Nr. 122
31. Jahrgang
2. Quartal 2012
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Selbsthilfegruppen sind unsere Basis

Die „Alten“ haben ihre Illusionen verloren und die „Neuen“ keine Lust zu dem, was die „Alten“ schon damals nicht wollten. Steckt die Selbsthilfe in der Krise oder steht sie vor neuen Herausforderungen?

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

WIR SUCHEN!

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

Deutsche Epilepsievereinigung

In Deutschland leben mehr als **500.000 Menschen mit Epilepsie**. Sie haben eine neurologische Erkrankung und leiden an den Vorurteilen ihrer Mitmenschen.

Helfen Sie!
Spendenkonto Deutsche Bank Berlin Ktnr. 643002901 BLZ 10070024

Mehr Informationen unter www.epilepsie.sh

Liebe Leserin, lieber Leser– liebe Freunde und Förderer!

Es passiert mir immer wieder, dass ich Neil Young als einen berühmten Menschen mit einer Epilepsie vorstelle und dann gefragt werde: Wer ist denn *Neil Young*? Für einen Menschen meiner Generation unvorstellbar, *Neil Young* **nicht** zu kennen – damals, in den Ausläufern der 1968er zusammen mit anderen Musikern ein Synonym für den Aufbruch in eine von Zwängen befreite Welt, in der jeder so glücklich werden konnte, wie er wollte, und zwar unabhängig von Geschlecht, Ethnizität, sexueller Orientierung, Religion – und natürlich Behinderung.

War es nicht genau das, was die Epilepsie-Selbsthilfe und viele Andere damals erreichen wollten? Ein Leben, das nicht von der Krankheit/Behinderung bestimmt ist, sondern einfach nur lebenswert ist – befreit von allen Zwängen und Sorgen?

Sicherlich erscheint vieles im Rückblick romantischer; sicherlich hatten die 1968er auch ihre Schattenseiten. Tief im Herzen aber ist der Traum bei vielen geblieben – und hat oft so gar nichts mit dem zu tun, wie Selbsthilfe sich heute darstellt: Anträge schreiben, sich um die Finanzierung kümmern, in Gremien arbeiten, politische Stellungnahmen abgeben, organisieren, verwalten... Wer hätte das damals schon gewollt? Und wer will das heute? Die „Alten“ haben ihre Illusionen verloren und die „Neuen“ keine Lust zu etwas, was die „Alten“ schon damals nicht wollten – ist es also ein Wunder, dass die Selbsthilfe in der Krise steckt?

Grund genug, uns die Frage nach unseren Wurzeln zu stellen und danach, was Menschen heute dazu bewegt, sich in der Selbsthilfe zusammenzuschließen, was den Menschen Selbsthilfe heute bedeutet – oder was an deren Stelle getreten ist. Denn: Obwohl sich vieles verändert hat, verlangt die Epilepsie den daran erkrankten Menschen immer noch einiges ab ... Aber ich will den Gedanken der Autoren und Interviewten nicht vorgreifen, die sich auf den folgenden Seiten zu diesen Thema äußern – und zu dem, was es sonst noch zu berichten gibt. Nur so viel sei noch gesagt: Wir sehen in der Epilepsieselbsthilfe eine Zukunft und bauen auf die „Neuen“ und versuchen Neues – u.a. mit der neuen Kolumne „...das Letzte kommt zum Schluss“. Wer ebenfalls daran glaubt, kann gleich den Einleger nutzen und Mitglied werden oder einen Freund dazu gewinnen!

Wir wünschen Ihnen/Euch viel Spaß beim Durchlesen dieser *einfälle* und hoffen auf viele Leserbriefe, die sich kritisch mit unseren Beiträgen auseinandersetzen. Denn das ist uns wichtig: Der Austausch von Erfahrungen und Meinungen – der auch gerne konträr sein darf.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

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

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.

Epilepsie Zentrum Bethel

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

Bethel

Die Spinner sind in Wittstock und Umgebung angekommen

Die Spinner sind auch in Brandenburg angekommen – und die Stadt handelt entschlossen: „Während Enrico Arndt und Stefan Schneider neben dem wasserdichten und doppelt verschlossenen Mehrweganzug auch Atemschutzmasken zum Schutz ihrer Lungen anlegen, steht Vorarbeiter Thomas Otto im Einwegoverall an der Straße und überwacht den Durchgangsverkehr ... Arndt steigt auf die Hebebühne und fährt langsam in die Höhe. Schneider dirigiert die Verlängerungskabel. Nach wenigen Metern greift Arndt zum Rohr des Staubsaugers ...“.

„Nach der Schicht geht es in die mobile Dusche auf dem Fahrzeug, wo die Anzüge dekontaminiert werden; einmal pro Woche werden die Fahrzeuge gründlich gereinigt ...“. Offensichtlich gehen Enrico Arndt und seine Kollegen einer gefährlichen Aufgabe nach, die nicht von jedem respektiert wird. Dennoch: „Jeder sollte bedenken: Die Männer arbeiten im Interesse der Bevölkerung.“

Werden in Wittstock radioaktive Partikel abgesaugt, weil wieder mal irgendwo ein Kernkraftwerk explodiert ist? Verstecken sich die Rechten in Brandenburg jetzt in Nestern auf Bäumen – und können dann einfach abgesaugt werden?

Weder noch – bei den Spinnern geht es um den Eichenprozessionsspinner, eine Schmetterlingsart, die im Raupenstadium Knäule bildet, die wie riesige Spinnennester in den Eichen hängen. Die Haare der Raupen sind mit Widerhaken versehen und brechen schnell ab, wenn sie berührt werden – sie können aber auch durch den Wind in die Atemwege gelangen. Da die Haare giftig sind und auch bei eher unempfindlichen Menschen starke allergische Reaktionen herbeiführen können, gelten die Nester nicht nur in Brandenburg als Sondermüll und müssen entsprechend entsorgt werden.

Quelle: Märkische Allgemeine vom 18.06.2012

Gesundheitsselbsthilfe im Wandel

Selbsthilfeverbände stellen sich neuen Herauforderungen

GSK (Trobalt®) vom Deutschen Markt

Medikament ist trotzdem in Deutschland weiterhin erhältlich

Förde-Triathlon in Kiel

Leistungssport ist auch für Menschen mit Epilepsie kein Problem

06 Schwerpunkt

Gesundheitsselbsthilfe im Wandel

Selbsthilfe bedeutet, sich gegenseitig zu unterstützen

Ein Erfahrungsbericht

Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe

Virtuell ist auch real Selbsthilfe im Internet

23 wissenswert

GlaxoSmithKline nimmt Retigabin (Trobalt®) vom Deutschen Markt

Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung

Neuer Ratgeber hilft

26 Menschen und Meinungen

Fehlende Krankheitseinsicht kostete vier Menschen das Leben

Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen

Ein Modell für die pharmazeutische Industrie?

Eine kleine Geschichte für ein neues Leben

31 kinder

Mittendrin Farid ist total zuverlässig

Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es

36 de-intern

Warum man sich einen Gouda ans Knie nagelt Ein Tagungsbericht

Neue Wege in der Epilepsietherapie

Erste Impressionen unserer Arbeitstagung

43 aus den Gruppen

Drei verrückte Tage in Straßburg Ein Reisebericht

Selbsthilfe Epilepsie Holzminden-Höxter Ein Verein stellt sich vor

Förde-Triathlon in Kiel Die INGE ist mit einem tollen Team dabei

48 medien

STATIONEN Autobiographie eines Selbsthelfers

Ich kann mehr Das Recht auf Arbeit gilt für alle Menschen!

49 Kolumne „...und das Letzte kommt zum Schluss“

52 leserbriefe/kalender/termine

Gesundheitsselbsthilfe im Wandel

Zur Bedeutung des Erfahrungsaustausches in Selbsthilfegruppen

In der Gesundheitsselbsthilfe schließen sich Menschen mit speziellen chronischen Erkrankungen oder Behinderungen in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen zusammen. Sie bringen dort ihre jeweiligen Fähigkeiten und Erfahrungen mit ihren chronischen Erkrankungen und Behinderungen ein. Für die Gesundheitsselbsthilfe besonders wichtig ist nun, dass die Betreffenden auch die Erfahrungen aus ihren bisherigen privaten, beruflichen oder gesellschaftlichen Lebenssituationen mit einbringen. Und damit haben sie die Chance, den Umgang mit ihren chronischen Erkrankungen und Behinderungen deutlich zu verbessern.

Darin liegt die Grundlage für die Erfolgsgeschichte der Gesundheitsselbsthilfe: Sie beruht auf dem Erfahrungsaustausch in Selbsthilfegruppen sowie auf der Bereitstellung von Informationen und Beratungsmöglichkeiten durch die Selbsthilfeorganisationen und der von diesen getragenen Interessenvertretung.

Die Gesundheitsselbsthilfe in Deutschland ist sehr vielfältig. So sind in der BAG SELBSTHILFE – dem Dachverband der in Deutschland tätigen Selbsthilfeorganisationen – mittlerweile 115 Organisationen aus sehr unterschiedlichen Themenbereichen organisiert, die sich auf Landesebene zu 14 Landesarbeitsgemeinschaften zusammengeschlossen haben.

Was macht Selbsthilfe aus?

Die Gesundheitsselbsthilfe eröffnet durch Begleitung, Erfahrungsaustausch, Information, Beratung oder praktische Angebote Menschen die Möglichkeit, ihre jeweilige Lebenssituation zu überdenken, mit anderen zu besprechen und dabei ihre individuellen Erfahrun-

gen als behinderte oder chronisch kranke Menschen zu kollektiven Erfahrungen zusammenzuführen. Es können sich damit Gesundheitskompetenzen entwickeln, die vor allem für die Bewältigung des Alltagslebens wichtig sind. Das gilt für Menschen mit Sinnesbehinderungen, mit Körperbehinderungen, mit geistigen Behinderungen, mit verbreiteten oder auch seltenen chronischen Erkrankungen sowie mit psychischen Krankheiten. Endscheidendes Kennzeichen der Gesundheitsselbsthilfe ist schließlich, dass die diesbezüglichen Aktivitäten freiwillig sind und mehrheitlich von Betroffenen selbst gesteuert und kontrolliert werden.

Grundlage der Selbsthilfe sind die Selbsthilfegruppen, d. h. die Zusammenkünfte von betroffenen Menschen auf örtlicher Ebene. In den Selbsthilfegruppen gibt es Informationen, und es erfolgt ein Austausch in Gesprächen. Die Gruppenmitglieder besuchen andere Betroffene, begleiten andere Gruppenmitglieder zu wichtigen Terminen und sprechen Empfehlungen – z.B. zu bestimmten Therapien oder Ärzten – aus. In den Selbsthilfegruppen werden individuelle Erfahrungen zusammengeführt, und die betroffenen Menschen erfahren eine soziale Unterstützung.

Aus den Selbsthilfegruppen haben sich Selbsthilfeorganisationen entwickelt, die indikationsbezogen eine übergreifende Vertretung der Interessen der betroffenen Menschen ermöglicht haben. Eine wichtige Funktion der Selbsthilfeorganisationen ist es darüber hinaus, das Engagement „auf Dauer“ zu stellen und eine Unterstützung der Gruppenarbeit zu gewährleisten. Die Selbsthilfeorganisationen beraten und qualifizieren ihre Mitglieder und stellen Recherchen zu unterschiedlichsten Themen an; auch geben sie Impulse in die Forschung hinein.

Die Selbsthilfeorganisationen haben sich traditionell kritisch mit der Medizin, der pharmazeutischen Industrie und den Krankenkassen auseinander gesetzt. Es sind eigene Angebote entwickelt und realisiert sowie kollektive Erfahrungen zusammengetragen worden, um eine wirkungsvolle Interessenvertretung zu ermöglichen.

In diesem Zusammenhang ist darauf hinzuweisen, dass die gesundheitlichen und sozialen Versorgungsstrukturen für chronisch kranke und behinderte Menschen entlang der politischen Organisationsstrukturen ausgerichtet sind. Die praktische Versorgung wird möglichst wohnortnah auf der örtlichen Ebene realisiert. Die praktischen Regelungen der gesundheitlichen und sozialen Versorgung werden auf der Landesebene in Vertragsform umgesetzt, wobei auf der Landesebene die grundlegenden Regelungsvorgaben der Bundesebene konkretisiert werden, die auf den Rechtsvorgaben der Sozialgesetzbücher beruhen.

Der Gesundheitsselbsthilfe ist es nun nicht immer möglich, ihre Organisationsstrukturen komplett auf diesen drei Ebenen – Bundesebene, Landesebene und örtliche Ebene – nachzuvollziehen. Nicht alle Selbsthilfeorganisationen haben so große Mitgliederzahlen, dass sie auf allen Ebenen gleichermaßen aktiv sein können. Dennoch sind Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen inzwischen unverzichtbare Elemente des Gesundheitssystems geworden und als solche auch weitgehend anerkannt. Dies hat allerdings seinen Preis.

Die Selbsthilfe steht vor neuen Herausforderungen

In den letzten Jahren haben sich gravierende Veränderungen ergeben, die einen erheblichen Einfluss auf die Entwicklung der Gesundheitsselbsthilfe genommen haben und weiter nehmen werden. Wir wollen einige wesentliche Charakteristika dieser Veränderungen benennen:

1. Seit dem Jahr 2004 sind Patientenvertreterinnen und –vertreter aus Selbsthilfeorganisationen im *Gemeinsamen Bundesausschuss* an den Beratungen über Art und Umfang der gesundheitlichen Versorgung beteiligt; die Beteiligung bezieht sich auf die Beratungen und nicht auf die Entscheidungen. In den Gremien des *Gemeinsamen Bundesausschusses* sind ca. 300 Patientenvertreterinnen und Patientenvertreter tätig, die zu 90% aus den Organisationen der Gesundheitsselbsthilfe kommen.
2. Darüber hinaus hat es weitere Formen der Einbeziehung in

fachliche und politische Gremien der gesundheitlichen Versorgung gegeben. Eine ganze Anzahl von Vertreterinnen und Vertretern von Selbsthilfeorganisationen sind an der Erstellung von Leitlinien zur gesundheitlichen Versorgung beteiligt, mit denen die Qualität der Versorgung durch Ärztinnen und Ärzte verbessert werden soll.

3. Im Zusammenhang mit der Patientenbeteiligung im *Gemeinsamen Bundesausschuss* hat sich eine weitere Anforderung ergeben. In diesem Gremium zur Steuerung der gesundheitlichen Versorgung ist es mittlerweile vom Grundsatz erforderlich, dass eine Leistung nur dann erstattet werden kann, wenn ihr therapeutischer Nutzen wissenschaftlich belegt ist. Im Fachjargon heißt das: Ihr Nutzen ist evidenzbasiert. Es ist natürlich für die betroffenen Menschen und ihre Selbsthilfeorganisationen sehr hilfreich, wenn therapeutische Konzepte im Hinblick auf ihre Wirkungen und auch Nebenwirkungen geprüft sind.
4. Damit hat allerdings die Ausrichtung der Arbeit der Selbsthilfe eine deutliche Veränderung erfahren, da mit diesen Anforderungen eine stärkere Betonung der fachlichen Betrachtung von chronischen Erkrankungen und Behinderungen entsteht. Die klassische lebensweltliche Sichtweise der Gesundheitsselbsthilfe, die die therapeutischen Konzepte immer in die Alltagsweltzusammenhänge der betroffenen Menschen stellt, erfährt eine kritische Betrachtung. Dies führt zu erheblichen Anstrengungen der Selbsthilfeorganisationen, ihre fachlichen Kompetenzen zu verbessern, da z.T. von Wissenschaftlern gefordert wurde, dass die Gesundheitsselbsthilfe nur wissenschaftlich geprüfte Informationen herausgeben dürfe.

Zu diesen Entwicklungen kommt hinzu, dass sich auch die Anforderungen und Ansprüche der betroffenen Menschen und ihrer Angehörigen sowie die gesellschaftlichen Zusammenhänge gewandelt haben. Hier sind drei weitere Entwicklungen besonders wichtig für die Selbsthilfe:

1. Waren es früher sehr allgemeine Fragestellungen, die betroffene Menschen an die Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen herangetragen haben, werden heute sehr spezielle Fragen und vor allem auch Ansprüche an die Selbsthilfe herangetragen, die sehr differenzierte Antworten verlangen. Hier sind zwei wichtige Stichworte „Wissensgesellschaft“ und „Informationsgesellschaft“.
2. Die Menschen haben aus ihren Alltagserfahrungen heraus ihren Umgang mit der Selbsthilfe verändert. Es gibt mittlerweile viele Beratungseinrichtungen, an die sich Menschen mit einem gesundheitlichen Problem wenden können. Ähnlich wie diese wird die Selbsthilfe als Dienstleistungseinrichtung verstanden, bei der die Betreffenden direkt Kontakt zur Selbsthilfeorganisation aufnehmen, um sich beraten zu lassen. Der für die Selbsthilfe wichtige Zwischenschritt – die Themen in einer Selbsthilfegruppe zu besprechen – wird häufig als unnötig angesehen.
3. Und nicht zuletzt wird die Sinnhaftigkeit des Engage-

ments in der Gesundheitsselbsthilfe gegenwärtig immer wieder durch die Ausweitung der Kommunikationsmöglichkeiten in den Neuen Medien problematisiert. Zwar wird zunehmend thematisiert, dass diese neuen Möglichkeiten die persönlichen Treffen in der Selbsthilfe nicht ersetzen, sondern allenfalls erweitern können. Dennoch müssen wir damit umgehen, dass die Kommunikation mit Neuen Medien als moderne Form der Selbsthilfe dargestellt wird, die die veralteten Formen – d.h. die Treffen in den Gruppen – überflüssig macht.

