Nr. 142
35. Jahrgang
2. Quartal 2017
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie und Angst

Ängste gehören zum Leben dazu. Sie können uns leiten und schützen – sie können aber auch zu sozialem Rückzug und zur Isolation führen.

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!

Im Schwerpunkt des vorliegenden Heftes beschäftigen wir uns mit einem Thema, mit dem jeder Mensch schon seine Erfahrungen gemacht hat: Angst. Es klingt so lapidar: Ängste gehören zum Leben dazu. Sie sind nicht nur negativ, sondern helfen uns auch, uns nicht unnötig in Gefahr zu bringen – so weit, so gut. Aber was bedeutet das für Menschen mit Epilepsie, was bedeutet das für die Angehörigen von Menschen mit Epilepsie? Welche Ängste haben diese Menschen und wie gehen sie damit um? Da das bei jedem anders ist, stehen diesmal in unserem Schwerpunkt die Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen im Mittelpunkt. Sie berichten sehr offen und sehr unterschiedlich über ihre Ängste in verschiedenen Lebensbereichen und darüber, wie sie damit umgehen. Die Aussagen sind nicht zu verallgemeinern – aber vielleicht findet sich die eine oder der andere in den Erfahrungsberichten wieder und vielleicht hilft die Lektüre dabei, die eigenen Erfahrungen aus einem anderen Blickwinkel zu betrachten.

Es freut uns sehr, dass das im letzten Jahr auf den Markt gekommene neue Antiepileptikum Briviact® weiter in Deutschland erhältlich sein wird. Möglich wurde dies durch eine gesetzliche Änderung Anfang März 2017, die sicherlich auch dadurch zustande gekommen ist, dass sich alle Epilepsie-Selbsthilfeverbände Deutschlands, die Fachgesellschaften und viele engagierte Ärzte vehement für eine Veränderung der bis dahin sehr starren Regelungen eingesetzt haben. Wir hoffen, dass auch die Herstellerfirma des Medikaments Fycompa® die Möglichkeit nutzt, die diese Gesetzesänderung eröffnet.

Ebenfalls freut uns sehr, dass das Patientenschulungsprogramm PEPE mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet wurde – ein Schulungsprogramm, das komplizierte Sachverhalte leicht verständlich vermittelt und auch für Menschen geeignet ist, denen es schwer fällt, komplizierte Dinge zu verstehen, nachzuvollziehen und in ihren Alltag zu übertragen – für Menschen also, die nur allzu oft übersehen und auch von der Epilepsie-Selbsthilfe manchmal vergessen werden.

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

Viel Spaß beim Lesen des vorliegenden Heftes und viele neue Erkenntnisse.

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

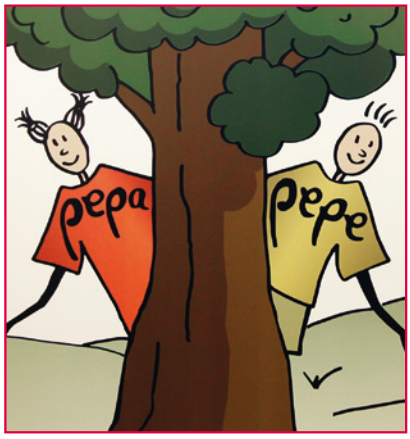
Neue Therapie gibt Rollstuhlfahrern Hoffnung

Nach Jahren intensiver Forschung scheint nun endlich der Durchbruch gelungen zu sein: Mit Hilfe von *Coffee to go* ist es Rollstuhlfahrern gelungen, ihren Rollstuhl zu verlassen und wieder gehen zu können. Zugegeben – es handelt sich bisher um Einzelfälle. Die Wirksamkeit der Therapie muss noch in einer wissenschaftlichen Studie nachgewiesen werden, bevor die Krankenkassen die Kosten dafür übernehmen werden. Das ist die schlechte Nachricht. Die Gute: Die Therapiekosten halten sich in Grenzen und es gibt in Deutschland bereits eine gute Versorgungsstruktur. *Coffee to go* ist in jeder Stadt in Deutschland und auch in den ländlichen Bereichen problemlos zu erhalten.

Quelle: Fake – Das Magazin für alternative Fakten; Ausgabe 5, 2017, S. 56

Epilepsie und Angst

Ängste können vielfältig sein – auch bei Menschen mit Epilepsie – und jeder Mensch geht anders damit um.



Sibylle-Ried-Preis ging an PEPE

Das Schulungsprogramm PEPE – ein herausragender Meilenstein für Inklusion und ein Mut machendes Projekt – wurde ausgezeichnet.

Witze über behinderte Menschen

Martin Fromme macht Witze über „Unvollständige“ und hält damit nicht behinderten Menschen einen Spiegel vor. Überschreitet er damit Grenzen?

6 schwerpunkt

Epilepsie und Angst Eine Übersicht

Wie geht das weiter? Angst vor den Langzeitfolgen der Medikation

Die Operation ist unser Strohhalm
Angst und Hoffnung halten sich die Waage

Einstellungen zur Epilepsiechirurgie Ergebnisse einer Studie

Angst vor einem Anfall ist mein ständiger Lebensbegleiter
Ein Gespräch

Würdest Du wegen Deiner Anfälle nicht mehr reisen?
Würde ich nicht machen.

Zwischen den Stühlen stehen Wenn zu viel Wissen Angst mach**t**

Wenn in der Nacht das Biest kommt Ein Erfahrungsbericht

24 Wissenswert

Hilfreiche Auflistung mit Querverweisen ABC
Antidiskriminierungsrecht

Lieferengpässe bei Medikamenten bekannt

Brivaracetam weiter erhältlich
Hersteller und GKV haben sich geeinigt

30 Menschen und Meinungen

Fühlt sich die Pharmaindustrie in Deutschland „sauwohl“?
Ein Diskussionsbeitrag

32 aus dem Bundesverband

Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung
Bericht über die Arbeitstagung

Protokoll der 30. Mitgliederversammlung

Neue Faltblätter erschienen

44 aus den Gruppen und Verbänden

Strategien der Epilepsiebehandlung Epilepsie-Forum in Bernau

Ballwürfe als Unterstützung DE erhält Spende

48 Magazin

Sibylle-Ried Preis ging an PEPE

Sozialarbeit bei Epilepsie Der neue Vorstand blickt nach vorne

57 Medien

Witze über behinderte Menschen Provokation oder Respektlosigkeit?

Nebensachen. Ansichten eines Arztes
Gespräche mit und Texte von Dieter Janz

60 leserbriefe/kalender/termine

Angst und Epilepsie – Epilepsie ohne Angst

Eine Übersicht

Angst kann in vielen verschiedenen Formen im Leben eines Menschen auftreten. In vielen Situationen ist eine „gesunde“ Angst sinnvoll und schützt uns davor, uns in (vermeidbare) Gefahren zu begeben. Hier geht es jedoch um die Angst, die den Menschen in seinem Leben einschränkt und als belastend erlebt wird.

Angst und Epilepsie treten oft gemeinsam auf. 2007 wurde in einer Studie das Auftreten psychiatrischer Erkrankungen bei Menschen mit einer Epilepsie im Vergleich zur Gesamtbevölkerung untersucht. Hier wurde gezeigt, dass Angststörungen ungefähr doppelt so häufig (ca. 22%) bei Menschen mit einer Epilepsie auftreten wie in der gesamten Bevölkerung (ca. 11%). Erfasst wurden hier nur Angststörungen, also Angst als eine genau definierte psychiatrische Diagnose. Angst kann darüber hinaus noch in vielen anderen Formen auftreten. Diese Abstufungen von Angst wurden in dieser Studie nicht erfasst. Auch wenn man erst beginnt, diese Zusammenhänge zu verstehen, geht man davon aus, dass bei epileptischen Anfällen und bei Angst die gleichen Gebiete des Gehirns aktiv sind. Besonders eindrücklich ist dies bei der Amygdala (Mandelkern): In bildgebenden Studien konnte nachgewiesen werden, dass die Amygdala aktiv ist, wenn Angst erlebt wird. Umgekehrt führt eine epileptische Anfallsaktivität zu einer sogenannten Angst-Aura, bei der der Betroffene Angst erlebt, ohne dass es einen äußeren Anlass gibt. Die Intensität solcher Angst-Auren kann so stark sein, dass sie eine große Belastung darstellen, auch wenn es „nur“ Auren sind.

Wie Epilepsie und Angst gemeinsam auftreten, kann in mehreren Dimensionen betrachtet werden. Um diese Dimensionen zu verstehen, können verschiedene Fragen gestellt werden, die in der Praxis helfen, etwas über die Angst eines Patienten zu erfahren.

Fotos: Fotolia

„Wie stark ist die Angst?“

Die erste Frage ist, wie stark die Angst ist. Nun kann man Angst nicht einfach wie die Körpertemperatur oder das Gewicht messen – aber es gibt einige Anhaltspunkte, um indirekt die „Stärke“ der Angst zu ermitteln. Angst tritt selten unvermittelt auf, sondern schleicht sich meist langsam in das Leben eines Menschen oder einer Familie ein. Durch dieses heimliche Einschleichen wird sie zunächst oft nicht bemerkt – anfangs sind es nur kleine Veränderungen im Alltag. Gerade wenn die Angst dazu führt, dass bestimmte Situationen vermieden werden, gibt es für dieses Verhalten zunächst viele andere Erklärungen: Es ist geselliger, einen Weg zusammen zu gehen. Es kann praktischer sein, zusammen einkaufen zu gehen. Oder, wenn man alleine einkaufen geht, ist es morgens günstiger, wenn der Supermarkt noch fast ganz leer ist (das kann jeder bestätigen). Dies sind alles gute und nachvollziehbare Begründungen dafür, etwas nicht alleine zu unternehmen oder eine bestimmte Situation wie einen vollen Supermarkt zu vermeiden. Erst nach einiger Zeit wird dem Betroffenen (oder seiner Familie) bewusst, dass das Vermeiden bestimmter Situationen im Alltag zu erheblichen Einschränkungen führt, wenn mehr und mehr umständliche Planungen nötig sind, um z.B. einkaufen zu gehen oder andere Dinge zu erledigen. Spätestens ab diesem Zeitpunkt werden auch andere – meist Familienmitglieder, aber auch Freunde oder Arbeitskolleginnen/-kollegen – von dieser Angst betroffen. Oft wird erst an diesem Zeitpunkt Hilfe gesucht oder der Patient wird von anderen gedrängt, sich Hilfe zu holen. Ist es erst einmal so weit gekommen, wird wahrscheinlich die Diagnose einer Angststörung gestellt: Die Angst tritt unabhängig von Situationen auf oder in bestimmten Situationen, aber in einem Ausmaß, das für andere nicht nachvollziehbar ist. Und die Angst beeinträchtigt den Patienten und seine Familie in erheblichem Ausmaß. Die Frage lautet deshalb: **„Wie stark sind Sie durch die Angst in ihrem Alltag beeinträchtigt?“** So kann abgeschätzt werden, ob Informationen über Anfälle und beratende Gespräche ausreichend sind oder ob eine behandlungsbedürftige Angststörung bzw. Panikattacken vorliegen.

„Wann tritt die Angst auf?“

Bisher wurde eine Art von Angst beschrieben: Angst, die in bestimmten Situationen auftritt, die dann vermieden werden. Angst kann aber auch losgelöst von Situationen auftreten, „wie aus heiterem Himmel“. Auch diese Angst kann letztlich zu Rückzug und Vereinsamung führen. Die zweite Frage ist also: „Wann tritt die Angst auf, in welchen Situationen?“ Ist ein Mensch an einer Epilepsie erkrankt, ist zusätzlich zu fragen, ob ein zeitlicher Zusammenhang zu den Anfällen beobachtet wurde. Angst kann (kurz) vor einem Anfall, während eines Anfalls oder direkt nach einem Anfall auftreten. Es ist sehr wichtig, diesen zeitlichen Zusammenhang zu kennen, um über eine geeignete Behandlung entscheiden zu können. Tritt Angst (kurz) vor einem Anfall auf, kann es sich um eine Angst-Aura handeln, die als isolierte Aura auftreten oder in eine andere Anfallsart übergehen kann. Nach einem Anfall (postiktal) kann Angst im Rahmen eines Verwirrtheitszustandes auftreten – nach einer Studie erleben dies bis zu 2/3 aller Menschen mit einer Epilepsie nach einem Anfall. Bei der Unterscheidung zwischen Panikattacken, Angstauren und postiktaler Angst helfen eine genaue Schilderung des Angsterlebens und eine Analyse der Situationen, in denen die

Angst auftritt. In Einzelfällen kann die Unterscheidung sehr schwierig sein, da auch diese organisch im Rahmen von epileptischen Anfällen bedingte Angst letztlich seelisch erlebt wird.

Angst kann aber auch unabhängig von den Anfällen auftreten, also gerade in anfallsfreien Zeiten, in der Zeit zwischen den Anfällen (interiktal). Hierbei wird es sich meistens um eine Angststörung handeln, die aber indirekt durchaus mit den Anfällen zusammenhängen kann. Am Anfang einer solchen Angststörung steht oft die Angst vor einem Anfall, die ja grundsätzlich nachvollziehbar ist. Wann diese „gesunde" Angst vor Anfällen, die uns auch schützt, in eine pathologische, also krankhafte Angst übergegangen ist, ist im Nachhinein schwer zu sagen.

„Wer hat Angst?"

Diese dritte Frage mag zunächst überraschend klingen. Sie wird aus der Sicht der systemischen Therapie, auch Familientherapie genannt, gestellt. Dieser Psychotherapieansatz geht davon aus, dass ein „Symptom" nicht nur den einen „Patienten" betrifft, sondern immer auch sein „System", meist seine Familie, mitbetroffen ist. In Bezug auf Anfälle ist diese Sichtweise gut verständlich: Anfälle werden oft von den anderen erlebt, während der Betroffene selbst während des Anfalls häufig nicht bei Bewusstsein ist und sich oft hinterher nicht an den Anfall erinnern kann. Genauso kann die Angst vor Anfällen bei anderen Familienmitgliedern viel größer sein, als beim Betroffenen selbst. Auch diese „verschobene" Angst kann den Alltag und die Lebensqualität beeinträchtigen. Hilfe kann hier Aufklärung und Beratung sein. Oft bestehen Befürchtungen, die schnell durch sachliche Informationen ausgeräumt werden können. Darüber hinaus kann es sinnvoll sein, dass der/die Partner/-in oder andere Familienangehörige in die Psychotherapiegespräche miteinbezogen werden.

Wenn sich die Angst vor einem Anfall zu einer Angststörung entwickelt

In einem gewissen Maß kennt jeder, der mit einer Epilepsie lebt, diese Angst vor Anfällen. Jeder wird mit dieser Angst anders umgehen. Eine wichtige Rolle spielt dabei auch die Erfahrung, wie oft es in der Vergangenheit durch Anfälle zu Verletzungen gekommen ist. Diese Angst hat also einen nachvollziehbaren Ursprung und schützt vor Verletzungen. Wie sehr man sich durch die Epilepsie einschränken lassen mag und wieviel Risiko man für ein „freieres" Leben in Kauf nehmen mag, ist für jeden eine sehr persönliche Entscheidung, die nicht nur von sachlichen Faktoren wie Anfallshäufigkeit und aktueller Behandlung abhängt.

Interessanterweise entwickelt sich die zunächst nachvollziehbare Angst vor Anfällen eher bei den Menschen zu einer Angststörung, die nur sehr wenige Anfälle haben. Eine typische Situation, die das

Auftreten einer Angststörung begünstigen kann, ist es, wenn nach langer anfallsfreier Zeit wieder ein einzelner Anfall aufgetreten ist und dann keine weiteren Anfälle mehr folgen. In dieser – grundsätzlich erfreulichen – Situation ist die Ungewissheit größer und zermürbender, als wenn regelmäßig Anfälle auftreten (auch wenn sie in jedem Fall überraschend kommen). Jetzt kommen Gedanken, was passieren könnte, wenn der nächste Anfall kommt. Ist dieses Gedankenkarussell erst einmal angestoßen, ist es schwierig, es wieder anzuhalten. An diesem Punkt setzt die Psychotherapie an, die in der Behandlung von Angststörungen vielleicht die wichtigste Therapie ist – eventuell unterstützt durch Medikamente, meist Antidepressiva.

Wie kann Angst behandelt werden?

Vor der Behandlung ist es wichtig, die Angst genau zu beschreiben. Mithilfe der drei oben genannten Fragen kann man die „Art" der Angst und ihre Auswirkungen im Alltag erkennen und überlegen, was sie verursacht. Daraus ergeben sich dann ganz verschiedene Behandlungsansätze, die teilweise schon beschrieben wurden.

Zu unterscheiden ist vor allem, ob die Angst organisch bedingt ist – also im Rahmen von epileptischen Anfällen auftritt – oder ob sie eher eine rein seelische Reaktion ist. Dementsprechend kann die (bessere) Behandlung der Epilepsie vorranging sein, oder es wird eine Psychotherapie empfohlen, die durch Medikamente, meist Antidepressiva, unterstützt werden kann. Abhängig davon, wie stark die Angst ist, wird die Behandlung meist ambulant erfolgen, kann aber auch stationär durchgeführt werden.

Nicht immer ist eine psychotherapeutische oder ärztliche Behandlung erforderlich. Gerade wenn die Angst aus Unsicherheit entsteht, kann eine Beratung, in der sachliche Informationen zu Anfällen und zur Epilepsie gegeben werden, ausreichen. Auch der Austausch mit anderen Betroffenen kann eine große Hilfe sein, um zu hören, wie andere mit bestimmten Problemen umgehen. Persönliche Erfahrungen anderer Betroffener sind oft eindrücklicher als Gespräche mit Psychologen oder Ärzten, die immer eine gewisse professionelle Distanz haben (müssen).

Wichtig ist in jedem Fall, wachsam zu sein und sich rechtzeitig Hilfe zu holen. Wie bei anderen Erkrankungen gilt auch für Angststörungen: Je früher Hilfe einsetzt, desto besser sind die Aussichten, wieder ohne Ängste leben zu können.

H. C. Miersch
Funktionsoberarzt
Psychosomatische Epileptologie
Epilepsieklinik Tabor, Bernau
www.epi-tabor.de
h.miersch@epi-tabor.de

Wie geht das weiter?

Angst vor Langzeitfolgen der Medikation

Mit ihren Medikamenten hat Silvia eigentlich ihren Frieden gemacht und ist froh, dass es sie überhaupt gibt. 1980 hat die Bremerin ihren ersten generalisierten epileptischen Anfall gehabt und wollte die Krankheit zuerst nicht wahrhaben. „Damals war ich 20 Jahre alt und habe das verdrängt. Ich habe gedacht, das ist jetzt einmal passiert – aber ein halbes Jahr später kam der zweite *Grand mal*." Dann versuchte sie erstmal eine Eigenbehandlung mit *Homöopathie* und *Traditioneller Chinesischer Medizin*, weil sie die sogenannte Schulmedizin ablehnte, „aber das hat alles nichts gebracht", fasst sie zusammen.

Nach einigem Ausprobieren steht ihre Medikation seit einiger Zeit: sie nimmt zweimal täglich *Valproinsäure* und *Levetiracetam* und dreimal täglich *Lamotrigin* ein. *Oxcarbazepin* habe bei ihr eher weitere Anfälle ausgelöst und wurde abgesetzt. Mittlerweile gehe es bei der Behandlung mehr um das Austarieren der Wirkstoffe untereinander, berichtet sie. „Generalisierte Anfälle hatte ich ein paar Jahre schon nicht mehr, aber *komplex-fokale Anfälle* bekomme ich weiterhin zwei bis vier Mal im Monat. Die sind dann manchmal nahe dran an einem *Grand mal*." Es seien zwar keine hirnorganischen Ursachen zu sehen, aber der Herd ihrer Anfälle werde im linken Temporallappen vermutet. Bei einem Anfall wird ihre rechte Hand taub, es steigt ein Gefühl vom Magen her auf – und eine irreale Angst befällt Silvia. Sprechen kann

sie dann meistens nicht mehr. „Meine Kollegen wissen Bescheid und wissen, was sie tun sollen – wenn es gar nicht mehr geht, muss ein Krankenwagen gerufen werden und ich brauche intravenös ein Notfallmedikament“, beschreibt sie ganz abgeklärt ihren Zustand. Oft reiche es aber, ganz ruhig in den Bauch zu atmen und die Anfälle flauen ab.

„Ich würde keine Medikamentenumstellung machen für eine Verringerung meiner Anfälle oder Anfallsfreiheit“, betont sie. Aber die Langzeitnebenwirkungen der Medikamente machen ihr Sorgen. Zugenommen haben Gleichgewichtsprobleme. „Ich bin in einer Reha-Sportgruppe und kann zum Beispiel nicht auf einem Bein stehen.“ Auch das Fahrradfahren habe sie sich „abgeschminkt“, wie es die Frau mit der rauen Stimme ausdrückt. Und dann ist da diese Gangunsicherheit: „Wenn mich jemand nicht kennt und in manchen Situationen sieht, wie ich geradeaus laufe, denkt der vielleicht auch, ‚die hat einen hängen‘“, sagt sie lachend.

Ihre Mutter hatte *Alzheimer-Demenz*. Bei sich selbst merkt sie auch eine Zunahme der Konzentrationsstörungen und eine Abnahme der Merkfähigkeit. „Da frage ich mich dann schon manchmal: Wie geht das weiter? Wird das schlimmer? Wo stehe ich am Ende?“ Sie gleiche sich und ihre Wahrnehmung immer mit der Beobachtung der Krankheitszeichen bei ihrer Mutter ab. Weil es keine Standardtherapie bei Epilepsie gibt, vergleicht sie ihre Nebenwirkungen auch mit denen anderer Betroffener in ihrer Umgebung oder auf einer Facebook-Gruppe. „Und da geht es mir eigentlich gar nicht so schlecht“, findet sie. Generell möchte sie anderen Mut machen. „Man muss akzeptieren, dass es so ist, ohne zu verbittern. Es hat mich unheimlich viel Energie gekostet, die Krankheit zu verdrängen.“ Es sei nicht schön, jeden Tag Medikamente zu nehmen – andererseits sei sie dankbar, dass wir überhaupt welche haben. „Ich bin bei *Ärzte ohne Grenzen* Mitglied. Andere Menschen haben gegen ihre Epilepsie und andere Krankheiten keine Medikamente. Ich bin dafür so dankbar und es ist so wichtig zu sehen, wie gut es uns geht.“

Das Gespräch wurde geführt von Sybille Burmeister.

Foto: Fotolia

„Die Operation ist unser Strohhalm“

Angst und Hoffnung halten sich die Waage

An seinem ersten Geburtstag wurde der kleine Arthur operiert. Für seine Mutter Isabell ist das ein gutes Zeichen. Ihr Sohn kam im Mai 2016 in der 38. Schwangerschaftswoche per Kaiserschnitt auf die Welt und hatte schon bei seiner Geburt Krampfanfälle, wie seine Mutter jetzt weiß. Während der Schwangerschaft hatte die heute 29-jährige Blutungen und der Fötus litt dadurch an einer Unterversorgung durch die Plazenta. Bei der Geburt zeigte sich, dass die Nabelschnur zu kurz war und sich um den Hals des Säuglings gelegt hatte. „Erst hatten wir gehofft, dass alles noch gut wird, aber wir bemerkten schnell, dass da was nicht stimmt“, fasst Isabell zusammen. Der Bub hatte Krampfanfälle und Lähmungserscheinungen auf der linken Körperseite. Bei den ersten Untersuchungen, die durch weitere Befunde bestätigt wurden, zeigten sich Auffälligkeiten im EEG und im MRT. „Er leidet an einer FCD Typ 2B, einer *Kortikalen Dysplasie*. Die Hirnrinde ist geschädigt“, sagt Isabell.

Die Ärzte in einer weit von Arthurs Zuhause entfernten Spezialklinik machen ihr und ihrem Mann Hoffnung, dass sie die betroffenen Stellen herausoperieren können. „Wenn das Gewebe raus ist, dann wäre die Ursache für die Krampfanfälle weg“ – aber ob es weitere Schäden durch die OP geben kann, das ist noch unklar. Die junge Familie hat durch die Erkrankung ihres Sohnes zum ersten Mal Kontakt mit Epilepsie bekommen und erfahren, dass es viele Formen dieser Erkrankung gibt. Dass die Anfälle mehr werden können oder dass unter Umständen nachoperiert werden muss, beschäftigt die Eltern ebenfalls. „Wir sind reingewachsen in die Situation“, sagt Isabell. „Die Lähmungserscheinung, die Hemiparese, kann sich verstärken“, ist eine der Ängste, die sich mit dem Eingriff verbinden. „Wird es schlimmer oder ist es gleichbleibend?“ Auch die Angst, dass sich die Lähmungen auf das Gesicht ausdehnen, begleitet das Warten auf die OP.

Andererseits schwingt auch die Angst mit, dass sich die epileptischen Anfälle durch das Zuwarten auch auf die andere Gehirnhälfte ausdehnen könnten.

Seit Dezember 2016 hat sich in der Entwicklung ihres Sohnes nicht viel getan. Das liegt nach Einschätzung von Arthurs Eltern auch an den Medikamenten – *Topiramat* und *Oxcarbazepin*. „Wenn das wegfällt, kann es sich eigentlich nur verbessern“, hofft Isabell. Sieben Monate lebten sie auf den OP-Termin hin. „Hoffentlich wird er vorher nicht krank“, meinte sie. Arthur musste erst einmal an Gewicht zulegen. Zehn Stunden hat die Operation gedauert, sie war dabei. Ihr Mann blieb bei der älteren Tochter zu Hause.

Wenn sie ihn nicht operieren lassen, würde er mit zunehmendem Alter unter Anfällen leiden, die mit einer großen Verletzungsgefahr durch Stürze einhergehen. „Seine Anfälle sind nicht einstellbar, das mitanzusehen und nicht helfen zu können ist schlimmer, als wenn er die linke Körperseite nicht benutzen könnte“, findet sie. So gibt es eine Chance auf eine positive Entwicklung, auch bei der Ausbil-

dung von Sprache und Bewegung. Arthur wird in seiner Heimatstadt von einem Sozialpädiatrischen Zentrum betreut. Dort soll er auch in einen Kindergarten gehen und besondere Förderung genießen. Seine Mutter möchte wieder als MTA berufstätig sein. „Ich wünsche mir wieder etwas mehr Normalität in unserem Leben. Die OP ist unser Strohhalm."

Einige Wochen nach der OP ist die Familie vorsichtig optimistisch: „Arthur hatte bislang keine Anfälle mehr", erzählte seine Mutter, „er kann wieder lachen und ist aufmerksamer". Die Operation sei kompliziert und langwierig gewesen, der ganze Parietallappen und ein Teil des Frontallappens wurden entfernt. Die Lähmung ist jetzt deutlicher wahrzunehmen und ärgert den Einjährigen. Nach sechs Monaten folgt die große Nachkontrolle, bei der auch über eine neue Medikation entschieden wird.

Das Gespräch wurde geführt von Sybille Burmeister.

Einstellungen zur Epilepsiechirurgie

Viele Menschen haben Angst vor einer Operation

Mit Hilfe der prächirurgischen Epilepsiediagnostik ist es möglich, bei bestimmten Patienten, die mit Medikamenten nicht anfallsfrei werden, zu prüfen, ob mit Hilfe einer Operation Anfallsfreiheit erreicht werden kann. Ist eine Operation möglich, stehen Nutzen und Risiken in einem günstigen Verhältnis: Die langfristigen Risiken weiter auftretender epileptischer Anfälle überwiegen bei weitem denen der Epilepsiechirurgie. Dennoch wird Patienten diese Möglichkeit von ärztlicher Seite aus oftmals gar nicht oder erst nach vielen Jahren angeboten. Aber auch zunehmend mehr Patienten lehnen sowohl die ärztliche Empfehlung zum prächirurgischen Monitoring als auch – wenn sie sich denn dieser Untersuchung unterzogen haben – die Empfehlung zur operativen Entfernung der Stelle im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen (Anfallsfokus), ab.

