie und Ernährung	Tanja Salzmann	Fon: 030 – 3470 3483 Fax: 030 – 342 4466 tanja.salzmann@epilepsie-vereinigung.de
07. – 09.07. 2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Seminar: Gedächtnistraining	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
08. – 09.08. 2017 jeweils 8.30-15 Uhr	SPZ Suhl am Zentralklikikum Suhl, Albert-Schweitzer-Str.2, 98527 Suhl	Famoses-Kinderkurs	Frau Viktor	Fon: 03681 – 356387 margit.wiktor@zs.srh.de
31.08. – 03.09.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Seminar Wellenreiten: Improvisationstheater und Selbstcoaching für junge Erwachsene mit Epilepsie	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
01. - 02.09. 2017	Epileptologische Schwerpunkt-praxis R. Berkenfeld Hochstr. 22 47506 Neukirchen-Vluyn	MOSES-Schulung für Betroffene und Angehörige	Gabi Haferkamp MOSES-Trainerin Epilepsiefachassistentin	Fon: 02845 – 3 26 27 Fax: 02845 – 3 28 78 gabihaferkamp@gmx.de
01. – 03.09. 2017	Epilepsiezentrum Bethel Krankenhaus Mara Maraweg 21, 33613 Bielefeld	Famoses-Kurse für Eltern und Kinder mit Epilepsie	Behandlungsmanagement Kidron D. Rave/E. Freymüller	Fon: 0521 – 772 78810 Fax: 0521 – 772 78823 dietlind.rave@mara.de erika.freymueller@mara.de

Zu den vom Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* angebotenen Veranstaltungen vgl. auch die Informationen in der Rubrik *Aus dem Bundesverband* in dieser Ausgabe der *einfälle*. Weitere Termine finden sich auf unserer Webseite.

150 JAHRE Bethel

Für Menschen da sein

www.bethel.de