Diese skizzierten Veränderungen stellen hohe Anforderungen an die in der Selbsthilfe vor Ort und an die auf Landes- und Bundesebene ehrenamtlich engagierten Menschen.

Zwischenbilanz und Folgerungen

Die Gesundheitsselbsthilfe befindet sich in einer sehr wichtigen Phase ihrer Entwicklung. Aus einer schriftlichen Befragung der Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE wissen wir, dass diese sich den genannten Aufgaben stellen und ihre Arbeitsstrukturen weiterentwickelt haben:

- Sie haben zu den jeweils unterschiedlichen neuen Anforderungen Arbeitsgremien eingerichtet und die Zuständigkeiten in ihren Vorständen entsprechend verändert.
- Es werden umfangreiche Formen der Qualifizierung der aktiven Menschen in der Gesundheitsselbsthilfe durchgeführt, die deren Kompetenzen im Hinblick auf die fachlichen und organisatorischen Herausforderungen weiterentwickeln.

Mit dem Konzept *Lernort Selbsthilfe* hat die BAG SELBSTHILFE in Kooperation mit dem BKK Bundesverband ein selbsthilfebezogenes Qualifizierungskonzept entwickelt, dass es ermöglicht, jeweils indikationsbezogen die wichtigen Handlungsfelder der Selbsthilfeorganisationen sowohl inhaltlich und fachlich als auch strategisch aufzunehmen.

Dieses Konzept ist mittlerweile in einer Form ausdifferenziert, die es ermöglicht, Gruppenleitungen und Verantwortliche auf Landes- und Bundesebene anzusprechen. Es ermöglicht bei einem begrenzten Einsatz von Ressourcen der Selbsthilfeorganisationen eine sachgemäße Weiterentwicklung der Gesundheitsselbsthilfe vor allem im Hinblick auf die personellen Ressourcen, der wichtigsten Handlungsgrundlage der Gesundheitsselbsthilfe.

In einem weiteren Projekt arbeiten wir gegenwärtig an der Entwicklung eines Qualifizierungskonzepts, dass für die Gesundheitsselbsthilfe die großen Entwicklungspotentiale erschließt, die mit den Neuen Medien entstehen, um diese für chronisch kranke und behinderte Menschen zu erschließen und damit die Arbeitsformen der Gesundheitsselbsthilfe zu erweitern. Hier gibt es große Qualifizierungsbedarfe.

Die aktuellen Chancen der Gesundheitsselbsthilfe

Die oben genannte Vielfalt der Gesundheitsselbsthilfe führt einerseits dazu, dass diese sich nicht einheitlich darstellt und sich durch sehr unterschiedliche Arbeitsformen auszeichnet. Sie bietet andererseits damit aber auch ein großes Potential zur Bewältigung der neuen an sie gestellten Anforderungen – das sich allerdings nicht von selbst erschließt, sondern entwickelt werden muss.

Dabei kommt dem Nebeneinander von ehrenamtlich und hauptamtlich Tätigen eine besondere Bedeutung zu – was häufig zu Kontroversen in den Selbsthilfeorganisationen führt. Aus diesen Kontroversen ergibt sich für die Gesundheitsselbsthilfe ein besonderes Potenzial zur Entwicklung von Fähigkeiten und Kompetenz zum Umgang mit den genannten Veränderungen. Die oben skizzierten Qualifizierungskonzepte nehmen diese Themen auf und unterstützen die Mitgliedsorganisationen der BAG SELBSTHILFE.

Gesundheitsselbsthilfe ist eben nicht nur das Zusammenwirken von betroffenen Menschen in Gruppen und Organisationen. Gesundheitsselbsthilfe ist auch ein kreativer Zusammenhang von Betroffenheit, Engagement und Kompetenz.

Dies sind die Alleinstellungsmerkmale, auf denen das gute Image der Gesundheitsselbsthilfe aufbaut.
Es ist deshalb für viele Menschen immer noch sehr interessant, sich in der Gesundheitsselbsthilfe zu engagieren.

Andreas Renner
Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe
Kirchfeldstraße 149
40125 Düsseldorf
andreas.renner@bag-selbsthilfe.de

Selbsthilfe hat sich ganz schön verändert in den letzten Jahren

Selbsthilfe darf kein Selbstzweck sein

Michael gehört zu den „Urgesteinen" der Berliner Selbsthilfebewegung. Er ist seit Jahrzehnten einfälle-Leser und hat die Entwicklung der Selbsthilfe über mehr als 30 Jahre mit Anteilnahme und Kritik begleitet. Wir bedanken uns herzlich für das folgende Gespräch, das von Brigitte Lengert für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst wurde.

Eine Reihe guter Gründe, in die Selbsthilfe zu gehen

Es gab eine Reihe von guten Gründen, warum ich damals – 1981 – in die Selbsthilfe gegangen bin. Mir ging es gerade gesundheitlich nicht so gut. Nach vielen Jahren Anfallfreiheit hatte ich wieder Anfälle bekommen – und das zu einem Zeitpunkt, als meine Frau schwanger war.
Und ich hab' gemerkt, dass meine kleine Familie so ein bisschen Angst hatte und nicht so richtig wusste, was da eigentlich ab und zu passiert mit dem Kerl ... Ich wollte auch Bescheid wissen. Meine eigenen Anfälle, die ich nun schon seit zwanzig Jahren hatte, konnte ich ja logischerweise nicht sehen – aber ich hatte auch noch nie Anfälle bei anderen gesehen. Ich hab' mir gesagt, jetzt gehste einfach mal in den Selbsthilfeladen und guckst dir mal die Leute und ihre Anfälle an. Ich bin hin in die Zillestraße, hab' die Ladentür gesehen und darüber das Logo – diese Kralle – und dachte: „Jeder sieht, das hier ist ein Epilepsie-Geschäft und jeder der da rein geht, hat das ..." Hab' von außen durch das dreckige Fenster geschaut und bin wieder gegangen.

Noch nie in meinem Leben habe ich eine so chaotische Sitzung erlebt!

Aber dann hatte ich einen dritten und einen vierten Anfall – und da bin ich dann eines Abends wieder hin. Da war gerade Vorstandssitzung. Ich wurde gleich dazu gebeten. Das war vielleicht was: Noch nie in meinem Leben habe ich eine so chaotische Sitzung erlebt! Aber ich blieb dabei und habe nach einer Weile gemerkt, dass man da in diesem Chaos trotzdem was lernen kann, etwas ganz Wesentliches: Man kann nämlich lernen, wie andere Menschen selbstverständlich mit ihrer Behinderung umgehen, wie sie mit ihrer Krankheit leben. Man kann lernen, wie der eine den anderen unterstützt, wie man sich verhält, wenn man beim Nachbarn sieht, da kommt jetzt gleich ein Anfall ...

Die Jahre, in denen ich regelmäßig zur Selbsthilfe kam, waren wichtige Jahre für mich und meine Familie. Ich habe dort ganz viele Anfälle gesehen. Selber hatte ich keinen. Ich hatte nie einen Anfall in der Öffentlichkeit, ich hab' nur Schlaf-Anfälle. In der Selbsthilfe war ich nicht nur passiv dabei, sondern aktiv ... hab' bei „Kies und Moos" mitgemacht – so nannte sich die Gruppe, die um Geld feilschte. Als sich eine neue Gesprächsgruppe zusammenfand, habe ich die Treffen organisiert und begleitet – insgesamt fast drei Jahre lang. Nach einer Weile kam auch meine Frau Barbara in die Gruppe. So hat sie dann auch mal andere Anfälle bei anderen Leuten gesehen – nicht nur bei mir. Sie hat gesehen, wie gut es mir eigentlich geht mit meiner Schlaf-Epilepsie.

Unsere Gruppe lief gut, viele Jahre lang

Unsere Gruppe lief gut, viele Jahre lang, da entstanden Freundschaften. Mit Lothar und Burghard bin ich heute noch befreundet. Karl-Heinz kam damals auch und danach Sylvia, seine Frau. Für meine Frau war das ein gefundenes Fressen: Endlich mal jemand, der nicht selbst Epilepsie hatte, sondern eine Frau, die mit einem „Epi" verheiratet war! Es ist ja schon so: Unsere Angehörigen, die sind ja auch mit betroffen und die brauchen auch jemanden, mit dem sie sich austauschen können. In der Zille war damals ein munteres Leben: Es gab etliche Gruppen, eine Fotogruppe, es gab Elternabende und Themenabende, die *einfälle* wurden da diskutiert und zusammengeklebt, jede neue Ausgabe wurde mit großem Hallo begrüßt und mit einem guten Essen und Sekt gefeiert – Barbara war lange Jahre in der Redaktion. Wir haben alles Mögliche gemacht. Ich habe auch mal versucht, zusammen mit einem, der auch Gitarre spielte, eine Musikgruppe zusammen zu stellen, aber das lief nicht so gut. Überhaupt war das immer mal wieder das Problem in der Selbsthilfe. Die Leute sind nicht immer präsent, mal können sie nicht, weil es ihnen zu schlecht geht, mal können sie nicht, weil der Telebus nicht gekommen ist usw. So viele Gründe, warum man nicht kommen kann.

Selbsthilfe darf kein Selbstzweck sein, dann ist das wie ein Job

Irgendwann kam für mich der Zeitpunkt, wo ich mir gesagt hab': Selbsthilfe darf kein Selbstzweck sein, Selbsthilfe ist immer so lange gut, solange man selber auch was mitnimmt. Wenn man nur reinsteckt ... dann ist das wie ein Job. Und so darf das nicht sein, zumindest nicht bei mir. Ich hatte – im Gegensatz zu vielen anderen Leuten in der Selbsthilfe – eine feste Arbeit und nicht unbegrenzt Freizeit. Außerdem hatte ich eine Familie und ein Familienleben und die Kinder waren noch klein ... viele, die in unsere Selbsthilfegruppen kamen, waren einsam und hatten niemanden: Keine Frau, keine Kinder – viele hatten auch keine Arbeit. Ihre Sorgen und Nöte waren da natürlich ganz anders ausgerichtet. Wenn ich mit meinen Problemen gekommen bin und erzählt habe, dass ich die halbe Nacht nicht schlafen konnte, weil das Kind wieder so gebrüllt hat – das konnte dann keiner so richtig nachvollziehen. Wir bewegten uns auf verschiedenen Ebenen.

Und dann gab es da plötzlich die DE

Und dann gab es da plötzlich die DE und ich sagte: Ne, um Gotteswillen, jetzt hörn wir mal auf. Die DE, die kam mir vor wie 'ne Firma – und 'ne Firma will ich nicht. Ich meine ja nicht, dass die DE nicht wichtig wäre, auf politischer Ebene braucht man einen überregionalen Ansprechpartner, es geht ja nicht, dass sich die Politiker mit allen Selbsthilfegruppen unterhalten. Aber um so einen überregionalen Verein wie die DE zu unterhalten, da braucht man Geld, und darum kam die Pharma mit ins Boot, die in der DE dann auch ihren zentralen Ansprechpartner hatte ... O.k. – kann man alles machen – aber bitte nicht mit mir.

Die DE ist keine Selbsthilfegruppe. In der Geschäftsstelle in der Zillestraße sitzen Leute, die da arbeiten, Briefe tippen, telefonieren, Anträge schreiben, Pharma-Gelder einwerben usw. Heute war ich gerade wieder mal in der Zille ... also, damals vor 30 Jahren, da

sah das aber wirklich ganz anders aus. Heute sieht das da aus wie ein Architekturbüro oder so was ... Schreibtische, Computer, Büros ...

Früher ging man da rein in den Laden, machte die Tür auf und sagte: „Ej, geht's mir schlecht!" und die Leute im Laden sagten: „Komm her, setz' dich hin und erzähl'". Allein die Tatsache, dass man erzählen konnte und dass jemand zuhörte, das hat schon geholfen. Da kam dann so das Gefühl auf: „Du bist nicht allein." Zuerst denkt man ja schon, man sei mutterseelenallein auf der Welt mit seiner Krankheit. Und dann zu erleben, dass wir viele sind – das relativiert die eigene Betroffenheit. In die Selbsthilfe Zille zu kommen, das bedeutete auch, Geborgenheit zu erfahren.

Ob ich mich von der DE als Bundesverein politisch vertreten fühle? Ich weiß nicht, was die eigentlich so genau machen – politisch. Wie finanzieren die ihren schicken Laden und ihre Angestellten? Vor ein paar Jahren, da war ich so sauer, dass *einfälle* auf einmal wie 'ne Modeillustrierte daher kam und seitenweise verkappte Werbung drin hatte, nicht als Werbung gekennzeichnete Pharmaartikel; da habe ich einen wütenden Leserbrief geschrieben – der wurde nicht veröffentlicht. Gottseidank weht jetzt wieder ein anderer Wind.

Ich sehe die Problematik schon: Die öffentlichen Gelder fließen immer spärlicher und die DE braucht, wie ich in den letzten *einfällen* gelesen habe, Geld – und muss überall sparen ... Aber wenn man was ganz Böses über eine Pharmafirma zu sagen hat, von der man gerade vor ein paar Wochen Geld gekriegt hat, biste dann nicht vorsichtiger mit dem, was du schreibst? Und das ist ein Punkt, den mag ich nicht. Vielleicht kann man ja auch andere Töpfe als die der Pharma anzapfen. Gut finde ich es zum Beispiel, dass die Krankenkassen die Selbsthilfe unterstützen, die sehen Selbsthilfeförderung mittlerweile als ihre Aufgabe nach SGB V.

Selbsthilfe hat sich ganz schön verändert in den letzten Jahren

Selbsthilfe hat sich ganz schön verändert in den letzten Jahren. Um unsere *einfälle* zu verkaufen, sind wir damals zu Ärztetagungen gefahren, haben unseren Stand aufgebaut neben vielen anderen Ständen und das Publikum, das ist da rumgelatscht und hat alles eingesteckt – Pharma, alles umsonst. Unsere *einfälle*, die wurden dann auch eingesteckt ... wir hinterher: „Ej, die kostet Geld! Nur 2 Mark!" Das war vielen wohl zu teuer. Mit 200 *einfällen* sind wir hin. Mit 180 wieder zurück in die Zille. Trotzdem hat's 'ne Menge Spaß gemacht.

Heute hat jeder einen PC und und e-mail und Internet – darüber kann man ganz viel abwickeln. Man kann sich jede Menge Informationen über Epilepsie holen, die DE kann eine eigene Hompage gestalten, es gibt viele Foren mit Berichten und Informationen und Austausch der Betroffenen. Also, ich würde es gut finden, wenn die *einfälle* auch im Netz zu lesen wären – ich glaube, da könnte man ganz viele Leute erreichen, die nicht auf die Idee kommen, die *einfälle* zu abonnieren und die nicht in der DE sind.

Michael
Berlin

Selbsthilfe bedeutet, sich gegenseitig zu unterstützen

Selbsthilfegruppen helfen dabei, mit der Epilepsie klar zu kommen

Der direkte und persönliche Austausch von Erfahrungen betroffener Menschen und ihnen Nahestehenden ist durch nichts zu ersetzen

In die Selbsthilfe kam ich 1986. Das war kurz nach meiner OP in der medizinischen Hochschule Hannover. Die OP ist sehr gut gelaufen, obwohl damals, 1986, das Ganze noch in den Anfangsschuhen steckte. Ich hatte das Glück, an einen sehr guten Schweizer Arzt zu geraten, wurde gründlich untersucht und aufgeklärt und habe mich dann für die OP entschieden. Im Großen und Ganzen war ich nach der OP anfallfrei – es gab mal einen kurzen Einbruch, als ich ohne jegliche Medikamente war. Daraufhin wurde ich wieder neu eingestellt. Seit 15-16 Jahren bin ich jetzt anfallfrei, nehme allerdings Medikamente. Nebenwirkungen spüre ich keine. Ich lasse mich aber wegen der Langzeitwirkung von Carbamazepin und möglicher Osteoporose regelmäßig durchchecken.

Damals wurde mir geholfen und heute helfe ich anderen

Die Information, dass es in Holzminden eine Selbsthilfegruppe für Menschen mit Epilepsie gibt, hatte ich aus der Zeitung. Ich bin zu einem Gruppenabend gegangen. Die Alterszusammensetzung der Gruppe war sehr gemischt – von 20 bis 70. Ich bin mit offenen Armen empfangen worden, konnte dort meine Geschichte erzählen, von meiner Epilepsie und von der Operation – alles, was mich bedrückt hat. Nach einer Weile wurde ich gefragt, ob ich nicht Lust hätte, in der Selbsthilfe mitzuarbeiten – und das wollte ich und mache es bis heute. Als ich neu in die Gruppe kam, habe ich mich mit meinen Problemen und Nöten aufgehoben gefühlt – es hat mir sehr geholfen. Das habe ich nicht vergessen. Ich sage, damals wurde mir geholfen und heute helfe ich anderen und gebe meine Erfahrungen gern weiter.