Die Gründe für die oftmals sehr späte oder sogar ausbleibende Überweisung von Patienten zur prächirurgischen Diagnostik sind sicher vielfältig. Ein wichtiger Aspekt ist die Einstellung gegenüber der Epilepsiechirurgie – sowohl auf Seiten der ambulant behandelnden Ärzte als auch auf Seiten der Patienten. Eine Studie aus Florida legt nahe, dass ambulant behandelnde Ärzte bei in Frage kommenden Patienten entweder nicht an die Möglichkeit der Epilepsiechirurgie denken oder sogar aktiv davon abraten. Eine schwedische Studie hat gezeigt, dass 50% der möglichen Kandidaten für eine Operation gar nicht erst zum prächirurgischen Monitoring überwiesen werden.

Warum besteht – anscheinend länderübergreifend – bei vielen Ärzten, die Patienten mit Epilepsie ambulant behandeln, eine so große Zurückhaltung beim Thema Epilepsiechirurgie? Um auf diese Frage eine Antwort zu finden, haben wir in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg einen Fragebogen eingeführt. Von Januar bis Juni 2016 wurden bei 185 Patienten, die unter einer schwer behandelbaren Epilepsie leiden und die somit für eine prächirurgische Diagnostik in Frage gekommen wären, diese Fragebögen vollständig ausgefüllt. Dokumentiert wurde die Antwort auf die Frage, ob eine prächirurgische Diagnostik empfohlen wurde

oder nicht. Wenn die Empfehlung nicht gegeben wurde, sollten vorformulierte Gründe angegeben werden. 105 Patienten (57%) erhielten von ihren ambulant behandelnden Ärzten keine Empfehlung zum prächirurgischen Monitoring. Die fünf am häufigsten genannten Gründe für die nicht ausgesprochene ärztliche Empfehlung sind in Abbildung 1 dargestellt.

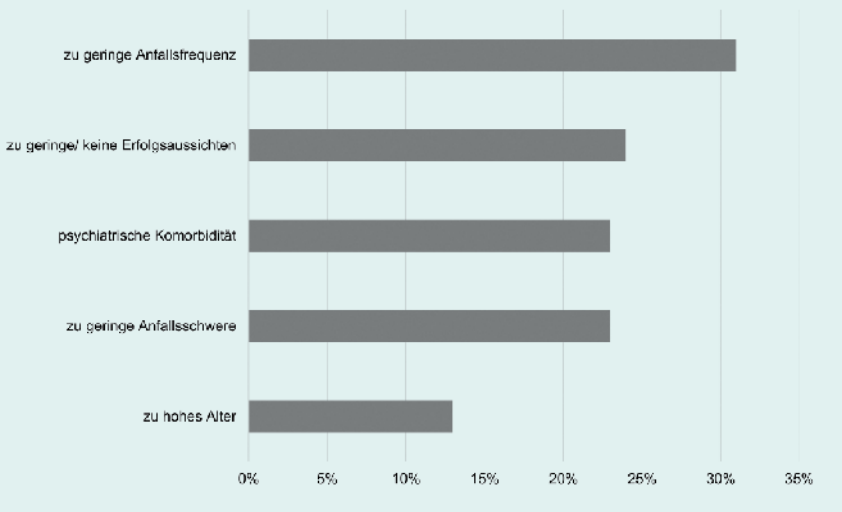


Abbildung 1: Retrospektive Analyse über einen 6-Monats-Zeitraum in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg. Dargestellt sind die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung einer Zuweisung zur prächirurgische Diagnostik seitens der Ärzte (n = 105 Patienten). Mehrfachnennungen waren möglich.

Wenn der ambulant behandelnde Arzt den Patienten die prächirurgische Diagnostik empfiehlt, dann lehnt – aus eigener langjähriger Erfahrung – ein nicht geringer Teil die Diagnostik ab. Im Rahmen der von uns durchgeführten Studie wurde 80 Patienten eine prächirurgische Diagnostik angeboten, 56 Patienten (70%) haben diese abgelehnt. Die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung von Seiten der Patienten sind in Abbildung 2 dargestellt. Letztlich kamen nur 24 von 185 Patienten (13%) mit schwer behandelbarer fokaler Epilepsie ins prächirurgische Monitoring.

In einem kanadischen Epilepsie-Zentrum wurden 107 erwachsene Patienten mit fokaler Epilepsie nach ihren Erwartungen und Einstellungen hinsichtlich der Epilepsiechirurgie befragt. Knapp mehr als die Hälfte schätzte diese als sehr oder mäßiggradig gefährlich ein. 60% stimmten der Aussage zu, dass Epilepsiechirurgie nur die allerletzte Möglichkeit – auch bei schwer behandelbaren Epilepsien – darstellen kann. Die größte Sorge der Patienten war, dass sich durch eine Operation neue gesundheitliche Probleme ergeben. 60% waren der Meinung, dass das Risiko für schwere Komplikationen bei über 10% läge. Die angebotene Aussage, dass Epilepsiechirurgie generell gefährlicher ist als anhaltende unkontrollierte Anfälle, wurde von 60% der Patienten bejaht.

80 schwedische Patienten, die sich für einen epilepsiechirurgischen Eingriff entschieden haben, hatten vor der Operation einerseits eine hohe Erwartungshaltung, andererseits aber auch Sorgen vor dem Eingriff und den Folgen. Die Patienten wollten durch die Operation ein „normales“ Leben führen können, sie hofften auf Anfallsfreiheit und weniger Medikamente, ein weitergefächertes soziales Leben und mehr Selbstbewusstsein. Andererseits hatten sie auch Angst vor dem unbekannten Kommenden, vor der eigentlichen Operation, vor weiteren Anfällen nach der Operation und vor bei der Operation auftretenden Komplikationen mit langfristigen Folgen.

Aber auch nach Durchführung aller Untersuchungen und der ärztlichen Empfehlung zu einer Operation bzw. zu einer notwendigen invasiven Diagnostik lehnen zunehmend mehr Patienten entsprechende Eingriffe ab. In der Bonner Epilepsieklinik lehnte 1990

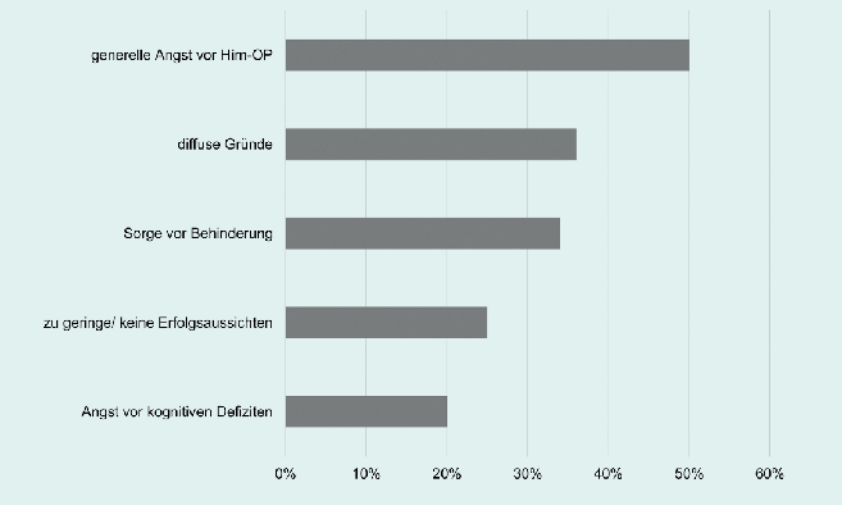


Abbildung 2:Retrospektive Analyse über einen 6-Monats-Zeitraum in den Ambulanzen des Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg. Dargestellt sind die fünf häufigsten Gründe für die Ablehnung einer prächirurgischen Diagnostik seitens der Patienten (n = 56). Mehrfachnennungen waren möglich

fast keiner derjenigen, denen eine Operation empfohlen wurde, diese ab – 2009 waren es dagegen 20%, die sich nicht operieren ließen. Ähnlich hohe Ablehnquoten fanden sich im Epilepsiechirurgie-Programm des *National Hospital for Neurology and Neurosurgery* in London.

Am Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg haben in den Jahren 2010 bis 2014 ebenfalls knapp 20% der Patienten die Empfehlung zu einer Operation abgelehnt. Wenn bei den Patienten im weiteren Verlauf der prächirurgischen Diagnostik invasive EEG-Ableitungen (d.h. mit einer EEG-Ableitung direkt von der Gehirnoberfläche) notwendig waren, haben knapp 50% der Patienten diesen Schritt abgelehnt – insbesondere Patienten mit Intelligenzminderung oder einem unauffälligen Befund in der Bildgebung (MRT).

Die wenigen vorliegenden Daten zeigen, dass sowohl auf Seiten der Ärzte als auch auf Seiten der Patienten qualifizierte Aufklärungsarbeit über die Chancen und Risiken der Epilepsiechirurgie betrieben werden sollte. Patienten mit einer fokalen Epilepsie, die mit Hilfe einer medikamentösen Therapie nicht anfallsfrei werden, sollten möglichst früh über die Möglichkeit der prächirurgischen Diagnostik informiert werden.

Anmerkung der Redaktion: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wurden die Literaturhinweise aus dem Artikel entfernt. Der komplette Artikel incl. der Literaturliste steht auf unserer Webseite (Linkliste zu einfälle 142) als Download zur Verfügung oder kann über unsere Bundesgeschäftsstelle angefordert werden.

Prof. Dr. Martin Holtkamp &
Dr. Mirja Steinbrenner
unter Mitarbeit von Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg
www.ezbb.de

Zwischen den Stühlen stehen

Wenn zu viel Wissen Angst macht

14 Jahre ist es mittlerweile her, dass ich meiner Leukämie im Alter von neun Jahren ohne langfristige Folgen ein Schnippchen schlug. Eigentlich war ich mir ziemlich sicher, dass ich damit mehr oder weniger für den Rest meines Lebens mit Erkrankungen ausgesorgt hatte und ich mich auf die andere Seite des Ufers retten konnte, denn seit fast drei Jahren studiere ich nun schon Medizin in einer wunderschönen Stadt Deutschlands und finde die ärztliche Seite bedeutend angenehmer. Wie so oft, kommt es aber anders, als man denkt.

Vor ziemlich genau einem Jahr bemerkte ich – anfangs noch selten – Auren, später dann auch automatische Handlungen meines rechten Arms und die Unfähigkeit, zu reden und vernünftig in verschiedenen Situationen zu reagieren. Mir war ziemlich klar, dass dies typische Anzeichen einer Schläfenlappenepilepsie sind, weil ich ein Jahr zuvor ironischerweise ein freiwilliges Seminar zu diesem Thema besucht hatte. Allerdings ist man als angehende Medizinerin sehr ungern Patient.

Aufgrund meiner damaligen Erfahrung mit einer potenziell tödlichen Krebserkrankung (diese Bedrohung nahm ich auch in dem Alter schon sehr bewusst wahr), konnte ich mir noch schlechter eingestehen, dass mit mir etwas nicht stimmt. Meine größten Ängste waren vor allem, dass ich in meiner Freiheit eingeschränkt werde – die ich mir doch so sehr zurück erkämpft hatte nach der Leukämie – und dass es vor allem ein Hirntumor sein könnte, der sich als erstes in Form von Anfällen zeigt. Dummerweise ist das auch die häufigste Spätkomplikation nach einer Krebserkrankung im Kindesalter, so dass diese Befürchtung durchaus berechtigt war. Gleichzeitig kämpfte ich innerlich gegen meine aufsteigenden Panikattacken, die mich nach der Chemotherapie vor 10 Jahren ziemlich schnell einholten. Damals entwickelte ich eine Belastungsstörung, bei der ich vor allem Angst vor einer weiteren tödlichen oder einschneidenden Erkrankung hatte. Das bekam ich aber mit einer Psychotherapie gut in den Griff. Und jetzt sollte meine schlimmste Befürchtung von damals Wirklichkeit werden? Die Befürchtung, dass sich mein Leben wieder um 180 Grad wendet und ich aus meinem Alltag gerissen werde?

Foto: Norbert van Kampen

Es musste aber etwas passieren, denn im September waren die Anfälle mittlerweile so häufig, dass ich anfing, über rote Ampeln mit dem Fahrrad zu fahren oder Freunde durch meine Sprachunfähigkeit zu irritieren. Zuvor fielen meine Anfälle nicht so häufig auf, weil ich bis dahin viel Zeit mit Lernen verbrachte, da ich mein erstes Staatsexamen vor mir hatte.

Aber wie sollte ich zum Arzt gehen? Ich kann ja schlecht anrufen und um einen Termin bitten, weil ich den Verdacht habe, an einer „Temporallappenepilepsie mit sensomotorischen Auren“ zu leiden – das kommt schließlich etwas seltsam rüber.

Eine Welt brach für mich zusammen, als sich dieser Verdacht dann wirklich bestätigte. Ich arbeite doch leidenschaftlich gerne im Rettungsdienst neben meinem Studium, habe dafür extra einen LKW-Führerschein gemacht, um den Rettungswagen fahren zu können. Wie soll ich später in kritischen Situationen schnell und rational reagieren können – ganz abgesehen von der Patientensicherheit, wenn mein Gehirn gerade meint, mal wieder ein kleines Gewitter kommen zu lassen?

Als Ursache meiner Epilepsie stellte sich eine limbische Enzephalitis raus. Kurz gesagt: Mein Gehirn findet sich an einer Stelle irgendwie nicht so toll, greift sich selbst an und „entzündet“ sich. Ich bekam dann mehrfach entzündungshemmende Medikamente und natürlich zwei Antiepileptika jeweils in Höchstdosis, mit denen ich glücklicherweise seit kurzer Zeit anfallsfrei bin.

Lange Zeit stand trotzdem noch eine bestimmte Art von Hirntumor im Raum. Ab diesem Punkt merkte ich, dass es sehr belastend und beängstigend ist, wenn man alles ganz genau versteht und weiß, zu welchen Nebenwirkungen, Komplikationen und unvorhersehbaren Ereignissen es kommen kann – zumal meine behandelnden Ärzte mit mir eher wie unter Kollegen reden.

Man steht wirklich zwischen den Stühlen. Auf der einen Seite gibt es das rationale, ärztliche Ich – auf der anderen Seite das emotionale, beängstigte Ich. Es war und bleibt zunächst einmal belastend, aber ich hoffe, dass ich beide Seiten so gut kennenlernen werde, dass ich eines Tages eine verständnisvolle Ärztin werde, die trotzdem einen kühlen Kopf bewahren kann.

Lena

Würdest Du wegen Deiner Anfälle nicht mehr reisen?

Würde ich nicht machen.

Jaqueline ist Anfang 30, hat Soziale Arbeit studiert und arbeitet in einem kleinen sozialen Verein. Über ihre Epilepsie sagt sie: „Seit ich 16 Jahre alt bin, habe ich fokale epileptische Anfälle. Mit Mitte 20 hatte ich das erste Mal einen Grand mal – seitdem ist die Diagnose auch erst gesichert. Ich habe aktuell mehrere fokale Anfälle im Monat. Grand mal hatte ich bis jetzt selten. Vor meinen fokalen Anfällen habe ich eine Aura, ein Déjà-vu-Gefühl und Übelkeit. Im Anfall selber mache ich Lippenbewegungen, Handbewegungen, Automatismen. Mein Bewusstsein ist etwas getrübt“.

einfälle: *Es gibt Menschen mit Epilepsie, die sich aus den unterschiedlichsten Gründen aus bestimmten*

Fotos: Fotolia

Lebensbereichen zurückziehen, bestimmte Dinge nicht mehr tun. Wie ist das bei dir? Fühlst du dich durch die Epilepsie eingeschränkt?

Jaqueline: Nicht wirklich. Als die Diagnose neu war, habe ich mich natürlich erschrocken und mich gefragt, was das für mich bedeutet. Wovor muss ich Angst haben? Was darf ich machen und was darf ich nicht machen? Ich hatte damals eine gute Freundin, die einen kleinen Bruder mit Epilepsie hat und die gut damit umgehen konnte. Ich hatte mehr Angst vor den Nebenwirkungen der Medikamente. Wegen der Anfälle hatte ich keine große Angst. Natürlich war ich verunsichert, ob ich wieder einen *Grand mal* haben werde und habe mich gefragt, wie ich damit in der Öffentlichkeit umgehe. Trotzdem habe ich mich nicht zurückgezogen. Für mich war das größere Thema, dass ich jetzt chronisch krank bin und Medikamente nehmen muss. Was macht das mit meinem Körper? Aber die Konsequenz war nicht, dass ich nicht mehr ausgehe, abends nicht mehr auf Konzerte gehe, keine Reisen mehr mache.

einfälle: *Du reist gerne und häufig, auch ins nicht europäische Ausland. Wo warst Du schon überall?*

Jaqueline: Ich war in Indien, in Russland, in Südamerika, aber die meisten Reisen waren innerhalb Europas. Ich war in vielen verschiedenen europäischen Ländern. Nach Indien und Südamerika bin ich gereist, als ich schon wusste, dass ich eine Epilepsie habe. Bei anderen Reisen wusste ich das noch nicht.

einfälle: *Hast du Angst, im Flugzeug einen Anfall zu bekommen? Hast du das schon mal erlebt?*

Jaqueline: In meinem letzten großen Urlaub, als ich nach Südamerika gereist bin, hatte ich das erste Mal wieder *Grand mal*. Auf dem Rückflug hatte ich Angst, im Flugzeug einen Anfall zu bekommen. Vier Tage vorher hatte ich mehrere *Grand mal*, mir ging es noch nicht wieder gut, mir war zusätzlich übel und ich hatte starke Bauchschmerzen, denn ich hatte einen Mageninfekt. Ich wusste nicht, ob die Medikamente wirken, wie sie sollen. Diese Kombination bewirkte, dass ich ziemlich große Angst hatte, einen Anfall zu bekommen. Auf meinen Flugreisen, die ich davor ins europäische Ausland unternommen habe, hatte ich nie Angst davor. Ich habe mir auch keine großen Gedanken wegen der Zeitverschiebung gemacht. Natürlich habe ich, auch in Südamerika, Stück für Stück die Einnahme der Medikamente etwas an die Zeit vor Ort angepasst, damit ich nicht mitten in der Nacht aufstehen muss.

einfälle: *Teilst du der Fluggesellschaft vorher mit, dass du Epilepsie hast?*

Jaqueline: Ich habe bisher noch nicht darauf geachtet. Ich weiß inzwischen, dass manche Fluggesellschaften das wissen wollen, andere nicht. Bis zu diesem Ereignis in Südamerika hatte ich mich nicht weiter darum gekümmert.

einfälle: *Hattest du schon mal im Ausland einen Anfall und musstest ein Krankenhaus aufsuchen?*

Jaqueline: In Südamerika war das so. Ich bin mit einer Freundin gereist. In der Fußgängerzone mitten in einer großen Stadt hatte ich zwei *Grand mal* direkt hinter einander. Da haben die Freundin und Passanten den Notarzt gerufen. Erst im Krankenhaus bin ich wieder zu mir gekommen.

einfälle: Hast du einen internationalen Notfallausweis?

Jaqueline: Ja, der war wirklich sehr praktisch. Ich hatte ihn vorher der Freundin gezeigt. Im Krankenhaus konnten sie ihn lesen und wussten, was für Medikamente ich nehme. Da ich nicht den Medikamentennamen hineingeschrieben habe, sondern den Wirkstoff, konnten sie damit sofort etwas anfangen. Das war in dem Fall wirklich sehr nützlich.

einfälle: Würdest du wegen der Anfälle nicht mehr reisen?

Jaqueline: Würde ich nicht machen.

einfälle: Sorgst du vor, wenn du eine Fernreise planst und unternimmst?

Jaqueline: Ich habe natürlich vorher geguckt, wie es sich mit dem Krankenversicherungsschutz verhält. Wie bin ich abgesichert, wenn was passiert? Ich wusste, dass es in dem Land in Südamerika, in das ich gereist bin, eine gewisse Grundsicherung gibt, habe aber trotzdem eine gute Auslandsreisekrankenversicherung abgeschlossen, die alles abdeckt. Wenn ich mit Freunden oder der Familie gemeinsam verreise, informiere ich sie, damit sie wissen, was sie zu tun haben bei den Anfällen. Ich erkläre ihnen auch, wie meine fokalen Anfälle funktionieren, was passiert, und dass es eigentlich dabei bleibt. Wenn ich alleine verreise, sorge ich dafür, dass ein paar Leute wissen, wo ich bin und meine Reiseroute kennen. Ich informiere sie nicht ständig, aber irgendjemand in Deutschland kennt dann meinen ungefähren Zeitplan und weiß, was ich vorhabe, wohin ich unterwegs bin. Den internationalen Epilepsie-Ausweis habe ich auch immer dabei.

Nach dem Ereignis in Südamerika habe ich mir vorgenommen, vor der Reise und vielleicht auch nach der Reise einen Puffer einzuplanen. Es ist besser, ein paar Tage vorher frei zu haben und nicht nach der Arbeit am übernächsten Tag gleich loszufliegen, sondern Zeit zu haben, sich zu entspannen, zu organisieren, und erst dann loszufliegen. Die Reise nach Südamerika, aber auch die Reise nach Indien, waren einfach anders als die Reisen innerhalb Europas. Sie sind viel aufregender, da ist viel mehr los, es gibt viele neue Eindrücke. Man muss sich stärker neu orientieren, was im europäischen Ausland nicht so kompliziert ist. Da mache ich mir keine weiteren Gedanken. Respekt hätte ich davor, in ein Land zu fahren, in dem ich weder die Schrift lesen noch die Sprache sprechen kann. Das würde ich nicht alleine machen. Ich kann ein bisschen spanisch sprechen und verstehe es, das war praktisch in Südamerika. In Indien kommt man mit Englisch ganz gut zurecht.

einfälle: Was würdest du Menschen mit Epilepsie raten, die planen, eine weite Reise zu unternehmen? Was können sie gegen mögliche Ängste tun? Welche Vorkehrungen sollten sie treffen?

Jaqueline: Diese Frage ist ein bisschen schwierig, weil ich solche Ängste nicht habe. Generell sollte man bedenken, unter welchen Umständen man Anfälle bekommt. Wenn ich weiß, ich reagiere auf Schlafentzug mit Anfällen, dann sollte ich die Reise so planen, dass ich ausreichend Schlaf bekomme. Wenn ich beispielsweise eine Rundreise mache, kann ich an manchen Orten ein bisschen länger bleiben und sollte bei Überlandfahrten vielleicht auch nicht im Bus übernachten. Wenn ich verlässlich beobachtet habe, dass ich meinen Schlaf brauche, sollte ich dafür sorgen, dass ich ihn auch bekomme. Wer noch keine Fernreiseerfahrung hat, sollte solche Reisen nicht alleine unternehmen, sondern das zu zweit machen. Jungen Leuten würde ich beispielsweise Hostels empfehlen. Dort sind andere Leute und man kann jemanden informieren. Dadurch, dass ich eine Freundin habe, die in Südamerika lebt, war es für mich einfach. Generell ist es gut, wenn man vor Ort Anlaufpunkte hat. Ich habe meine Epilepsie in den letzten Jahren wirklich gut kennen gelernt. Trotzdem habe ich in Südamerika nicht damit gerechnet. Ich weiß nicht, aus welchem Grund es zu den *Grand mal* kam, aber es ist wichtig, zu wissen, wie meine Epilepsie funktioniert. Kann ich etwas vermeiden? Was brauche ich nach einem Anfall und wie kann ich mich darum kümmern, dass ich es bekomme? Das sind Fragen, die man sich vorher stellen sollte.

einfälle: Jaqueline, wir danken Dir sehr für das Gespräch.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.
Der Name wurde von der Redaktion geändert.

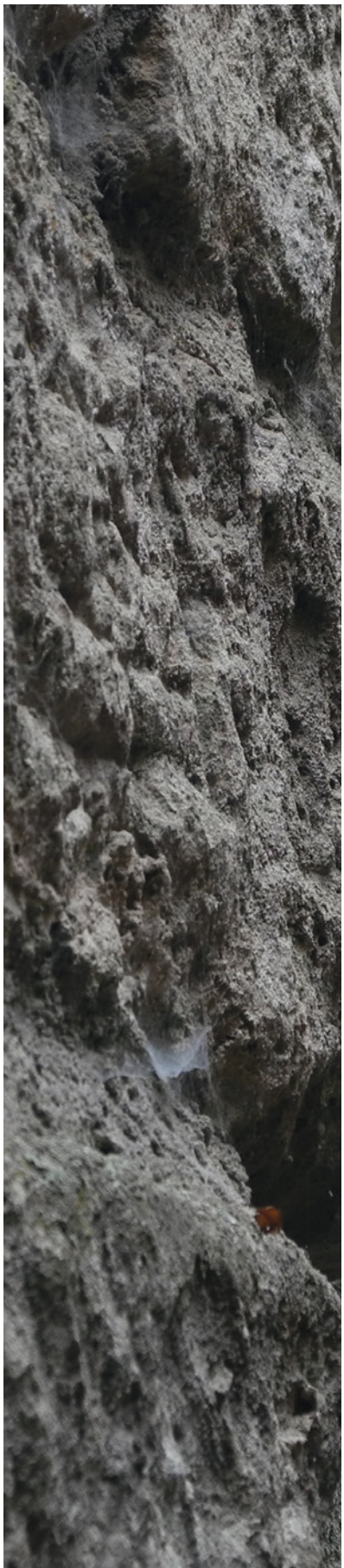
Angst vor einem Anfall ist mein ständiger Lebensbegleiter

Viele Menschen haben Angst vor einer Operation

einfälle: Maria, vielen Dank, dass du dich für dieses Gespräch zur Verfügung gestellt hast. Kommen wir gleich zur ersten Frage: Welche Ängste treten bei Menschen mit Epilepsie deiner Meinung nach häufig auf und welche Ängste betreffen dich ganz persönlich?

Maria: Ich denke, dass die meisten Leute mit Epilepsie Angst vor einem Anfall in der Öffentlichkeit haben: die Horrorvorstellung eines *Grand mal* auf der Rolltreppe, auf der Straßenkreuzung, im Supermarkt. Das Bewusstsein zu verlieren, zu krampfen, womöglich noch einzunässen – das alles in der Öffentlichkeit, ohne dass jemand dabei ist, der die Situation einschätzen kann oder die Leute beruhigt. Das ist, glaube ich, eine Angst, die alle Menschen mit Epilepsie begleitet. Dazu kommt die Angst, in dem Moment beobachtet, gefilmt oder vielleicht bestohlen zu werden.

Erstaunlicherweise macht man oft positive Erfahrungen. Eigentlich sind immer Leute dabei, die verantwortungsvoll reagieren. Ich persönlich wache mit der Angst vor dem Anfall auf und ich gehe damit ins Bett. Das ist mein ständiger Lebensbegleiter. Die schlimmste Angst ist die vor dem Anfall selber. Ich hatte einen Anfall, bei dem ich mir die Schulter ausgekugelt habe. Damit hatte ich drei Wochen zu tun und habe heute noch Schmerzen. Einen Anfall zu bekommen wirft mich psychisch unheimlich zurück. Vor den Folgen, die ein *Grand mal* haben kann, habe ich große Angst.



einfälle: Du sagst, du gehst mit der Angst vor einem Anfall schlafen und wachst auch mit ihr auf. Gibt es Situationen, wo du besonders Angst hast, einen Anfall zu bekommen?

Maria: Ich darf ohne medizinische Einschränkungen Auto fahren und muss das im Moment berufsbedingt auch tun. Aber wenn ich bei 120 Stundenkilometern auf der Autobahn einen Anfall bekäme, wäre das für keinen der Beteiligten angenehm. Privat fahre ich gar kein Auto, denn es ist meine absolute Horrorvorstellung, dass ich jemanden tot fahre. Das kann natürlich auch einem Herzkranken passieren, aber mit der Epilepsie ist das konkreter und greifbarer. Es besteht immer die Möglichkeit, dass von jetzt auf gleich ein Anfall eintritt und man sein Bewusstsein verliert. Zum Glück ist mir das beim Autofahren noch nie passiert (klopft auf Holz). Bei mir treten *einfach fokale Anfälle* häufiger auf als *Grand mal* – und die *einfach fokalen Anfälle* habe ich auch nur noch sehr selten. Daher rede ich eigentlich von einer Situation, die bei mir seit Jahren nicht mehr eingetreten ist.

einfälle: Wann war dein letzter Anfall?