Unsere Selbsthilfegruppe hat sich laufend verändert

Insgesamt hat sich die Gruppe laufend verändert. 1984 wurde sie als Interessengemeinschaft gegründet, so von 4-5 Leuten. Im Laufe der Jahre sind dann immer mehr Interessierte dazugekommen. So wurde im Oktober 1986 der Verein *Selbsthilfe Epilepsie Holzminden-Höxter* gegründet, ins Vereinsregister eingetragen und als gemeinnützig anerkannt. Wir erheben auch Vereinsbeiträge, das wurde damals festgelegt – aber der Beitrag ist niedrig und richtet sich danach, was jemand verdient. Also ganz flexibel. Bei uns in der Gruppe sind von Epilepsie betroffene Frauen und Männer mit ihren Angehörigen sowie Eltern von betroffenen Kindern aus dem Landkreis Holzminden-Höxter und Umgebung.

Einige aus unserem Verein sind in der DE. Wir arbeiten mit der DE gerne zusammen. Alle paar Jahre machen wir eine größere Veranstaltung, da laden wir immer auch jemanden aus der DE dazu ein.

Die DE ist uns sehr wichtig

Die DE braucht mehr Mitglieder, dabei unterstützen wir gern. Ich bin z.B. schon einige Male mit einem Vorschlag an die DE herangetreten – an den alten Vorstand damals und auch jetzt. Mein Vorschlag ist: Man möge doch einen Familienbeitrag einführen, wie das unser Verein auch hat. Man legt einen bestimmten Betrag zum Beispiel für eine fünfköpfige Familie fest. Jedes einzelne Mitglied der Familie zählt trotzdem als vollwertiges Mitglied und erhält auch die üblichen Mitgliedsvergünstigungen – zum Beispiel bei der Teilnahme an Seminaren und Freizeiten. Überlegt´s euch! Fragt mal rum und diskutiert mit den *einfälle*-Lesern, ob eine Familienmitgliedschaft interessant sein könnte. So könnten sich die DE-Mitgliederzahlen schnell erhöhen. Wie das so ist in Vereinen, muss mein Vorschlag natürlich von der DE-Mitgliederversammlung diskutiert und entschieden werden.

Die DE ist wichtig als Bundesverband und überregionaler Ansprechpartner. Im Gesundheitsbereich sind ja überall Bundesverbände – zum Beispiel für Rheumakranke, für Herzkranke, für Schlaganfallpatienten, für Krebskranke ... Ich muss schon sagen, unseren Bundesverband sehe ich da fast an letzter Stelle. Die anderen Bundesverbände haben eine ganz andere Lobby. Wenn du dir anschaust, wie viele Mitglieder die so haben, da kannst du nur staunen. Da arbeiten Vollbeschäftigte mit Spitzengehältern! Bei uns ist das nicht möglich. Alles muss zusammengebettelt werden, damit der DE-Laden läuft.

Warum das so ist? Keine Ahnung. Vielleicht liegt es daran, dass Epilepsie immer noch, trotz aller Aufklärung, eine „anrüchige“ Krankheit ist. Die Prominenz, die bei anderen Bundesvereinen auftritt, die haben wir nicht. Dabei gibt es bestimmt auch bei uns viel Prominenz, aber sie outen sich nicht ... Ich schätze mal, die haben Schiss, weil sie denken, dann ist die Karriere vorbei. Aber warum das wirklich so ist, warum andere Bundesverbände so viele Mitglieder haben und so viele Gelder kriegen und wir nicht, da müsste man Ursachenforschung in großem Rahmen betreiben. Sicherlich läuft auch bei der DE nicht alles rund, weil sie einfach die Leute nicht hat ... und dann kommt es schon vor, dass zum Beispiel die *einfälle* verspätet und als Doppelheft kommen.

Wir sind zufrieden mit der Unterstützung, die wir von der DE bekommen

Welche Unterstützung wir uns von der DE wünschen? Wir sind zufrieden mit der Unterstützung, die wir von der DE bekommen. Wir kriegen alles von der DE, die neuesten Informationsmaterialien, Auskünfte ...

Epilepsie-Selbsthilfegruppen sind sehr unterschiedlich. Es gibt da die Kaffeekränzchengruppen, die sich zu Hause hinter verschlossener Tür treffen und überhaupt nichts in der Öffentlichkeit machen, aber doch als Selbsthilfegruppe existieren. Unsere Gruppe geht auf die Leute zu, geht in die Öffentlichkeit. Ich habe in meiner Gruppe gelernt, zu meiner Krankheit zu stehen. Jeder kann wissen, dass ich Epilepsie habe. Der direkte und persönliche Austausch von Erfahrungen von betroffenen Menschen und ihnen Nahestehenden ist durch nichts zu ersetzen. Bei uns in der Gruppe reden wir über alles: Über berufliche Probleme und Schwierigkeiten mit der Umwelt, Probleme in Kindergärten und Schulen, über Part-

nerschaft und Kinderwunsch und Schwangerschaftsfragen, über die Einnahme von Medikamenten und deren Nebenwirkungen. Die Gruppe bespricht auch mit Ärzten und anderen Fachleuten ihre Fragen.

Ich glaube, selbstbewusstes Umgehen mit der Krankheit, das ist die Basis für alles andere. Das muss jeder von uns erst mal lernen. Dabei hilft die eigene Selbsthilfegruppe. Man sieht in der Gruppe, dass es ja eigentlich gar nicht so schlimm ist.

Die DE hilft auf einer anderen Ebene. Durch bundesweite Öffentlichkeitsarbeit trägt sie dazu bei, Vorurteile abzubauen. Beide – die Basisgruppen und die übergeordnete DE – sind wichtig, damit sich was verändert.

In Verruf kommen wir wieder durch Leute wie diesen Klapskopf in Hamburg, der unbedingt Autofahren muss obwohl er Anfälle hat – und dann einen Unfall baut und Menschen totfährt. Für mich ist das einer, der seine Krankheit nicht akzeptiert. Er verhält sich so, als hätte er keine Epilepsie.

Es ist wichtig, sich mit der Krankheit auseinanderzusetzen. Es ist wichtig, Bescheid zu wissen. Es ist wichtig, Selbstbewusstsein zu entwickeln und sich nicht zu verstecken. Das alles lernt man in seiner Selbsthilfegruppe. Unsere Selbsthilfegruppe wird von der DE unterstützt, darum sind wir auch Mitglied.

Unsere Zusammenarbeit mit der DE, die stimmt. Ich bin noch nicht enttäuscht worden. Wir bekommen alle neuen Infos für unsere Öffentlichkeitsarbeit hier vor Ort und wir bekommen alle Auskünfte, die wir brauchen, wir fahren zu den Fortbildungen, die die DE organisiert. Es hat noch nie irgendwas gefehlt. Selbsthilfe bedeutet sich gegenseitig zu unterstützen. Genau deshalb finde ich es auch wichtig, bei der DE Mitglied zu sein. Wir werden von denen unterstützt und umgekehrt.

Wir bedanken uns herzlich bei **Detlef Briel**, dem Vorsitzenden und Organisator der Epilepsie-Selbsthilfe Holzminden-Höxter, für dieses Gespräch. Es wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von **Brigitte Lengert**.

Perspektiven der Epilepsie-Selbsthilfe

Selbsthilfe im Spannungsfeld von Ehrenamt und Professionalität

Selbsthilfe – eine politische Bewegung

Als sich vor fast 40 Jahren die ersten Epilepsie-Selbsthilfegruppen gründeten, stand in einer ihrer Selbstdarstellungen zu lesen: „Wir waren unzufrieden mit der bestehenden Gesundheitsversorgung, besorgt über die Behinderung Anfallskranker durch die allgemeinen Vorurteile gegenüber der Epilepsie und entschlossen, die Diskriminierung in der Öffentlichkeit abzubauen."

In den 1970er Jahren war die Zeit des Aufbegehrens gegen alt-hergebrachte Strukturen – alles sollte freier, offener sein. Chronisch kranke und behinderte Menschen wollten sich aus sie einengenden Verhältnissen befreien. Sie wollten nicht mehr benachteiligt sein, sie forderten dieselben Rechte, die auch gesunden Menschen zustanden. Damals war die Selbsthilfe eine politische Bewegung, die die Gleichberechtigung behinderter/chronisch kranker Menschen über eine grundlegende Veränderung der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen erreichen wollte.

Heute ist die Selbsthilfe „zahmer" geworden. Sicherlich haben sich die Lebensbedingungen chronisch kranker/behinderter Menschen – trotz allem, was noch zu tun ist – erheblich verbessert. Sicherlich ist vielen klar geworden, dass sich gesellschaftliche Strukturen nur langsam verändern lassen: Die Einschätzung der eigenen Möglichkeiten ist pragmatischer geworden. Allerdings – und das mögen viele nicht gerne hören – ist auch die Bereitschaft gesunken, sich nicht nur für seine Interessen, sondern auch für die Interessen gleichartig Betroffener einzusetzen.

Die Frage nach den Perspektiven der Selbsthilfe entbehrt nicht einer gewissen Ironie. Sie ist anerkannt, wird in politische Entscheidungen einbezogen und finanziell so gut wie nie gefördert. Aber dennoch: Welche Bedeutung hat die

Selbsthilfe heute? Was wollen die Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, erreichen und wie wollen sie es erreichen? (Die folgenden Ausführungen beziehen sich auf die Epilepsie-Selbsthilfe, sind aber auf viele andere Gruppen und Verbände übertragbar).

Perspektiven der Selbsthilfegruppen

Im Mittelpunkt der Aktivitäten der Gruppen steht der Erfahrungsaustausch, das Sprechen mit anderen Menschen, die ebenfalls an Epilepsie erkrankt sind oder der Erfahrungsaustausch von Menschen, die Angehörige mit Epilepsie haben. Dabei geht es **nicht** um die Weitergabe von Fachwissen, sondern um den Austausch von Erfahrungen, die Andere z.B. in ihrem Arbeitsleben gemacht haben, und um die Weitergabe von Handlungsstrategien, mit denen es die Teilnehmer geschafft haben, mit ihrer Krankheit „besser leben zu lernen". Ziel ist es, voneinander zu lernen und sich durch die Weitergabe von Erfahrungen gegenseitig zu unterstützen.

Vernachlässigt wird in der Diskussion häufig die Möglichkeit der gemeinsamen Freizeitgestaltung, die viele Epilepsie-Selbsthilfegruppen bieten und auch nutzen. Gerade für Menschen, die stark von ihrer Epilepsie beeinträchtigt sind bzw. sich beeinträchtigt fühlen, bieten Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, durch gemeinsame Aktivitäten mit Anderen soziale Kontakte aufzubauen, Spaß zu haben, die Freizeit sinnvoll zu gestalten und Freunde zu finden. Manchmal können diese Erfahrungen auch auf andere Lebensbereiche übertragen werden.

Ziel der Selbsthilfegruppen ist nicht in erster Linie, politische Veränderungen herbeizuführen. Sicherlich sind diese gewünscht; dennoch geht es eher darum, über die oben beschriebenen Strategien „besser" mit der Epilepsie umzugehen und es zu schaffen, im Alltagsleben „besser" zurecht zu kommen.

Soweit die Theorie. Die Praxis in vielen Epilepsie-Selbsthilfegruppen sieht dagegen anders aus. Häufig werden nicht nur Erfahrungen ausgetauscht, sondern die Gruppen werden auch beratend tätig – oft ohne dafür genügend qualifiziert zu sein. Bei vielen Gruppen sinkt die Teilnehmerzahl nach und nach – und die, die kommen, profitieren immer weniger vom Erfahrungsaustausch; wissen oft gar nicht so recht, warum sie sich noch treffen. Oft verlassen sich die Gruppen auf eine besonders engagierte Person aus ihrer Mitte und brechen auseinander, wenn der/die auserkorene „Gruppenleitung" die an sie gestellten Erwartungen nicht mehr erfüllen kann oder will.

Das müsste nicht so sein. Es gibt vielfältige Qualifizierungsangebote für Mitglieder von Selbsthilfegruppen, die aufzeigen, wie Gruppenprozesse erfolgreich gestaltet und moderiert werden können; die darüber informieren, wie den geschilderten Tendenzen – oft mit einfachen Mitteln – entgegengewirkt werden kann. Leider werden diese Angebote zu wenig genutzt. Oft wird eine Qualifikation von den Gruppenmitgliedern nicht für notwendig erachtet – manchmal auch infolge der Überschätzung der eigenen Kompetenzen und Möglichkeiten.

Es scheint ein Problem vieler Epilepsie-Selbsthilfegruppen zu sein, sich in übergeordnete Strukturen – z.B. Landes- oder Bundesverbände – einzubinden und von ihnen zu profitieren. Zwar ist es absolut zu begrüßen, wenn sich die Gruppen mit ihren Aktivitäten an die Öffentlichkeit wenden, Informationsveranstaltungen organisieren, mit Informationsständen in Fußgängerzonen oder auf Veranstaltungen vertreten sind, versuchen, mit Menschen ohne Epilepsie ins Gespräch zu kommen. Wenn die Gruppen dies allerdings alles alleine machen wollen, führt auch dies häufig zu einer Überforderung. Unterstützung und Qualifikation sind auch hier erforderlich.

Dennoch: Die Menschen in den Epilepsie-Selbsthilfegruppen sind die Basis der Landes- und Bundesverbände; ohne die Gruppen würde eine Interessenvertretung der Menschen mit Epilepsie wenig Sinn machen; ohne die Gruppen würde die Epilepsie-Selbsthilfe den Kontakt zu den Menschen mit und ohne Epilepsie verlieren. Aus den Gruppen kommen wichtige Impulse für die Landes- und Bundesverbände – und gerade deshalb ist es so wichtig, die Gruppen zu unterstützen und zu fördern – was allerdings auch die Bereitschaft der Gruppenmitglieder voraussetzt, Unterstützung und Förderung anzunehmen und einzufordern.

Perspektiven der Bundes- und Landesverbände

Für die Landesverbände und den Bundesverband bedeutet das, dass diese sich mehr im Bereich der Förderung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen engagieren müssen. Das geht aber nur mit den Gruppen gemeinsam, und: Auch die Verbände brauchen die Unterstützung der Gruppen. In diesem Zusammenhang ist es befremdlich, wenn in vielen Gruppen immer noch große Vorbehalte gegen einen Bundesverband bestehen und viele Gruppenmitglieder nicht einmal Mitglied der DE sind.

Warum aber ist ein Bundesverband notwendig und was leistet dieser bzw. könnte dieser leisten? Eine Begründung könnte folgendermaßen aussehen:

Voraussetzung für eine erfolgreiche Epilepsiebehandlung und gelingende Krankheitsbewältigung ist es, dass die Betreffenden gut über ihre Erkrankung, die damit auftretenden Einschränkungen, rechtliche Regelungen (z.B. bezüglich Kraftfahrereignung, beruflicher Eignung) und Unterstützungsmöglichkeiten informiert sind. Die Deutsche Epilepsievereinigung e.V. (DE) und die in ihr zusammengeschlossenen Landesverbände und Selbsthilfegruppen können Menschen mit Epilepsie helfen, diese Informationen zu erhalten, zu verstehen und anzuwenden. Die DE kann den Kontakt zu regionalen Selbsthilfegruppen herstellen, es können Kontakte zu für spezielle Fragestellungen qualifizierten Experten hergestellt werden, und es wird eine telefonische Beratung von Betroffenen für Betroffene angeboten. Die DE bietet Seminare und Arbeitstagungen zu verschiedenen Fragestellungen an (z.B. Epilepsie im Arbeitsleben, Anfallselbstkontrolle, Gedächtnistraining), gibt Informationsmaterialien (Faltblätter und umfangreiche Broschüren) sowie eine viermal jährlich erscheinende Mitgliederzeitschrift heraus – und bietet Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen die Möglichkeit, sich gemeinsam mit Anderen für eine Verbesserung ihrer Lebenssituation einzusetzen.

Ist die DE also ein Verband, der Serviceleistungen für Menschen mit Epilepsie und Selbsthilfegruppen bietet? Diese Frage kann nicht eindeutig beantwortet werden. Sicherlich hat die DE den Anspruch, Menschen mit Epilepsie dabei zu unterstützen, Experten in eigener Sache zu werden und ihre Erkrankung aktiv zu bewältigen; sicherlich möchte die DE die Arbeit der Selbsthilfegruppen unterstützen.

Andererseits hat die DE mit einer Bundesgeschäftsstelle, zwei Mitarbeiterinnen und einem ehrenamtlich arbeitenden Vorstand nur begrenzte Möglichkeiten. Der Bundesverband ist auf die Unterstützung vieler Einzelner und vieler Selbsthilfegruppen angewiesen, um seine Arbeit gut machen zu können. Dies trifft auch auf die Landesverbände zu, die in der Regel rein ehrenamtlich arbeiten.

Und was wäre dann mit der politischen Interessenvertretung? Das, was die Selbsthilfe auszeichnet, ist ja gerade, das dort Interessen nicht stellvertretend vertreten werden – sondern unmittelbar von den Betroffenen selbst. Das geht

nur gemeinsam und kann nicht an eine Geschäftsstelle delegiert werden.

Dennoch: Das, was die DE leisten will und muss, ist ohne professionelle Strukturen nicht zu schaffen – aber eben auch nicht ohne ehrenamtliche Aktivitäten. Und genau in diesem Spannungsfeld liegt eine große Herausforderung. Es scheint so zu sein, dass professionelle Selbsthilfestrukturen dazu verführen, die Aktivitäten an die professionell Tätigen zu delegieren. Um es überspitzt zu formulieren: Wenn ich einen Mitgliedsbeitrag bezahle, wenn davon unter anderem eine Geschäftsstelle und deren Mitarbeiter finanziert werden – dann kann ich doch bitteschön auch erwarten, dass diese für mich Leistungen erbringen und meine Interessen an geeigneter Stelle für mich vertreten.