Maria: Vor etwa einem halben Jahr hatte ich einen einfach fokalen Anfall. Den merkt man mir nicht an. Ich habe eine *epigastrische Aura*, ein Gefühl, als ob sich eine Hand aus meinem Bauchbereich nach oben um das Herz klammert, das ganz wild schlägt. Ich habe ein

Alle Fotos: Norbert van Kampen

Kältegefühl um die Nase und im Gesicht, ein Sirren in den Ohren, ein leichtes Schwindelgefühl – aber ich kann dabei telefonieren oder einkaufen. Es ist nicht schön. Ich trinke dann einen Schluck Wasser und weiß, dass ich nach zwei bis drei Minuten dringend auf die Toilette muss und Durchfall habe. Meinen letzten *Grand mal* hatte ich im Dezember 2013. Das ist lange her. Die *Grand mal* kommen herab wie ein Damokles-Schwert, von jetzt auf gleich. Zwei hatte ich tagsüber, einen hatte ich nachts.

einfälle: *Haben die Ängste auch Einfluss auf deine Einstellung zu Beziehungen, also dass man nicht ganz so entspannt da rangeht?*

Maria: Meine Epilepsie wurde im Zusammenhang mit dem ersten *Grand mal* zu einem Zeitpunkt diagnostiziert, als ich bereits zwei Jahre mit meinem langjährigen Lebensgefährten zusammen war. Der hat mir sehr gut beigestanden. 2014 habe ich mich getrennt. Ich bin nicht aktiv auf der Suche, aber ich habe vor ungefähr einem Jahr einen Mann kennen gelernt, für den ich mich sehr interessiert habe. Ich hatte das Gefühl, das Interesse war wechselseitig. Ich habe sehr mit mir gerungen, wann und wie ich ihm sage, dass ich Epilepsie habe. Irgendwann bin ich dann damit raus geplatzt. Er hat ganz gelassen darauf reagiert. Ich bin dafür, relativ am Anfang einer Beziehung damit um die Ecke zu kommen. Mir war es sehr wichtig, dass er es, bevor sich irgendetwas vertieft, weiß.

einfälle: *Denkst du, dass es grundsätzlich für Menschen mit Epilepsie schwieriger ist, was Beziehungen betrifft?*

Maria: Ich glaube schon. Es ist immer irgendetwas da, was man den Menschen nicht ansieht. Schon bei ganz normalen zwischenmenschlichen Beziehungen erlebt man, dass die Leute einen Schritt zurück treten, also wirklich körperlich zurücktreten, als ob es ein ansteckender Schnupfen wäre. Das habe ich erlebt. Eine hübsche Reaktion ist auch der Spruch: „Das sieht man dir ja gar nicht an", wo ich mich frage, wie ich denn aussehen soll. Oder: „Das merkt man dir gar nicht an". Ich glaube, viele Menschen mit Epilepsie haben Angst, dass sie, wenn sie mit ihrem Partner intim sind, einen Anfall haben. Das ist keine tolle Vorstellung.

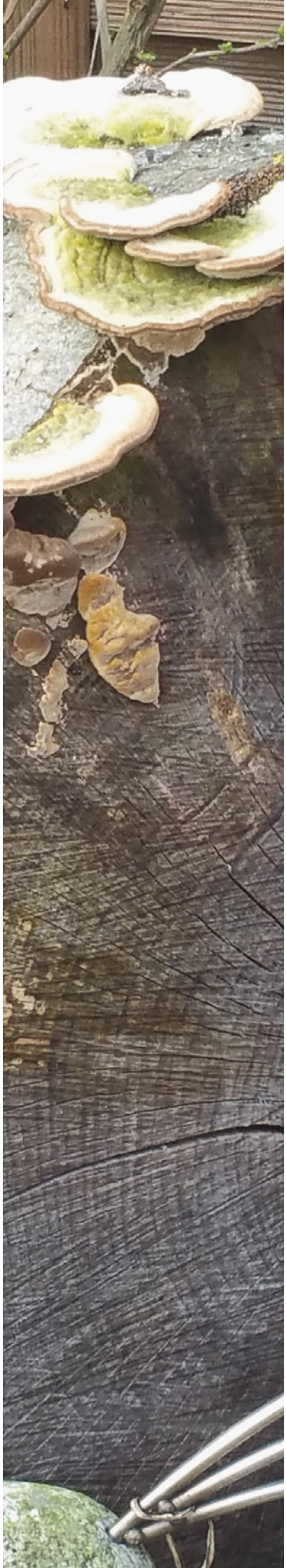
einfälle: *Angst, Epilepsie und Arbeit – hast du die Erfahrung gemacht, dass dir die Krankheit im Wege stand oder dass du irgendwas nicht gemacht oder angefangen hast, was du eigentlich gern gemacht hättest?*

Maria: In meinem Fall war das zum Glück nicht so. Mein Gottvertrauen sagt mir, das Leben kommt so, wie es soll – es hat alles seinen Sinn. Ich wollte immer nur Journalistin werden. Ich habe studiert, auch im Ausland. Wenn die einfach fokalen Anfälle, die ich seit meiner Jugend habe, als Epilepsie diagnostiziert worden wären, hätten meine Eltern mich wahrscheinlich nicht in Frankreich oder Tübingen studieren lassen. Die einfach fokalen Anfälle hatte ich zeitweise mehrmals im Monat. Sie sind nie als Epilepsie diagnostiziert worden. Vieles, wie mein Praktikum in New York, hätte ich mir wahrscheinlich selber nicht zugetraut mit einer diagnostizierten Epilepsie. So aber hatte ich zwar diese lästigen Herzrasensanfälle, aber das hat mich in meinem Tatendrang oder in meiner Berufswahl in keiner Form beeinträchtigt.

Als die Epilepsie in Zusammenhang mit meinem ersten *Grand mal* 2006 diagnostiziert wurde, habe ich angefangen, Medikamente zu nehmen. Die kleinen Anfälle wurden seltener und fühlten sich anders an. Erst da fiel bei mir und den Neurologen der Groschen, dass mein Herzrasen auch epileptische Anfälle sind. Zu der Zeit hatte ich schon meine Stelle, worüber ich auch froh war. Ich habe dann ziemlich aufgedreht um zu zeigen, dass ich trotzdem wahnsinnig leistungsfähig bin und das schaffe. Dadurch bin ich in eine Depression und in ein Burnout reingerutscht. Ich habe schon noch manchmal das Gefühl, dass ich beweisen muss, dass ich genauso leistungsfähig bin. Als ich in der Redaktion umgeflogen bin und der Krankenwagen mich abgeholt hat, wussten es dann wirklich alle und ich war eine Weile Gesprächsthema. Aber die wichtigsten Kollegen haben es sowieso gewusst. Ich denke, die Kolleginnen und Kollegen sollten Bescheid wissen. Ich gehe davon aus, dass die Leute ein bisschen aufgeklärter sind in meiner Branche. Aber beim Beruf ist es so wie in der Beziehung: Wenn jemand das nicht akzeptieren kann, dann passt es einfach nicht. Ich kann mein Hirn nicht austauschen. Ich bin ich mit der Krankheit. Ich kenne allerdings auch Menschen mit Epilepsie, die ihre Krankheit verheimlichen und große Angst vor dem Entdecktwerden und den Folgen für ihre Berufsausübung haben.

einfälle: Wie gehst du mit deinen Ängsten um?

Maria: Ich bin in einer Psychotherapie. Thema sind dort auch die Ängste, die mich begleiten. Habe ich diese Ängste und versuche, mit ihnen zu leben, mit ihnen klar zu kommen und sie zu kanalisieren, oder lasse ich mich durch diese Ängste total einschränken und meine Handlungen dadurch leiten, dass ich diese Ängste habe? Werden sie handlungsleitend? Generell versuche ich, mich Situationen nicht auszusetzen, die Anfälle forcieren könnten. Ich bin tendenziell ein bisschen pünktlicher. Ich hasse es, mich abzuhetzen, weil ich genau weiß, dass es mich unter Stress setzt. Ich reagiere nicht sofort mit Anfällen auf diese Situationen, aber es kommt oft zeitversetzt nach Wochen oder sogar Monaten. Wenn sich Situationen, wo ich fürchterlich unter Stress stehe, häufen, erhalte ich die Quittung.



Für mich ist es sehr wichtig, mich einmal am Tag komplett zurückzuziehen. Ich bete morgens. Das hat für mich etwas von einer kleinen Meditation. Es sind nur ein paar Minuten, in denen ich aber komplett runterfahre und mich auf etwas ganz anderes konzentriere. Ich lasse in der Zeit Gedanken wie „oh, da muss ich noch anrufen" weiterziehen und versuche, mir eine Brücke zu bauen, dass ich trotzdem noch daran denke, aber ich sage mir „du bist jetzt und hier" und bitte um Beistand für diesen Tag. Ich freue mich an jedem Abend, wenn ein Tag ohne Anfall vergangen ist. Ich bin einfach dankbar. Die Ängste vor dem Damokles-Schwert „Anfall", das immer über einem schwebt, dürfen und sollen mich und mein Leben nicht lenken und beeinflussen. Ich weiß von Menschen mit Epilepsie, die viele Anfälle haben, die sich kaum raus trauen, die kein normales Leben führen können, die sich in die totale Isolation zurückziehen und sich nichts mehr zutrauen.

einfälle: Denkst du, dass sich die Gesellschaft verändert hat im Laufe deines Lebens, dass, gemäß dem Motto „Epilepsie braucht Offenheit" die Gesellschaft anders damit umgeht?

Maria: Mittlerweile habe ich das Gefühl, dass die Krankheit schon ein bisschen präsenter ist, aber dass sich für viele Menschen damit immer nur die *Grand mal*-Anfälle verbinden. Ich glaube, dass in der Gesellschaft noch sehr viel zu tun ist, weil diese Krankheit so unheimlich ist. Man sieht es den Menschen nicht an, es ist etwas mit dem Gehirn, das hat auch immer einen leicht psychischen Touch. Es gibt ja wirklich Verbindungen. Viele Menschen mit Epilepsie haben entweder durch diese Diagnose oder durch andere Verschaltungen Probleme mit Depressionen.

Viele epilepsiekranke Frauen bleiben kinderlos. Das kann durchaus mit der Angst, dass durch die Medikamenteneinnahme ein Kind mit Beeinträchtigung zu erwarten ist, zu tun haben. Von manchen Medikamenten weiß man, dass sie fruchtschädigend sind. Aber es gibt auch viele Frauen mit Epilepsie und gesunden Kindern. Bei mir hat es einfach nicht gepasst.

Auch eine Suizidgefährdung kann mit den Medikamenten zusammen hängen. Beim *Levetiracetam* steht es ausdrücklich auf dem Beipackzettel. Das Aggressivitätslevel steigt bei vielen, nicht bei allen. Meine Kollegen haben auch gesagt, ich sei immer schon so krawallig gewesen (lacht). Es gibt die landläufige Meinung, wenn im Oberstübchen etwas nicht stimmt, dann stimmt auch sonst mit dem Menschen etwas nicht.

Wenn ich an die bunte Mischung aus Menschen mit kognitiven Einschränkungen, promovierten Juristen, Bankkaufleuten, Computerspezialisten und ganz normalen Leuten denke, die alle eine Epilepsie haben, freue ich mich über diese Vielfalt. Ich hab auch keinen ganz einfachen 0815-Job, und ich glaube schon, dass mir der Job ein wenig Grips abverlangt. Warum soll ich ihn nicht mit einer Epilepsie ausüben können? Ich schreibe mir mehr auf als Andere, weil ich vergesslich bin, aber mit guter Planung kann man einen Job ergreifen, den man schon immer machen wollte. Aber vielleicht kann man das auch nicht so verallgemeinern – ich konnte das und viele andere können das.

Es gibt aber auch Leute, die das nicht können. Ich habe einfachfokale Anfälle, die sind nicht so stark beeinträchtigend und durch die Medikamente weitgehend aus meinem Leben verschwunden. Das ist irrational, dass ich immer noch Ängste davor habe. Ich mache meine Augen morgens auf und denke: Hoffentlich passiert heute nichts. Ist das jetzt Angst oder Zuversicht? Ich lasse mich davon nicht einschränken. Ich bin schon vorsichtig, bin beispielsweise auf meiner Wanderreise in Griechenland nicht auf eine Passwanderung im Gebirge mitgegangen, weil ich Angst hatte, dass ich abstürze, aber ich fahre trotz Angst Auto. Ich bin aber auch froh, wenn ich es hinter mir habe. Ich glaube, da ist die Angst am allerpräsentesten.

einfälle: Maria, wir danken Dir für dieses Gespräch.

Das Gespräch wurde geführt und aufgeschrieben von Conny Smolny.
Der Name wurde von der Redaktion geändert.

Wenn in der Nacht das Biest kommt

Ein Erfahrungsbericht

Es wird bis zu einer Stunde dauern, bis die zusätzlichen 250 Milligramm seines Medikaments wirken. Mein Sohn Andri schluckt sie schlaftrunken im Klinikbett. Der nächste Anfall lässt seinen Körper zucken. Zwei, drei Sekunden lang. Die Augen fallen ihm kurz darauf zu, so müde ist er. Sobald sich die Augenlider zu senken beginnen, schüttelt ihn der nächste Anfall wach. Wenige Sekunden später fällt er wieder in den Schlaf und das Biest schlägt erneut zu, erbarmungslos. Ja, es ist ein Biest, diese Epilepsie. Es quält meinen Sohn seit Jahren, jetzt hat das Maß die Unerträglichkeit überschritten. Einem Folterknecht gleich weckt das Biest ihn, sobald er in den Schlaf fallen will – und das seit mehr als einer Woche. Andris Zimmer ist zum Foltergefängnis geworden. Dort, wo Gefangene gefoltert werden, bis sie alles erzählen, um der Folter zu entgehen. Was soll Andri dem Biest, der Epilepsie, erzählen, damit es aufhört, ihn zu wecken?

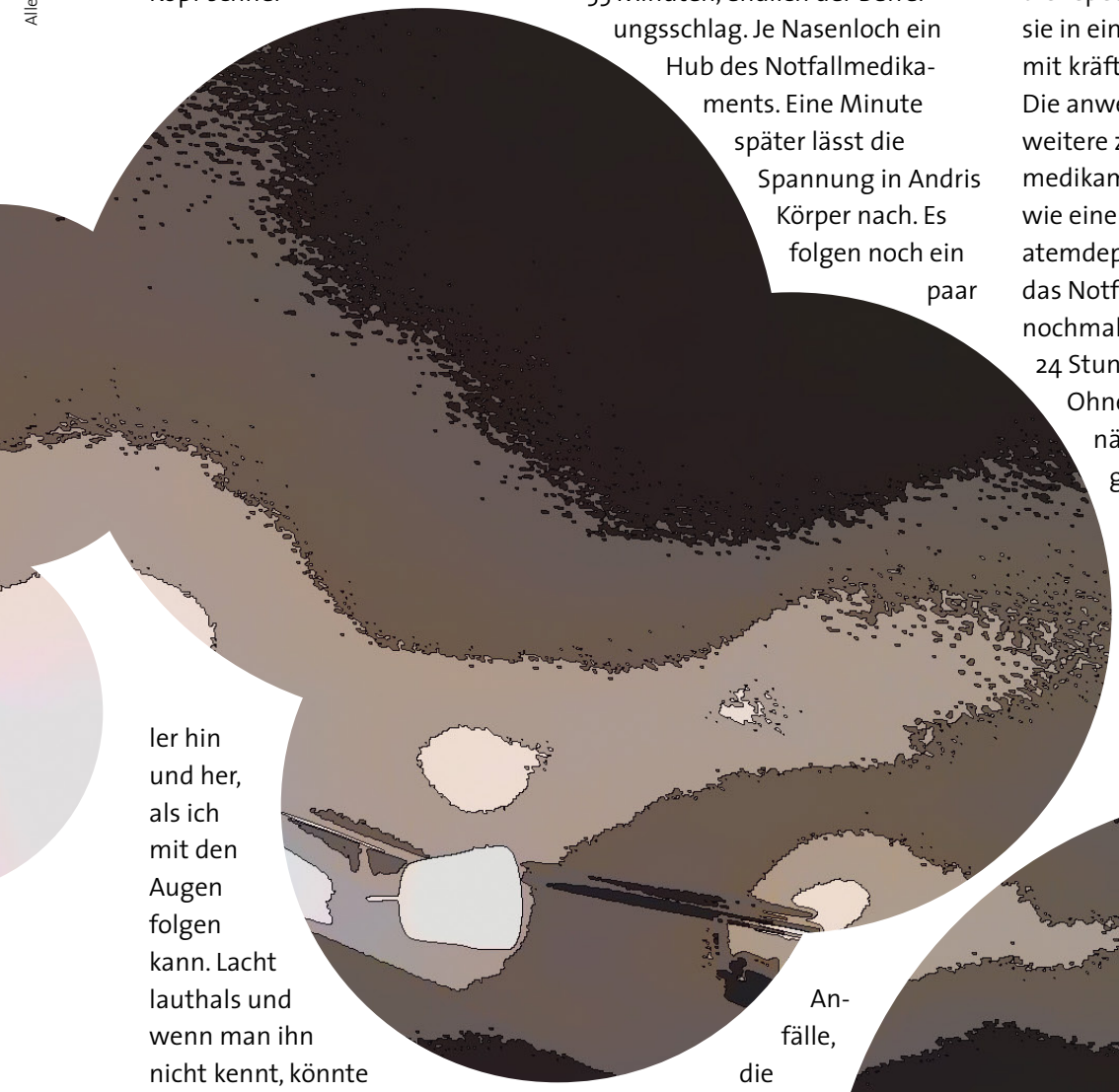
Erst 15 Minuten sind vergangen. 20 Anfälle. Während ich aufhöre, sie zu zählen, wird Andri von drei Ärzten im gegenüberliegenden Bewachungsraum beobachtet. Alle diensthabenden Ärzte sind heute Nacht zusammengerufen worden, um sich zu beraten. Dennoch habe ich nicht das Gefühl, Verantwortung abgeben zu können. Ich kenne meinen Sohn seit über neun Jahren. Nur ich kann annähernd deuten, was jetzt in ihm vorgeht, wie er sich fühlt. Die 26 Elektroden, die vor zwei Tagen in der Klinik an seine Kopfhaut geklebt wurden und die hochauflösende Videokamera erzählen den Spezialisten wenig über die Folterung von Sohn und Vater.

Weitere 30 Minuten zusehen und warten. Andri ist der Erschöpfung nahe. Wäre er ein geliebtes Haustier, ich würde nicht zögern, es einzuschläfern. Wie lange hält man es aus, sein Kind leiden zu sehen? Wie lange darf man das geschehen lassen? Ich rufe die Pflege und bitte um das Notfallmedikament. Ein Nasenspray, das die letzten Nächte gut gewirkt hat. Die Anfälle hören damit nicht auf, sie werden aber deutlich in Häufigkeit und Stärke reduziert. Und das wichtigste: Es versetzt meinen Sohn in einen tieferen Schlaf. Das Biest kann ihn nicht mehr wecken. Die Ärzte aber müssen die ganze Stunde zuwarten. Andri nimmt sein Medikament seit Wochen, ohne Besserung. Die letzte Dosiserhöhung hat nichts gebracht. Ich bin mir sicher, dass diese zusätzliche Tablette vor 30 Minuten nichts bewirken wird. Objektiv gesehen ist das zuwarten richtig. Erst dann kann die Behandlung mit diesem Medikament verworfen und andere Medikamente ausprobiert werden. Der Vater in mir möchte nicht objektiv sein, sondern zur Ruhe kommen. Vor mehr als drei Monaten haben die nächtlichen Anfälle begonnen. Wir mussten drei Mal mit dem Notarzt ins Spital. Haben zu Hause ein Videosystem installiert, um Andri zu überwachen. Seit einer Woche findet Andri nur noch mit einer Ladung eines Notfallmedikaments ein paar Stunden Schlaf. Wird eine zweite Dosis notwendig, dann unter ärztliche Aufsicht. Das Notfallmedikament wirkt atem-

Alle Fotos: Norbert van Kampen

depressiv, Andri könnte aufhören einzuatmen.

45 Minuten. Andri beginnt völlig durchzudrehen. Bewegt seinen Kopf schneller hin und her, als ich mit den Augen folgen kann. Lacht lauthals und wenn man ihn nicht kennt, könnte man meinen, es sei alles in Ordnung. Meine Frau und ich brauchten vier Jahre, um dieses Verhalten richtig zu lesen. Wenn er als Kleinkind einfach nicht einschlafen konnte und zu lachen begann, interpretierten wir das, als sei er noch nicht müde genug. Wir holten ihn aus dem Bett und gingen nochmals genervt eine Runde spazieren. Anschließend versuchten wir ihn zum Schlafen zu bringen. Oft eskalierte die Situation. Aus Überforderung. Irgendwann begriffen wir, ihn in solch einem Zustand fest zu halten. So fand er Schlaf. Jetzt funktioniert das aber nicht. Die Epilepsie weckt ihn jedes Mal. Da hilft auch noch so festes Halten nichts.

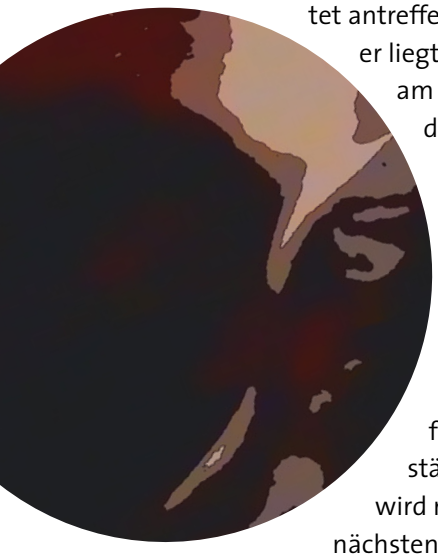


55 Minuten, endlich der Befreiungsschlag. Je Nasenloch ein Hub des Notfallmedikaments. Eine Minute später lässt die Spannung in Andris Körper nach. Es folgen noch ein paar Anfälle, die ihn nicht mehr wecken. Ich hätte nicht gedacht, nochmals Angst zu haben, wenn die Nacht hereinbricht. Wie als Kind, wenn es dunkel wurde und aus den Ecken unheimliche Wesen hervorkrochen. Jetzt kommt in der Nacht tatsächlich ein Biest und es lässt nicht mehr ab. Ich fürchte mich vor der nächsten Nacht.

Man kommt an einen Punkt, da denkt man, es könne nicht mehr schlimmer werden. Es kann immer schlimmer werden. Am nächsten Morgen hat Andri auch tagsüber die repetitiven Anfallsmuster. Bis sie in einem andauernden Krampf mit kräftigen Zuckungen enden. Die anwesende Ärztin verabreicht weitere zwei Hübe des Notfallmedikaments. Andri kollabiert wie eine Papiertüte. Aufgrund der atemdepressiven Wirkung kann das Notfallmedikament nicht nochmals innerhalb der nächsten 24 Stunden verabreicht werden. Ohne Besserung wäre der nächste Schritt die Verlegung auf die Intensivstation.

Die Ärztin möchte zuvor von mir und meiner Frau wissen, wie weit wir gehen wollen, um das Leben unseres Sohns zu

erhalten. Meine Frau! Sie habe ich komplett vergessen. Sie sollte in diesem Moment mit dem Bus ankommen. Ich stürme zum Lift. So soll sie Andri nicht unvorbereitet antreffen, denn er liegt reglos am Boden, der Kopf mit 26 Elektroden verkabelt, neben ihm der Infusionsständer. Er wird mit dem nächsten Medikament intravenös geflutet. Das, was als Plan für die nächsten Wochen in kleinen Schritten angedacht war, wird im Eilzugstempo durchgezogen. Ohne Rücksicht auf die möglichen Nebenwirkungen. Zuerst muss das Biest besiegt werden. Kollateralschäden sind zur Nebensache geworden.



Als die Tür des Liftes aufgeht, fällt mir meine Frau in den Arm. Ich muss nicht viel sagen, sie sieht mir die Verzweiflung an. Unter Tränen bereite ich sie auf die Situation vor. Sich darauf einzustellen, unter Umständen vom Sohn Abschied zu nehmen.

Solche Ereignisse kommen wie eine Dampfwalze und fahren alles platt. Sie kommen seit Andris sechster Lebenswoche. Als er durch eine Blutung im Hirn zum schwer behinderten Menschen wurde. Und wir Eltern das ohnmächtig über uns ergehen lassen mussten. Was ich in den letzten Jahren gelernt habe, ist, dass man mit Vielem fertig werden kann. Auch wieder glücklich werden kann, wenn man sich mit der Situation arrangiert, sich neu ausgerichtet hat. Das Schlimme sind diese Dampfwalzen. Wenn nichts mehr ist, wie es vorher war. Wenn alles mühselig neu sortiert werden muss. Auf der anderen Seite: Ist das nicht die Würze des Lebens? Der Garant, dass der Alltag nicht abflacht und man in der Bequemlichkeit geistig und körperlich verrottet? Diesbezüglich muss ich nichts tun, damit mir das nicht passiert.

Die Kombination der neuen beiden Medikamente hilft Andri. Die Dosen der neuen Medikamente werden in kleinen Schritten erhöht. Gleichzeitig werden die drei bisherigen Medikamente ausgeschlichen. Damit Andri nicht geweckt wird, bekommt er eine Erwachsenendosis eines Schlafmittels. Es kommt in den folgenden Tagen zu Höhen und Tiefen. Zwei Wochen später dürfen wir unseren Sohn mit nach Hause nehmen, um dort mit der Medikamenteneinstellung fortzufahren. Seither geht es langsam aber stetig bergauf. Die Grashalme hinter der Dampfwalze beginnen sich wieder in Richtung Sonne zu strecken.

Ich möchte die Gelegenheit nutzen mich zu bedanken. Vorrangig bei den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der Epilepsieklink, in der Andri in Behandlung war. Ob Ärzteschaft, Pflegepersonal, Entlastungsangebote, Psychologin oder die herzlichen Mitarbeiterinnen der Hotellerie. Sie waren uns eine große Stütze. Sie gaben uns das Gefühl, nicht allein zu sein. Zu Hause hat der Freundeskreis geholfen, unsere anderen beiden Kinder zu betreuen. Mit diesem Beistand konnten wir bei Andri sein und gleichzeitig den wichtigsten beruflichen und häuslichen Verpflichtungen nachkommen.

Martin

Hilfreiche Auflistung mit Querverweisen

„ABC Antidiskriminierungsrecht“ des BSK

Der *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK)* hat eine sehr informative Reihe herausgebracht: *ABC-Broschüren* hat er sie genannt. Darin ist auch *Praktische Tipps und Ratschläge zum Antidiskriminierungsrecht* erschienen. Für die handliche Broschüre mit knapp 100 Seiten freut sich der BSK über eine freiwillige Schutzgebühr von 3,50 Euro. „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“, steht im Artikel 3 des Grundgesetzes. Dennoch sind Diskriminierungen von Menschen, die irgendwie anders sind, weit verbreitet. „Nur wenn man sich gegen Diskriminierungen wehrt, kann man sie verhindern und beseitigen“, betont der Autor der Broschüre, Rechtsanwalt Dr. Oliver Tolmein.

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

BSK

Das Büchlein ist aufgebaut in einen ersten Teil mit alphabetischen Stichworten. Wer zum Beispiel unter K wie „Kino“ nachschaut, wird durch einen Pfeil und eine blaue Schrift auch auf das Stichwort „Bauordnung“ verwiesen: Oft fehlt ein Zugang zum Filmtheater für Rollstuhlbenutzer oder eine barrierefreie Toilette. Kinofilme seien aber meistens mit öffentlichen Geldern gefördert und müssten daher allen Menschen zugänglich sein. Filme böten Diskussionsstoff und bildeten die gesellschaftliche Wirklichkeit ab, die kulturelle Teilhabe am Leben sei also auch Menschen mit körperlichen Einschränkungen zu ermöglichen. In einem Kasten mit einem Ausrufezeichen und dem Stichwort „Gut zu wissen …“ informiert der Autor, dass es mittlerweile Apps für das Smartphone gibt, die beispielsweise Autodeskriptionen der Handlung einflüstern oder Untertitel liefern. Die Nutzung dieser Apps zu verbieten, wäre auch eine Diskriminierung.

Im Kapitel 2 geht es um die gesetzlichen Grundlagen des Antidiskriminierungsrechts und im Kapitel 3 um Beispielfälle. Häufig gestellte Fragen und Antworten schließen das *ABC Antidiskriminierungsrecht* ab, das sehr verständlich geschrieben ist. Hier geht es beispielsweise darum, ob man bei einer Diskriminierung die Presse benachrichtigen oder wie man überhaupt vorgehen sollte (Tipp: Als Erstes ein Gedächtnisprotokoll des Vorfalls anfertigen und Zeugen benennen können).

ABC Antidiskriminierungsrecht ist erhältlich beim BSK, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim, Tel.: 06294 – 4281 70 oder kann im Internet beim BSK *(www.bsk-ev.org)* bestellt werden.

Sybille Burmeister

Es gibt noch einiges zu tun

Ministerium legt Teilhabebericht 2016 vor

Das Bundeskabinett hat am 18. Januar 2017 den *Teilhabebericht über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen 2016* verabschiedet. Der Bericht macht laut Pressemeldung des *Bundesministeriums für Arbeit und Soziales (BMAS)* deutlich: Die Entwicklung der Teilhabe verläuft nicht in allen Lebensbereichen einheitlich. Neben erkennbaren Fortschritten gibt es auch weiterhin Nachholbedarf in wichtigen Lebensbereichen.

Schwerpunktthemen sind u.a. das Leben von Migranten und wohnungslosen Menschen mit Behinderungen. Die Bearbeitung beider Themen stellte sich laut *BMAS* als besondere Herausforderung dar, weil über Personengruppen mit mehreren Benachteiligungen bisher kaum verlässliche Daten vorliegen.

Im Bericht erfolgen Darstellungen zu grundlegenden Daten (z. B. zur Anzahl der Menschen mit Behinderung) und den verschiedenen Lebensbereichen (Familie, Bildung, Erwerbstätigkeit, Gesundheit, Freizeit, politische und gesellschaftliche Partizipation). Die Erstellung des Berichtes wurde durch einen wissenschaftlichen Beirat intensiv begleitet, dessen Kommentare Einblick in aktuelle, wissenschaftliche Diskurse geben und Erwartungen an die Inklusionspolitik in Bund und Ländern formulieren.

Laut *BMAS* ist mit dieser Berichterstattung auch die in der UN-Behindertenrechtskonvention festgelegte Berichtspflicht erfüllt. Der über 500 Seiten umfassende Bericht steht auf der Webseite des *BMAS* (*www.bmas.de)* als kostenloser Download zur Verfügung.

Quelle: Mitteilung des Paritätischen Gesamtverbandes vom 18. Januar 2017

E-Scooter können im Bus mitgenommen werden

Anforderungen bundesweit festgelegt

Foto: Prosswitz/Mannheimer Morgen

Das ist eine gute Nachricht für alle Menschen, die auf den öffentlichen Nahverkehr und einen Elektroscooter (E-Scooter) angewiesen sind: Sie haben ein Anrecht auf Mitnahme – mit Einschränkungen zwar, aber dennoch ein grundsätzliches Anrecht. Es gibt einen Erlass des nordrhein-westfälischen Verkehrsministeriums, der diesen langwierigen Streit auch für andere Bundesländer beenden konnte, weil er deutschlandweit gültig ist, wie der *Paritätische Gesamtverband* mitteilt. Der Streit entbrannte an den unterschiedlichen Rechten im *Personenbeförderungsgesetz*. Für Elektrorollstühle bestand schon lange eine Beförderungspflicht. Elektroscooter verfügen darüber hinaus aber über eine Lenksäule, und sie sind größer und schwerer als ein Elektrorollstuhl. Für beide werden jetzt aber die gleichen Anforderungen aus der *DIN EN 12184* angewendet.

Der *Verband Deutscher Verkehrsunternehmen (VDV)* hatte im Oktober 2014 eine Empfehlung ausgesprochen, die E-Scooter in Linienbussen nicht mitzunehmen. Ein Gutachten hatte zu viel Gefährdungspotenzial für die Nutzer selbst und andere Fahrgäste gesehen. Im Anschluss gab es zahlreiche Gerichtsverfahren. Denn es gibt eine Beförderungspflicht der Verkehrsunternehmen und ein Anrecht auf gleichberechtigte Teilhabe von Menschen mit Behinderungen am Alltagsleben. Andererseits haben andere Fahrgäste ein Recht auf ihre eigene körperliche Unversehrtheit – beide Rechte sind im Grundgesetz verankert. Der Bundesgerichtshof hat allerdings schon 2012 festgestellt, dass nicht jeder abstrakten Gefahr im Verkehr vorbeugend begegnet werden könne. „Eine Verkehrssicherung, die jede Schädigung ausschließt, ist im praktischen Leben nicht erreichbar“, heißt es dort.

Das Verkehrsministerium in Nordrhein-Westfalen hat in mehreren Gutachten prüfen lassen, unter welchen technischen Rahmenbedingungen eine sichere Mitnahme von E-Scootern mit einer darauf sitzenden Person gewährleistet werden kann. Die Ergebnisse sind Mindestanforderungen, die u.a. auf der Webseite *Barrierefreiheit* des *Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.* (*www.barierefreifueralle.de)* veröffentlicht sind.

Kurz zusammengefasst:

- Die Bedienungsanleitung des E-Scooter Herstellers muss eine entsprechende Freigabe enthalten. Diese sollte bei älteren Modellen beim Hersteller angefordert werden.
- Der E-Scooter sollte rückwärts an einem Rollstuhlplatz aufgestellt werden und muss für die Rückwärtseinfahrt über eine Rampe geeignet sein. Aufbauten sind nicht erlaubt.
- Der E-Scooter darf maximal 1,2 Meter lang sein und mit Person maximal 300 Kilo wiegen. Ein Bremssystem muss auf alle vier Räder wirken.

Auch an die Busse werden Anforderungen gestellt, beispielsweise bezüglich der Aufstellfläche. Busse, die diese erfüllen, sollen künftig entsprechend gekennzeichnet werden. Außerdem sollte das Fahrpersonal geschult werden, genauso wie die Nutzer der E-Scooter. Wenn mehr Menschen mit einem E-Scooter mitfahren wollen als Stellplätze vorhanden sind, sollten – so der Vorschlag – E-Scooter Fahrer mit dem Merkzeichen G in ihrem Schwerbehindertenausweis den Vorrang haben. Die Beförderungspflicht entfällt, wenn die Stellplätze schon von anderen Rollstuhlfahrern oder Kinderwagen besetzt sind.

Sybille Burmeister

Lieferengpässe bei Medikamenten bekannt

Bundesinstitut führt eine Liste/„Jour fixe“ hat drei Mal getagt

Es ist eine illustre Gemeinschaft, die sich auf der *Gelben Liste* zusammenfindet. Vor allem Grippemittel und Krebsmedikamente stehen dort derzeit, ganz aktuell ein Narkosemittel, aber auch Medikamente zur Epilepsiebehandlung werden von Zeit zu Zeit gelistet. Gekennzeichnet ist die aktuelle Versorgungslage durch Verkehrsschilder. Grüne Ampel bedeutet *wieder lieferbar* mit Nennung des Datums. Ein Dreieck mit Fahrbahnverengung weist auf einen Lieferengpass hin.

Das *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* bietet seit 2013 eine Übersicht zu aktuellen Lieferengpässen für Humanarzneimittel in Deutschland auf der Basis freiwilliger Informationen der Zulassungsinhaber an. Als Lieferengpass wird hier eine „über voraussichtlich zwei Wochen hinausgehende Unterbrechung einer Auslieferung im üblichen Umfang oder eine deutlich vermehrte Nachfrage, der nicht angemessen nachgekommen werden kann“ bezeichnet. Die Informationen stammen direkt vom Zulassungsinhaber des entsprechenden Arzneimittels.

Ein Thema sind Lieferengpässe auch für den *Verband der forschenden Arzneimittelhersteller (VfA)*. Dieser Zusammenschluss erklärt, dass für die Hersteller ein Lieferproblem mit Umsatzverlusten und auch zukünftig geringeren Marktchancen verbunden sei: „Deshalb arbeiten sie im eigenen Interesse mit Hochdruck daran, möglichst immer lieferfähig zu sein und im Falle eines dennoch auftretenden Lieferproblems dieses möglichst rasch zu überwinden“. Aber es sei nicht möglich, prinzipiell auszuschließen, dass ein Medikament nicht in den Mengen verfügbar ist, in denen es

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

NEU

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

1000-fach bewährt!

epitech Mit Menschlichkeit.

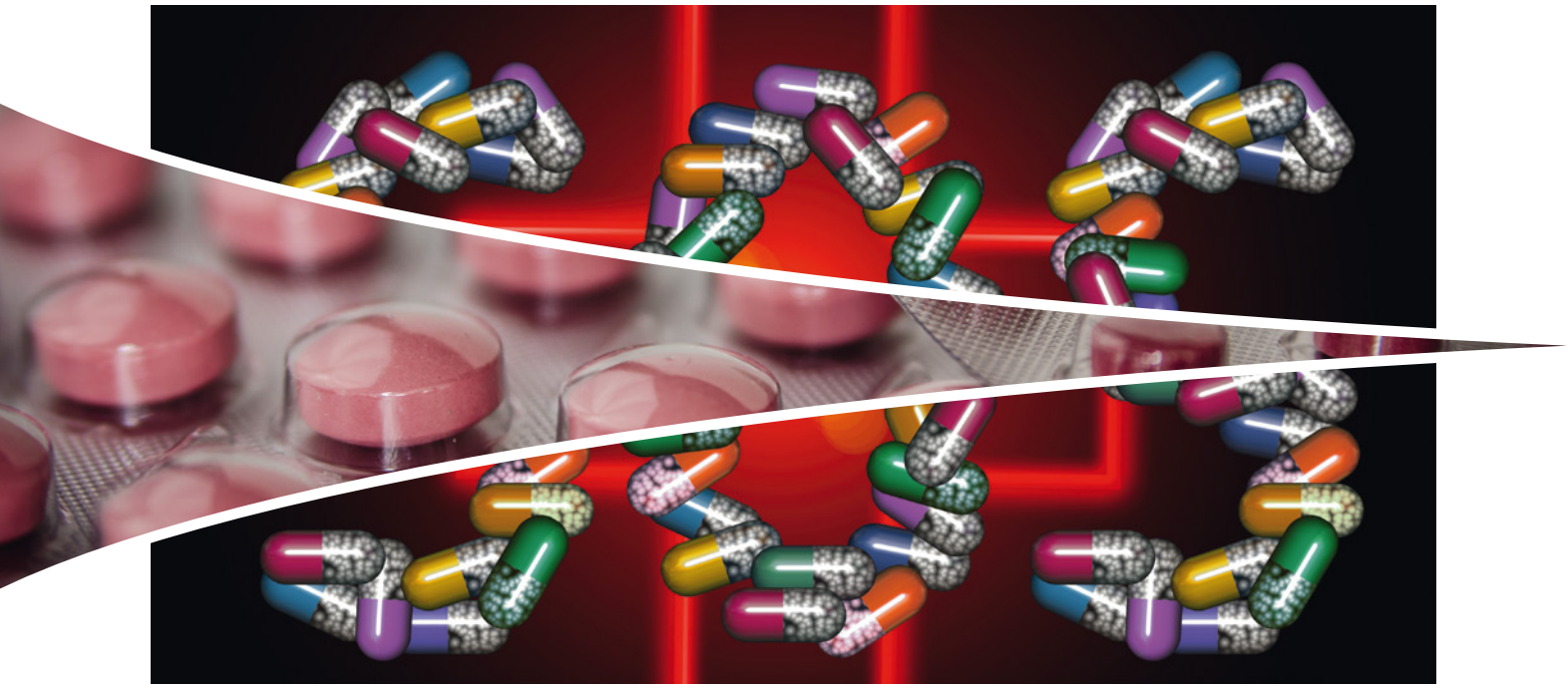
www.epitech.de

nachgefragt wird. Als ein Problem wird der sogenannte Parallelhandel gesehen: Wegen der im EU-Vergleich niedrigen Preise für Arzneimittel in Deutschland – so der *VfA* – komme es vermehrt zu „Medikamentenabflüssen aus Deutschland heraus ins europäische Ausland (Parallelexport)“. Es lohne sich für Händler, die durch das *Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz (AMNOG)* rabattierten Medikamente aufzukaufen und in anderen Ländern zu verkaufen. „Weil der pharmazeutische Hersteller derzeit gesetzlich verpflichtet ist, den Rabatt bereits bei der Abgabe an den Großhandel bzw. an die Apotheke zu gewähren, können auch solche Händler den Rabatt für sich beanspruchen, die nicht an der Versorgung von deutschen Patienten interessiert sind, sondern die Arzneimittel stattdessen ins europäische Ausland verkaufen“, erklärt der *VfA* auf seiner Internetseite in einer Mitteilung. Diese Versorgungsprobleme ließen sich nach Argumentation des *VfA* vermeiden, wenn die zwischen *Spitzenverband der Krankenkassen* und pharmazeutischem Hersteller vereinbarten Rabatte direkt abgerechnet würden und vertraulich blieben – ohne einen Umweg über Großhandel und Apotheken.

Daneben gibt es nach Angaben des *VfA* für Lieferengpässe bei Medikamenten noch andere Ursachen, wie beispielsweise Produktionsausfälle oder Probleme bei Zulieferern von Arzneimittelbestandteilen. Zu den Ursachen konkreter Lieferprobleme oder Rückrufe bei einzelnen Medikamenten könne nur der jeweilige Hersteller selbst Auskunft geben. Die Hersteller hüllen sich jedoch meistens in vielsagendes Schweigen.

Ende April wurde bekannt, dass ein häufig für ambulante Operationen und bei Kindern verwendetes Narkosemittel mit dem Wirkstoff *Remifentanil* sozusagen ausverkauft ist. Hier besteht einem Bericht der *Frankfurter Allgemeinen Zeitung* zufolge ein Lieferengpass durch einen Hersteller in Indien. Es seien Qualitätsmängel bei dem Grundstoff aufgetreten und ganze Chargen vernichtet worden. Die Produktionskapazitäten seien noch nicht ausreichend wieder hergestellt.

Eine Fabrik in China, die einen Großteil der weltweit produzierten Antibiotika herstellt, ist vor kurzem explodiert – die Auswirkungen sind dann auch weltweit zu spüren.



Fotos: © _Pixabay_geralt; _Pixabay_Jarmoluk

Der *Deutsche Apothekerverband* fordert, dass die Krankenkassen die Rabattverträge für jeden Wirkstoff mit mindestens drei pharmazeutischen Herstellern abschließen und einzelne Therapien ganz aus der Rabattvertragssystematik herausnehmen.

Seit September 2016 treffen sich Vertreter des *Bundesgesundheitsministeriums*, der Arzneimittelbehörden *Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte (BfArM)* und *Paul-Ehrlich-Institut*, der medizinischen Fachgesellschaften, der Arzneimittelkom-

missionen von Ärzteschaft und Apothekern und von vier Pharma-Verbänden in einem *Jour Fixe zu Liefer-/ Versorgungsengpässen*. Dort sollen die Versorgungslage und Maßnahmen gegen Lieferengpässe diskutiert sowie konkrete Vorschläge erarbeitet werden. Dieser *Jour fixe* ist ein Ergebnis des sogenannten Pharma-Dialogs der Bundesregierung. Bislang hat er drei Mal stattgefunden. Die Ergebnisprotokolle dieser Sitzungen und Kurzinformationen zum Thema sind auf der Webseite des *BfArM (www.bfarm.de)* veröffentlicht.

Sybille Burmeister

Brivaracetam weiterhin erhältlich

Hersteller und GKV haben sich auf Abgabepreis geeinigt

Das im letzten Jahr auf den Markt gekommene neue Medikament zur Epilepsiebehandlung Briviact® (Wirkstoff: Brivaracetam) kann weiterhin problemlos verordnet werden. Nachdem das Medikament Ende letzten Jahres formal außer Handel genommen wurde, weil sich der Hersteller und der *Spitzenverband der Krankenkassen (GKV)* nicht auf einen Abgabepreis einigen konnten, ist diese Einigung nun erfolgt. Das bedeutet, dass der Hersteller das Medikament in Deutschland wieder in den Handel nimmt und die Krankenkassen die Kosten für das Medikament in voller Höhe übernehmen (abgesehen von der gesetzlichen Zuzahlung, die bei allen Medikamenten erforderlich ist).

Hintergrund

Seitdem das *Arzneimittelmarktneuordnungsgesetz (AMNOG)* am 01. Januar 2011 in Kraft getreten ist, muss für alle Medikamente, die neu auf den Markt kommen, ein Zusatznutzen gegenüber den bisher erhältlichen Medikamenten nachgewiesen werden. Diese an sich sinnvolle Regelung hat allerdings bei den neu auf den Markt gekommenen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung dazu geführt, dass in keinem Fall ein Zusatznutzen anerkannt wurde, obwohl unzweifelhaft viele der damit behandelten Patienten von diesen Medikamenten profitiert haben. Deshalb sehen wir nach wie vor an dem bisherigen Verfahren zur Prüfung des Zusatznutzens bei neuen Medikamenten zur Epilepsiebehandlung erheblichen Nachbesserungsbedarf.

Laut *AMNOG* konnten Hersteller eines Medikaments, dessen Zusatznutzen als nicht belegt galt, für dieses Medikament nur den Preis der vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* festgelegten *zweckmäßigen Vergleichstherapie* realisieren. Da dieser für die Hersteller neuer Medikamente zur Epilepsiebehandlung nicht akzeptabel war, haben diese in der Folge die Medikamente vom deutschen Markt genommen. Erhältlich sind sie dann zwar noch über die internationale Apotheke – aber nur dann, wenn die Krankenkassen auf Antrag dafür die Kosten übernehmen. Dies ist z.B. beim Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel), dessen Zusatznutzen ebenfalls als nicht belegt gilt, nach wie vor oft nicht der Fall.

Nach dem am 09.03.2017 beschlossenen *Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG)* kann jetzt in begründeten Ausnahmefällen von dieser starren Regelung abgewichen werden. Dadurch war es letztlich möglich, dass sich Hersteller und GKV beim Briviact® auf einen für beide Seiten akzeptablen Abgabepreis einigen konnten.

Das die entsprechende Änderung mit ausdrücklichem Hinweis auf die Versorgung anfallskranker Menschen in das AMVSG aufgenommen wurde, ist als großer Erfolg der Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland und der medizinischen Fachgesellschaft (*Deutsche Gesellschaft für Epileptologie*) zu sehen, die über Jahre konsequent auf allen Ebenen auf die Notwendigkeit einer entsprechenden Änderung hingewiesen haben.

Bleibt zu hoffen, dass der Hersteller des Medikaments Fycompa® (Wirkstoff: Perampanel) die Gelegenheit ergreift, den Abgabepreis für dieses Medikament neu zu verhandeln, sich mit der *GKV* auf einen für beide Seiten akzeptablen Abgabepreis einigt und das Medikament auf dem deutschen Markt wieder zur Verfügung stellt. Die Möglichkeit dazu ist auf Grundlage des *AMVSG* jetzt gegeben.

Norbert van Kampen

Erfahrungen und eine Idee für uns alle

Was meint Ihr dazu?

Nach 23 Jahren war ich nun im Januar 2017 mal wieder stationär in der mir schon bekannten Epilepsie-Klinik. Vieles hat sich in den Jahren dazwischen verändert. Der Geist und die Umgebung der Klinik aber sind dieselben geblieben und so fühlte ich mich schnell Zuhause.

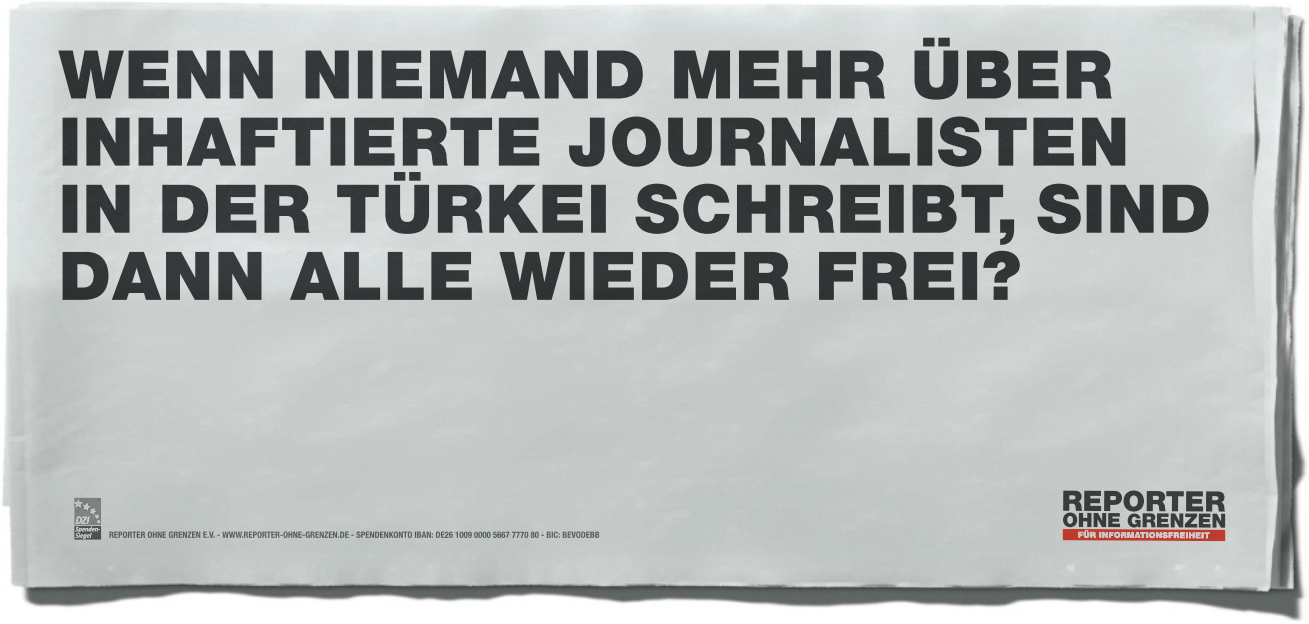
Doch die größte Veränderung für mich war, dass ich dieses Mal alleine und mit vollem Bewusstsein in die Klinik ging. Zur Abwechslung mal nicht wegen meiner Anfälle, sondern um abzuklären, ob die Langzeit-Nebenwirkung meines Medikaments (Zahnfleischrückgang) bedrohlich für mich ist. Anders als früher war ich nun dazu fähig, die Visite voll mitzubekommen und auch die Krankheiten meiner Mit-Patienten sowie die Auswirkungen der Epilepsie auf deren Alltag voll wahrzunehmen.

Es bildete sich eine super Truppe innerhalb der Station, da wir Patienten uns gegenseitig so annahmen wie wir sind und uns gegenseitig da abholten, wo die Einzelnen medizinisch und emotional standen. Auch das Pflegepersonal (das uns anfangs suchte) wurde entlastet, da wir meist in einem Zimmer saßen und unsere Erfahrungen austauschten. Da wir eine bunt gemischte Gruppe von Leuten waren – angefangen von Menschen, wo noch unsicher war, ob sie eine Epilepsie haben bis hin zu Menschen, die schon Jahrzehnte mit einer Epilepsie lebten – ergänzten wir uns perfekt.

Nach anderthalb Wochen wieder Zuhause angekommen, bekam ich auch bald die *einfälle* in meine Hände. Dort las ich den Bericht „Denke positiv und beschäftige dich mit Dingen, die dir gut tun“ (Heft 139/140). Er regte mich zum Nachdenken an. Was tut mir gut? Welche Hilfen benutze ich? Welche Hilfen brauchen Andere, um über (meine) Epilepsie und (meine) gesundheitlichen Besonderheiten informiert zu sein?

Sofort fiel mir die Situation aus 2016 ein. Ich hatte Durchfall. Also rief ich bei meinem Hausarzt an. Man sagte mir: „Der Doktor schreibt Ihnen etwas auf. Wir faxen das Rezept in die Apotheke. Sie können uns dann die Krankenversicherungskarte, wenn Sie wieder fit sind, nachreichen“. Ich bat noch darum, die Wechselwirkungen der Medikamente zu beachten und bedankte mich. Anschließend fragte ich, ob ich jemanden vorbeischicken kann, um das Rezept abzuholen. Es war in Ordnung. Kurz darauf kam mein Bote wieder. Sie wollten doch die Versicherungskarte, weil die Apotheke das Original-Rezept haben möchte. Ich gab ihm die Karte und ein paar Minuten später kam er mit dem Medikament wieder. Doch dieses hatte DICK im Beipackzettel stehen, dass es nicht bei Epilepsie-Patienten eingesetzt werden darf.

ANZEIGE



Also marschierte ich, trotz heftigem Durchfall schließlich selbst zur Apotheke.

Warum schreibe ich das hier so ausführlich? Nun, ich schreibe das, weil mir damals klar geworden ist (und nun erinnert durch den Bericht), dass eine dritte Person nicht alles über meine Erkrankung und Wechselwirkungen/ Allergien etc. wissen kann. Und gleichzeitig weiß ich, dass es oftmals nicht möglich ist, alles allein zu tun bzw. sich im Alltag alles zu merken.

Ich möchte anregen, dass wir alle zusammen – Patienten, Ärzte, Sozialarbeiter, Angehörige – eine Formular-Sammlung anlegen, die dann jeder im Alltag benutzen kann. Auch als langjährige Epilepsie-Patientin vergisst man doch mal, beim Arzt etwas zu fragen. Wie schön wäre ein Formular, eine Gedächtnis-Hilfe – auf der viele Themen stehen und auf der man sein Thema ergänzen kann. Wie schön wäre es, in die lange Krankenakte mit Hilfe von einheitlichen Listen Ordnung und Übersichtlichkeit zu bringen? Wie wäre es, wenn wir alle gemeinsam sammeln, um uns gegenseitig den Alltag zu erleichtern?

Julia Höhe
Neu-Ulm

Fühlt sich die Pharmaindustrie in Deutschland „sauwohl“?

Ein Diskussionsbeitrag

Anmerkung der Redaktion: Zu dem Beitrag „Die Pharmaindustrie fühlt sich in Deutschland ‚sauwohl‘“ von Lothar Kulla, der in Ausgabe 141 der einfälle erschienen ist, erreichte uns ein längerer Leserbrief, den wir im Folgenden ungekürzt veröffentlichen. Wir möchten in diesem Zusammenhang darauf hinweisen, dass für die Inhalte namentlich gekennzeichneter Beiträge die Autoren verantwortlich sind. Insbesondere in der Rubrik „Menschen und Meinungen“ möchten wir unseren Leserinnen und Lesern die Möglichkeit geben, ihre eigene, subjektive Meinung zu äußern und zur Diskussion zu stellen.

Herr Kulla stellt in seinem Artikel altbekannte Thesen gegen die Pharmaindustrie auf, die seiner Meinung nach ausschließlich „profitorientiert und mit dem übergeordneten Ziel der Gewinnmaximierung“ handelt.

Er zeigt dies am Beispiel von Briviact® auf, eines der Medikamente, denen vom *Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)* kein Zusatznutzen zuerkannt wurde.

Anfang Mai haben sich nun der GKV-Spitzenverband und der Pharmahersteller UCB auf Grundlage der frühen Nutzenbewertung nach dem Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz (AMNOG) auf einen Erstattungsbetrag geeinigt, so dass Briviact® von den Kassen jetzt problemlos erstattet werden kann. Eigentlich hätte sich das Thema ja damit erledigt …

Aber die Argumentation in Herrn Kullas Artikel ist so verdreht und undifferenziert und entspricht oft nicht den Tatsachen, dass ich eigentlich gar nicht weiß, wo ich hier anfangen soll … Ich kann und will seine Kommentare nicht einfach so stehen lassen – vor allem, da er am Ende zu einer Diskussion auffordert.