Wenn dem so wäre, müsste durch eine entsprechende Förderung dafür gesorgt werden, dass die Geschäftsstelle entsprechend ausgestattet ist, damit sie den an sie gestellten Anforderungen gerecht werden kann. Aber was wäre dann mit dem ehrenamtlichen Engagement? Was wäre dann mit der Idee der Selbsthilfe – die doch darin besteht, dass sich Betroffene aktiv für die Verbesserung ihrer Lebensbedingungen einsetzen? Ist eine Geschäftsstelle, die all diese Leistungen für ihre Mitglieder erbringt, nicht eher kontraproduktiv?

Aber zum Glück – oder auch zum Unglück – stellt sich die Frage nach einer entsprechend besseren Ausstattung der Geschäftsstelle, die dies leisten könnte, derzeit nicht. Vielmehr muss die DE Jahr für Jahr um ihr Bestehen kämpfen und das hält sie nur allzu oft von

dem ab, wofür sie eigentlich angetreten ist.

Ein Grund dafür ist sicherlich in der Ausgestaltung der (finanziellen) Selbsthilfeförderung – z.B. durch die Krankenkassen, die Rentenversicherung, verschiedene Bundesministerien – zu sehen. Bei einer guten Projektidee ist es nicht mehr allzu schwer, in einem gewissen Rahmen eine entsprechende Förderung zu erhalten, auch wenn dabei in der Regel ein Eigenanteil in Höhe von 10-20% zu leisten ist. Schwieriger ist es schon, die Finanzierung der laufenden Ausgaben – also der Geschäftsstelle mit Personal- und Sachmitteln – dauerhaft sicherzustellen. Dafür stehen der DE derzeit Mitgliedsbeiträge, Gelder aus der kassenartenübergreifenden Gemeinschaftsförderung sowie Spenden und Fördergelder der pharmazeutischen Industrie (in dieser Reihenfolge) zur Verfügung. Derzeit kann die DE von diesen Fördergeldern guten Gewissens eine 30-Stunden-Stelle finanzieren – mit weniger als zwei Vollzeitstellen ist die Arbeit in der Geschäftsstelle allerdings kaum zu leisten. Damit steht die DE vor einem Problem, das dringend zu lösen ist.

Gemeinsame Perspektiven

Als Rio Reiser noch bei Ton-Steine-Scherben gesungen hat, hat der Refrain in einem ihrer Songs gelautet: Alles was uns fehlt, ist die Solidarität! Ganz so schlimm ist die Situation derzeit noch nicht, dennoch gibt es einige Tendenzen, die dieser Solidarität nicht förderlich sind. Dazu zwei Beispiele:

Es gibt eine Reihe aktiver Menschen mit Epilepsie, die Projekte auf den Weg bringen und gebracht haben. In einigen Fällen haben sich diese an die *Deutsche Epilepsievereinigung* gewandt, und die Projekte wurden gemeinsam vorangetrieben; in anderen Fällen ist die Kontaktaufnahme nicht erfolgt und die Projekte wurden unabhängig von der DE durchgeführt. Dagegen ist zunächst nichts einzuwenden – auf Dauer machen es diese vielen wünschenswerten Aktivitäten allerdings schwierig, tragfähige Strukturen aufzubauen,

die für eine dauerhafte und unabhängige Selbsthilfearbeit – und auch für eine effektive politische Interessenvertretung – unerlässlich sind.

Unabhängigkeit – nur den Interessen der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen verpflichtet – das ist die Stärke der DE. Aber die Unabhängigkeit stellt sich nicht von selbst ein. So können finanzielle Abhängigkeiten dazu führen, in bestimmten Bereichen nicht mehr so genau hinzuschauen und sollten daher vermieden werden. Auf der anderen Seite ist der Bundesverband auf die Unterstützung und Förderung durch Dritte – z.B. durch Krankenkassen oder die pharmazeutische Industrie – angewiesen, und damit finanziell abhängig. Auch wenn mit der Förderung nicht in jedem Fall der Versuch einer Einflussnahme verbunden ist – Abhängigkeiten fangen oft im eigenen Kopf oder aus Unachtsamkeit und Naivität an. Davor sollte sich die DE hüten.

Aber die Unabhängigkeit ist nicht nur durch finanzielle Abhängigkeiten gefährdet. Interessenverbände im Gesundheitswesen, Krankenkassen, pharmazeutische Unternehmen, Hilfsmittelhersteller etc. haben den mündigen Patienten als ihre Zielgruppe erkannt und geben eine Vielzahl von Informationsmaterialien für Betroffene heraus, mit deren optischer Qualität die Selbsthilfegruppen und –verbände kaum mithalten können. Allerdings sollte sich jeder fragen, was ihm sinnvoller erscheint: Die Materialien dieser Akteure, bei denen es nicht immer um eine reine Information geht – oder die Materialien eines Selbsthilfeverbandes, der nur den Interessen der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen verpflichtet ist.

Fazit

Damit sich die DE weiterhin nachhaltig dafür einsetzen kann, die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie in Deutschland zu verbessern, muss sie sich besser als bisher organisieren und vor allem besser vernetzen. Das bedeutet auf der einen Seite, dass die Landesverbände und der Bundesverband die Gruppen effektiver unterstützen, die Gruppen auf der anderen Seite aber auch enger mit den Landesverbänden und dem Bundesverband zusammenarbeiten.

Das bedeutet aber auch, dass die DE kurz- und langfristig ihre finanzielle Situation stabilisieren muss – und dazu braucht sie die Unterstützung und Förderung durch Dritte. Diese muss allerdings neutral sein und darf nicht interessengebunden erfolgen.

Norbert van Kampen
Epilepsie-Zentrum
Berlin-Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
mail: n.kampen@keh-berlin.de

Youth on the move Germany

Wir möchten junge Menschen mit Epilepsie ansprechen

Youth on the Move (YotM) ist eine junge Organisation, die 2006 in den Niederlanden gegründet wurde. Die Initiative von und für junge Menschen mit Epilepsie hat das Ziel, Missverständnisse und Vorurteile bezüglich der Epilepsie abzubauen. Seit März 2012 existiert nun auch Youth on the move Germany. Initiatorin des deutschen Ablegers ist u.a. Kristin Nahrmann, bei der wir uns herzlich für das folgende Gespräch bedanken.

Die Idee, eine Gruppe für junge Erwachsene mit Epilepsie ins Leben zu rufen, entstand 2008. Christian aus Dortmund und ich waren in diesem Jahr beide stationär in Bethel und haben uns dort kennengelernt. Wir hatten festgestellt, dass es kein Angebot für Leute in unserem Alter gab. In den Epilepsie-Selbsthilfegruppen, die wir kannten, waren die Mitglieder meisten ziemlich alt; sie waren in ganz anderen Lebenssituationen und hatten folglich auch ganz andere Probleme.

Wir sind eine überregionale Selbsthilfegruppe junger Erwachsener mit Epilepsie und kommunizieren über facebook und e-mail

miteinander. Persönlich treffen uns zweimal im Jahr – meistens im März und September. Wir treffen uns immer in Bielefeld-Bethel, entweder in der Klinik Mara oder im Hotel Lindenhof, einem Ausbildungshotel für junge Menschen mit Epilepsie. Wir organisieren alles online. Meistens legen wir vorher ein Hauptthema fest. Im Netz tauschen wird uns darüber aus, was gerade aktuell ist, was gerade am meisten interessiert.

Thema des nächsten Treffens wird **SUDEP** sein. (*Anm.: SUDEP, sudden unexpected death in epilepsy, ist ein plötzlich auftretender, ungeklärter Tod bei Epilepsie.*) Dieses Thema ist uns gerade sehr nahe, weil eines unserer Gruppenmitglieder kürzlich verstorben ist. Die Todesursache ist nicht ganz klar. Sie ist im Schlaf verstorben, wahrscheinlich nicht bei einem Anfall. Aber es kann SUDEP gewesen sein, es spricht sehr viel dafür. Der Bedarf in der Gruppe, sich darüber auszutauschen, ist groß – wir sind betroffen und traurig. Wir werden Jenny sehr vermissen!

Herr Specht vom Epilepsiezentrum Bethel hat uns angeboten, zu unserem nächsten Treffen zu kommen und uns über SUDEP aufzuklären – zusammen mit Ingrid Coban, die unsere Gruppe schon von Anfang an betreut. Das finden wir sehr gut, wenn ein Treffen zu diesem angstbesetzten Thema professionell begleitet wird.

Wir sind gerade dabei, unsere Gruppe als gemeinnützigen Verein eintragen zu lassen. Als Vereinsnamen haben wir *Youth on the move Germany* gewählt. Damit wollen wir zeigen, dass wir uns als Teil einer internationalen Initiative junger Erwachsener mit Epilepsie verstehen. *Youth on the Move* gibt es schon in den Niederlanden und in Kenia, mit beiden Ländern stehen wir in engem Kontakt.

Unser Verein ist nicht Mitglied der DE und plant auch nicht, sich der DE anzuschließen. Wir wollen unabhängig bleiben. Die junge, internationale Ausrichtung von *Youth on the move Germany* liegt uns sehr am Herzen. Aber wir arbeiten natürlich gern mit der DE zusammen, keine Frage.

Bei unserm letzten Projekt, einem deutsch-türkischen Epilepsiefilm, hat uns die DE und vor allem Norbert van Kampen sehr unterstützt. Er hat die ganzen finanziellen Sachen geregelt, das war klasse. So eine produktive Zusammenarbeit können wir uns auch in Zukunft vorstellen. Gern treten wir bei großen Kongressen und Veranstaltungen zusammen mit der DE auf. Wir sind ja ein ganz junger Verein, da freuen wir uns schon, von den langjährigen Erfahrungen der DE zum Beispiel bei der Organisation überregionaler Veranstaltungen zu profitieren. Wir freuen uns auch sehr, dass die DE unseren Namen über die *einfälle* bekannt macht. Aber ganz wichtig ist uns eben auch unsere Selbständigkeit und Unabhängigkeit.

Was ich mir wünsche? Dass unser Verein viel Zuspruch findet, dass wir viele junge Mitglieder bekommen. Als Vereinsbeitrag erheben wir nur 20 Euro im Jahr – das kön-

Kristin Nahrmann

nen sich dann auch junge Leute, Studies oder Azubis, leisten. Ich wünsche mir außerdem, dass wir Sponsoren für unsere Projekte und unsere Treffen finden. Die meisten, die zu unseren Treffen kommen, sind noch in der Ausbildung oder studieren. Sie reisen von weit her an und müssen Unterkunft und Fahrkosten bezahlen, wir möchten ihnen diese Unkosten nach Möglichkeit über Sponsorengelder erstatten können.

An dieser Stelle möchten wir uns bei der Firma Hörmann bedanken, die unsere letzten Treffen gefördert hat.

Youth on the move macht Selbsthilfebasisarbeit. Wir möchten junge Menschen mit Epilepsie ansprechen – vor allem diejenigen auffangen, die neu erkrankt sind. Der Austausch unter Betroffenen trägt dazu bei, die eigene Krankheit kennen zu lernen, zu verstehen, zu relativieren. Aber wir wollen auch über den Tellerrand schauen: Wenn wir sehen, wie es

zum Beispiel den Menschen in Kenia geht, die an Epilepsie erkrankt sind, dann relativiert das die eigene Betroffenheit noch einmal. Wir begreifen, wie gut es uns hier in unserem Land eigentlich geht. In unserer globalisierten Welt ist der Erfahrungsaustausch per Internet weltweit schnell und direkt möglich – ganz egal, ob du in Deutschland, Holland, in der Türkei oder in Kenia lebst.

Als *Youth on the move Germany* wollen wir auch dazu beitragen, dass sich in anderen Ländern was verbessert – in enger Zusammenarbeit mit jungen Menschen mit Epilepsie in diesen Ländern. Darum haben wir bei unserem ersten Filmprojekt das Thema Türkei gewählt und jetzt als Folgefilmprojekt Kenia.

Wer mehr über unser Kenia-Projekt erfahren möchte, wer Lust hat, bei uns mitzumachen, findet hier ausführliche Informationen: *http://www.youth-on-the-move.com/*. Ihr könnt per mail Kontakt zu uns aufnehmen: Emrah Turan (*emmojo@gmail.com*) oder Kristin Nahrmann (*epistuditreff@gmx.de*).

Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet.

Formen, Wirkungsweisen und Chancen. Eine fachliche Erörterung

In der Fachdiskussionsreihe NAKOS EXTRA – eine Reihe mit Beiträgen zu fachlichen und institutionellen Fragen sowie zu sozialpolitischen und gesundheitspolitischen Entwicklungen der Selbsthilfeunterstützung und Selbsthilfeförderung – stellen Miriam Walther und Jutta Hundertmark-Mayser die Ergebnisse aus dem Projekt *Selbsthilfe und Neue Medien – Bestandsaufnahme, Differenzierung, Wirkungsanalyse und Kriterienentwicklung* vor (Berlin, 2011).

Selbsthilfe: Das bedeutet Austausch, Unterstützung und solidarische Aktivität. In Selbsthilfegruppen trifft man sich persönlich, redet miteinander, lernt sich kennen – nicht selten entstehen Freundschaften. Die rasante Entwicklung

des Internets hat die Kommunikationsstrukturen nachhaltig verändert. In themenspezifischen sowie in großen, themenoffenen Chat- und Forums- bzw. Communityangeboten tauschen sich Menschen – vor allem auch junge Menschen! – mit anderen über Probleme oder gemeinsame Anliegen aus, sie geben und erhalten Rat und emotionale Unterstützung. Eine neue Selbsthilfekultur im Internet ist entstanden.

Das NAKOS-Projekt *Selbsthilfe und Neue Medien* hat diese Entwicklung aufgegriffen. Untersucht wird die Kommunikation im Internet von Menschen mit ähnlicher oder gleicher Betroffenheit von Krankheit, Problemen, Schicksalen oder Interessen – eine Kommunikation, die von Betroffenen initiiert und betrieben wird und mit der kein kommerzielles Interesse verbunden ist. Anknüpfend an die Feldanalyse wurden Wert und Nutzen des Internets für die Verbreitung des Selbsthilfegedankens geprüft und es wurden neue Perspektiven für die Aktivierung zur Selbsthilfe entwickelt.

Die Ergebnisse sind spannend und für die weitere Arbeit unserer Selbsthilfe, der Landesverbände und der DE bedeutungsvoll. Was hat die *virtuelle Selbsthilfe*, was die *reale Selbsthilfegruppe* nicht hat? Macht die virtuelle Selbsthilfe die reale überflüssig? Wo ergänzen sie sich, wie können sie sich gegenseitig unterstützen? Die Antworten der von NAKOS befragten User von Internet-Foren sind aufschlussreich:

- Besonders geschätzt wird der Austausch mit anderen Betroffenen. Man erfahre solidarische Unterstützung, sei mit seinen Problemen nicht allein, bekomme und leiste Rat und Hilfe.
- Beim virtuellen Austausch kämen jede Menge Erfahrungen zusammen. Die Chance, hier Menschen zu treffen, die auf gleicher Wellenlinie sind, ist damit recht groß.
- Man sei zeitliche flexibel, könne zu jeder Tages- und Nachtzeit schreiben und bekomme Antworten.

Überhaupt würde das Schreiben die eigenen Gedanken ordnen, man könne sich beteiligen oder raushalten, ganz wie man das gerade möchte.

Fast alle Antworten machen deutlich, dass die Nutzer und Nutzerinnen der Meinung sind, mit dem virtuellen Austausch optimal bedient zu sein. Gleichzeitig wird betont, dass man ja auch die Möglichkeit habe, seinen virtuellen Freundinnen und Freunden persönlich zu begegnen, zum Beispiel bei den Usertreffen.

Nur eine Minderheit gibt an, zusätzlich auch noch manchmal eine „normale“ Selbsthilfegruppe zu besuchen und zwar deshalb, weil hier Freundschaften entstanden seien. Als Hauptgründe gegen den Besuch einer herkömmlichen Selbsthilfegruppe wurden genannt, dass der Altersdurchschnitt dort zu hoch sein, die Treffen zu selten stattfänden und der Weg zu einer passenden Gruppe zu weit sei.

Insgesamt zieht die NAKOS-Untersuchung eine positive Bilanz: Der Austausch mit anderen Betroffenen im Internet ist eine Erweiterung der kommunikativen Möglichkeiten. Er kann eine Vorstufe zum Erleben gemeinschaftlicher Selbsthilfe in einer Gruppe sein. Die neuen Technologien bieten viel Potential, Selbsthilfeinteressierte zum Mitmachen in der Selbsthilfe zu motivieren.

Bundesweit organisierte Selbsthilfevertretungen sollten sich den vielen Möglichkeiten des Internets öffnen und vertrauenswürdige virtuelle Selbsthilfeforen einrichten. Schon heute sind Blogs und Onlinepetitionen bei Interessenvertretungen und Parteien angekommen. Hier liegt auch eine große Chance für die Selbsthilfe.

Brigitte Lengert

GlaxoSmithKline nimmt Retigabin (Trobalt®) vom Deutschen Markt

Versorgung soll davon nicht beeinträchtigt werden

Seit einem Jahr ist das neue Antiepileptikum Trobalt® (Wirkstoff: Retigabin) in Deutschland erhältlich. **Dies ist ab dem ersten Juli 2012 nicht mehr der Fall, weil es die Firma GlaxoSmithKline (GSK) wieder vom deutschen Markt genommen hat.** Zwar sollen diejenigen, die bisher auf das Medikament eingestellt sind, dieses auch weiterhin über die internationale Apotheke und auch von den Kassen finanziert bekommen – allerdings zeigt sich schon jetzt, das hier bei allen Beteiligten (Patienten, Ärzten, Krankenkassen) große Unsicherheiten darüber bestehen, wie im Einzelfall zu verfahren ist.