War UCB bei der Belegung des Zusatznutzens dem G-BA gegenüber überfordert?

Es stimmt, dass Pharmafirmen in der Pflicht sind, Studien mit der bestmöglichen Wirksamkeit für neue Medikamente vorzulegen. Allerdings sind die vom G-BA geforderten Studiendesigns bei solch individuellen, variantenreichen Erkrankungen wie den Epilepsien nicht so einfach festzulegen wie z. B. bei Bluthochdruck oder onkologischen Erkrankungen.

Das Problem der Zusatznutzenbewertung ist sehr komplex und betrifft nicht nur das Mittel von UCB. Seit 2011 wurden drei antiepileptische Medikamente (Briviact®/ Wirkstoff Brivaracetam, Fycompa®/ Wirkstoff Perampanel, Trobalt®/ Wirkstoff Retigabin) auf dem europäischen Markt zugelassen. KEINES davon bekam in Deutschland einen Zusatznutzen zuerkannt. Drei verschiedene Wirkstoffe, drei

verschiedene Hersteller, immer das gleiche Ergebnis. Alle überfordert?

Experten gehen davon aus, dass keines der in Deutschland zur Verfügung stehenden Epilepsie-Präparate, die seit Jahren erfolgreich eingesetzt werden, ein „Ja" bekommen hätte, wenn es dieses neue gesetzliche Instrument schon früher gegeben hätte.

Preisverhandlung zwischen Goliath und David? Die Pharma hat wie so oft die besseren Karten? Verhandelt der G-BA zu hart, könne Briviact® vom Markt genommen werden?

Erstens: Der G-BA verhandelt keinen Preis, sondern der GKV-Spitzenverband mit dem Pharmahersteller. Zweitens: Das ist keine echte Drohung – das ist die harte Realität, wie man schon bei anderen Medikamenten sieht, die seit Einführung des AMNOG vom deutschen Markt verschwunden sind und nur als Einzelfallerstattung aus dem benachbarten europäischen Ausland zu bekommen sind.

Wenn es bei den Preisverhandlungen überhaupt zu einem Rabatt käme, bliebe es ein (etwas niedrigerer) Mondpreis?

Briviact® liegt im gleichen Preisrahmen, wie alle anderen neuen Antiepileptika vor Einführung des AMNOG. Es ist weder extrem teuer, noch sehr billig.

Wenn ein Medikament keinen Zusatznutzen zuerkannt bekommen hat, müssen sich Hersteller und GKV-Spitzenverband auf einen Preis einigen. Bei den Verhandlungen geht man von den Preisen der auf dem Markt befindlichen wirtschaftlichsten Vergleichsmedikamente aus (also in der Regel ältere Medikamente, deren Preis auf Generika-Niveau liegt) – mit einem zu verhandelnden Aufschlag für ein Medikament ohne Zusatznutzen, der jetzt durch das neue Arzneimittelversorgungsstärkungsgesetz (AMVSG) möglich ist. Also kein vom Hersteller bestimmter „Mondpreis" abzüglich Rabatt, sondern ein niedriger Preis plus Aufschlag – genau umgekehrt!

Die Kasse zahlt doch?

Eben nicht! Viele Betroffene, die Medikamente wie das Antiepileptikum Fycompa® einnehmen, können ein Lied davon singen, dass ihnen ihre Krankenkasse das in unseren europäischen Nachbarländern uneingeschränkt verfügbare Medikament erst nach viel Schriftverkehr und oft monatelangem Widerspruchsverfahren genehmigt hat. Darunter auch Patienten, die anhand von Anfallskalendern oder Arztberichten die Wirksamkeit des Medikaments in ihrem ganz speziellen Fall einwandfrei nachweisen konnten.

Anmerkung zum Schluss: Ich kann mir einfach nicht erklären, was die *einfälle*-Redaktion dazu bewogen hat, diesen Beitrag unkommentiert zu veröffentlichen – als Leserbrief okay, aber unter der Rubrik „Menschen und Meinungen" sollte ein Artikel auch Informationen enthalten, die den Tatsachen entsprechen.

Doris Wittig-Moßner
Nürnberg

Aktuelle Kontroversen in der Epilepsiebehandlung

Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung in Jena

Obwohl Epilepsien als gut behandelbar gelten, ist eine ursächliche Behandlung nach wie vor nicht möglich. Das Behandlungsziel besteht vielmehr darin, das Auftreten der epileptischen Anfälle zu verhindern, und zwar zunächst mit Hilfe einer medikamentösen Therapie. Diese ist jedoch aus Sicht der Menschen mit Epilepsie nicht unproblematisch, viele haben z.B. Angst vor Nebenwirkungen einer medikamentösen Dauerbehandlung. Auch werden nicht alle Menschen mit Epilepsie mit Hilfe von Medikamenten anfallsfrei. Daher gibt es weitere Methoden zur Behandlung der Epilepsien, die teilweise gut etabliert (z.B. resektive Epilepsiechirurgie, Anfallsselbstkontrolle), teilweise aber durchaus umstritten sind (z.B. die transkutane Vagus-Nerv-Stimulation). Dennoch stehen die Betreffenden auch den gut etablierten Methoden skeptisch gegenüber, viele haben z.B. Angst davor, sich

am Gehirn operieren zu lassen. Auf unserer Arbeitstagung, die vom 19. – 21. Mai 2017 in Jena stattfand und vom Bundesministerium für Gesundheit gefördert wurde,

Stefan Conrad (li.) bedankt sich bei unseren Kassenprüfern Detlef Briel (mitte) und Ralf Gutermuth (re.)

konnten die Vor- und Nachteile der existierenden Methoden zur Epilepsiebehandlung dargestellt und kontrovers diskutiert werden.

Nach dem Grußwort des Bürgermeisters der Stadt Jena, Frank Schenker, der u.a. auf die Bedeutung der Stadt Jena für die Epileptologie einging, befasste sich Norbert van Kampen vom Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg mit der Frage, ob Epilepsie eine Behinderung ist. Er präzisierte zunächst Begriffe wie „geistige Behinderung“ und „Intelligenzminderung“ und stellte diese in Beziehung zur Epilepsie. So steigt beispielsweise die Häufigkeit der Epilepsie mit der Schwere der Intelligenzminderung an. Auch Veränderungen in der Hirnstruktur können eine Epilepsie und zugleich eine Intelligenzminderung zur Folge haben. Der Begriff „Intelligenzminderung“ dürfe allerdings nicht mit dem Begriff der „Behinderung“ verwechselt werden. Van Kampen sagte ganz klar, dass die meisten Menschen mit Epilepsie nicht intelligenzgemindert, wohl aber durch ihre Erkrankung in ihren Aktivitäten und in ihrer Partizipation am gesellschaftlichen Leben beeinträchtigt seien und damit im Sinne verschiedener Definitionen als Menschen mit einer Behinderung gelten. In den folgenden Arbeitsgruppen wurde das Thema dann anschließend – teilweise sehr kontrovers – diskutiert.

Mit der Präsentation der Ergebnisse der Arbeitsgruppen begann die Tagung am Samstag. Deutlich wurde die Befürchtung der Teilnehmenden, als behindert zu gelten, wobei mit „behindert“ durchweg die geistige Behinderung gemeint war. Die Frage des Zusammenhangs zwischen Intelligenzminderung und Epilepsie tauchte an diesem Wochenende noch mehrmals auf und wurde auch von weiteren Referierenden aufgegriffen. Beim Thema Schwerbehindertenausweis standen die Vorteile der Angst vor Vorurteilen gegenüber. Auch wurde das Gefühl, mehr leisten zu müssen als nicht an Epilepsie erkrankte Menschen, wiederholt beschrieben. In mehreren Arbeitsgruppen wurde das Fazit gezogen, dass Menschen mit Epilepsie nicht behindert sind, sondern behindert werden. Dieses sensible Thema sollte auf Wunsch

der Anwesenden separat behandelt und ausführlicher zum Thema gemacht werden.

Dr. Albrecht Kunze vom Universitätsklinikum Jena befasste sich anschließend mit der medikamentösen Epilepsiebehandlung. Nach einem Exkurs in die Geschichte (in Jena wurde 1924 das erste EEG abgeleitet) verdeutlichte Kunze, wie die Medikamente zur Epilepsiebehandlung wirken. Werden durch die sich aktuell auf dem Markt befindlichen Medikamente „lediglich“ die Anfälle verhindert, versuche die Forschung mit Hilfe neuer Erkenntnisse und Strategien zukünftig Wirkstoffe zu entwickeln, mit deren Hilfe eine Epilepsie ursächlich behandelt werden könne. Dr. Kunze war sich mit dem nächsten Referenten, dem Psychotherapeuten Dr. Gerd Heinen aus Berlin, darin einig, dass die medikamentöse Behandlung nur eine von verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten ist. Er betonte jedoch, dass eine medikamentöse Behandlung die Basis aller anderen Behandlungsansätze sei und durch diese nicht ersetzt werden könne. Heinen referierte anschließend frei nach Hippokrates: „Erst das Wort, dann das Mittel, dann das Messer“. Er befasste sich mit der Anfallsselbstkontrolle und wies darauf hin, dass zu einer bestehenden organischen Anfallsbereitschaft Faktoren hinzukommen, die Anfallsbereitschaft fördern und die durch eine Verhaltenstherapie beeinflussbar seien.

Anschließend gab es ausreichend Zeit, mit den Experten zu diskutieren, was die Teilnehmenden gerne nutzten. Dr. Kunze lobte im Hinblick auf den Vortrag von Dr. Heinen die Erweiterung der Therapieansätze durch die Anfallsselbstkontrolle, wies aber auch auf die noch unzureichende Verfügbarkeit hin. Die Akzeptanz bei den Neurologen sei, so Kunze, gestiegen. Psychotherapie werde (im Zusammenhang mit der medikamentösen Therapie) immer häufiger empfohlen. Die Referenten waren sich darin einig, dass so viele Medikamente wie nötig und so wenig wie möglich verordnet werden sollten.

Präsentation der Arbeitsgruppenerbnisse, vorne (v.l.): Norbert van Kampen, Michael Alexa und Eva Schäfer

Nach der Mittagspause gab Dr. Friedhelm C. Schmitt von der Neurologischen Universitätsklinik Magdeburg einen Überblick über epilepsiechirurgische Methoden, die allerdings nur bei Menschen mit einer fokalen Epilepsie einsetzbar seien. Aber auch bei diesen werden diese Verfahren zu selten und oft zu spät angewandt – hier sei ein Einstellungswandel nötig. Schmitt erläuterte auch Alternativen zur Epilepsiechirurgie wie die Thermo- oder Laserablation, bei der die Region im Gehirn, von der die Anfälle ausgehen, mit Hilfe eines Lasers stillgelegt wird. Mit diesem Verfahren, das noch im Laufe dieses Jahres in Deutschland angeboten werde, seien auch neurochirurgisch schwierig zu erreichende Strukturen des Gehirns erreichbar und zudem stelle es eine geringe Belastung für den Patienten dar.

Alle Fotos: Thomas Ritter

Anschaulich referierte im Anschluss Dr. Axel Panzer, Leiter des Epilepsiezentrums Neuropädiatrie im DRK-Klinikum Westend in Berlin, über weitere Behandlungsmöglichkeiten bei schwer behandelbaren Epilepsien – z.B. die ketogenen Diäten, die bei bestimmten Epilepsieformen die Methode der Wahl seien. Allerdings gebe es noch keine Langzeitstudien, die eine Aussage über die Auswirkungen der Diät z.B. auf die Gefäße zuließen. Bei anderen Epilepsieformen sei eine Behandlung mit Steroiden (z.B. Cortison und Immunglobulinen) und Vitaminen durchaus sinnvoll, allerdings sei die Gefahr der Nebenwirkungen groß und müsse daher besonders beachtet werden (kurze Behandlungsphasen, an die sich Pausen anschließen). Der relativ neuen Therapie mit Cannabinoiden/THC steht Panzer eher skeptisch gegenüber. In Einzelfällen, besonders bei schwerstmehrfach behinderten Kindern, sei bei der Gabe von THC eine Reduktion der Anfallshäufigkeit zu beobachten. Bisher gebe es allerdings keine Studie, die diesen Effekt belege.

Vor der Tagung fand die Mitgliederversammlung statt, v.l.: Bärbel Teßner, Stefan Conrad, Eva Schäfer und Anne Söhnel

Stefan Conrad im Gespräch mit dem Bürgermeister von Jena, Frank Schenker

Den Abend verbrachten viele der Teilnehmenden in Jena, bummelten durch die Altstadt, wagten einen Blick über die Region vom dreißigstöckigen „Jentower“ aus oder bestaunten das Feuerwerk anlässlich des Jenaer Frühlingsmarkts.

Am Sonntag wurde das Thema „Vagus-Nerv-Stimulation“ kontrovers behandelt. Katrin Bohlmann aus dem Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin erläuterte die Vorteile dieses Verfahrens. Die Implantation eines Vagus-Nerv-Stimulators (VNS), die im Gegensatz zur transkutanen VNS von den Krankenkassen finanziert wird, werde in den skandinavischen Ländern und den USA bedeutend häufiger durchgeführt und sei insbesondere für mehrfachbehinderte Menschen mit häufigen Anfällen oder Anfallsserien durchaus eine Option, obwohl Anfallsfreiheit in der Regel nicht zu erwarten sei, wohl aber eine deutliche Reduktion der Anfälle und eine Verbesserung der Lebensqualität.

Dr. Friedhelm C. Schmitt setzte sich im letzten Vortrag der Tagung mit der VNS eher kritisch auseinander. VNS als zusätzliche Behandlungsmethode, deren Wirkungsweise nicht wirklich bekannt sei, könne nach Schmitt durchaus einen positiven Effekt haben, schränke aber potenziell die diagnostischen Möglichkeiten mit Hilfe eines Magnetresonanztomogramms (MRT) ein bzw. verhindere sie.

Die Arbeitstagung, die von etwa 70 Teilnehmenden besucht wurde, wurde überwiegend positiv aufgenommen – wenngleich es auch kritische Stimme gab (vgl. dazu die Leserbriefe in diesem Heft).

Conny Smolny

Grußwort der Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie des Landes Thüringen

Sehr geehrte Damen und Herren,

die Deutsche Epilepsievereinigung hat sich den Interessen der Menschen mit einer Epilepsie und von deren Angehörigen verschrieben. Das schließt die Förderung der Selbsthilfe von Betroffenen ebenso ein wie den gesellschaftlichen Umgang mit der Erkrankung und natürlich auch die Verbesserung von Diagnostik und Behandlung einer Epilepsie. Auf diesem Gebiet leistet die Deutsche Epilepsievereinigung seit Jahren eine hervorragende Arbeit – meinen herzlichen Dank dafür!

Epileptische Anfälle können einen sehr unterschiedlichen Verlauf zeigen und somit sehr vielfältige Auswirkungen auf den Alltag, die zwischenmenschlichen Beziehungen und insbesondere auch auf das Berufsleben der Betroffenen und ihrer Angehörigen haben.

Durch diese sich auf das alltägliche Leben auswirkenden Beeinträchtigungen wird immer wieder deutlich, dass epileptische Leiden mit ihren verschiedenen Ursachen

so früh und effizient wie möglich behandelt werden müssen. Dies stellt aber nach wie vor eine große Herausforderung für alle an der medizinischen Versorgung beteiligten Fachbereiche dar. Die Thüringer Landesregierung ist dabei Partner: sie hat das klare Ziel, die Gesundheitsversorgung im Freistaat qualitativ zu stärken.

Nicht zu vergessen sei an dieser Stelle die Selbsthilfebewegung. Die in den Landesverbänden und regionalen Selbsthilfegruppen engagierten Menschen, teilweise selbst Epilepsieerkrankte, leisten im Rahmen ihrer täglichen Arbeit einen sehr wichtigen Beitrag. Sie unterstützen Betroffene, deren Angehörige und Freunde im täglichen Umgang mit der Erkrankung. Auch ihnen gebührt mein herzlicher Dank!

Ich habe mich sehr gefreut, dass die Deutsche Epilepsievereinigung ihre diesjährige Mitgliederversammlung vom 19. bis 21. Mai in Jena durchgeführt hat. Die Universitätsstadt an der Saale bietet beste Bedingungen für eine von regem Austausch geprägte Veranstaltung.

Der Deutschen Epilepsievereinigung wünsche ich weiterhin viel Erfolg in ihrer engagierten Arbeit. Ich bin mir sicher, dass sie auch in Thüringen neue Mitglieder und Förderer gewinnt, die diese Arbeit unterstützen und mitgestalten.

Ihre

Heike Werner
Thüringer Ministerin für Arbeit, Soziales, Gesundheit, Frauen und Familie

Protokoll der 30. MVV in Jena

Die 30. Mitgliederversammlung der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* hat am 19. Mai 2017 im Akademie Hotel Jena in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr stattgefunden. Insgesamt haben 33 stimmberechtigte Mitglieder teilgenommen. Vom Vorstand waren anwesend: Stefan Conrad, Bärbel Teßner und Eva Schäfer. Die Vorstandsmitglieder Sudabah Pollok und Sybille Burmeister ließen sich aus gesundheitlichen bzw. familiären Gründen entschuldigen. Unsere Geschäftsstellenleiterin Anne

Söhnel und unser Mitarbeiter Sebastian Schülke waren ebenfalls zugegen. Das Protokoll führte Eva Schäfer.

Top 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Stefan Conrad eröffnet die Mitgliederversammlung und stellte fest, dass die Einladung fristgerecht erfolgte. Er stellte weiterhin fest, dass damit die Beschlussfähigkeit der Mitgliederversammlung gegeben ist. In einer Gedenkminute wurde der Mitglieder gedacht, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

Top 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Die vorliegende Tagesordnung wird einstimmig genehmigt, Ergänzungsvorschläge gab es keine.

Top 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Stefan Conrad stellte den Geschäftsbericht des Vorstandes für das Jahr 2016 vor und dankte im Namen des Vorstandes und Vereins allen, die die DE 2016 mit Rat und Tat und finanziellen Mitteln unterstützt haben. Anschließend stellte er anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2016 den Finanzbericht des Vorstandes vor und erläuterte diesen.

Top 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

Der Geschäfts- und Finanzbericht wurde von den Teilnehmenden anerkennend zur Kenntnis genommen, Rückfragen gab es keine

Top 5: Bericht der Kassenprüfer

Die Kassenprüfer stellen den Prüfbericht für das Jahr 2016 vor. Sie erklärten, dass die Prüfung keine Abweichung ergab, so dass gegen die vorgelegte Jahresrechnung und die zahlenmäßige Darstellung keine Bedenken bestehen.

Top 6: Entlastung des Vorstandes

Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wurde von Doris Iberl gestellt. Der Vorstand wurde durch offene Abstimmung mit 30 Ja-Stimmen bei 3 Enthaltungen entlastet.

Top 7: Wahl eines Kassenprüfers

Zur Wahl stellte sich Ralf Gutermuth. Er wurde mehrheitlich mit 32 Ja-Stimmen bei einer Enthaltung für weitere zwei Jahre zum Kassenprüfer gewählt. Ralf Gutermuth nahm die Wahl an.

Top 8: Bericht und Empfehlung des Selbsthilfebeirates

Björn Tittmann berichtete von dem letzten Treffen des Selbsthilfebeirates im Februar 2017. Alle Landesverbände und Landesvertretungen nahmen an der Sitzung teil. Daraus ergingen Empfehlungen an den Vorstand zu zukünftigen Projekten, Schwerpunktarbeit, Zusammenarbeit mit anderen Verbänden, Ausbau- und Erhalt der Epilepsieberatungsstellen etc.

Top 9: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplanes 2017

Stefan Conrad stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2017 vor, der einstimmig angenommen wurde.

Top 10: Bericht über die Zukunftswerkstatt der Stiftung Michael

Stefan Conrad berichtete über das Treffen der Stiftung Michael, an dem von Seiten des Bundesvorstandes Stefan Conrad und Norbert van Kampen und von Seiten unserer Landesverbände Wolfgang Walther und Marita Wuschke teilnahmen. In 2016 haben bereits zwei Treffen stattgefunden und ein weiteres im Januar 2017. U.a. wurde dort über die Erarbeitung einer Gesamtübersicht aller Epilepsie-Fachorganisationen und Epilepsie-Selbsthilfeorganisationen in Deutschland gesprochen. Das letzte und abschließende Treffen findet vom 8.-9. Juli 2017 in Bonn statt.

Top 11: Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland

Bärbel Teßner informierte über die Arbeitsgemeinschaft der Epilepsieverbände und sprach auch geplante Projekte an. Das nächste Treffen der Arbeitsgemeinschaft findet am 09. September 2017 in Bielefeld statt.

Top 12: Tag der Epilepsie 2017 und 2018

Der Tag der Epilepsie 2017 steht unter dem Motto *Epilepsie ist gut behandelbar – Wie lange noch?* Die Zentralveranstaltung findet in Kooperation mit dem *Epilepsiezentrum Münster/Osnabrück* und unseren Landesverbänden in Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen am 05. Oktober in Münster/Westfalen statt. Die Schirmherrschaft übernimmt auch in diesem Jahr unsere jetzige Familienministerin Dr. Katarina Barley.

2018 ist geplant, die Zentralveranstaltung in Kooperation mit dem Epilepsie-Eltern-Bundesverband (e.b.e.) durchzuführen. Details werden beim nächsten Treffen der Arbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfeverbände in Deutschland im September in Bielefeld besprochen.

Top 13 : Vorhaben im laufenden Jahr

Stefan Conrad berichtete über die bereits abgeschlossenen Projekte in 2017 (z.B. die Seminare Improvisationstheater und den Grundkurs Anfallsselbstkontrolle) und die noch laufenden Vorhaben. Anne Söhnel gab einen kurzen Einblick in den neuen Kreativworkshop „Wellenreiten“ der sich an junge Erwachsene mit Epilepsie richtet und im Sommer in Berlin stattfinden wird.

Top 14: Verschiedenes

Björn Tittmann stellt seinen Antrag vor, in dem er vorschlägt, dass Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, die korporatives Mitglied der DE ist, auf Antrag den ermäßigten Jahresbeitrag zahlen können. Der Antrag wurde mit 32 Ja-Stimmen bei einer Enthaltung angenommen und der Vorstand beauftragt, die zur Umsetzung notwendigen Schritte einzuleiten.

Berlin, 07. Juni 2017

Eva Schäfer
(Vorstand, Protokoll)

Stefan Conrad
Vorsitzender

Neue Informations-Faltblätter der DE erhältlich

Reihe mit Kurzinformationen zur Epilepsie wurde erweitert

Unsere Reihe mit Informationsfaltblättern zur Behandlung und zum Leben mit Epilepsie wurde um folgende Themen bzw. Faltblätter erweitert:

- Epilepsie und Genetik
- Impfungen bei Epilepsie
- Psychotherapie bei Epilepsie
- Hilfsmittel bei Epilepsie
- Plötzlicher, unerwarteter Tod bei Epilepsie (SUDEP)

Die Erstellung wurde durch eine Förderung des *Bundesministeriums für Gesundheit* ermöglicht, dem wir an dieser Stelle herzlich danken.

Gefördert durch:
Bundesministerium für Gesundheit
aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages

Neu aufgelegt und aktualisiert haben wir die folgenden Faltblätter:

- Epilepsie und Führerschein
- Epilepsie und Schwerbehinderung
- Epilepsie und Sport

Insbesondere die Faltblätter „Epilepsie und Führerschein“ und „Epilepsie und Schwerbehinderung“ wurden umfassend aktualisiert und an die aktuellen gesetzlichen Regelungen angepasst.

Alle Faltblätter sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich (bei Bedarf auch in größeren Mengen, z.B. für Landesverbände und Selbsthilfegruppen) und stehen auf unserer Website als kostenloser Download zur Verfügung. Sie sind von anerkannten Experten aus den jeweiligen Bereichen verfasst, die auf die Nennung ihres Namens verzichtet haben und denen wir an dieser Stelle herzlich für Ihre Unterstützung danken.

Wir würden uns freuen, wenn möglichst viele Menschen die Faltblätter anfordern und an Interessierte weiterreichen (z.B. auf Veranstaltungen, in Beratungsstellen, Praxen und Kliniken etc.).

Foto: Presseamt Münster/Angelika Klauser

Tag der Epilepsie 2017: Zentralveranstaltung in Münster/Westfalen

Probleme der gesundheitlichen Versorgung im Mittelpunkt

Die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017, die am Donnerstag, dem 05. Oktober von 10.30 Uhr bis ca. 16.00 Uhr in Münster/Westfalen stattfindet, beschäftigt sich mit der Frage *„Epilepsie ist gut behandelbar – wie lange noch?“* Wir freuen uns sehr, dass unsere jetzige Familienministerin – Dr. Katarina Barley – in diesem Jahr wieder die Schirmherrschaft über den Tag der Epilepsie übernommen hat.

Das Motto des 21. bundesweiten Aktionstages beschäftigt sich mit Problemen der gesundheitlichen Versorgung chronisch kranker Menschen, von denen nicht nur Menschen mit Epilepsie betroffen sind und die nur politisch gelöst werden können. Der Bundesverband der *Deutschen Epilepsievereinigung* organisiert die Veranstaltung gemeinsam mit seinen Landesverbänden in Niedersachsen und Nordrhein-Westfalen in enger Kooperation mit dem neu gegründeten *Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück (EMOS)*. Im Freiherr-von-Vincke-Haus am Domplatz 36 in Münster/Westfalen werden mehrere Fachvorträge das Thema aus verschiedenen Perspektiven beleuchten und Podiumsgespräche geführt. Die Veranstaltung, die von der *Techniker-Krankenkasse* gefördert wird, beginnt mit Grußworten und einem kabarettistischen Beitrag von Martin Fromme, der uns bereits während des Tages der Epilepsie 2016 zum Nachdenken, aber auch zum Lachen gebracht hat

Wieder mit dabei – Martin Fromme (hier auf der Zentralveranstaltung 2016 in Berlin), Foto: Reinhard Elbracht

Nach dem Eröffnungsvortrag werden bei einem ersten Podiumsgespräch Dr. Christoph Kellinghaus (*EMOS*, Osnabrück), Dr. Gabriel Möddel (*EMOS*, Münster), Dr. Sven Hethey (*Kinder- und Jugendkrankenhaus „Auf der Bult“*, Hannover) und Prof. Jörg Wellmer (*Ruhr-Epileptologie*, Bochum) sich über die medizinischen Herausforderungen, vor denen die gesundheitliche Versorgung von Menschen mit Epilepsie heute steht, austauschen und diese Fragen gemeinsam mit den Teilnehmenden und Besuchern diskutieren. In einer zweiten Diskussionsrunde werden unser Ehrenmitglied und langjähriger Vorsitzender Norbert van Kampen vom *Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* und Vertreter der Krankenkassen und der Gesundheitspolitik – u.a. hat Herr Dr. Thomas Hälbig vom GKV-Spitzenverband seine Teilnahme zugesagt – über das Thema ebenfalls gemeinsam mit den Teilnehmenden und Besuchern diskutieren.

Infostände der *Deutschen Epilepsievereinigung* und anderer Verbände stehen allen Interessierten offen – dieser Tag wird genutzt, um die Aufmerksamkeit auf unsere Erkrankung zu lenken und in der Öffentlichkeit so weit wie möglich Aufklärung zu betreiben. Wir erwarten mehrere Besucher aus der Politik: Münsters Sozialdezernentin Cornelia Wilkens wird ein Grußwort sprechen und wir hoffen, auch unsere Schirmherrin Katarina Barley begrüßen zu können.

Unsere Schirmherrin Familienministerin Dr. Katarina Barley (hier auf der Zentralveranstaltung 2016 in Berlin), Foto: Reinhard Elbracht

Die Zentralveranstaltung ist nur eine von vielen Veranstaltungen anlässlich des Tages der Epilepsie. Die Termine weiterer Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie 2017 finden sich im Terminkalender auf unserer Webseite, der laufend aktualisiert sind. Wer eine Veranstaltung, einen Informationsstand oder eine sonstige Aktion plant, melde diese bitte unserer Bundesgeschäftsstelle *(info@epilepsievereinigung.de)*, damit wir sie veröffentlichen und ankündigen können.

Sybille Burmeister

Improvisationstheater

Gut besuchter Workshop am zweiten Aprilwochenende in Berlin

Fotos auf dieser Doppelseite: Kerstin Polzin

Miteinander ausprobieren, was in dir steckt. Spielen, malen, schauen, hören, feine Speisen kosten. Ein Wochenende lang einmal genau die Person sein, die gerade im Spiel ist: Geliebter, Taufpatin, Chefarzt, Narr, Weltreisender, Kosmetikerin – quer durch all die schrägen Lagen, in die jeder mal geraten kann. In kürzester Zeit sind die Lachmuskeln gut durchtrainiert ...

Die Übungen mit Harald Polzin waren immer darauf ausgerichtet, ihr wirkliches Potenzial aus den Mitspielenden heraus zu locken. Nachdem der kleine „Anfangsdruckser“ überwunden ist, geht es fast immer schnell über ins Spielen. Anfälle, Zuckungen, Schmerzen? Daran wird kaum gedacht. In der Ecke liegt eine Decke für den Notfall und alle sind gut vorbereitet. Krankheiten sind Nebensache.

Die volle Aufmerksamkeit aber geht an die verschiedenen Methoden, mit denen eine Spielszene aufbereitet werden kann. Welche Signale vermittelt mein Körper? Wie kommen wir beim Spielen in Einklang? Wie zeigen wir Disharmonie ohne viele Worte? Wie zeigen sich unsere Gefühle in unserer Körperhaltung, welche Gesten bringen mich in Einklang mit meinem Gegenüber und welche schaffen Distanz? Und immer wieder einfach mal spielen, spielen, spielen. Es ist erstaunlich, wie locker Schultern und Hüften werden können.

Am schönsten aber ist es, wenn eine Darstellung so gut gelungen ist, dass sie alle überzeugt. Das Lächeln im Gesicht des Protagonisten verstärkt die Wirkung noch einmal. Und es ist wunderbar, wenn alle in eine gemeinsame Schwingung kommen – mit oder ohne Musik.

Das geht auch in Farbe. Die Malerin Kerstin Polzin hatte viele Pinsel, Farben und Kreiden mitgebracht. Sie ermutigt alle, die Materialien gut zu nutzen. Es entstanden Bilder von dampfenden Loks und Schiffen mit Segeln voll im Wind und herrliche Landschaften. Für die Teilnehmenden an dem Workshop war es wichtig, den Kopf frei zu bekommen und ihren kreativen Kräften freien Lauf zu lassen. Musik, Malerei, Improvisation und vor allem die einfühlsame Ermutigung der Künstler machten aus vorsichtigen, leisen Beobachtenden bald fröhliche, mutige und manchmal sogar freche Akteure. Wichtig waren auch die Gespräche – Sicherheit gewinnen kann nur, wer über seine Erfahrungen mit Angst und Unsicherheit redet, je nachdem, wie frei er oder sie sich spielen kann.

Das Akademiehotel Berlin bot sehr gute Voraussetzungen für eine reibungslose Arbeit. Die Küche bot für jeden Geschmack genug Wohlschmeckendes zu jeder Mahlzeit. So verbrachten 12 Mitglieder der *Deutschen Epilepsievereinigung* das zweite Aprilwochenende zusammen in Pankow bei einem Workshop für Improvisationstheater und Malerei. Man versprach sich gegenseitig, das nächste Mal wieder zu kommen.

Ingrid Kopielski

Improvisation und Kunst

Der Workshop konnte einen nachhaltigen Impuls setzen

Vom 07. bis zum 09. April 2017 fand zum zweiten Mal in Berlin ein Workshop für Improvisation und Kunst für Menschen mit Epilepsie statt. Die Leitung hatten Kerstin Polzin für den Bereich Bildende Kunst und Harald Polzin für das Improvisationstheater.

Das Wochenende stand unter dem Frühlingsmotto des *Aufblühens*. Die Teilnehmenden tauschten am ersten Abend ihre persönlichen Erfahrungen mit kreativer Arbeit und ihre Erwartungen an das Seminar aus. Auffällig war eine große Offenheit und Neugier, so dass der Einstieg in die gemeinsame Arbeit mit zwei kleinen künstlerischen Interventionen an diesem ersten Abend sehr leicht fiel.

Der nächste Tag begann mit einfachen Bewegungsübungen, die sehr schnell halfen, die Hürde zum Schauspielern zu überwinden. Danach führte eine Traumreise die Teilnehmenden meditativ in ein imaginatives Haus mit verschieden farbigen Räumen. Die dabei gemachten Erfahrungen wurden anschließend mit Pinsel und Farben zu Papier gebracht. Entspannt und inspiriert entstanden dabei ganz persönliche Gemälde.

Angeregt durch den vielschichtigen Vormittag wandelte sich nach der Mittagspause der Raum in eine temporäre Galerie und Bühne. Mitgebrachte Unsicherheiten und Hemmschwellen wurden tapfer und spielerisch überwunden. Eine respektvolle und übersprudelnde Spielfreude war durch das offene und liebevolle Mitwirken aller Teilnehmenden geweckt und Harald Polzin hatte eine breite Kombination an Improvisationsspielen „in der Westentasche“. Parallel dazu wurde ganz ohne Worte in der anderen Hälfte des Raums weiter gemalt. Der Raum verwandelte sich in eine Werkstatt, in der Menschen ihre darstellerischen und bildnerischen Fähigkeiten erweiterten und lustvoll ihren inneren Künstlerinnen und Künstlern begegneten.

Am Sonntag lernten die Teilnehmenden in Bewegungsübungen, die Führung für die Gruppe zu übernehmen und sich zugleich von der Gruppe tragen zu lassen. Imaginierte Sportwettkämpfe waren dabei eine Herausforderung, die ganz wunderbar von allen gemeistert wurde. In Teams entstanden Bildergeschichten, die deutlich machten, welche Wünsche und Themen die Teilnehmenden bewegen und die in das anschließende Schauspiel einflossen. Dabei zeigte sich, wie mutig, offen, begabt und vielseitig die Teilnehmenden sind.

Der Workshop konnte für alle einen nachhaltigen Impuls setzen. Er zeigte, wie belebend und inspirierend die künstlerischen Quellen in jedem einzelnen von uns schlummern und hervortreten wollen. Neben der Freude, etwas für sich selbst getan und erreicht zu haben, sagten viele, dass sie diese Arbeit weiter verfolgen möchten.

Kerstin Polzin

Drei Länder, eine Tagung

Patiententag auf der Tagung der Fachgesellschaften

Vom 03. bis 06. Mai 2017 fand bereits zum zehnten Mal *die Gemeinsame Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie und der Schweizerischen Epilepsie-Liga* statt. Da bei jeder Tagung reichlich Kaffee fließen muss, wurde in der Geburtsstadt der Kaffeehauskultur in Wien getagt – genauer gesagt auf der Donauinsel im futuristischen Austria-Center in direkter Nachbarschaft zur UNO.

Wir als *Deutsche Epilepsievereinigung* waren während der gesamten Tagung mit unserem Informationsstand präsent. So konnten wir interessierten Besuchern von unserer Arbeit berichten und ihnen unser vielfältiges Informationsmaterial präsentieren und zur Verfügung stellen. Wir waren aber nicht die einzigen Vertreter der Selbsthilfe: So waren u.a. auch die *Epilepsie Interessensgemeinschaft Österreich,* der *Landesverband für Epilepsieselbsthilfe NRW*, der *Bundeselternverband Epilepsie* und der *Dravet-Syndrom e.V.* vor Ort. Begünstigt durch die Nähe der Stände zueinander konnten Netzwerke ausgebaut und neue Bekanntschaften innerhalb der Selbsthilfe – bei dem ein oder anderen „großen Braunen“ (so nennt man die Tasse Kaffee in Österreich) – geknüpft werden. Die Tagung war gefüllt mit vielfältigen und interessanten Fachvorträgen und Seminaren. Hervorzuheben sind die Vorträge zu den Famoses- und Moses-Schulungsprogrammen, zum Thema Epilepsie in der Öffentlichkeit, zu neuen Verfahren in der Epilepsiechirurgie und vor allem das Symposium zum Gedenken an Prof. Dieter Janz.

Obwohl er erst am letzten Tag stattgefunden hat, stand er für uns doch im Mittelpunkt: der Patiententag, der in diesem Jahr unter dem Motto „Epilepsie – Was ich mir wünsche ...“ stand. Nach der Begrüßung durch Thomas Porschen (Köln) und Prof. Christoph Baumgartner (Wien), hielt Prof. Hajo Hamer (Erlangen) einen Vortrag über *Erste Hilfe* bei Epilepsie für Angehörige und Laien. Mit dem Schwerpunkt *Kinderwunsch bei Epilepsie* beschäftigte sich der Vortrag von Prof. Bettina Schmitz aus Berlin. Sie betonte, wie wichtig gute Beratung und Betreuung durch den Arzt während der Schwangerschaft für anfallskranke Frauen ist und welche Vorsichtsmaßnahmen getroffen werden sollten. Aber leider musste sie auch darüber berichten, wie häufig Mütter mit Epilepsie heutzutage noch auf Vorurteile treffen.

Ingrid Coban aus Bielefeld hielt einen interessanten Vortrag über den Begriff Lebensqualität im Zusammenhang mit Epilepsie. Unser Vorstandvorsitzender Stefan Conrad durfte natürlich auch nicht fehlen: Er stellte die *Deutsche Epilepsievereinigung* und ihre Struktur vor, berichtete über die erfolgreiche Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016 in Berlin und gab einen Überblick über unsere breiten Arbeitsfelder. In den Pausen kamen wir mit vielen Menschen in Kontakt und konnten interessante Gespräche führen. Am Ende des Patiententags standen alle Referenten und Experten für eine offene Fragerunde zur Verfügung, bei der der Wunsch nach engerer internationaler Zusammenarbeit der Selbsthilfe geäußert wurde.

Sebastian Schülke

Seminare, Veranstaltungen und Workshops der DE in 2017

Patiententag auf der Tagung der Fachgesellschaften

NEU! Vom 20. – 22. Oktober 2017 findet im Akademiehotel der Thüringer Sozialakademie in Jena unsere **Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe in Deutschland** statt. Auf dieser Tagung möchten wir gemeinsam mit unseren Landesverbänden und Selbsthilfegruppen und allen anderen Verbänden der Epilepsie-Selbsthilfe folgende Themen besprechen:

- Junge Selbsthilfe: Was können wir tun, um junge Menschen mit Epilepsie für unsere Arbeit zu interessieren und sie für die Epilepsie-Selbsthilfe zu begeistern? Was können wir tun, um für diese Menschen attraktiver zu werden?
- Umgang mit sozialen Medien: Wie können wir uns hier besser aufstellen? Was können und müssen wir tun, um unsere Präsenz im Internet und in den Sozialen Medien zu verbessern? Was müssen wir dabei beachten?
- Qualitätssicherung unserer Arbeit: Was können wir tun, um die Qualität unseres Angebots – sowohl in unserer Beratung und in unseren Schriften als auch in unserer Internetpräsenz zu sichern und zu verbessern?

Die Teilnehmerzahl ist begrenzt, eine **Anmeldung ist ab sofort möglich**. Für die Teilnehmenden entstehen **keine** Teilnahmegebühren – die Teilnahme ist **kostenlos.** Wir bedanken uns bei der BARMER, die diese Tagung im Rahmen der Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20h SGB V fördert und unterstützt.

Ort und Zeit: Akademiehotel, Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena

Fr., 20. Oktober 2017, 18.00 Uhr – Sonntag, 22. Oktober 2017, 14.00 Uhr

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

Weitere Informationen zu dieser Tagung sind über unsere Bundesgeschäftsstelle erhältlich.

In *einfälle* 139/140 sind alle weiteren Seminare und Tagungen, die wir in 2017 anbieten, ausführlich beschrieben. Deshalb geben wir hier nur die Kurzfassung wieder. Bei vielen der genannten Seminare sind nur noch wenige Plätze frei – deshalb bei Interesse bitte umgehend anmelden!

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 Neuer Ort!

Zeit und Ort: 29. September – 01. Oktober 2017, **Berlin, Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin**, www.adademiehotel.de
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.

International Buerau for Epilepsy

Michaela Pauline Lux neue Vertreterin der DE

Das International Bureau for Epilepsy (IBE) ist die internationale Dachorganisation der Selbst- und Laienhilfeverbände im Epilepsiebereich mit Vertretungen in 104 Ländern, in denen 135 „Chapter" organisiert sind. Der deutsche Chapter, die Deutsche Epilepsievereinigung e.V., hatte lange Zeit keinen festen Ansprechpartner für diese international wichtige Dachorganisation, die Kontakte wurden hauptsächlich von unserer Geschäftsstellenleiterin Anne Söhnel gehalten. Das hat sich jetzt geändert: Seit Mai 2017 haben wir wieder eine feste Ansprechpartnerin für das IBE: Michaela Pauline Lux. Wir freuen uns sehr, dass wir sie für diese Aufgabe gewinnen können und geben ihr im Folgenden die Möglichkeit, sich unseren Leserinnen und Lesern vorzustellen.

Mein Name ist Michaela Pauline Lux, ich bin Sozialarbeiterin im Epilepsiezentrum Kork. Nach Schule und diversen Jobs im sozialen Bereich hatte ich für einige Zeit in einem Projekt für Kinder mit Behinderungen auf Sri Lanka gearbeitet. Mit dem Ziel, mich für die weitere Arbeit in der Entwick-

lungshilfe zu qualifizieren, bin ich nach Deutschland zurückgekehrt und habe ein Studium für Soziale Arbeit begonnen. Meine Feldforschungen im Bereich Soziologie – also dem Studium von Abläufen und Folgen des sozialen Zusammenlebens von Menschen in Gemeinschaften und Gesellschaften – habe ich dann praktisch in einem Kibbutz in Israel geforscht und gelebt.

Durch einen Zufall landete ich während des Studiums beim Thema *Sozialarbeit bei Epilepsie* – und statt zurück ins Ausland zu gehen, waren meine nächsten Stationen die Epilepsiezentren Berlin, Bethel und Kork. Überzeugt von der zwingenden Notwendigkeit der sozialarbeiterischen Unterstützung der Menschen mit Epilepsie und ihres Umfeldes habe ich dann in Kork vor siebzehn Jahren den Kliniksozialdienst aufgebaut und etabliert.

Ich lege viel Wert auf Netzwerken und Austausch – durch meine grenzenlose Neugier beschränkt sich dies bei weitem nicht nur auf den deutschsprachigen Raum. Über meine Tätigkeit hinaus bin ich im Verein *Sozialarbeit bei Epilepsie e.V.* aktiv und unterstütze die Arbeit des *Tuberöse Sklerose Deutschland e. V.* – und so ganz losgelöst von meinen Aktivitäten versenke ich mich in Yoga und Meditation. Die weite Welt habe ich mir übrigens durch intensive Reisen und Urlaubs-/Arbeitsaufenthalte in fernen Ländern und meine Heirat mit einem Dänen souverän ins Leben integriert.

Michaela Pauline Lux
Sozialdienst Klinik/Epilepsiezentrum Kork
Landstraße 1,77694 Kehl-Kork
mlux@epilepsiezentrum.de
www.diakonie-kork.de

Strategien der Epilepsiebehandlung

Epilepsie-Forum Berlin-Brandenburg in Bernau

Am 08. Februar 2017 hat eine weitere Veranstaltung der vom *Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.* organisierten Veranstaltungsreihe *Epilepsie-Forum Berlin-Brandenburg* stattgefunden. In der Veranstaltungsreihe werden etwa viermal jährlich in Zusammenarbeit mit Einrichtungen des Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie in Berlin und Brandenburg Informations- und Diskussionsveranstaltungen angeboten, die in der Regel über die Selbsthilfeförderung der Krankenkassen nach § 20h SGB V gefördert werden – diesmal gemeinsam mit der *Epilepsieklinik Tabor im Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg* in Bernau bei Berlin und gefördert von der DAK.

Fotos auf dieser Seite: Klaus Göcke

v.l.: Norbert van Kampen, Prof. Martin Holtkamp, Tanja Salzmann, Prof. Hans-Beatus Straub, Hans C. Miersch

Nach der Eröffnung der von etwa 80 Teilnehmenden gut besuchten Veranstaltung und der Vorstellung des *Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg* e.V. durch Tanja Salzmann hatte der Ärztliche Direktor der *Epilepsieklinik Tabor* (Prof. Hans-Beatus Straub) Gelegenheit, seine Klinik vorzustellen.

Im Anschluss daran hielt Prof. Straub einen Vortrag mit dem Titel *Medikamentöse Epilepsiebehandlung*. In seiner sehr gelungenen Präsentation erklärte er allen Anwesenden, wie die Medikamente zur Behandlung epileptischer Anfälle wirken und wie die behandelnden Ärzte bei der Auswahl der Medikamente vorgehen. Auch die Grenzen der medikamentösen Epilepsiebehandlung wurden erläutert, denn fast 30% der Menschen mit Epilepsie können mit einer medikamentösen Behandlung nicht anfallsfrei werden.

In seinem nach der Pause folgenden Vortrag *Laserablation: Eine Alternative zur ‚offenen' Epilepsiechirurgie?* gab Prof. Martin Holtkamp (Medizinischer Direktor des *Epilepsie-Zentrums Berlin-Brandenburg)* zunächst einen Überblick über die Epilepsiechirurgie. Er erläuterte, welche Patienten dafür potenziell in Frage kommen und wie dabei grundsätzlich vorgegangen wird; ging aber auch darauf ein, dass viele der infragekommenden Patienten von ihren behandelnden Ärzten nicht über diese Methode informiert werden und dann, wenn sie informiert wurden, oft sowohl die prächirurgische Epilepsiediagnostik als auch die Operation ablehnen. Einer der Hauptgründe dafür sei die Angst vor einer Operation am Gehirn, die ernst genommen werden und thematisiert werden müsse.

Bei der *Laserablation* handelt es sich, so Prof. Holtkamp, um ein Verfahren, bei dem mit Hilfe eines Lasers sehr präzise die Stellen im Gehirn stillgelegt werden, von denen die epileptischen Anfälle ausgehen (vgl. dazu auch den Beitrag in *einfälle 141*, S. 30). Einer der Vorteile dieses Verfahrens, das in den USA bereits etabliert ist und in Deutschland etwa ab Herbst 2017 angeboten wird, ist es, dass bei diesem Eingriff der Schädel nicht geöffnet werden muss; allerdings müssen für die Laserablation auch einige Voraussetzungen erfüllt sein, die nur hochspezialisierte Zentren erfüllen können.

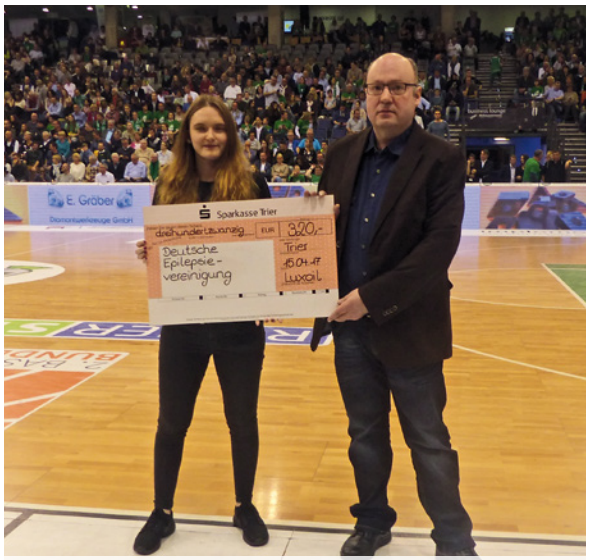
Hans C. Miersch (Funktionsoberarzt der *Station für Psychosomatische Epileptologie* der *Epilepsieklinik Tabor*) gelang es mit seinem Vortrag über Psychotherapie bei Epilepsie sehr gut, die Verbindung zwischen der medizinischen Behandlung einer neurologischen Erkrankung und der Psychotherapie aufzuzeigen. Viele Menschen mit Epilepsie leiden aus unterschiedlichen Gründen neben ihrer Epilepsie an Depressionen, Angstzuständen oder anderen psychischen Erkrankungen, deren Behandlung genauso wichtig wie die Epilepsiebehandlung ist. Aber nicht nur die Betreffenden, sondern auch ihre Angehörigen haben oft große Ängste vor den Anfällen und möglichen anfallsbedingten Verletzungen. Eine Psychotherapie kann, so Miersch, bei Menschen mit Epilepsie maßgeblich zur Verbesserung ihrer Lebensqualität beitragen, die dann wiederrum einen positiven Einfluss auf den Verlauf der Epilepsie haben kann.

Tanja Salzmann

Ballwürfe als Unterstützung

Spende von Luxoil für die Deutsche Epilepsievereinigung

Stefan Conrad mit Spieler Sasa Milosevic, Foto: Stefan Conrad



Scheckübergabe auf dem Spielfeld, Chiara Hemgesberg (Arena Trier, li.), Stefan Conrad (re.), Foto: Arena Trier

Als Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung* wurde ich am 15. April in die *Arena Trier* zum Basketball-Spiel der *Gladiators Trier* gegen die *Niners Chemnitz* eingeladen. Die Einladung erfolgte durch *Luxoil – Wasserbillig Luxemburg*. *Luxoil* ist eine rund um die Uhr geöffnete Tankstelle mit Ladenlokal im Deutsch-Luxemburgischen Grenzgebiet. Die Firma unterstützt bei jedem Spiel der *Gladiators* ein soziales Projekt. Mit dieser Einladung war auch der Zutritt in den VIP-Bereich verbunden. Daher hatte ich auch die Möglichkeit, vor dem Spiel einen Spieler der *Gladiators* über die Arbeit der *Deutschen Epilepsievereinigung* zu informieren.

In einer Pause des Spiels wurde mir ein Scheck in Höhe von 320 Euro überreicht. Als Vorsitzender der *Deutschen Epilepsievereinigung* möchte ich mich für diese Unterstützung bei *Luxoil* recht herzlich bedanken und hoffe auf eine weitere Zusammenarbeit.

Stefan Conrad

Ein Blick in die Arena beim Spiel, Foto: Stefan Conrad

Der Landesverband NRW lädt ein

Treffen der Epilepsie-Selbsthilfegruppen in Dortmund

Der *Landesverband der Deutschen Epilepsievereinigung NRW e.V.* möchte noch in diesem Jahr die Zusammenarbeit und Hilfestellung für alle Selbsthilfegruppen in NRW ausbauen und vertiefen. Hierzu benötigen wir Ihre Zustimmung und Kooperation.
Geplant werden von uns jeweils mindestens zwei Treffen pro Kalenderjahr, auf denen sich die Vertreter der Selbsthilfegruppen und der Verbandsvorstand treffen. Bei diesen Treffen geht es uns hauptsächlich um Unterstützung, Hilfestellung und Organisation der Selbsthilfe in NRW. Um diese weiter auszubauen und zu festigen, wünschen wir uns eine enge und konstruktive Zusammenarbeit zwischen dem Landesverband und den einzelnen Selbsthilfegruppen. Zu diesem Zweck benötigen wir von Ihnen die aktuellsten Informationen zu der von Ihnen vertretenen Selbsthilfe und zu ihrer Person/Personen. Die Daten werden von uns selbstverständlich vertraulich behandelt, sie dienen ausschließlich der Koordination und Abstimmung im Landesverband NRW.

In der nächsten Zeit erhalten die Gruppen ein Umfrage-Dokument und eine Einladung zu unserem ersten Treffen. Sollte eine Gruppe von uns unbeabsichtigt nicht berücksichtigt worden sein, bitte ich um eine kurze telefonische Info oder Mail an den Vorstand des Landesverbandes. Sie erhalten dann umgehend Rückmeldung und Dokumente von uns.

Wir werden uns am Sonntag, den 08. Oktober 2017, von 11.00 bis 17.00 Uhr im Jugendgästehaus in der Silberstraße 24-26 in 44137 Dortmund treffen. Der Raum Kolping wurde für den Landesverband NRW reserviert. Rita Januschewski, Koordinatorin und Mentorin des *Paritätischen-NRW*, wird uns bei den Gesprächen unterstützend zur Seite stehen. Wir freuen uns auf eine anregende und konstruktive Diskussion, die allen Selbsthilfegruppen und Betroffenen zu Gute kommen wird.

Frank Münster
2.Vorsitzender, DE-NRW gem.e.V.
Tel.: 0203 – 55249504, www.de-nrw.de

Tag der Epilepsie 2017: Hessen informieren in Hanau

DE-Landesverband lädt für den 14. Oktober 2017 ein

Der *Landesverband Hessen der Deutschen Epilepsievereinigung* mit seinem Vorsitzenden Wolfgang Walther und seinem Team bietet auch in diesem Jahr wieder eine Informationsveranstaltung zum Tag der Epilepsie an. Sie findet am Samstag, dem 14. Oktober, im Kongresspark Hanau, Schlossplatz 1 (Saal Landgraf Alexander Friedrich von Hessen) statt. Dort wird es gemäß dem Jahresmotto darum gehen, wie lange Epilepsien in Deutschland noch gut behandelbar sein werden. Prof. Felix Rosenow vom *Epilepsiezentrum Rhein-Main* in Frankfurt a.M. hat bereits zugesagt, dass er in einem Vortrag über den derzeitigen Stand der medikamentösen Epilepsiebehandlung sprechen wird. Über weitere Fachvorträge wird noch entschieden, auch der genaue Beginn der Veranstaltung ist noch offen – es geht vormittags los.

Aussteller wie die *Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/M. e.V.*, die Epilepsieberatungsstellen in Hessen, die *EpilepSIE-Stiftung* der *Diakonie Hessen* und weitere Teilnehmende helfen, mit den Besuchern viele Fragen zu erörtern und Antworten darauf zu finden. Weitere Informationen gibt es fortlaufend aktualisiert auf der Webseite des *Landesverbandes Hessen (www.epilepsie-sh-hessen.de)*.

Sybille Burmeister & Wolfgang Walther

Gruppengründung in Potsdam

Elterngruppe sucht weitere Mitglieder

Die Diagnose des Arztes „Ihr Kind hat Epilepsie“ konfrontiert uns mit einer Situation, mit der wir nicht gerechnet haben und die das Familienleben einschneidend verändert. In erster Linie möchten wir uns in unserer neu gegründeten Gruppe zusammenfinden, um mit der Krankheit unserer Kinder besser umgehen zu können und im Erfahrungsaustausch viel voneinander zu lernen. Wir möchten:

- Verständnis für die eigenen Schuldgefühle, Ängste, Aggressionen, Belastungen, Schwierigkeiten etc., die durch die chronische Erkrankung des eigenen Kindes verursacht werden.
- Ermutigung durch andere Eltern. Leben bewältigen heißt auch „Lebensfreude zu erfahren“, z.B. bei gemeinsamen Ausflügen oder Unternehmungen.
- Zuspruch und Unterstützung von und für andere betroffene Eltern, die Kraft gibt, den durch die Erkrankung des eigenen Kindes plötzlich veränderten, neuen Lebensweg zu akzeptieren und zu bewältigen.

Unsere Lebenswege sind sehr unterschiedlich, aber eines verbindet uns alle: Das Leben mit der Diagnose „Epilepsie“. Wir freuen uns, dass Sie den Kontakt zu uns suchen. Wir wissen, wie schwer es den meisten Eltern oder Angehörigen fällt, mit anderen Menschen über die Erkrankung ihres Kindes zu sprechen.

Kontakt: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Tanja Salzmann, Tel.: 030 – 3470 3483; www.epilepsie-berlin.de

„Wie eine Briefbombe“

Epileptischer Anfall über Twitter-Nachricht ausgelöst

Erschreckend ist ein Vorfall aus den USA: Ein Journalist, der für die Zeitungen *New York Times* und *Newsweek* schreibt und der offen mit seiner Epilepsie umgeht, wird Opfer eines Attentats, wie es so wohl nur in Zeiten der Neuen Medien und sogenannten Sozialen Netzwerke vorkommen kann. Der Journalist Kurt Eichenwald hat eine Nachricht über Twitter bekommen, also eine Art digitales Telegramm. Als er den Anhang mit einer GIF-Datei öffnete, brach über eine darin versteckte Animation ein stroboskopartiges Lichtgewitter auf ihn herein. Weil dies bei Eichenwald einen epileptischen Anfall auslösen kann – und es in diesem Fall auch tat – brach der Journalist zusammen. Am Ende der Nachricht war dann zu lesen: „You decive a seizure“ (auf Deutsch: Du verdienst einen Anfall).