Hintergrund

Nach dem am 01. Januar 2011 in Kraft getretenem *Arzneimittelmarktneuordungsgesetz (AMNOG)* muss ein pharmazeutisches Unternehmen, das ein neues Medikament auf den Markt bringt, dessen Zusatznutzen nachweisen. Dies geschieht durch den Vergleich des neuen Medikaments mit einem bereits für das Anwendungsgebiet zugelassenem. Wird der Zusatznutzen belegt, kann das Unternehmen einen entsprechenden Preis für das Medikament realisieren. Wird der Zusatznutzen nicht belegt, kann das Unternehmen für das neue Präparat nur den entsprechenden Preis des Vergleichspräparats verlangen.

Die Entscheidung, ob ein Zusatznutzen vorliegt, trifft letztlich der *Gemeinsame Bundesausschuss (GBA)*, der auch für die Wahl der zweckmäßigen Vergleichstherapie zuständig ist. Der GBA hat als zweckmäßige Vergleichstherapie die Wirkstoffe Lamotrigin und Topiramat gewählt – beides Medikamente, die zu einem vergleichsweise niedrigen Preis als Generikum verfügbar sind. GSK dagegen war der Meinung, dass nur Lacosamid (Vimpat®) als zweckmäßige Vergleichstherapie in Frage komme – ein neueres Antiepileptikum mit einem vergleichsweise hohen Preis.

Damit der Zusatznutzen belegt werden kann, muss der Hersteller ein entsprechendes Dossier einreichen. Dies hat GSK am 14. November 2011 getan – allerdings ohne sich vorher mit dem GBA über die Wahl der zweckmäßigen Vergleichstherapie zu verständigen. Verglichen wurde Retigabin im Dossier mit dem Wirkstoff Lacosamid.

Da GSK eine andere Vergleichstherapie als die vom GBA vorgesehene gewählt hat, hat der GBA in seiner Sitzung am 03. Mai 2012 entschieden, dass der Zusatznutzen von Trobalt® als nicht belegt anzusehen ist, da die erforderlichen Nachweise (Vergleich mit Lamotrigin bzw. Topiramat) nicht erbracht wurden.

Daraufhin hat GSK am 31. Mai 2012 eine Presseerklärung herausgegeben, aus der hervorgeht, dass das Medikament zum 01. Juli 2012 vom deutschen Markt genommen wird. *DAZ.online*, das Internetportal der *Deutschen Apotheker Zeitung*, zitiert dazu am 01.06.2012 Uwe Deh vom Vorstand des AOK-Bundesverbandes: „Mit seiner Entscheidung schadet sich das Unternehmen vor allem selbst. GSK sollte nun nicht versuchen, dem Arzneimittelmarkt-Neuordnungsgesetz die Schuld in die Schuhe zu schieben“ Genau das geschieht aber derzeit, wie aus der Presserklärung von

GSK vom 31. Mai 2012 hervorgeht: „Das Beispiel Trobalt® zeigt sowohl die Schwächen der frühen Nutzenbewertung für neue Arzneimittel auf, als auch die Webfehler des Systems. Industrie, Politik, GBA und Spitzenverband haben eine Chance, die reale Gefahr zu thematisieren, dass deutsche Patienten vom Zugang zu innovativen Therapien ... ausgeschlossen werden."

Dazu auch eine Pressemitteilung von der *European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations (EFPIA)*: „Beim heutigen Treffen der durch die EFPIA vertretenen führenden europäischen Pharmaunternehmen ... forderten diese die Bundesregierung zu dringenden Maßnahmen auf, um den Zugang der Patienten zu neuen Arzneimitteln zu gewährleisten ... Die ersten Erfahrungen mit dem AMNOG sind jedoch sehr enttäuschend. Die Probleme ergeben sich aus einem teils fehlerhaften Gesetz, unflexibler Interpretation und dem Unwillen, kreative Lösungen in Betracht zu ziehen." Birgit Fischer, Hauptgeschäftsführerin des *Verbandes der forschenden Pharma-Unternehmen (vfa)*, sieht durch das AMNOG sogar die Wettbewerbsfähigkeit Deutschlands insgesamt gefährdet.

Muss das AMNOG geändert werden? Der GKV-Spitzenverband hat zusammen mit der Pharma-Firma AstraZeneca am 13. Juni 2012 eine Presseerklärung zu einem ganz anderen Medikament herausgegeben. Die Firma hat ein neues Medikament auf den Markt gebracht, dessen Zusatznutzen vom GBA anerkannt wurde und daraufhin die entsprechenden Preisverhandlungen durchlaufen und abgeschlossen. Dazu Dr. Claus Runge, Verhandlungsführer von AstraZeneca: „Die Verhandlungen waren herausfordernd und beide Seiten haben Neuland betreten. Am Ende steht vor allem ein gutes Ergebnis für die Versorgung von Herzinfarktpatienten." Offenbar ist es also doch möglich, bei Anwendung der im AMNOG vorgeschriebenen Verfahrensweise zu einem für alle Seiten befriedigenden Ergebnis zu kommen und deutschen Patienten den Zugang zu innovativen Medikamenten zu ermöglichen.

Was bedeutet das für die mit Trobalt® behandelten Menschen?

Der AOK-Bundesverband teilte der *Deutschen Epilepsievereinigung* auf Anfrage mit, dass AOK-Patienten, die Trobalt® benötigen, dies auch weiterhin über die Internationale Apotheke bekommen können und dass der Preis von der AOK erstattet wird. Die AOK geht demnach davon aus, dass die Therapie der bereits mit Trobalt® behandelten Patienten von der Entscheidung von GSK nicht beeinflusst wird. Die Techniker Krankenkasse (TK) hat sich dieser Aussage inzwischen angeschlossen. Beide Krankenkassen haben zudem entsprechende Presseerklärungen herausgegeben.

Leider haben sich andere Krankenkassen auf Anfrage der DE nicht so eindeutig geäußert – es hat allerdings bisher auch keine Kasse die Kostenübernahme explizit abgelehnt. Die DE hat sich daraufhin am 17.06. 2012 mit einer Anfrage an die Spitzenverbände der Gesetzlichen Krankenkassen (GKV) und der Privaten Krankenkassen (PKV) gewandt. Aus der Antwort der GKV vom 25.06.2012 geht hervor, dass für Trobalt® grundsätzlich nach § 31 Abs. 1 Satz 1 SGB V weiterhin eine Erstattungsfähigkeit durch die Krankenkassen gegeben ist, d.h., diese können die Kosten dafür übernehmen. Ob dafür eine Einzelfallprüfung durch die entsprechende Kasse notwendig ist und ob ggf. der medizinische Dienst der Krankenkassen (MDK) eingeschaltet wird, ist derzeit noch offen.

Menschen, die mit Trobalt® behandelt werden, sollten frühzeitig mit ihrem behandelnden Arzt besprechen, was sie tun müssen, um das Medikament über die internationale Apotheke zu beziehen. Im Idealfall sollte sich der behandelnde Arzt dann direkt mit der zuständigen Krankenkasse in Verbindung setzen, um die Verfahrensweise zu klären.

Auf keinen Fall sollte die Therapie mit Trobalt® nur deshalb beendet werden, weil das Medikament schwierig zu bekommen ist.

Norbert van Kampen

Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung

Neuer Ratgeber hilft Eltern behinderter Kinder

Für ein behindertes Kind können Eltern über das 18. Lebensjahr hinaus und ohne altersmäßige Begrenzung Kindergeld erhalten, wenn das Kind aufgrund einer Behinderung außerstande ist, sich selbst zu unterhalten. Die Feststellung, ob im Einzelfall ein Anspruch auf Kindergeld besteht, ist nicht immer einfach. Das neue Merkblatt des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. erklärt die maßgeblichen Voraussetzungen deshalb anhand vieler konkreter Beispiele.

Im zweiten Teil des Merkblatts werden die Steuervorteile erläutert, deren Inanspruchnahme vom Bezug des Kindergeldes abhängig ist. Hierzu zählen zum Beispiel der Behindertenpauschbetrag und der Entlastungsbetrag für Alleinerziehende. Häufig lehnen Familienkassen einen Anspruch auf Kindergeld zu Unrecht ab. Teil 3 des Merkblatts enthält deshalb einen Mustereinspruch, mit dem sich Eltern gegen rechtswidrige Ablehnungsbescheide zur Wehr setzen können.

Das Merkblatt *Kindergeld für erwachsene Menschen mit Behinderung* steht im Internet unter *www.bvkm.de* in der Rubrik *Recht und Politik* kostenlos als Download zur Verfügung. Wer die gedruckte Version des Merkblatts zum Preis von 3,-- Euro (Rabatt bei Mengenbestellungen möglich) bestellen möchte, wende sich bitte an den bvkm, Stichwort „Kindergeld“, Brehmstr. 5-7, 40239 Düsseldorf.

Quelle:
Pressemitteilung des bvkm, 25.04.2012

Barrierefreie Reiseträume

Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter gibt Unterstützung

Gemeinsam am Strand liegen oder lieber ein Kulturausflug in eine fremde Stadt? Ob begleitete Gruppenreisen mit Bus oder Flugzeug oder Individualreisen: Im aktuellen Katalog *BSK – Urlaubsziele – Reisen für Menschen mit und ohne Behinderung*, der vom *Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter* herausgegeben wird, ist eine Vielzahl an barrierefreien Städte-, Urlaubs- und Badereisen zu finden.

Für Menschen mit Körperbehinderung organisiert das BSK-Reiseservice-Team den gesamten Urlaubsablauf. Hierbei können Individual- und Gruppenreisende auf erfahrene Beratung, reibungslose An- und Abreise, barrierefreie Unterkünfte und die Vermittlung gut ausgebildeter Reiseassistenz vertrauen.

Der aktuelle Katalog kann gegen Zusendung eines adressierten und mit 1,45 Euro frankierten DIN A4-Rückumschlag angefordert werden beim: BSK Service GmbH, Reiseservice, Altkrautheimer Straße 20, 74238 Krautheim. Tel.: 06294/4281-50. Weitere Infos auch unter: *www.reisen-ohne-barrieren.eu*.

Quelle:
Presseerklärung des Bundesverbandes Selbsthilfe Körperbehinderter e.V.

Fehlende Krankheitseinsicht kostete vier Menschen das Leben

Dreieinhalb Jahre Haft für Hamburger Unfallverursacher

Der Todesfahrer von Eppendorf – diese und ähnliche Titel waren in den letzten Wochen in vielen regionalen Zeitungen und überregionalen Zeitschriften zu sehen. Ganz Deutschland ist bestürzt über den schrecklichen Unfall, der durch Caesar S. in Hamburg-Eppendorf verursacht worden ist. Vier Menschen starben bei dem Autounfall im März vergangenen Jahres, unter ihnen der Schauspieler Dietmar Mues, dessen Ehefrau Sibylle sowie der Sozialwissenschaftler Günter Amendt. Das Leid der betroffenen Angehörigen ist unvorstellbar groß.

Der jetzt zu dreieinhalb Jahren Haft verurteilte Caesar S. ist schon seit Jahren an einer schweren Epilepsie erkrankt. Ein epileptischer Anfall war der Grund, warum Caesar S. am 12. März 2011 die Kontrolle über sein Auto verlor und mit über 100 km/h in eine Gruppe wartender Fußgänger raste.

Der 39-jährige verleugnete bis zuletzt seine Erkrankung und sagte – auch nachdem mehrere medizinische Gutachter in der Gerichtsverhandlung seine Epilepsiediagnose bestätigt hatten – , dass er „kein Epileptiker“ sei. Während der mehrmonatigen Gerichtsverhandlung kam zudem ans Tageslicht, dass Caesar S. wenige Tage vor dem tragischen Unfall wegen „Erkältungskrankheit und Epilepsie“ krankgeschrieben war. Zudem steht nach der Beweisaufnahme fest, dass der nunmehr Verurteilte in diesem Jahr trotz medikamentöser Behandlung schon mehrere epileptische Anfälle hatte. Sein behandelnder Arzt und auch sein Arbeitgeber attestierten ihm schon vor dem tragischen Unglück eine Fahruntauglichkeit und rieten ihm dringend vom Autofahren ab. Dieser Rat blieb ungehört – mit tragischen Folgen für vier Menschen und ihre Familien.

Fest steht: Caesar S. ignorierte seine Anfälle und seine Epilepsie. Er hielt sich für gesund und fahrtauglich. Seine epileptischen Anfälle nannte er „Aussetzer“. Seine Erkrankung hat er nie ernst genommen und allem Anschein nach auch nicht akzeptieren wollen.

Es ist ja nicht unüblich, dass man nach der Diagnose „Epilepsie“ Schwierigkeiten hat, die damit einhergehenden Veränderungen zu akzeptieren. Zu verstehen, dass man eben nicht 100prozentig gesund ist und teils auf Medikamente angewiesen ist, ist nicht leicht. Es stellen sich 1000 Fragen, auf die man nicht so schnell eine Antwort findet. Was bedeutet die Epilepsie für mein Leben? Was werden die Medikamente mit mir und meinem Körper anstellen? Wie werden meine Freunde und Bekannten darauf reagieren? Kann ich noch arbeiten? Und nicht zuletzt stellt

sich für die Führerscheininhaber die Frage: Kann ich weiter Autofahren?

Oft wird man mit diesen Fragen alleingelassen. Und in einer Gesellschaft, in der Vorteile und Stigmata gegenüber Epilepsiebetroffenen so ausgeprägt sind wie in unserer, ist es verständlich, dass man die eine oder andere Frage nicht laut stellen will. Die Angst vor der negativen Reaktion der anderen ist zu groß.
Und hier trifft unsere Gesellschaft eine konkrete Verantwortung: Wenn nicht die Voraussetzungen geschaffen werden, dass man sich öffentlich zur Epilepsie bekennen kann, wird es weiterhin Menschen geben, die ihre Epilepsie verheimlichen. Die pauschale Verurteilung von Epilepsiebetroffenen muss sich ändern!

Für mich stellt sich allerdings angesichts der Vorhersehbarkeit der Eppendorf-Tragödie die Frage nach der persönlichen Verantwortlichkeit von Caesar S. Die Entscheidung eines Epilepsiebetroffenen, mit einer derartigen Anfallshäufigkeit Auto zu fahren, ist gleichzusetzen mit der Entscheidung eines Volltrunkenen, mit 2,0 Promille noch auf das Gaspedal zu drücken.

Das ist falsch, rücksichtslos und darf nicht passieren.

Grundsätzlich gilt: Wer regelmäßig unter epileptischen Anfällen leidet, ist nicht in der Lage, den Anforderungen zum Führen von Kraftfahrzeugen gerecht zu werden. Diese Regel ist für die Betroffenen oft mit vielen Umständen verbunden. Beispielsweise für Menschen, die den Weg zu ihrem Arbeitsplatz nur mit dem Auto bewältigen können, stellt die epilepsiebedingte Fahruntauglichkeit ein echtes Problem dar. Im ländlichen Raum ist der Verlust der Fahrtauglichkeit auch oft mit einer massiven Einschränkung der Mobilität und damit der Teilhabe am sozialen Leben verbunden.
Dennoch: der tragische Unfall von Hamburg-Eppendorf zeigt, dass diese Regel richtig und wichtig ist. Von ihrer Einhaltung können Menschenleben abhängen.

Und es gibt eine gute Nachricht: Diese Regel hat eine Ausnahme. Wenn die medizinische Behandlung anschlägt und Patienten angemessen lange symptomfrei ist, sind auch Menschen mit Epilepsie unter bestimmten Bedingungen wieder fahrtauglich. Die entsprechenden Regelungen sind in den *Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahrereignung* nachzulesen, die von der Bundesanstalt für Straßenverkehr (BAST) herausgegeben wurden und im Internet als Download zur Verfügung stehen (*www.bast.de; unter Publikationen/ Regelwerke zum Download/Unfallforschung*). Ob Fahrtauglichkeit gegeben ist oder nicht, sollte auf jeden Fall mit dem behandelnden Arzt besprochen werden.

Abschließend möchte ich noch auf einen wichtigen Punkt hinweisen, der in der öffentlichen Debatte um den Todesfahrer von Eppendorf zu kurz gekommen ist. Die überwiegende große Mehrheit der ca. 500.000 Menschen mit Epilepsie in Deutschland verhält sich nicht so ignorant und rücksichtslos wie Caesar S. Um diesen Eindruck in der Öffentlichkeit entgegen zu treten, fordere ich eine differenzierte Wahrnehmung von Epilepsie.

Hanna Mathes

Selbsthilfeförderung durch die Krankenkassen

Ein Modell für die Förderung durch die pharmazeutische Industrie?

Bereits seit vielen Jahren werden Selbsthilfegruppen, Landes- und Bundesverbände der Selbsthilfe sowie Kontakt- und Informationsstellen für Selbsthilfegruppen durch Mittel aus der gesetzlichen Krankenversicherung (GKV) gefördert. Grundlage dafür ist der § 20c SGB V, nach dem die Krankenkassen verpflichtet sind, pro Versichertem 0,52 Euro für die Selbsthilfeförderung auszugeben.

Der Betrag erscheint zunächst gering. Nach Zahlen, die *NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen)* 2009 veröffentlicht hat, kam dabei für die Selbsthilfeförderung 2008 jedoch ein Betrag in Höhe von 38,5 Millionen Euro zusammen – allerdings entfielen davon „nur“ 8,7 Millionen Euro auf die Förderung der Bundesorganisationen der Selbsthilfe.

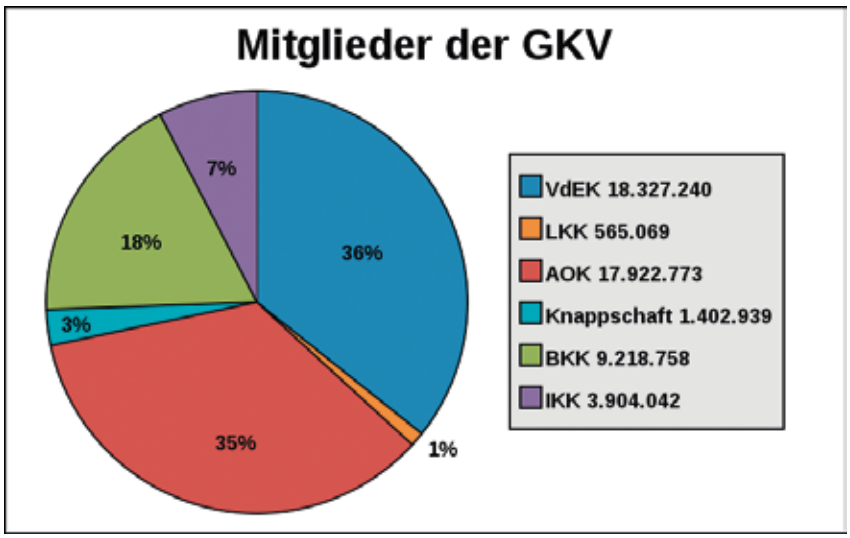
Bezüglich der Vergabe der Fördermittel hat es 2007 eine entscheidende Veränderung gegeben. Bis dato war es nur möglich, bei jeder einzelnen Krankenkasse einen Antrag auf Projektförderung zu stellen. Laufende projektübergreifende Kosten (z.B. für Büromaterialien, Telefon- und Kopierkosten, Miete, Betriebskosten, Personalkosten etc.) konnten aus diesen Mitteln nicht finanziert werden.

Seit 2007 werden die Fördermittel aufgeteilt. 50% der Fördermittel kommen in einen gemeinsamen „Topf“, aus der kassenübergreifend gefördert wird (**kassenartenübergreifende Gemeinschaftförderung**). Die Verwendung dieser Fördergelder muss zwar belegt werden – es handelt sich jedoch ausdrücklich nicht um eine Projektförderung, sondern um Gelder, mit denen laufende Kosten zu finanzieren sind. Da diese Fördermittel übergreifend ausgeschüttet werden, hat keine der beteiligten Kassen einen direkten Einfluss auf deren Verwendung. Mit dieser „Basisfinanzierung“ ist sichergestellt, dass gerade Bundes- und Landesverbände der Selbsthilfe auch ihre laufenden Kosten teilweise decken können.

Die restlichen 50% der Fördermittel werden weiterhin von den einzelnen Kassen zur Projektfinanzierung eingesetzt (**krankenkassenindividuelle Förderung**).

Diese Art der Förderung könnte ein Beispiel für die Förderung der Selbsthilfe durch die pharmazeutische Industrie sein. Um es offen zu sagen: Ich stehe einer Zusammenarbeit mit der Industrie – wie in der Vergangenheit auch – offen gegenüber, wenn sie sich im Rahmen der derzeit gültigen gesetzlichen Regelungen bewegt. D.h.: Keine Produktwerbung und Transparenz über die Höhe der erhaltenen Fördermittel und deren Verwendung. Auch wenn es die gesetzlichen Regelungen nicht geben würde, wäre deren Inhalt Maßstab meines Handelns, da ich zutiefst davon überzeugt bin, dass die Selbsthilfe ausschließlich den Interessen derer verpflichtet ist, die sie vertritt.

Davon ausgehend wäre die Finan-



zierung eines Fördermodells wünschenswert, dass es der Industrie gestattet, die Selbsthilfegruppen und -organisationen kontinuierlich zu fördern und damit ihrer sozialen Verantwortung gerecht zu werden – dabei auf der anderen Seite aber nicht in Verdacht zu geraten, diese für ihre Zwecke instrumentalisieren zu wollen.

Warum also nicht die Schaffung eines Förderpools, in das die Unternehmen gemeinsam einzahlen und deren Mittel von einer unabhängigen Stelle – z.B. der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe – verwaltet werden. Angemessen wäre dabei ein Betrag, der sich in Höhe der derzeitigen Förderung durch die kassenartenübergreifende Gemeinschaftsförderung – also insgesamt etwa 20 Millionen Euro – bewegt.

Dies scheint viel zu sein, die Forderung scheint überzogen. Wenn sich aber alle pharmazeutischen Unternehmen daran beteiligen würden, dürfte die Summe von den Firmen in Anbetracht ihrer nach wie vor guten Finanzlage leicht aufzubringen sein. (Wer dem keinen Glauben schenkt, sollte sich bei Google einmal über die wirtschaftliche Lage vieler Unternehmen der pharmazeutischen Industrie informieren.)

Ein realistischer Vorschlag? Ich weiß es nicht. Wenn es die Unternehmen aber wirklich ernst meinen mit der Aussage, dass ihnen das Wohlergehen der Patienten am Herzen liegt; wenn sie wirklich uneigennützig die Selbsthilfe fördern wollen, weil sie von deren Bedeutung überzeugt sind; wenn sie wirklich ihrer sozialen Verantwortung gerecht werden wollen – dann wäre dies ein Vorschlag, über den einmal ernsthaft nachgedacht werden sollte. Denn finanzierbar wäre er allemal ...

Norbert van Kampen

Eine kleine Geschichte für ein neues Leben

Auf einmal war alles anders

Eines Tages gehst du mit deinen Freunden spazieren in der Stadt und weißt nicht, was los ist. Du bist umgekippt, hast einen Anfall gehabt und gezittert. Deine Freunde fragen dich, ob du was getrunken hast. Du sagst nein. Als Kontrolle haben sie einen Arzt geholt. Er sagt, es ist Epilepsie. Du wusstest bis heute nicht einmal, was das überhaupt ist. Nun bist du krank.

Und fühlst dich doch kräftig und gesund. Man sagt dir, dass du viele Dinge nicht mehr allein tun darfst. Die Menschen und deine Freunde um dich herum sehen dir deine Krankheit nicht an. Doch wenn sie es hören, wenden sie sich oftmals von dir ab.

Auch deine Freunde – aus Unwissenheit. Weil sie nicht wissen, was man macht bei solcher Krankheit Epilepsie. Du fühlst dich allein, denkst, niemand versteht dich mehr, du fragst dich, warum gerade ich und nicht ein anderer.

Doch da gibt es auch Menschen, denen es ebenso ergeht so wie dir. Du bist nicht allein und nicht der einzige, der die Epilepsie hat. Sie verstehen dich und möchten deine neuen Freunde sein und ein kleiner Funken Hoffnung wächst in dir – vielleicht auch noch mehr.

Das einzige, was du dir wünschst, sind deine alten Freunde. Sie melden sich nicht mehr bei dir. Gib dir einen Ruck und erkläre ihnen, was Epilepsie ist und bedeutet, was sie machen können, dir zu helfen. Vielleicht hilft es ein bisschen, deine alten Freunde wieder zu bekommen.

Wenn ihr vielleicht eines Tages in der Stadt spazieren geht, da wo es begann. Dein neues Leben mit der Krankheit Epilepsie.

Was soll ich euch sagen? Ich habe meinen Mut nicht verloren. Meine Eltern und Verwandten, auch meine Freunde haben mir geholfen, den Mut und die Kraft zu behalten. Ich lass mir auch nichts verbieten, was ich darf und nicht darf, z. B. Schwimmen, Fahrradfahren, Reisen ... Ich kenne meinen Körper und die Kraft, wie weit ich gehen kann. Meine Freunde, die mich damals so angenommen haben, als ich krank wurde, halten positiv zu mir. Die Freundschaft ist stärker geworden. Sie meinen, ich habe mich zu damals positiv verändert. Wir gingen in eine Klasse. Wir hören und sehen uns jedes Jahr mehrmals.

Es ist schön Freunde zu haben, die zu einem halten, ob es einem gut oder schlecht geht.

Nachtrag:

Die wichtige Botschaft ist genau diese:

Es gibt nicht den Menschen mit Epilepsie, Menschen mit Epilepsie sind ebenso unterschiedlich wie Menschen ohne Epilepsie – und jeder von uns hat einen Weg gefunden fürs Leben mit der Krankheit.

Unsere Wünsche sind uns zu akzeptieren, so wie wir leben und wie wir sind. Wir müssen alle lernen, „vorwärts“ zu gehen. Jammern allein genügt nicht. Wir Menschen müssen nur wissen, was man will und kann. Epilepsie ist keine Krankheit, vor der man sich fürchten muss.

Unwissenheit ist das größte Hindernis, das wir zu bewältigen haben. Auch die meisten Eltern machen sich große Sorgen um das Kind, wobei das Kind schon erwachsen ist und weiß, wie es mit der Krankheit durchs Leben gehen muss. Denn die Kinder möchten weiterhin ihr eigenes Leben führen und vor allem für sich selbst bestimmen.

Eltern müssen lernen loszulassen. Das aber ist ein langjähriger Lernprozess, bis die Eltern es sich abgewöhnt haben, sich weiterhin zu große Sorgen um die Kinder zu machen. Jeder ist für sich allein verantwortlich, auch die Menschen (Kinder) ohne Krankheit müssen im Leben fertig werden.

Liebe Eltern, wenn Eure Kinder in dem Alter sind, wo sie gerne mit den anderen spielen möchten, ob Sport, Fahrrad fahren ... – so sollen sie spielen. Denn später sind sie allein. Nur so bekommen die Kinder mehr Vertrauen in sich selbst. Die Eltern sollen den Kindern nicht alles verbieten, sondern die Kinder für die Zukunft wappnen.

Carolin Müther

Impressum

einfälle

Zeitschrift der Epilepsie-Selbsthilfe

Mitgliederzeitschrift der

Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

Herausgeber:

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Zillestraße 102, 10585 Berlin

Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66

e-mail: einfaelle@epilepsie.sh

Eingetragen beim Registergericht Köln

43 VR 10033

V.i.S.d.P.: Norbert van Kampen

Redaktion: Paula Grüning & Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Brigitte Lengert. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor/-in die Verantwortung.

ISSN: 0177-2716

einfälle erscheint viermal im Jahr.

Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 von Januar 2011. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.

Fotos/Grafik: Michael Fink, Norbert van Kampen, Autorenfotos, Archiv.

PC-Texterfassung: MS-Word

Druck: europrint medien GmbH, Berlin

Gestaltung: europrint medien GmbH, Berlin/Tilman Schmolke;

Vertrieb: Eigenvertrieb

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

Jahresabonnement:

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

Konto: Postbank Berlin

Sonderkonto einfälle

Kto.-Nr: 44 54 21-103

BLZ: 100 100 10

Wichtig: Bei Adressenänderungen, Nachfragen, Zahlungen etc. immer die vollständige Anschrift angeben. Zeitschriften werden von der Post nicht nachgesandt.

Mittendrin

Farid ist total zuverlässig

Dienstag, der 22. Mai 2012, 12.00 Uhr, Peter-Paul-Rubens-Schule in Berlin: Ich bin hier zum Gespräch mit Farid Ghaeni, Christina Lückenga und Eberhard Schmidt-Gutermuth vom Team Ganztagsbetreuung verabredet. Die Peter-Paul-Rubens-Schule in Berlin ist eine Grundschule, in der Kinder mit und ohne Behinderung wohnortnah beschult werden. Die Klassenstufen 1-3 lernen jahrgangsübergreifend. Darüber hinaus nimmt die Schule mit der 8. Integrierten Sekundarschule am Modellversuch Gemeinschaftsschule teil, mit dem das gemeinsame Leben und Lernen bis zum Abitur möglich werden soll.

Während ich auf meine Interviewpartner warte und das bunte Leben um mich herum tobt, lese ich die vielfältigen Lern- und Freizeitangebote am Infobrett durch und bin beeindruckt: Die Schule bietet Ganztagsbetreuung. Hier gibt es Räume für Therapien, Theater, Kleingruppen, Holzwerkstatt, Kooperation mit einer Musikschule, Lesepaten, jede Menge Sportangebote. Die Peter-Paul-Rubens-Schule ist barrierefrei. Hier sind alle zusammen: Kinder mit und ohne Behinderungen, Kinder mit den unterschiedlichsten Sprachen, sozialen Hintergründen und Kulturen. Auch das Ganztagsangebot ist auf die Integration der Kinder ausgerichtet.

Mittendrin im Gewusel: Farid als Mitarbeiter des Teams Ganztagsbetreuung, umringt von einer Gruppe von Kindern. Er begrüßt mich zuvorkommend und höflich. Genauso zuvorkommend und höflich verabschiedet er „seine" Kinder: „Geht schon mal rüber. Ich komme gleich nach." Und das machen die dann auch.

Mit den Kindern komme ich gut klar

Interview mit Farid Ghaeni, Team Ganztagsbetreuung

Meine Arbeit hier läuft so: Morgens um 10 fange ich an zu arbeiten und ich arbeite dann bis 16 Uhr, also insgesamt 6 Stunden. Zwischendurch hab' ich auch mal 'ne Pause. Ich habe eine Klasse, mit der ich arbeite: Die Stein-Klasse. Da sind so 18 Kinder, wenn alle da sind. Mehr Mädchen als Jungen. Die Klasse ist toll, nicht so schwierig, mit denen komme ich gut klar. Die jüngste ist 6. In der Stein-Klasse sind Kinder aus der ersten, zweiten und dritten Klasse.

Ob in meiner Klasse auch behinderte Kinder sind? Muss ich mal überlegen ... Ne, ich glaube nicht. Zumindest ist kein Rollstuhlkind in meiner Klasse.

Ich bin mit allen Kindern in der Stein-Klasse beschäftigt. Und dann habe ich immer Montagnachmittags eine Fußball-AG,

nicht nur für die Stein-Klasse, sondern für alle Erstklässler – das ist gemischt, die trainiere ich, zusammen mit Eberhard. Ja, und ich bin dann Schiedsrichter, meistens, und wenn Streit ist, dann muss ich schon mal durchgreifen.

Was ich bis heute Mittag alles so gemacht habe? Ich habe meinen Arbeitsplan abgearbeitet, ich hab' die Aufgaben gemacht, die ich immer mache. Also erst mal fülle ich die Papierspender in den Mädchen- und Jungentoiletten auf, schaue nach, ob noch genug Klopapier da ist und fülle auf. Und dann helfe ich beim Frühstück, hole Becher und Tassen und mache die Tische sauber. Dann bin ich meistens auf dem Hof und helfe da mit. Und mittags decke ich zusammen mit Andreas den Tisch.

Ich arbeite fast immer. Und auch wenn ich mal krank bin, möchte ich am liebsten trotzdem nicht zu Hause bleiben, sondern arbeiten kommen. Ich bin kaum mal krank. Meine Arbeit ist toll.

Es ist unser Anliegen, Integration nicht mit der Schulzeit zu Ende gehen zu lassen, sondern sie unter allen Umständen im Berufs- und Arbeitsleben fortzusetzen

Interview mit Christina Lückenga und Eberhard Schmidt-Gutermuth vom Team Ganztagsbetreuung

Wir kennen uns schon sehr lange, seit unserer gemeinsamen Arbeit im integrativen Schülerladen HASE UND IGEL. Farid war damals auch schon bei uns, als Kind, bevor er in die Sonderschule kam.

Als Farid mit der Schule fertig war, wurde es schwer für ihn. Sein erster Start ins Berufsleben scheiterte kläglich – und zwar nicht deshalb, weil er sich nicht bemüht hätte, das zu tun, was er konnte, sondern weil die Anforderungen der erwachsenen Pädagogen nicht stimmten. Und dann kam der Gedanke auf, Farid ein Praktikum bei HASE UND IGEL probieren zu lassen. In der Folgezeit haben wir alle, Farid, seine Eltern und die Leiterin der Werkstatt Berlin-Brandenburg, in der Farid damals untergebracht war, viele Gespräche geführt.

Seit 2001 arbeitet Farid bei uns

Ja, so hat das angefangen. Seit 2001 arbeitet Farid mit uns zusammen. Der Schülerladen HASE UND IGEL musste 2007 schließen, weil Außenstandorte von der Senatsverwaltung nicht mehr finanziert wurden, wenn Räume in den Schulen verfügbar waren. So ist das gesamte Team mit allen Kindern in die *Peter-Paul-Rubens-Schule* umgezogen ... und Farid natürlich auch, er gehört ja zur Stammbelegschaft. Es war ein großer Schritt, aus unserem überschaubaren Schülerladen in diese Schule hinein ... Aber Farid hat´s prima gepackt, das war schon eine enorme Anpassungsleistung.

Träger unseres Ganztagsbereichs in der *Peter-Paul-Rubens-Schule* ist das *Nachbarschaftsheim Schöneberg e.V.* Dem Leiter des Nachbarschaftsheims, Herrn Zinner, rechnen wir es hoch an, dass er sich auf das ganze Projekt eingelassen hat und uns bis heute unterstützt. Inzwischen haben wir hier bei uns im Ganztagsbereich eine zweite Mitarbeiterin mit einer Behinderung, auch sie kommt aus der Werkstatt.