Opfer und mutmaßlicher Täter hatten über Twitter einander geschrieben, der Angeklagte benutzte das Pseudonym „@Jew_Goldstein“. Eichenwald, der sich auch sehr kritisch über den neuen Präsidenten der USA, Donald Trump, äußert, wurde von seiner Frau auf dem Boden liegend gefunden. Der mutmaßliche Täter konnte durch seine anderen von seinem Twitter-Konto verschickten Nachrichten ermittelt werden. Offenbar hatte er sich zuvor über auslösende Faktoren bei Epilepsie informiert und vermutet, dass Eichenwald fotosensibel reagiert. Eichenwald zeigte den Absender an, der verhaftet und angeklagt wurde wegen Cyber-Stalking (also einer Belästigung über das Internet) und Körperverletzung. Dem Angeklagten drohen bis zu zehn Jahre Haft.

„Das ist wie eine Briefbombe zu werten“, hat Eichenwalds Anwalt Steven Liebermann diesen Anschlag nach Medienberichten gewertet. Seitdem dieser Vorfall bekannt wurde, hat Eichenwald von mehr als 40 Menschen weitere animierte Anhänge an Twitter-Nachrichten bekommen. Die Anklageschrift spricht von einer Tötungsabsicht des Absenders. Es ist sehr spannend, wie das Verfahren ausgeht. Und: Öffne nie einen Anhang, dem Du nicht vertrauen kannst …

Sybille Burmeister

ANZEIGE

Das Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück

Diagnostik und Behandlung an zwei Standorten aus einer Hand

Prächirurgische Epilepsiediagnostik: Auswertung von Video-EEG-Monitoring-Daten, Foto: EMOS

Das *Epilepsiezentrum Münster-Osnabrück* ist seit Juli 2016 von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* als Epilepsiezentrum zertifiziert und verteilt sich auf die Standorte Münster/Westfalen und Osnabrück. An beiden Standorten gibt es eine Epilepsie-Spezialambulanz und an beiden Standorten bieten wir stationäre Diagnostik und Behandlung an. Das Epilepsiezentrum wird gemeinsam von PD Dr. Christoph Kellinghaus (Osnabrück) und Dr. Gabriel Möddel (Münster) geleitet.

Der Standort Osnabrück des Epilepsiezentrums Münster-Osnabrück ist in die Klinik für Neurologie des Klinikums Osnabrück integriert. Im 2014 bezogenen Neubau des Zentrums für Neuromedizin und Geriatrie (ZNG) bietet sie neben modernster Architektur und Einrichtung sämtliche Ressourcen inklusive einer neurologisch geführten Intensivtherapiestation und einer Abteilung für die neurologische Frührehabilitation in einer der größten neurologischen Abteilungen Nordwestdeutschlands.

Die Epilepsieambulanz am Klinikum Osnabrück ist Teil des Medizinischen Versorgungszentrums (MVZ) des Klinikums Osnabrück. Dadurch sind Überweisungen nicht notwendig und das Einholen einer Zweitmeinung oder zusätzlichen Beratung in besonderen Situationen ist unkompliziert und problemlos.

Die stationäre Behandlung im Epilepsiezentrum erfolgt in der Regel in einem speziell ausgerichteten Bereich einer der Normalstationen. In diesem Bereich können alle Zimmer mit HD-Video-Kamera überwacht werden, um Anfälle zu erfassen. Zusätzlich wurde in diesem Bereich ein Video-EEG-Monitoring-System mit vier Plätzen etabliert, das eine EEG-Aufzeichnung auch unabhängig vom Bettplatz gewährleistet. Die EEG-Aufzeichnung kann weiterlaufen, obwohl der Patient spazieren geht oder bei einer Untersuchung ist.

Im Epilepsiebereich der Station steht ein Team von speziell weitergebildeten Pflegenden, Therapeuten, Psychologen und Sozialarbeiterinnen/Case Managerinnen bereit. Alle Einrichtungen des Hauses (z.B. Therapiegarten, Snoezel-Raum etc.) können bei der Behandlung genutzt werden. Es besteht eine enge Zusammenarbeit mit den Teams der neurologischen und geriatrischen Frührehabilitation. Daher richtet sich das Behandlungsangebot des Standorts Osnabrück besonders an Patienten mit komplizierenden Begleiterkrankungen sowie an Menschen mit kombinierter geistiger und körperlicher Behinderung.

Der Neubau des Zentrums für Neuromedizin des Klinikum Osnabrück, in den der Standort Osnabrück des Epilepsiezentrums integriert ist. Foto: EMOS

ANZEIGE

Visite am Patientenbett, Foto: EMOS

Die Unterbringung einer Begleitperson ist grundsätzlich möglich.

Patienten mit einer hohen Anfallslast, mit einem hohen Risiko für generalisierte Anfälle, schlafgebundene Anfälle oder Stürze werden zum Video-EEG-Monitoring auf die Intermediate-Care Station aufgenommen. Dort steht auf zwei Plätzen neben dem Video-EEG-System ein zentrales Monitoring für Herzschlag, Puls und Atmung zur Verfügung, damit bei Anfällen rund um die Uhr sofort qualifizierte Hilfe zur Stelle ist.

Ein weiterer Schwerpunkt des Standorts Osnabrück besteht in der Behandlung von nicht spontan endenden Anfällen oder Anfallsserien, dem sogenannten *Status epilepticus*. Die Teams der Epileptologie und der Intensivstation haben große Erfahrung in der Behandlung des *Status epilepticus* und arbeiten seit Jahren auch wissenschaftlich auf diesem Gebiet. Die Behandlungsdaten werden im Rahmen eines multizentrischen Registers (SENSE) gesammelt und ausgewertet. Aufgrund des personellen und räumlichen Ineinandergreifens von intensivmedizinischer, epileptologischer und neurophysiologischer Expertise ist eine Behandlung ‚aus einer Hand' und unter Berücksichtigung der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse möglich. Die Übernahme eines entsprechenden Patienten aus einem anderen Krankenhaus kann in der Regel kurzfristig erfolgen.

Der Standort Münster des *Epilepsiezentrums* Münster-Osnabrück ist Teil der Klinik für Schlafmedizin und neuromuskuläre Erkrankungen des *Universitätsklinikums Münster*. Hier wird an vier Tagen pro Woche eine Epilepsie-Spezialambulanz angeboten, teilweise in Form eines MVZ (ohne Überweisung), teilweise als Teil der Hochschulambulanz (dann ist eine Überweisung vom niedergelassenen Arzt notwendig). Neben der medizinischen Epilepsiesprechstunde bieten wir auch eine spezielle psychologische Epilepsiesprechstunde an. Diese richtet sich an Betroffene mit Epilepsie, bei denen Probleme der Lebensgestaltung und Krankheitsverarbeitung im Vordergrund stehen und ebenso an Patienten, die neben der Epilepsie auch (oder ausschließlich) an dissoziativen Anfällen leiden.

Der stationäre Bereich besteht aus vier Video-EEG-Plätzen sowie 4-6 Normalstationsbetten, auf denen auch zusätzliche mobile Langzeit-EEG-Untersuchungen möglich sind. Der Video-EEG-Bereich teilt sich eine Station mit dem Schlaflabor, dadurch ist an sieben Tagen pro Woche rund um die Uhr technisch geschultes Personal anwesend. Auf der Normalstation werden neben den Patienten mit Epilepsie auch Patienten mit neuromuskulären Erkrankungen behandelt.

Neben der Akutbehandlung von Anfällen und Epilepsien arbeiten wir an der Ursachenklärung bei neu aufgetretener Epilepsie. Die differenzialdiagnostische Abgrenzung gegen andere anfallsartige Störungen (z.B. dissoziative Anfälle, Synkopen und Schlafstörungen), die Klärung operativer Behandlungsmöglichkeiten sowie die Komplexbehandlung bei

as Team des Epilepsiezentrums Münster Osnabrück: Obere Reihe v.l.: Herr L.J. Bombardelli, PD Dr.C. Kellinghaus, Dr. G. Möddel, Dr. Ö. Fazekas, Dr. P. Küpper; untere Reihe v.l.: Dr. M. Nickchareh, Frau P. Richardt, Dr. C. Young, Frau H. Adler, Frau J. Fortmann. Es fehlen: Frau Dr. Langenbruch, Frau Dr. Stromberg, Herr R. Dag, Frau G. Kemper, Frau K. Würfel, Frau E. Jakobs und Herr M. Ramm. Foto: EMOS

ANZEIGE

schwer behandelbarer Epilepsie gehören ebenfalls zu unserem Aufgabenspektrum. Einen gewissen Schwerpunkt im Bereich der Differenzialdiagnostik bilden schlafgebundene Anfälle und Schlafstörungen (Parasomnien, Schlafwandeln). Dies liegt nahe, denn das direkt neben dem Video-EEG-Bereich untergebrachte neurologische Schlaflabor ist eines der größten seiner Art in Deutschland.

Einen weiteren Schwerpunkt bildet die sogenannte „prächirurgische Epilepsiediagnostik". Bei Patienten mit Epilepsie, die unter zwei bis drei geeigneten und angemessen dosierten Medikamenten nicht anfallsfrei werden, kann in dem Rahmen geklärt werden, ob eine epilepsiechirurgische Behandlung in Frage kommt. Dazu müssen die typischen Anfälle mittels Video-EEG aufgezeichnet werden. Zur prächirurgischen Diagnostik gehört auch eine hochauflösende MRT-Aufnahme, manchmal auch weitere funktionelle bildgebende Untersuchungen (zum Beispiel PET, funktionelles MRT). Durch Kooperation mit dem *Institut für Biomagnetismus* sind für bestimmte Fragestellungen auch Magnetenzephalographie-Aufzeichnungen (MEG) möglich. Diese können zusammen mit dem EEG für eine Lokalisation der epileptischen Aktivität im Gehirn genutzt werden. Zum Abschluss einer prächirurgischen Diagnostik werden in einem ausführlichen Aufklärungsgespräch die Möglichkeit, Chancen und Risiken eines epilepsiechirurgischen Eingriffs erklärt. Alle invasiven diagnostischen Maßnahmen und operativen Behandlungen werden dann in einer gemeinsamen Fallkonferenz mit den Kollegen der *Klinik für Neurochirurgie* gemeinsam besprochen. Jeder Patient hat die Möglichkeit, sich danach auch noch einmal in der neurochirurgischen Ambulanz beraten zu lassen, bevor er sich für oder gegen eine Operation entscheidet.

Epilepsiechirurgische Eingriffe werden in der *Klinik für Neurochirurgie* des *Universitätsklinikums Münster* unter Leitung von Prof. Dr. med. Walter Stummer durchgeführt. Wenn eine Operation nicht möglich ist, bieten wir auch ergänzende Therapieverfahren (z.B. Vagus-Nerv-Stimulation, Tiefe Hirnstimulation) an.

Für Patienten, die keine Kandidaten für eine epilepsiechirurgische Behandlung sind, kann im Rahmen einer stationären Komplexbehandlung z.B. eine Medikamentenumstellung erfolgen, die ambulant nicht möglich oder zu riskant ist. Auch andere, nicht-medikamentöse Behandlungsmöglichkeiten (zum Beispiel ketogene Diät) können dort erklärt und geplant werden. Flankiert wird dies von psychologischer und sozialmedizinischer Beratung sowie einem täglichen physio- und ergotherapeutischen Angebot.

Sibylle-Ried-Preis 2017 ging an PEPE

Ein herausragender Meilenstein für Inklusion wurde ausgezeichnet

Auf der „Gemeinsamen Tagung der Deutschen und Österreichischen Gesellschaften für Epileptologie" im Mai 2017 in Wien wurde das Schulungsprogramm (PEPE) mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet. Der Preis wird seit 2001 an Projekte verliehen, deren Ziel die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit Epilepsie ist. Wir gratulieren dem Preisträger herzlich und drucken im Folgenden Auszüge aus der Laudatio ab, die anlässlich der Preisverleihung gehalten wurde.

Preisverleihung, v.l.: Dr. Günter Krämer, Dr. Bernd Huber, Dr. Heinz Bühler, Foto: Conventus

Foto: Reinhard Elbracht

Im Namen der weiteren Mitglieder des Preisrichterkollegiums ... und der durch Herrn Dr. jur. Heinz Bühler vertretenen Stiftung Michael, freue ich mich sehr, Ihnen Herrn Dr. med. Bernd Huber als Empfänger des Sibylle-Ried-Preises 2017 vorstellen zu dürfen.

Herr Dr. Huber wurde 1955 geboren ... Seit (1993) ... ist er Oberarzt im *Stiftungsbereich Behindertenhilfe* der *v. Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel* in Bielefeld. Er ist (Ko-) Autor zahlreicher Artikel in nationalen und internationalen Zeitschriften und hat sich u.a. intensiv mit der Wirksamkeit und Verträglichkeit von neuen Antiepileptika bei erwachsenen Menschen mit intellektueller Behinderung und Epilepsie beschäftigt ... Ein weiterer Schwerpunkt seiner Arbeit ist seit vielen Jahren das Programm PEPE ... Es richtet sich insbesondere an alle Menschen mit Epilepsie, die im Vergleich zur Durchschnittsbevölkerung eine verminderte Fähigkeit haben, Informationen aufzunehmen, zu verstehen und zu behalten. Zielsetzungen von PEPE sind unter anderem eine Unterstützung von größtmöglicher Selbst- und Eigenständigkeit, Förderung eines Selbstverständnisses als eigenverantwortlicher Partner bei der Behandlung sowie eine Förderung von krankheitsgerechtem und gesundheitsförderndem Verhalten inklusive des erforderlichen Basiswissens und der entsprechenden Kompetenz.

Die Entwicklung des Konzepts und der 2000 veröffentlichten ersten deutschen Fassung von PEPE erfolgte unter fachlicher Leitung von Herrn Huber und wurde seinerzeit durch eine großzügige Unterstützung der Firma GlaxoSmithKline ermöglicht ... PEPE wurde seit dem Jahr 2000 mit bislang über 150 Kursen an deutschsprachigen Epilepsie-Zentren und Epilepsie-Beratungsstellen, in geringerem Maße auch an anderen Einrichtungen für Menschen mit leichten bis mittelgradigen kognitiven Einschränkungen eingesetzt ... Im Vergleich zu MOSES und famoses mussten Methoden und Inhalte der insgesamt 8 Kursstunden bei PEPE an die spezielle ... Zielgruppe angepasst werden. Komplizierte Inhalte werden auf das Wesentliche reduziert und methodisch so vermittelt, dass sie die Zielgruppe im Sinne einer Einbeziehung wirklich interessieren und somit auch erreichen. Die Struktur des Programms ist schlüssig, die Didaktik kreativ und von hoher Empathie für die Zielgruppe geprägt. Überall werden die Teilnehmenden als Partner angesprochen und mit ihren Problemen erst genommen. Die Sprache ist verständlich, geschlechtssensibel und gut auf die Zielgruppe abgestimmt, Wiederholungen stützen und vertiefen den Aufbau nützlichen Wissens.

Ausgezeichnet wird neben dem hohen fachlichen Niveau auch das persönliche Engagement, das die Erstellung, fortwährende Überarbeitung und Verbreitung eines solchen Programms erfordert. Es ist für die Macherinnen und Macher auf der einen Seite sicher eine erfüllende Lebensaufgabe. Das spiegelt sich in dem Programm wieder. Andererseits wird mit einer solchen Aufgabe auch viel Verantwortung übernommen, die getragen werden muss. Sich eine solche Aufgabe aufzuladen, ist aller Ehren wert.

Insgesamt ist PEPE unseres Erachtens ein herausragender Meilenstein für gelingende Inklusion ... Es ist ein Mut machendes Projekt gegen Vorurteile und ein konkretes, gesundheitsförderndes Unterstützungsangebot für eine oftmals vernachlässigte Zielgruppe. Mit ausschlaggebend für unsere ... einstimmige Entscheidung war auch die große Nähe des Projektes zu den Zielen und Interessen von Sibylle Ried, an deren Arbeit mit dieser Preisverleihung ja erinnert wird.

Herzlichen Glückwunsch, lieber Herr Huber!

Günter Krämer

auch im Namen von Ingrid Coban und Gerd Heinen als Mitglieder des Preisrichterkollegiums, Matthias Ried als Vertreter der Familie Ried und beratendes Mitglied sowie Heinz Bühler als Vertreter des Stiftungsrates der Stiftung Michael

Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. – ein Verein ohne Vereinsheim

Der neu gewählte Vorstand blickt nach vorne

Soziale Arbeit bei Epilepsie hat Tradition

Die auf Epilepsie spezialisierte Soziale Arbeit wurde in erster Linie in den großen Epilepsiezentren entwickelt. Von Bodelschwingh, der Begründer des Epilepsiezentrums in Bielefeld/ Bethel, erkannte schon im 19. Jahrhundert, dass epilepsiekranke Menschen gesellschaftliche Anschlüsse verlieren können und besondere Unterstützung benötigen.

Renate Windisch vom *Landesverband Epilepsie Bayern* im Gespräch mit Peter Brodisch (2015), Foto: mit freundlichen Genehmigung von Peter Brodisch

Nach dem zweiten Weltkrieg hat die Sozialarbeit bei Epilepsie sich weiterentwickelt. Unter vielen anderen arbeitete die 2013 verstorbene Sozialarbeiterin Gisela Schüler über Jahrzehnte unermüdlich daran, die Professionalisierung des Fachgebietes voranzubringen (aufgrund ihres Engagements für die Sozialarbeit bei Epilepsie und die Epilepsie-Selbsthilfe wurde Gisela Schüler zum Ehrenmitglied des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* und der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* ernannt). Was als Arbeitskreis begann, wurde nach der Jahrtausendwende in einen Verein überführt.

Vielen ist es zu verdanken, dass sich der Verein fachlich und strukturell immer „auf der Höhe der Zeit“ bewegte. In der Vorstandsarbeit oder als aktive Mitglieder engagieren sich Rupprecht Thorbecke, Ingrid Coban, Albrecht Diestelhorst und Eckart Steuernagel (Bethel), Norbert van Kampen (Berlin), Maria Lippold und Karola Fritzsche (Dresden) und viele, viele andere aus dem gesamten Bundesgebiet.

Die Verbände der Selbsthilfe bleiben ein wichtiger Motor

Und – unverzichtbar! – pflegt der Verein seit jeher den engen Austausch mit epilepsiekranken Menschen und deren Angehörigen, die als *Experten in eigener Sache* die Soziale Arbeit auf allen Ebenen wirksam unterstützen. Die *Deutsche Epilepsievereinigung e.V.*, die Landesverbände und die örtlichen Selbsthilfegruppen sind in vielen gesellschaftlichen Bereichen wirksam. Besonders die engagierte Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit erreicht enorm viele Interessierte und ist in unserer Informationsgesellschaft heute eine tragende Säule.

Es war z.B. der *Landesverband Epilepsie Bayern e.V.*, der mit einer eigens gegründeten Fachkonferenz für die Beratungsbelange epilepsiekranker Menschen und deren Angehöriger in Bayern eintrat. Namentlich ist es Renate Windisch zu verdanken, die ehedem Politik und Ärzteschaft gleichermaßen von der Notwendigkeit einer epilepsiespezifischen Sozialberatung überzeugen konnte. Es ist der Selbsthilfe zu verdanken, dass wir in Bayern auf 20 Jahre EpilepsieBeratung zurückblicken können.

Bei aller Freude über das Erreichte: Der Blick auf die Versorgungslandschaft zeigt, dass es heute noch immer mehr unterversorgte als gut versorgte Regionen gibt.

Der neu gewählte Vorstand blickt nach vorne

Als neu gewählter Vorstand müssen wir kein Vereinsheim unterhalten. Das hat vor allem Vorteile. Denn die Fachkolleginnen und -kollegen sind in der gesamten Republik vertreten, die Mitglieder treffen sich an wechselnden Orten und lernen die Arbeitsweise verschiedener Institutionen kennen.

Diese (auch nach außen sichtbare) Flexibilität wollen wir weiter pflegen.

Als neu gewählter Vorstand ist es uns ein besonderes Bedürfnis, die Kernanliegen des *Vereins Sozialarbeit bei Epilepsie* in der bekannten Weise fortzuführen. Dazu gehören die kollegiale Beratung, die interdisziplinären Fachfortbildungen und die enge Zusammenarbeit zwischen Einrichtungen und Vertretern der Selbsthilfe.

Als neu gewählter Vorstand möchten wir uns weiterhin den drängenden Fragen der Zeit widmen, z.B. den Themen Migration, Inklusion, Bundesteilhabegesetz, Pflegestärkungsgesetz und vieles andere mehr. Ein besonderes Anliegen ist uns die Weiterentwicklung konkreter Unterstützungsmöglichkeiten für epilepsiekranke Menschen und deren Angehörige. Auch wollen wir zukünftig mehr junge Fachkolleginnen und -kollegen für unser Arbeitsfeld begeistern.

Als neu gewählter Vorstand sehen wir unsere Fachtagungen weiterhin als *die* zentrale Plattform für den fachlichen Austausch und die Weiterentwicklung unserer Profession. Wir wollen diese Tagungen weiterhin zweijährig an wechselnden Orten mit unterschiedlichen Partnern anbieten. Wir bleiben ein Verein ohne Vereinsheim.

Peter Brodisch

Anmerkung der Redaktion: Der neue Vorstand des Vereins, der sich in der kommenden Ausgabe der einfälle vorstellen wird, besteht aus Peter Brodisch, Beate Weihnacht und Michaela Pauline Lux.

Drei Frei-Exemplare verlost

Interesse an DVD „Nebel im August“

Foto: STUDIOCANAL

Der Film „Nebel im August“ ist am 02. März auf DVD, Blu-ray und digital erschienen. Die Verleihfirma hat uns mehrere Exemplare der DVD zur Verfügung gestellt, die wir unter unseren Lesern verlosen durften. Geschrieben haben uns Annette Krüger, Susanne Viehbacher und Fritz Tritschler. Sie und unser Mitarbeiter Sebastian Schülke erhalten eine DVD. Wir bedanken uns für das Interesse an dem Film, hoffen, dass er die Gewinner genauso beeindruckt wie uns und bedanken uns für die Bereitstellung der Freiexemplare.

Der Film thematisiert auf eindringliche Weise die Euthanasie-Morde an Kindern und Jugendlichen im Nationalsozialismus. Er basiert auf einer wahren Geschichte. Das Drehbuch wurde auf Grundlage des gleichnamigen Romans von Robert Domes von Holger Karsten Schmidt geschrieben, Regie führte Kai Wessels (vgl. dazu auch die Beiträge in *einfälle 141 und 139/140*).

ANZEIGE

20 Jahre Rehabilitationsklinik im Epilepsiezentrum Bethel

Ein neues Gebäude und mehr Möglichkeiten

Vor 20 Jahren wurde in Deutschland die erste Rehabilitationsklinik für Menschen mit einer Epilepsie eröffnet. Die Platzzahl – anfangs 10 – wurde stufenweise ausgebaut, im Mai 2015 erfolgte dann der erste Spatenstich für einen Neubau. Im November 2016 begann der Umzug, am Freitag, dem 28. April, fand die offizielle Einweihung statt und nun stehen 35 Plätze mit diesem spezialisierten

ANZEIGE

Foto: Reinhard Elbracht/Dankort

Rehabilitationsangebot zur Verfügung.

Ein Vorteil des Neubaus ist, dass sich nun auch alle Untersuchungszimmer, Büros und Therapieräume unter einem Dach befinden.

Eine fachgerechte medikamentöse oder chirurgische Behandlung bei Epilepsien ist der eine Teil der Behandlung. Oft sind aber auch Maßnahmen einer konkret epilepsiespezifisch ausgerichteten medizinischen und medizinisch-beruflichen Rehabilitation mit einem interdisziplinären Behandlungsteam notwendig, um den Behandlungserfolg zu sichern, einen angemessenen Umgang mit der Erkrankung zu erlernen und die psychischen, beruflichen und sozialen Folgen der Erkrankung zu mildern.

Für wen ist eine epilepsiespezifische medizinische Rehabilitation geeignet?

- Nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff.
- Bei speziellen neuropsychologischen oder motorischen Störungen.
- Wenn die körperliche oder psychische Belastbarkeit eingeschränkt ist.
- Für eine allgemeine und individuelle Schulung zur Erkrankung.
- Um Unterstützung für eine epilepsieangepasste Lebensführung zu erhalten, zur Krankheitsbewältigung und um das Krankheits-Selbstmanagement zu verbessern.
- Wenn es berufliche Schwierigkeiten im Zusammenhang mit der Epilepsie und ggf. durch zusätzliche Erkrankungen gibt.
- Wenn die Erwerbsfähigkeit gefährdet ist.
- Um ein sozial- und arbeitsmedizinisches Profil zu erstellen und Perspektiven zu entwickeln, z.B. bei Fragen der beruflichen Eignung, Berentung oder selbstständigen Lebensführung.

Ein Schwerpunkt der Rehabilitationsklinik sind sicher alle beruflichen Fragestellungen, beginnend von Fragen zu einer geeigneten Ausbildung und Ausbildungsfähigkeit über die Klärung und Verbesserung der körperlichen und psychischen Belastbarkeit für den allgemeinen Arbeitsmarkt bis zur Entwicklung von geeigneten weiteren beruflichen Perspektiven, wenn die bisherige Tätigkeit nicht mehr ausgeübt werden kann.

Die Rehabilitationsklinik ist Mitglied in der *Bundesarbeitsgemeinschaft für medizinisch-berufliche Rehabilitation* (*www.mbreha.de*) und führt in diesem Rahmen spezielle, auf eine berufliche (Wieder-) Eingliederung abzielende Reha-Maßnahmen durch – sog. Phase 2 Angebote. Dabei werden durch

Fotos: Ingrid Coban

ANZEIGE

Foto: Reinhard Elbracht/Dankort

medizinische Belastungserprobungen auch Betriebe innerhalb und außerhalb Bethels genutzt, um ganz gezielt individuell geeignete Möglichkeiten einer beruflichen (Wieder-)Eingliederung herauszufinden. Mit diesen Ergebnissen können dann die weiteren Schritte eingeleitet werden, z.B. Beantragung und Begründung der weitergehenden beruflichen Teilhabe.

Dies alles ist nicht nur für Menschen wichtig, die bereits länger an Epilepsie erkrankt sind, sondern gerade auch für Personen mit ersten Anfällen bzw. wenn die Diagnose einer Epilepsie gerade erst gestellt worden ist.

Studien der letzten Jahre zeigen, dass auch Menschen, die neu an Epilepsie erkrankt sind, zum Teil bereits nach einem ersten epileptischen Anfall erhöhten sozialen Risiken ausgesetzt sind, z.B. durch längere Arbeitsunfähigkeit, Schwierigkeiten am oder Verlust des Arbeitsplatzes, Einkommenseinbußen, Einschränkung der Mobilität – aber auch Schwierigkeiten mit der Akzeptanz der Diagnose einer Epilepsie, was zu eingeschränkter Therapie-Adhärenz und damit zu Anfallsrezidiven führen kann.

In einer solchen Situation kann eine speziell auf die Bedürfnisse dieser Personengruppe ausgerichtete Rehabilitationsbehandlung die zahlreich aufkommenden Fragen/Zweifel durch Beratungs- und Schulungsangebote gezielt ansprechen, psychologische Unterstützung bei der Krankheitsakzeptanz und -verarbeitung anbieten, das Krankheits-Selbstmanagement verbessern und insbesondere eine berufliche Wiedereingliederung oder ggf. Neuorientierung auf den Weg bringen.

Das Behandlungsteam der Rehabilitationsklinik, die vom *FOCUS* in der Liste der Top-Reha-Kliniken Deutschlands 2017 aufgeführt wurde, setzt sich aus verschiedenen Berufsgruppen zusammen, v.a. Medizin, Pflege, Ergotherapie, Psychologie, Neuropsychologie, Sozialarbeit, Sporttherapie, bei Bedarf auch Physiotherapie und Logopädie usw.