Ein Arbeitsplan regelt den Tagesablauf

Von Anfang an war es ganz wichtig, zusammen mit Farid einen Arbeitsplan zu erstellen. Da kann er immer wieder nachlesen, welche Aufgaben er von 10 bis 16 Uhr zu erledigen hat. Wir erwarten schon von ihm, dass er seine Arbeiten ordentlich erledigt, das machen wir schließlich alle. Der Arbeitsplan gibt Farid aber auch Raum genug, selbst zu entscheiden, wo er helfen will. Er kümmert sich viel um die Kinder aus der Stein-Klasse, unterstützt, begleitet, hilft beim Essengehen, er kommt auch mit der Erzieherin dort gut klar.

Der Arbeitsplan ist für uns alle wichtig, er ist das Gerüst und regelt den Tagesablauf. Farid hat ihn gut im Kopf. So gut, dass er gelegentlich an unsere Termine und Aufgaben erinnert – wie gerade eben, als er fragte, ob wir uns für dieses Gespräch auch umgeklickt hätten, oben bei unserem zentralen Meldesystem. An solche Sachen denkt er, das ist echt hilfreich.

Es war Farids Idee, eine Fußball-AG einzurichten, er interessiert sich sehr für Fußball. Wir haben das gern unterstützt und begleiten

ihn dabei. Das Angebot richtet sich nicht nur an die Schülerinnen und Schüler der Stein-Klasse, sondern an alle Erstklässler. Wir haben die Größe der Gruppe auf 10 begrenzt, so bleibt das überschaubar.

Farid ist total zuverlässig

Das, was Farid in den Jahren unserer gemeinsamen Arbeit dazugelernt hat, ist wirklich bemerkenswert. Er hat gelernt, mit Geld umzugehen, zu rechnen, einzukaufen. Seine Schreibfähigkeit hat sich extrem verbessert – er hat ja auch noch zusätzlich eine ganze Weile einen Schreibkurs bei der Volkshochschule besucht. Farid ist immer pünktlich und total zuverlässig. Er hat eine gute Art, mit den Kindern umzugehen. Manchmal kommen jetzt auch schon die größeren Jungs zu ihm und fragen, ob er mit ihnen Fußball spielt und dort als Schiedsrichter hilft.

Es hat sich viel getan. Er hat eine gute Entwicklung gemacht. Das Umfeld und die Arbeit fordern und fördern ihn. Farid ist hier kein Anhängsel, sondern ein Mitarbeiter.

Nach wie vor wird er bei seiner Arbeit begleitet. Aber auch dabei hat sich im Laufe der Zeit ganz viel verändert, die Entwicklung ist fantastisch. Er hilft und unterstützt uns, es macht Spaß, mit ihm zusammenzuarbeiten. Man kann ihn sich nicht mehr wegdenken. Trotzdem muss er fürsorglich und sanft gelenkt werden, um auch eine weitere Fortentwicklung immer wieder möglich zu machen. Alle drei Monate treffen wir uns mit der Mitarbeiterin der Behindertenwerkstatt, besprechen alles was ansteht, was sich entwickelt hat, wie wir weiter entwickeln können.

Mit unserem Beispiel möchten wir Mut machen

Wir möchten anderen potenziellen Arbeitgebern mit unserem Beispiel Mut machen, behinderten Menschen einen Arbeitsplatz außerhalb der Werkstatt zu bieten. Es lohnt sich! Aber bevor man so ein Projekt startet, muss man sich Gedanken machen, wie man begleiten kann, wer begleiten kann, wie strukturiert wird, welche Anforderungen individuell angemessen sind und welche nicht. Klare, vorausschauende Planung ist das A und O, damit alles gut läuft. Es ist für alle Beteiligten tragisch, wenn´s nicht klappt. Es muss geklärt werden, welche Erwartungen alle Beteiligten aneinander haben, so erspart man sich Enttäuschungen. Es muss geklärt werden, für welche anstehenden Arbeiten Hilfe gebraucht wird und ob die Arbeitsanforderungen den Stärken und Schwächen des zukünftigen Mitarbeiters entsprechen. Unterforderung ist genauso schlecht wie Überforderung.

Die Gespräche wurden für einfälle von Brigitte Lengert aufgezeichnet und zusammengefasst.

Wer sich ausführlich über die Peter-Paul-Rubens-Schule informieren möchte, findet ausführliche Informationen über die Landkarte inklusiver Beispiele herausragender Schulen: *www.behindertenbeauftragter.de.*

ANZEIGE

Ziel erreicht

Mein Sohn hat den Job, der zu ihm passt und ihn glücklich macht

Wenn unsere behinderten Kinder ihre Schulzeit beenden, dann folgt für die meisten die Werkstatt für Behinderte als nächste Station. Farid hat eine sogenannte geistige Behinderung. Er ist von Beruf Horthelfer in einer Integrationsschule und in einem integrativen Kinder- und Schülerladen. Farid hat seinen Traumjob gefunden. Wie das möglich wurde, erzählt seine Mutter im folgenden Gespräch.

Mein Sohn landete in der Werkstatt, eh ich mich versah

Farids berufliche Geschichte ist eine etwas komplizierte Geschichte. Unser Sohn war in einer anthroposophischen Sonderschule. Und er landete in der Werkstatt für Behinderte, eh ich mich versah. Alles ging so schnell, dass ich das gar nicht richtig mitgekriegt habe. Wir Eltern bekamen von der Schule mitgeteilt, dass am nächsten Tag das Arbeitsamt in die Schule kommen würde und wir sollen mal überlegen, in welche Werkstatt unser Kind sollte. Ich war mit meinen Überlegungen noch gar nicht am Ende, ich war dem Geschehen eher ausgeliefert. Auf einmal war Farid in der Werkstatt. Beruhigend für mich war, dass wir den Werkstattleiter recht gut kannten und schätzten. Ich dachte, wenn DER Leiter ist, dann muss ich mir keine Sorgen mehr machen, dann wird es meinem Jungen gut gehen und ich hab' Ruhe. Pustekuchen! Der Werkstattleiter blieb nicht lange, er wechselte den Arbeitsplatz. Aber bevor er ging, hat er uns noch sehr unterstützt. Ihm verdanken wir es, dass Farid gleich nach dem Ende seiner Schulzeit eine Werkstatt-Außenstelle bekommen konnte. Unser Sohn konnte zu Beginn des kommenden Schuljahrs wieder in seine alte Schule gehen: Nicht als Schüler, sondern als Helfer in einer ersten Klasse einer Lehrerin, die er bis zur achten Klasse hatte.

Erster Versuch als Schulhelfer

Es ging nicht gut. Ich denke mal, dass es vor allem daran lag, dass die Lehrerin – eine wunderbare Pädagogin, die ich sehr schätzte! – bedrängt worden war, Farid zu nehmen. Mir wurde sehr schnell klar, dass sie Farid gar nicht als Helfer wollte. Alles war etwas merkwürdig. Ich merkte, dass das Ganze in die Hose geht, bekam aber überhaupt keine Informationen – fragte immer wieder nach einem Gesprächstermin, fragte immer wieder Lehrer und Leute, die ich in der Schule noch kannte: „Wie läuft's denn so mit Farid?" Nichts. Erst mit Unterstützung der Sozialarbeiterin der Behindertenwerkstatt konnte ich, nach drei Monaten, einen Gesprächstermin kriegen.

Das Gespräch mit der Lehrerin fand vor Weihnachten statt. Ich ging zusammen mit einer Freundin hin, es war mir wichtig, eine Zeugin dabei zu haben. Die Lehrerin sagte, es sei alles, aber auch alles schlecht. Farid sei völlig ungeeignet als Helfer, nichts klappt, nichts läuft. Im Rausgehen sagte ich, wie leid mir das tut, ihr eine solche Bürde aufgeladen zu haben und warum sie mir denn nicht eher Bescheid gesagt hätte, wenn mein Sohn für sie eine Last sondergleichen sei. Da lenkte sie dann ein und erwähnte auch Positives. Dass Farids Leistung nicht mit der Leistung nichtbehinderter Zivis zu vergleichen war – na das war ja wohl allen von Anfang an klar. Das kann ja wohl auch niemand von ihm erwarten.

Ich ging nach Hause und sagte, so kann es keinen Tag weitergehen. Und nun hatten wir das schlimmste Weihnachten in unserer Familiengeschichte vor uns. Unser Sohn konnte in der Schule nicht mehr als Helfer arbeiten – ich wollte auch nicht, dass er da nochmal hingeht. Etwas Neues musste her. Und vor allem Unbekannten und Neuen hat Farid immer große Angst.

Neustart

Die Sozialarbeiterin der *Werkstatt für behinderte Menschen* wurde

unser Anker. Im Januar kam Farid in die Holzwerkstatt. Dort war er drei Monate. Bis Ostern. Es ging ihm gut in der Holzwerkstatt. Die waren alle nett und es hat ihm Spaß gemacht. Also nichts gegen die Holzwerkstatt. Aber eigentlich wünschte sich Farid wohl doch einen ganz anderen Beruf, einen mit Kindern, denn um Ostern rum sagte er zu mir: „Fragt doch in meinem alten Schülerladen, ob ich da nicht ein Praktikum machen kann."

Offene Türen

Da bin ich natürlich los wie 'ne Rakete: Hin zu HASE UND IGEL. Dort habe ich offene Türen und offene Ohren gefunden! Und den großen Wunsch, die Integration von Kindern mit einer Behinderung im Beruf für diese „Kinder" fortzusetzen. Farid kam zu HASE UND IGEL und blieb. Er unterbrach seine Arbeit nur noch einmal ganz kurz, für zwei Monate, um sein „Gesellenstück" in der Holzwerkstatt zu Ende zu bringen.

Seine Kolleginnen und Kollegen von HASE UND IGEL haben alles liebevollst geregelt und eng mit der Werkstatt zusammengearbeitet. Von Seiten der Werkstatt gibt es bis heute jede Unterstützung, und die Gespräche mit unserem Sohn, uns als Eltern, den Kollegen, der Leiterin und der Sozialarbeiterin bewirken eine regelmäßige *Qualitätskontrolle*, von der alle was haben. Farids Arbeitsplatz ist eine sogenannte Außenstelle der Werkstatt. Das bedeutet, die Werkstatt bekommt das Geld vom Arbeitsamt; Farid bekommt monatlich 82,-- Euro Werkstattlohn; HASE UND IGEL ist mittlerweile ein Schulhort des Nachbarschaftsheims Schöneberg an der *Peter-Paul-Rubens-Schule* und bekommt Farids Arbeitskraft.

Mein Sohn arbeitet jetzt seit über 10 Jahren als Erzieherhelfer. Er liebt seine Arbeit. Er ist dort glücklich und bekommt die bestmögliche Betreuung, wird gefordert und gefördert. Wie gut es ihm geht, sehen wir auch daran, dass er seit 10 Jahren nicht einmal gefehlt hat.

Ich habe das Ziel, dass ich mir als Mutter gesteckt habe, erreicht: Mein Sohn hat die Arbeit, die zu ihm passt, die er gut kann, die ihn ganz ausfüllt und glücklich macht.

Wir bedanken uns bei Angelika Scheunemann herzlich für das Gespräch. Es wurde für einfälle aufgezeichnet und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

ANZEIGE

Entspannt schlafen

... mit Epi-Care®

Das bewährte Signalgerät bei Epilepsie

- Diskret im Alltag – zuverlässig im Ernstfall
- Registriert epileptische Bewegungen im Schlaf
- Alarmiert im Ernstfall die Betreuungsperson
- Für Erwachsene, Kinder und Säuglinge geeignet
- Hilft langfristig bei Therapie und Medikation
- Gibt Sicherheit und Ruhe für die ganze Familie
- Gelistetes Hilfsmittel der Krankenkassen

Unser Service:

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

Tel. 05223-87080

EPITECH GmbH & Co. KG
Kommunikationshilfen

Für mehr Lebensqualität
Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen · info@epitech.de · www.epitech.de

Warum man sich einen Gouda ans Knie nagelt …

… oder wie eine Hex‘ den Stier in der Scheun‘ füttert

Verdutzt ist das richtige Wort für den fortwährenden Gemütszustand der Teilnehmer am Seminar „Gedächtnistraining“, das vom 20. bis 22. April in Berlin stattgefunden hat.

Wir waren verdutzt über die Vorstellung unserer Seminarleiterinnen Susanne Dudenhöfer und Ines Roth, die den Weg vom Eingang des Hotels zum Seminarraum zu einer Erlebnisreise werden ließen. Wir waren verdutzt über die vielen Hürden, die unser Gehirn bei der Gedächtnisleistung überbrücken muss. Verdutzt waren wir, dass Tanzen das Gehirn trainiert, Bälle überkreuz geworfen die Gedächtnisleistung erhöhen, Süßes auch noch bei Erwachsenen als Belohnung funktioniert, Erinnern Phantasie erfordert und Polnische Gänse auf dem Kopf getragen werden.

Das Seminar hieß *Das Ende der Regenzeit* und versprach Mnemotechniken zu vermitteln. Das Wort Mnemotechnik ist vom griechischen „Mneme“ = Gedächtnis, Erinnerung abgeleitet. Mnemosyne ist eine Gestalt der griechischen Mythologie und personifiziert die Erinnerung. Die Mnemotechnik ist also die „Kunst“, sich Gedächtnisstoff durch besondere Merkhilfen einzuprägen. Die Mnemotechnik (=Merktechnik) basiert genau auf diesem Prinzip der gedanklichen Verknüpfung zweier Dinge. Man schafft sich spezielle Anker im Gedächtnis, an welche man die zu merkende Information anhängt. Die verschiedenen Systeme der Mnemotechnik unterscheiden sich eigentlich nur in der Art und Weise, wie diese Speicherplätze angelegt werden.

Alles, was uns als Menschen auszeichnet – Sprache, Denken, Kultur oder Erkenntnis –, beruht auf der Fähigkeit, Erinnerungen abzuspeichern und abzurufen. Durch ein Ereignis oder einen bestimmten Gedanken werden in unserem Gedächtnis Erinnerungen geweckt, die uns dann plötzlich ganz bewusst sind. Was fällt uns beispielsweise spontan ein, wenn wir das Wort *schwarz* lesen? Den meisten Menschen wird *weiß* in den Sinn kommen. So ist es in vielen alltäglichen Situationen: Eine bestimmte Sache wird mit einem anderen Gedanken vollkommen automatisch in Verbindung gebracht (z.B. *klein – groß*, *schwer – leicht*). Diese natürliche Arbeitsweise des Gehirns können wir sehr gut benutzen, um Informationen abrufbereit im Gehirn zu speichern. Dazu müssen wir lernen, Assoziationen bewusst zu kontrollieren. Eine Assoziation ist nämlich nichts anderes als eine gedankliche Verknüpfung zweier *Dinge* im Gehirn.

Unabdingbar für jedwede Merktechnik sind Phantasie und Kreativität – was ähnelt zum Beispiel der Zahl *zwei*? Ein *Schwan* vielleicht? Ist die *vier* eher ein *Stuhl* oder ein *Segelboot*? Was reimt sich am besten auf *sechs*? *Hex!* Die *Neun* ist die *Scheun‘*, die *Null* das *Mull* und die *sieben* sind *Rüben*.

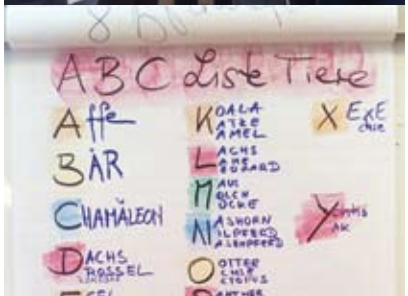
Schon wäre erklärt, was *Zahl-Reim-Systeme* und *Zahl-Form-Systeme* sind. Es ist jedoch leichter beschrieben als anzuwenden. Damit ein System funktioniert, muss es in Fleisch und Blut übergehen. Also muss jeder für sich seine eigenen

Assoziationen finden. Und diese müssen dann eingeprägt werden. Dann ist es aber auch kein Hindernis mehr sich seine Kontonummer zu merken! 25613587 – wie wäre Deine/Ihre Geschichte zu dieser Nummer?

In der Regel wird im Gedächtnis eine Grundstruktur geschaffen, deren Elemente bildhaft als Anker angesehen werden können. Diese Anker werden später mit der neu aufzunehmenden Information verknüpft. Solche Merksysteme ermöglichen es, innerhalb kürzester Zeit eine Liste von Elementen im Gehirn abzuspeichern. Anschließend können die Informationen praktisch in beliebiger Reihenfolge wiedergegeben werden. Zudem lassen sich die Systeme fast beliebig erweitern.

Es ist relativ leicht, solch ein System zu erlernen. Im Seminar wurde uns neben den *Zahl Systemen* außerdem das *Kreative Verknüpfen* vorgestellt. Dadurch wurde aus den Präsidenten der USA zum Beispiel eine große Truhe mit Gold und einem dicken großen Vorhängeschloss am Eingang des Hotels (Harry S. Truman, von 1945 bis 1953 der 33. Präsident der USA), ein vertrockneter alter Busch am Wegesrand (George Bush, von 1989 bis 1993 der 41. Präsident der USA) oder ein Regendach, dass uns auf dem Weg in den Seminarraum vor dem Wetter schützte (Ronald Reagan, von 1981 bis 1989 der 40. Präsident der USA).