Grundlage der Behandlung sind gemeinsam mit den Rehabilitandinnen und Rehabilitanden festgelegte Rehabilitationsziele. Alle Berufsgruppen sind in der Beratung und Behandlung von Menschen mit Epilepsie erfahren. Die Pflege arbeitet dabei nach dem lösungsorientierten Bezugspflegekonzept des *Primary Nursing (PN)*. Dies ist eine Form der Pflegeorganisation und -philosophie, die von einer ganzheitlichen Wahrnehmung des Menschen ausgehend ressourcen- und lösungsorientiert arbeitet und nicht primär mit dem bestehenden Handicap. In regelmäßigen Pflegevisiten werden alle Belange im Rehabilitationsprozess besprochen und notwendige Änderungen initiiert.

Kostenträger für Rehabilitationsbehandlungen sind in der Regel die gesetzliche Rentenversicherung oder die Krankenkassen, in bestimmten Fällen auch die gesetzlichen Unfallversicherungen (Berufsgenossenschaften) oder andere Behörden oder private Krankenkassen.

Eine Rehabilitationsbehandlung muss von den betreffenden Personen selbst beantragt werden, die Antragsformulare sind bei der Krankenkasse, bei den Beratungsstellen der Rentenversicherungsträger oder über Download im Internet (z.B. über *www.deutsche-rentenversicherung.de*) erhältlich.

Für Fragen steht Ihnen unsere Behandlungskoordinatorin Frau Anke Meiners-Fricke, (Tel.: 0521 – 772 78846, Fax: 0521 – 772 78955, Mail: *Anke.Meiners-Fricke@mara.de*) zur Verfügung.

Ingrid Coban, Andreas Bökenkamp, Ulrich Specht

Witze über behinderte Menschen

Notwendige Provokation oder Respektlosigkeit?

Martin Fromme ist der einzige körperbehinderte Kabarettist in Deutschland. Der gebürtige Herner hat bereits im Jahr 2012 mit dem Erscheinen seines Buchs *Lieber Arm ab als arm dran* für Furore gesorgt. 1986 hatte Fromme die Bühnen Deutschlands für sich entdeckt, moderiert regelmäßig beim MDR die TV-Sendung *Selbstbestimmt!* und war unter anderem bei der Fernsehserie *Stromberg* als Gernot Graf dabei.

„Bin ich behindertenfeindlich, wenn ich keine Lust auf die Paralympics habe? Muss ich einem behinderten Hotelpagen helfen, wenn er mit meinem Gepäck nicht klar kommt? Wie umarmt man einen Contergan-Geschädigten korrekt? Und dürfen Behinderte eigentlich Sex haben? Diese und viele andere Fragen beantwortet Martin Fromme in seinem satirischen Ratgeber mit boshaftem Witz. Er darf das – denn er ist behindert“ (Klappentext). Und im Buch wird das dann von Fromme auch näher erläutert: „Es gibt die Paralympics, die Deaflympics und die Special Olympics. Tolle Sache. Aber ganz ehrlich: Ich gucke mir das nicht an. Jetzt ist es raus. Puh. Das hat nichts mit Vorurteilen zu tun. Behinderte haben keine Vorurteile. *Ich persönlich natürlich auch nicht. Ich mag nur einige Dinge nicht. Zum Beispiel schwule Neger”* (kursiv vom Autor).

Fromme nimmt sich als Mensch mit Behinderung – sein linker Arm ist aufgrund einer angeborenen Dysmelie verkürzt – das Recht heraus, mit böse-bissigem Humor

Lieber Arm ab als arm dran.

Martin Fromme

Hamburg 2012
Carlsen
160 Seiten
ISBN: 978 – 3551681348
Preis: 8,99 Euro (Kindle-Edition)
gedruckt vergriffen

Tabus zu brechen, mit Statements zum Verhalten im Umgang mit Menschen mit Behinderung zu provozieren, Vorurteile zu hinterfragen. Damit will er, erfährt die Autorin dieser Rezension beim Recherchieren, Berührungsängste abbauen, zum Nachdenken anregen, Themen entmystifizieren.

Fromme macht Witze über Blinde, Gehörlose, Menschen mit Down- und Tourette-Syndrom und „Unvollständige“ (Arm ab). Er möchte damit Nichtbehinderten den Spiegel vorhalten, wie andere Rezensenten schreiben. Das klingt gut, ist aber eine Frage der Interpretation. Er selbst schreibt dazu: „Warum ist dieses Buch so wichtig? Dieses Buch gibt allen Nichtbehinderten einen tiefen Einblick in die Welt der Behinderten. Es klärt darüber auf, ob man Behinderte berühren darf. Und wenn ja, ob man dabei weinen muss. Es gibt ihnen ganz klare Verhaltensregeln mit auf den Weg, falls sie mal zufälligerweise siamesische Zwillinge treffen. Wem gibt man zuerst die Hand, dem rechten oder dem linken Zwilling? Und falls sie Bestattungsunternehmer sind: Wie werden siamesische Zwillinge beerdigt? Nebeneinander? Übereinander?“ (aus dem Vorwort).

Wenn Fromme sich Themen zuwendet wie zum Beispiel dem geringen Verdienst von Menschen mit Behinderung in Behindertenwerkstätten, dem Contergan-Skandal, der Präimplantationsdiagnostik etc. ist er wirklich satirisch, nachvollziehbar böse und originell. Über weite Strecken aber bewegt er sich in seltsamen phantastischen Sphären. Witzig sein auf Kosten von Behinderten (nicht nur – hier kommt niemand gut weg), das passiert ständig, in jeder Schule, auf der Straße, in Büros, leider. Hier tut es jemand mit Behinderung. Wird es dadurch besser?

Martin Fromme auf der Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2016 in Berlin, Foto: Reinhard Elbracht

Vielleicht hat mein häufiges Unangenehm-Berührt-Sein beim Lesen dieses satirischen Ratgebers mit empfundener Respektlosigkeit und Verletzung der Würde zu tun. Auch bei der Problematik der Behindertenfeindlichkeit ist immer Respektlosigkeit im Spiel. Nun darf Satire eine ganze Menge, keine Frage, vor allem, wenn das erklärte Ziel die Akzeptanz von Menschen mit Behinderung ist. Da er mit seiner Show gleichen Namens immer noch auf Tour geht, scheint es ja zu funktionieren.

Eine Kaufempfehlung spricht Martin Fromme selber aus: „Bitte kaufen Sie das Buch! Es nicht zu kaufen, nachdem sie es schon in der Hand halten, wäre behindertenfeindlich. Außerdem tun sie es ja für einen guten Zweck. Denn je mehr Bücher verkauft werden, umso besser ist es. Für mich. Ich benötige das Geld. Ich möchte mich gerne operieren lassen. Die Operation kann in Deutschland leider nicht durchgeführt werden. Das macht nur ein Arzt an einer Universitätsklinik in Chicago. Ich möchte mir das rechte Bein amputieren lassen, damit dass mit diesen Gleichgewichtsstörungen endlich mal ein Ende hat. Und außerdem sieht mein Körperbild dann auch wieder symmetrisch aus. *Ihr Martin Fromme*".

Conny Smolny

Gut gemeint ist nicht gut gemacht

Broschüre „Einfache Sprache – Epilepsie verstehen" enttäuscht

Das Kompetenzzentrum Leichte Sprache des *Paritätischen Wohlfahrtsverbands* und die *Landesarbeitsgemeinschaft der Kontakt und Informationsstellen der Selbsthilfe in Rheinland-Pfalz* haben eine Broschüre herausgegeben, die zu einer ganzen Serie gehört: *Einfache Sprache* steht jeweils oben drüber, dann in der Mitte ein Krankheitsbild – wie Epilepsie oder Depressionen – und dann das Versprechen *verstehen*. Also: Epilepsie verstehen. Unten drunter der Verweis auf den Internetauftritt *www.selbsthilfe-rlp.de*. Der *Patienten-Ratgeber* für Epilepsie ist verfasst von Anja Bereznai (Fachliche Beratung: Dr. med. Benjamin Bereznai, Neurologe). Die Erstellung des Heftes wurde unterstützt durch einen Zuschuss der *AOK Rheinland-Pfalz*.

Ein Inhaltsverzeichnis fehlt, aber ein Aufbau ist dennoch vorhanden und auch erkennbar. Es geht los mit einer Begriffsklärung, den Untersuchungen beim Arzt, den unterschiedlichen Anfallsformen, den Behandlungsmöglichkeiten und Auswirkungen auf das Leben eines Menschen, bei dem Epilepsie diagnostiziert worden ist. Teilweise gibt es Wiederholungen der Aspekte in anderen „Kapiteln". Zuletzt folgt der Verweis auf Selbsthilfegruppen. Alles in kurzen Sätzen.

So weit, so gut. Was den Leser mit etwas Hintergrundinformationen aber sofort stört, sind die zu starken inhaltlichen Vereinfachungen im Sachtext. Wer diese Broschüre liest, bekommt unter Umständen einen falschen Eindruck von Epilepsie. Auf Seite 62 geht es z.B. um die Versorgung von Babys durch Frauen mit Epilepsie. „Eine Mutter mit Epilepsie kann sich selbst um ihr Kind kümmern. Aber manchmal ist es gut, wenn nachts jemand anderes das Kind versorgt. Denn die Mutter bekommt vielleicht mehr Anfälle, wenn sie nachts zu wenig schläft. Dafür kann man einen Antrag bei der Krankenkasse stellen." Frage: Was fängt der Leser mit dieser Information an?

Die 88-seitige Broschüre steht auf der Webseite der *Landesarbeitsgemeinschaft der Kontakt und Informationsstellen der Selbsthilfe in Rheinland-Pfalz (www.selbsthilfe-rlp.de)* als kostenloser Download zur Verfügung und kann auch in der gedruckten Form bezogen werden.

Sybille Burmeister

Hinter jeder Krankheit liegt ein verborgener Sinn

Gespräch mit und Texte von Dieter Janz

Nebensachen. Ansichten eines Arztes. Unter diesem Titel haben Sebastian Kleinschmidt und Matthias Weichelt in der Reihe *Fröhliche Wissenschaft* eines Berliner Verlages im Januar 2017 ein längeres Gespräch veröffentlicht, die sie bereits 2009 mit Dieter Janz geführt haben. Erweitert wurde der Band um Texte, die für das Verständnis von Dieter Janz, der im Dezember 2016 im Alter von 97 Jahren verstorben ist, wesentlich sind.

Nebensachen. Ansichten eines Arztes

Dieter Janz

Sebastian Kleinschmidt & Matthias Weichelt (Hrsg.)
Berlin 2017
MSB Matthes & Seitz Berlin Verlagsgesellschaft mbH
238 Seiten
ISBN: 978-3-95757-342-8
Preis: 16 Euro

Der kleine Band beginnt mit dem Versuch einer Standortbestimmung der anthropologischen Medizin durch Dieter Janz, die Grundlage seines Krankheitsverständnisses und seines ärztlichen Handelns waren. Dabei wird schnell deutlich, dass sich die anthropologische Medizin in ihrer Vorgehensweise deutlich von der schulmedizinischen Herangehensweise unterscheidet: „Entscheidend ist zu verstehen, dass Krankheit immer in einen lebensgeschichtlichen Zusammenhang eingebettet ist und dass die ihr zugrunde liegenden Konflikte und Spannungen verborgen sind. Will man sie ans Licht bringen, muss man in die Biographie des Kranken einsteigen“ (S.13). Soll Heilung erreicht werden, ist diese nach Janz nur möglich, wenn die Frage nach dem Sinn der Erkrankung beantwortet werden kann. Aber: „Es gibt zwar Gesundung, aber Heilung ist keine Rückkehr zum vorherigen Zustand (S. 14) … Ich würde sagen, der Mensch ist immer auf dem Weg hin zur Gesundheit oder weg von der Gesundheit. Er ist immer auf dem Weg hin zu seiner Bestimmung oder weg von seiner Bestimmung“ (S.16).

Das vorliegende Buch ist keine Einführung in die anthropologische Medizin, gibt aber anhand von vielen Beispielen einen lebendigen Eindruck in diese. Es bietet viele Ansatzpunkte, die dazu anregen, über vordergründig klar zu scheinende Sachverhalte noch einmal neu nachzudenken.
Etwa wenn Janz über einen seiner Patienten berichtet, der anfallsfrei wurde, aber weiterhin ein starkes Bedürfnis nach Gesprächen mit ihm hatte. „ … aber es war alles ergebnislos, wurde immer ergebnisloser. Die Gespräche führten zu nichts … Und es wurde mir immer lästiger … Und dann ist es einmal vorgekommen, dass ich ihn nicht empfangen habe, als er kam“ (S. 61 f). Später erfuhr Dieter Janz, dass sich dieser Patient auf dem Gelände seiner Klinik das Leben genommen hat.

Oder wenn er in einem der in dem Buch enthaltenen Texte über die Epilepsie von Dostojewski – mit der sich Janz sehr ausführlich anhand von Quellen beschäftigt hat – einen möglichen Grund beschreibt, warum Dostojewski seine Epilepsie nie behandeln ließ: „Es scheint in der Tat so, dass die Empfehlungen, geistige Anstrengungen und Erregungen zu vermeiden und das Schreiben aufzugeben, entscheidend dafür waren, auf weiteren ärztlichen Rat zu verzichten“ (S.230). Demnach hätte Dostojewski sein Leben grundlegend ändern müssen, um anfallsfrei zu werden – dazu war er jedoch nicht bereit.

Aber nicht nur in die anthropologische Medizin, sondern auch in die Lebensgeschichte von Dieter Janz gibt das Buch interessante Einblicke – etwa, wenn er darüber berichtet, warum er eigentlich Medizin studiert hat, wenn er über seine Heidelberger Jahre und über seine Prägung durch Prof. Paul Vogel („ … den einzig klinisch wirksamen Schüler Viktor von Weizsäckers“) (S.35) oder über seine Zeit als Professor in Berlin spricht.

Wer sich näher mit dem ärztlichen Handeln von Dieter Janz auseinandersetzen möchte und Interesse an seiner Lebensgeschichte hat, dem ist dieser kleine Band sehr zu empfehlen.

Norbert van Kampen

Auf der Arbeitstagung in Jena vom 19. bis 21. Mai 2017 war die Unterbringung in der Thüringer Akademie mehr als top. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter waren sehr freundlich und hilfsbereit. Das Essen war sehr gut. Die Wege waren kurz. Persönlich konnten wir uns sehr gut, z.B. in den Pausen oder beim Offenen Abend, austauschen.

Was uns missfiel war die Tatsache, dass den Ärzten die Fragestellungen bis ins kleinste Detail vorgegeben worden sind. Das hindert die Ärzte an ihrer Kreativität beim Vortrag. Eine Themenvorgabe ist besser. Teilweise waren die Vorträge zu wissenschaftlich. Es sollte mehr so dargestellt werden, dass es sofort zu verstehen ist.

Von Norbert van Kampen wurden für die Arbeitsgruppen am Freitagabend negative Fragen vorgegeben bzw. mussten negative Antworten gesucht werden. Furchtbar! Das Positive muss herausgestellt werden! In jeder Situation ist etwas Positives zu entdecken. Hoffentlich wird bei den nächsten Arbeitstagungen an positiven Dingen gearbeitet und die Tagesordnung wieder positiver formuliert.

Gut war es, dass am Samstag und Sonntag keine Arbeitsgruppen mehr stattfanden, sondern eine gemeinsame Diskussion nach den Vorträgen gemacht wurde. Am Sonntag wurde zweimal der Vagus-Nerv-Stimulator vorgetragen. Der erste Vortrag beinhaltete das Pro, der zweite das Contra. Spannender wäre es gewesen, wenn Pro und Contra in einem Vortrag enthalten gewesen wäre. Wir sind nach dem ersten Vortrag nach Hause gefahren. Weil wir mit dem Auto da waren, ging das problemlos.

Herzliche Grüße aus Neuss
Stephan mit Heike

Liebe Redaktion,

die Kontroversen auf der Arbeitstagung in Jena fand ich persönlich sehr spannend. Besonders der erste Abend *Epilepsie – Behinderung; Epilepsie - geistige Behinderung* ... Das fand ich mal einen ganz spannenden Blickwinkel. Spannend fand ich, wie sehr sich manche getroffen fühlen, wenn man das Thema so anspricht.

Wir haben in der Gruppe auch ein paar Mitglieder mit einer geistigen Behinderung bzw. Menschen mit einer Hirnschädigung nach Schlaganfall. Die wollen wir eben nicht ausgrenzen! Anscheinend ist das fehlende Selbstbewusstsein ein sehr großes Problem. Müssen wir uns wirklich immer gleich mit anderen vergleichen und messen?

Auch die Diskussion *Medikamentöse Epilepsiebehandlung versus Anfallsselbstkontrolle* fand ich sehr anregend. Das Programm mit den Vorträgen fand ich etwas voll. Lieber ein Thema etwas tiefgründiger! Insgesamt fand ich die Tagung recht gut!

Doris Iberl

Liebe Deutsche Epilepsievereinigung!

Ich danke Ihnen für das neue Heft Nr. 139/140. Ich habe es mit zur Sitzung des Beirats für behinderte und chronisch kranke Menschen ins Rathaus für Behinderte genommen und ließ natürlich auch einige Flyer da. Gerne wäre ich schon in diesem Jahr mit bei einem Seminar gewesen. Ich hoffe, dass ich es noch schaffen werde.

Ich wünsche Ihnen nun ein schönes Pfingstfest und viele Grüße aus Rostock,

Cornelia Hardt

Kontaktanzeige

Jugendlicher Münchner, 64 Jahre, möchte eine empfindsame und aufgeschlossene Betroffene kennenlernen, die sich nach einer liebevollen Freundschaft oder Partnerschaft sehnt. Ich interessiere mich für historische wie gesellschaftliche Fragen und würde gerne wieder in andere Kulturen reisen und mediterrane Küsten besuchen. Eine mutige und/oder neugierige Kontaktaufnahme bitte unter der Mail-Adresse: „sunset@freenet.de“ oder Chiffre: „Sunset“.

Anmerkung der Redaktion: Antworten bitte unter der genannten Chiffre an unsere Bundesgeschäftsstelle schicken. Wir leiten sie dann weiter.

Foto: Pixabay_Angie3888

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 vom Januar 2017. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos/Grafik: Soweit nicht im Text angegeben: Michael Fink, Autorenfotos.
Titelbild: Katrin Löhken
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.

kurzmeldungen +++ kurzmeldungen +++ kurzmeldungen

Cannabidiol in der Epilepsiebehandlung

aerzteblatt.de berichtet am 01. Juni 2017 über eine im *New England Journal of Medicine* erschienene Studie, nach der der Einsatz von Cannabidiol – einem Bestandteil der Hanfpflanze mit geringer psychoaktiver Wirkung – bei Kindern mit *Dravet-Syndrom* die Zahl der epileptischen Anfälle senkt. Durchgeführt wurde die Studie vom britischen Unternehmen *GW Pharmaceuticals*.

Bereits am 20. April 2017 berichtete *aerzteblatt.de* über eine weitere Studie, nach der sich bei Kindern mit einem *Lennox-Gastaut-Syndrom* unter Behandlung mit einem Cannabidiol-haltigen Öl die Zahl der Anfälle halbiert hat. Auch diese Studie wurde von *GW Pharmaceuticals* unterstützt.

Medizinisches Cannabis: Viele Anträge auf Kostenübernahme

Am 22. Mai 2017 berichtete *aerzteblatt.de* darüber, dass erste Anträge zur Kostenübernahme einer Behandlung mit medizinischem Cannabis bei den Krankenkassen vorliegen, die allerdings häufig abgelehnt würden; am 01. Juni 2017 nannte *aerzteblatt.de* konkrete Zahlen. Bei der DAK wurden zwischen 01. März 2017 und 08. Mai 2017 insgesamt 600 Anträge auf Kostenübernahme gestellt, wie viele Anträge abgelehnt wurden, teilte die DAK nicht mit. Bei der BARMER gehen täglich etwa 8 Anträge ein, Tendenz steigend; Ablehnung und Genehmigung der Anträge halten sich in etwa in der Waage.

t-VNS Stimulator in Deutschland nicht mehr erhältlich

Der *epiKurier* berichtet in Heft 2/2017, dass der *Transkutane-Vagus-Nerv-Stimulator (t-VNS-Stimulator)* in Deutschland nicht mehr erhältlich ist. Der Redaktion liege eine Mitteilung der Firma *Cerbomed* vor, nach der das Unternehmen seine Geschäftstätigkeit eingestellt habe, da es nicht gelungen sei „ein Geschäftsmodell zu entwickeln, mit dem nachhaltig Gewinne erzielt werden können“. Auf der Webseite von *Cerbomed* finden sich derzeit nur die gesetzlich vorgeschriebenen Pflichtangaben zur Anbieterkennzeichnung. In England scheint der Stimulator weiterhin erhältlich zu sein, da die Webseite des Herstellers *Nemos* dort weiter am Netz ist und für den Stimulator wirbt.

kurzmeldungen +++ kurzmeldungen +++ kurzmeldungen

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
12.07.2017 19.00 – 20.30 Uhr	EpilepsieBeratung München Oberanger 43 80331 München	Offener Abend Offener Erfahrungsaustausch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 / 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
28. – 29.07.2017 12-18 u. 10-17 Uhr	EpilepieBeratung München Oberanger 43 80331 München	MOSES – Schulung mit Dr. med. Marietta Schuller und Peter Brodisch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 / 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.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
16.08.2017 18.00 – 20.30 Uhr	Hofbräukeller am Wiener Platz Innere Wiener Straße 19 81667 München	Offener Abend Biergartenbesuch	EpilepsieBeratung München	Fon: 089 / 54 80 65 75 Fax: 089 / 54 80 65 79 epilepsieberatung@im-muenchen.de
31.08. – 03.09.2017	Akademie-Hotel Pankow, Heinrich-Mann-Straße 29, 13156 Berlin	Wellenreiten: Impro-Theater 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 Schwerpunktpraxis 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
09. – 10.09.2017 10.00 – 17.15 Uhr	Klinikum Osnabrück Am Finkenhügel 1 49076 Osnabrück	MOSES-Schulung	Sekretretariat Epilepsiezentrum Münster/ Osnabrück	Fon: 0541 – 4050 Fax: 0541 – 405 4997 info@klinikum-os.de
15. – 17.09. 2017	Jugendherberge Verdener Straße 104 27356 Rotenburg/ Wümme	Sportwochenende	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
22. – 24.09.2017	Hotel Christophorus, Schönwalder Allee 26/3, 13587 Berlin	Familienseminar: Entspannen und Kräfte tanken	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
23. – 24.09.2017	Kliniken Dritter Orden – Kinderklinik Passau, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	EpilepsieBeratung Niederbayern Anmeldung bis 14.08.!	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 47 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
05.10.2017 10.30 – 16.00 Uhr	Freiherr-von-Vincke-Haus Domplatz 36 48143 Münster/ Westfalen	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2017	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
13. – 15.10.2017	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
13. – 15.10.2017	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Epilepsie und Arbeit	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
14. – 15.10.2017	Klinik und Poliklinik für Neurologie der Uni Regensburg am Bezirksklinikum, Universi-tätsstr. 84, 93053 Regensburg	MOSES Schulung	Astrid Rau	Fon: 0941 – 941 88843 Fax: 0941 – 941 3015 astrid.rau@medbo.de
20. – 22.10.2017	Akademie-Hotel Pankow Heinrich-Mann-Straße 29 13156 Berlin Neuer Ort!	Seminar: Epilepsie und Depression	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung & Informationen	Fon/Fax/Mail
20. – 22.10.2017	Akademie Hotel der Thüringer Sozialakademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	Tagung zur Förderung der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
20. – 22.10.2017	SPZ im kbo-Kinderzentrum Heiglhofstraße 63 81377 München	Famoses Kurs für Familien	Frau Schwaiger Sekretariat kbo-Kinderzentrum	Fon: 089 – 71009 183 Fax: 089 – 71009 368 madlen.schwaiger@kbo.de
21. – 22.10.2017 jew. 9.30 – 17.00	Neurologische GMP am Seelberg Seelbergstr. 11 70372 Stuttgart	MOSES-Schulung	Frau Leiser Frau Avramidou	Fon: 0711-561897 Fax: 0711-561898 info@neurologie-seelberg.de
27. – 29.10.2017	Akademie-Hotel Jena, Am Stadion 1, 07749 Jena	Seminar: Beratung von Betroffenen für Betroffene in der Epilepsie-Selbsthilfe	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
03.- 04.11.2017 jeweils 14.30 – 20 Uhr	SPZ Suhl am Zentralklikikum Suhl, Albert-Schweitzer-Str.2, 98527 Suhl	Famoses-Elternkurs	Frau Viktor	Fon: 03681 – 356387 margit.wiktor@zs.srh.de
11. – 12.11.2017 10.00 – 17.15 Uhr	Klinikum Osnabrück Am Finkenhügel 1 49076 Osnabrück	MOSES-Schulung	Sekretretariat Epilepsiezentrum Münster/ Osnabrück	Fon: 0541 – 4050 Fax: 0541 – 405 4997 info@klinikum-os.de
17. – 19.11.2017	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	Seminar: Anfallsselbstkontrolle (Aufbaukurs)	Bundesgeschäftstelle der DE, Anne Söhnel Anmeldung erforderlich	Fon: 030 – 342 4414 Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie-vereinigung.de
24. – 25. 11.2017	Epileptologische Schwerpunktpraxis 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.– 03.12.2017	Umweltzentrum Springe Zum Energie- und Umweltz. 1 31832 Springe/Deister	Familienseminar	Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.	Fon: 05273 – 88430 Fax: 05273 – 365322 epilepsie-niedersachsen@t-online.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*.

vorschau 143

Epilepsien sind gut behandelbar – Wie lange noch? ist das Motto des Tages der Epilepsie 2017 und zugleich Schwerpunktthema der nächsten Ausgabe von *einfälle*. Dabei geht es nicht nur um die Versorgung mit neuen Antiepileptika, bei denen es zwar erfreuliche Entwicklungen gibt, die aber derzeit alles andere als sichergestellt ist. Es geht auch darum, wie eine Behandlung von Menschen mit Epilepsie – ob mit oder ohne zusätzliche Behinderung – auf Dauer sichergestellt werden kann, die auch die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltags- und Berufsleben sowie die Lebensqualität angemessen berücksichtigt. Dabei geht es immer auch um finanzielle Aspekte: Wo kann sinnvoll gespart werden und wo führen nicht notwendige Einsparungen auf lange Sicht eher zu Kostensteigerungen?

Bei der Behandlung dieser Themen sind wir wie immer auf Ihre Mitarbeit angewiesen. Berichten Sie uns von Ihren Erfahrungen: Erhalten Sie Ihre Medikamente problemlos? Fühlen Sie sich gut beraten? Erhalten Sie die Unterstützung, die Sie benötigen? Wurden Sie ausreichend über ergänzende Therapien (z.B. Anfallsselbstkontrolle, Ketogene Diäten) informiert und haben Sie Zugang zu diesen? Wenn Sie Angehöriger eines Menschen mit einer schweren Mehrfachbehinderung und einer Epilepsie sind: Ist die Behandlung zufriedenstellend?

Helfen Sie uns, damit wir authentisch über das Thema berichten können. Auf Wunsch können wir Ihre Beiträge ganz oder teilweise anonymisieren. Aber auch, wenn Sie sich zu anderen Themen äußern möchten oder zu einem Bericht im vorliegenden Heft eine andere Meinung haben – teilen Sie uns dies mit. Denn davon leben wir – als Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene.

Die nächste *einfälle* erscheint Ende September 2017. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 25. August 2017. Angekündigte Anzeigen können bis zum 08. September 2017 angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Epilepsie verstehen.

Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
im Verbund der v.
Bodelschwinghschen
Stiftungen Bethel

Kontakt
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth
Herzberge // Herzbergstraße 79 //
10365 Berlin // Telefon 030 – 5472 3512
www.ezbb.de

EPILEPSIE
ZENTRUM
Berlin. Branden-
burg