Mit der *LOCI Methode* (Raum-System) *nageln wir uns einen Gouda ans Knie* um uns zu merken, dass Holland eines der Länder ist, das Deutschland umgibt – die *Weihnachts-Gans* symbolisiert Polen und sitzt dick und fett auf



unserem Kopf, das *schweizerische Fondue* balancieren wir vorsichtig auf unserer Schulter und der *Wein aus Frankreich* ergießt sich gerade auf unser Hemd, weil wir ihn unter die Arme geklemmt haben.

Ähnlich wie der Weg zum Seminarraum oder unser Körper können auch andere, persönliche Routen mit Punkten und somit Informationen gespickt werden – und damit wird der morgendliche Weg vom Bett ins Badezimmer zur Einkaufsliste.

Jeder, der mich schon einmal im Büro anrief, weiß, dass ich Probleme mit dem Namensgedächtnis habe. Dank dem *Namen-Geschichte-System* habe ich damit in Zukunft sicherlich weniger Probleme! Anke *Positzy* ist ab heute in meinem Kopf als dicker Anker, der auf seinem *Po sitzt* vermerkt. Axel *Süßmuth* ist in meiner Vorstellung ein Mann, der, weil er keinen Mut hat, stark unter seinen Axeln schwitzt, sich durch ein ganz *süßes Getränk* aber Mut antrinkt. Probiert es selbst, es funktioniert! Und es macht Spaß!

Genau das war der Grundtenor nach dem Seminar – es hat Spaß gemacht! Es ist mutig, sich seinen eigenen Defiziten zu stellen, die Gedächtnisleistung ist eines der größeren. Umso erstaunlicher ist es, mit wie viel Fröhlichkeit und Enthusiasmus alle Seminarteilnehmer die Übungen angegangen sind. Am Ende haben alle Köpfe geraucht, aber wir alle waren fröhlich und haben eine neue Leichtigkeit im Kopf gewonnen – denn erinnern ist leicht!

Konstanze Paula Grüning

„Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.“...

Jahrestagung 2012

„Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.“... Schön und gut, aber in welche Richtung soll man gehen und wer kommt mit? „Neues in der Epilepsiebehandlung“ klingt spannend und mit 98 Mitstreitern kommt bestimmt keine Langeweile auf! Gesagt getan und schon ist es vorbei! Die diesjährige Jahrestagung zum Thema „Neue Wege in der Epilepsietherapie“ hat gezeigt, dass Selbsthilfe lebendig ist, dass sie Spaß macht und dass sie wichtig ist. In der nächsten *einfälle* wird es einen ausführlichen Bericht und das Protokoll zur Tagung geben. An dieser Stelle soll denen Platz gegeben werden, die diese drei Tage in Berlin zu dem gemacht haben was sie waren: glücklich, informativ, nachdenklich, spannend, persönlich, tiefgründig, spaßig – schlichtweg: großartig! Vorhang auf für die Gäste der diesjährigen Arbeitstagung:

Konstanze Paula Grüning

„Herrlich seine Freunde wieder zutreffen und dann auch noch was über neues zu lernen.“ (Dirk)

„Die DE hat hier was richtig Gutes auf die Beine gestellt.“ (Eberhart)

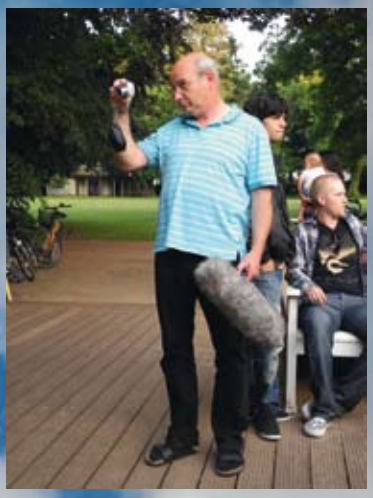
„Das Essen schmeckt, die Sonne scheint, Deutschland gewinnt die EM und die DE wird nächstes Jahr doppelt so viele Mitglieder haben.“ (Micha)

„Es ist nicht immer leicht, aber in solchen Momenten macht alles einen Sinn.“ (Cherie)

„Genau so muss Selbsthilfe sein.“ (Elke)

„Das war ´ne richtig gute Tagung und nächstes Jahr bin ich wieder dabei!“ (André)

„Ich wäre nirgends lieber gewesen.“ (Tolke)



„Schön zu sehen, dass sich die ganze Arbeit gelohnt hat.“ (Anne)

„Das Thema neuer Medikamente kam etwas zu kurz. Alles andere kann man in einem Wort beschreiben: Toll.“ (Andrea)

„Ich fühl mich klasse.“ (Lena)

„So viel habe ich lange nicht mehr gelacht.“ (Thomas)

„Mir hat es großen Spaß gemacht!“ (Andreas)

Jubiläum der „Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/M. e.V.“

Die Selbsthilfegruppe feiert ihr 25-jähriges Bestehen

Am 02. Juni 2012 feierte die Selbsthilfegruppe Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/M. e.V. (IEF) ihr 25-jähriges Bestehen. Dieses Ereignis wurde zum Anlass genommen, es in einem der Frankfurter „Saalbau“-Gebäude mit einem umfangreichen Vortragsprogramm durchzuführen. Angekündigt durch Flyer und durch einen ausführlichen Artikel im Lokalteil der Frankfurter Allgemeinen Zeitung (FAZ), zog die Veranstaltung neben vielen der 33 Vereinsmitglieder auch Interessenten an, so dass rund 50 Teilnehmer gezählt werden konnten.

Nach der Eröffnungsrede durch den Vorsitzenden Wolfgang Walther übernahm die ehrenamtliche Stadträtin Dr. Renate Sterzel das Wort. Sie bedankte sich im Namen der Stadt Frankfurt für das langjährige Engagement der IEF. Reiner Stock, Leiter der Selbsthilfe-Kontaktstelle Frankfurt, betonte die von Anfang an bestehende gute Zusammenarbeit der IEF mit seiner Organisation.

Es folgte ein ausführlicher Beitrag von Jürgen Matzat, Diplom-Psychologe, Leiter der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen, in dem Sinn, Zweck und Nutzen von Selbsthilfe betrachtet wurden, insbesondere deren Ansehen in der Medizin ab den 80er-Jahren und ihre Entwicklung bis heute. Anschließend stellte Wolfgang Walther einen Rückblick dar über die Epilepsie Selbsthilfe in Frankfurt, die Gründung der IEF, deren bisherige Aktivitäten sowie die Entstehung der Deutschen Epilepsievereinigung und über Fortbildungen im Bereich Epilepsie und Selbsthilfe im In- und Ausland.

Während einer Imbiss- und Kaffeepause hatten alle Veranstaltungsteilnehmer Zeit und Gelegenheit, die Vortragenden anzusprechen und zu befragen.

Im zweiten Teil trat Dr. Sebastian v. Stuckrad-Barre, Neurologe (Epileptologe) von der Deutschen Klinik für Diagnostik in Wiesbaden, an das Rednerpult und sprach über die Entwicklung in der Forschung und Behandlung von Epilepsiepatienten innerhalb der letzten drei Jahrzehnte. Dabei nannte er als neue Vorteile für Betroffene die Sichtbarmachung des Gehirns durch CT und MRT, das Erreichen von Anfallsfreiheit durch Epilepsiechirurgie und die Entwicklung neuer Antiepileptika mit weniger Nebenwirkungen.

Als letzter Programmpunkt fand eine Podiumsdiskussion statt, moderiert von Bernhard Brunst, Berater der Epilepsie-Beratungsstelle Bad Homburg, in der langjährige Mitglieder der IEF ausführlich Auskunft gaben zu diversen Fragen wie: Was hat dich bewegt, die IEF aufzusuchen? Was hat dir bisher die Mitgliedschaft gebracht? Was hat sich dadurch in Deinem Leben verändert bzw. verbessert? Alle haben ihre Zeit in der Selbsthilfegruppe als gewinnbringend beschrieben. Vor allem die vielseitige Reflexion in der Gruppendiskussion sei mit heutigen „Internet-Austauschen“ nicht gleichzustellen.

Nach Beendigung der Vortragsreihe und Podiumsdiskussion wurden Hermann Kahlenberg und Thomas Ritter für ihre 25-jährige Mitgliedschaft in der IEF mit einer Urkunde geehrt. Mit einem zweiten Imbiss klang die gelungene Feier für alle Beteiligten erfolgreich und zufriedenstellend aus.

Dirk Scheffler
Mitglied der Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt/M. e.V.

Tag der Epilepsie 2012

Epilepsien im frühen Kindesalter

In diesem Jahr steht der Tag der Epilepsie am 5.10.12 unter dem Motto Epilepsien im frühen Kindesalter. Wir haben uns für dieses Thema entschieden, da nach wie vor viele Epilepsien im Kindesalter beginnen und diese immer noch nicht frühzeitig erkannt und behandelt werden. Es wird oft übersehen, dass sich die Epilepsiebehandlung von Kindern grundsätzlich von der von Erwachsenen unterscheidet. Zunächst einmal sind viele Medikamente, mit denen erwachsene Menschen mit Epilepsie behandelt werden, für Kinder nicht zugelassen. Dennoch gibt es im Rahmen des „off-label-use“ Möglichkeiten, unter bestimmten Bedingungen diese Medikamente auch bei Kindern einzusetzen. Auch gibt es für das Kindesalter spezifische Epilepsiesyndrome mit bestimmten Verlaufsformen – so z.B. das relativ beeinträchtigende Lennox-Gastaut-Syndrom, das mit einer hohen Anfallsfrequenz, i.d.R. zusätzlichen geistigen und körperlichen Behinderungen und einer schlechten Behandelbarkeit einhergeht. Daneben gibt es aber auch z.B. das häufig im Jugendalter auftretende Janz-Syndrom, das gut zu behandeln ist und bei dem ein großer Teil der Betroffenen durch eine adäquate Behandlung anfallsfrei werden kann. Häufig gibt es Integrationsprobleme im Kindergarten oder in der Krippe.

Ziel dieses Tages ist es, durch eine gezielte Informations- und Aufklärungsarbeit dazu beizutragen, dass es Eltern von Kindern mit Epilepsie leichter fällt, gleich zu Behandlungsbeginn Zugang zu einer an den anerkannten Standards orientierten Epilepsiebehandlung zu erhalten, ohne lange nach geeigneten Möglichkeiten suchen zu müssen. Damit möchten wir einen Beitrag zu einer Verbesserung der Behandlungssituation leisten, die nachhaltige Auswirkungen auf die Verbesserung der Lebensqualität der an Epilepsie erkrankten Kinder und ihrer Familien haben wird. Darüber hinaus wollen wir natürlich auch Menschen ansprechen, die mit Kindern mit Epilepsie zu tun haben (Angehörige, ErzieherInnen, KindergärtnerInnen, ...), Menschen aus dem Versorgungssystem und eine interessierte (Fach-) Öffentlichkeit. Um dies zu bestmöglich zu erreichen und unserem Ziel Epilepsie ins Licht der Öffentlichkeit zu rücken ein Stück näher zu kommen, haben wir uns auf die Suche begeben. In diesem Jahr ist uns etwas Großartiges gelungen: die DE hat die **Frankfurter Rundschau (FR)** als **Medienpartner** gewinnen können. Und darüber hinaus wird die Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie in den Hallen der FR, mitten in **Frankfurt am Main** im denkmalgeschützten Straßenbahndepot von 1899, in der Textorstraße 33, stattfinden. Zudem freuen wir uns sehr dieses Jahr den Tag der Epilepsie zusammen mit dem **DE Landesverband Hessen** und der **Epilepsie Beratung des Diakonischen Werks Hochtaunus** zusammen zu gestallten.

Selbstverständlich werden wir wieder Aktionspakete für die einzelenen Selbsthilfegruppen zusammenstellen die (in diesem Jahr hoffentlich pünktlich) an Euch raus gehen werden. Hier könnt Ihr sie anfordern: Mail an info@epilepsie.sh, Betreff: TdE-Aktionspaket.

Konstanze Paula Grüning

Seminare und Veranstaltungen

Bitte frühzeitig anmelden, da in der Regel begrenzte Teilnehmerzahl!

Tag der Epilepsie 2012

Das Motto des **Tages der Epilepsie 2012** lautet: **Epilepsien im frühen Kindesalter.** Die Zentralveranstaltung findet am **5. Oktober 2012**, im **Druck- und Verlagshaus Frankfurt am Main GmbH**, FR-depot, Karl-Gerold-Platz 1, (in der Texttorstraße), 60594 Frankfurt am Main von **15:00 bis 18:00 Uhr** statt. Weitere Vorbereitungen dazu laufen. Das Programm wird in der nächsten Ausgabe der *einfälle* bekannt gegeben.

FR-depot

Veranstaltung: 15-jähriges Bestehen der Epilepsie Selbsthilfegruppe Kreis Euskirchen

Seit der Gründung im Jahr 1997 ist die Anzahl der Selbsthilfegruppenmitglieder ständig gewachsen. Gemeinsame Aktivitäten zeigen immer wieder, wie wichtig die Selbsthilfegruppenarbeit bei Epilepsie ist. **Das 15-jährige Bestehen** ist Anlass genug, das Thema **„Einschränkungen im Alltagsleben“** einmal mehr aufzugreifen. **Referent** ist Herr Dr. med. Bauer, Neurologe im Marien-Hospital Euskirchen.

Die Veranstaltung findet am Samstag, den **25.08.2012** im Seniorenheim „Haus Veybach“ (Emil-Fischer-Str.18-20, 53879 **Euskirchen**) **von 14.00-17.00 Uhr** statt.
Wir freuen uns auf Ihren Besuch!

Bei Fragen: www.epilepsieselbsthilfegruppe-euskirchen.de, Ulrike Dora (Leiterin der Epilepsie Selbsthilfegruppe Kreis Euskirchen) Tel. 02254/2141, ulrikedora@live.de

Die Veranstaltung ist **kostenlos**. Eine **Anmeldung** ist **nicht notwendig.**

Seminar: Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Das Seminar findet statt vom **31. August – 02. September 2012 in Jena** (Thüringer Sozialakademie gGmbH, Am Stadion 1, 07749 Jena), Anreise: 31.08., 18.00 Uhr; Abreise: 02.09, 14.00 Uhr. **Referenten** sind Klaus Göcke (Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V.) und Heike Hantel (Epilepsiezentrum Hamburg). Zu den Inhalten des Seminars vgl. die Ankündigung in *einfälle 120/121* und den Seminarbericht in *einfälle 118*.

Kosten und Anmeldung: 95 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 80 Euro), für Nichtmitglieder 120 Euro. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Jetzt noch schnell anmelden! Es sind nur noch wenige Plätze frei!

Entspannen und Kräfte tanken: Ein Erholungswochenende für Eltern und Kinder mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen

Einfach mal loslassen, Kräfte tanken und die Zeit genießen! Eltern von Kindern mit schwerbehandelbaren Epilepsien – und die Geschwisterkinder – werden eingeladen, sich einmal nur um sich selbst zu kümmern. Während des gesamten Wochenendes sorgt eine professionelle Kinderbetreuung sowie eine Betreuung für die Geschwisterkinder für genug Raum, einmal „abzuspannen“, Kräfte zu tanken und vielleicht, durch den Austausch mit anderen Eltern, Perspektiven für ein familiäres Zusammenleben zu entwickeln, bei dem die Bedürfnisse der Eltern und Geschwisterkinder nicht zu kurz kommen (vgl. auch die Seminarankündigung in *einfälle 119/120)*.

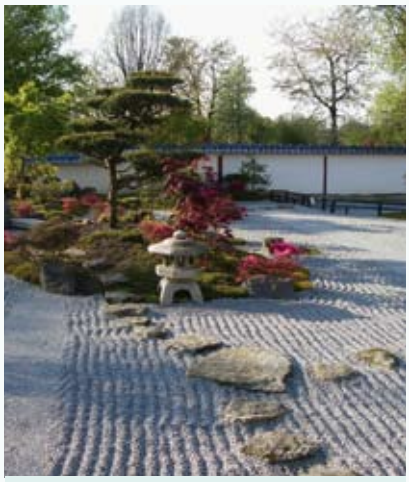
Das Seminar findet vom **31. August – 02. September 2012 in Bielefeld** (Naturfreundehaus Teutoburg, Detmolder Str. 738, 33699 Bielefeld) statt. Anreise: am 31.08. ab 10.00 Uhr (die Zimmer stehen Ihnen jedoch erst ab 16.00 Uhr zur Verfügung), Abreise: am 02.09 ab 14 Uhr.

NFH Teutoburg

Kosten und Anmeldung: Für das Seminar wird **keine** Teilnahmegebühr erhoben. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

Seminar: Anfallsselbstkontrolle – Ein verhaltenstherapeutischer Ansatz in der Epilepsiebehandlung

Das Seminar findet vom **21. – 23. September 2012 in Bielefeld** (Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld) statt. Anreise: 21.09., 18.00 Uhr; Abreise: 23.09., 14.00 Uhr. **Referenten** sind Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut Berlin) und Andreas Düchting (niedergelassener Psychotherapeut Bielefeld). Zu den Inhalten vgl. die Seminarankündigung in *einfälle 119/120*.



Japanischer Garten Bielefeld

Kosten und Anmeldung: 95 Euro für Mitglieder (ermäßigt: 80 Euro), für Nichtmitglieder 120 Euro. Bitte **frühzeitig anmelden**, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist. **Anmeldungen** bitte bei der Bundesgeschäftsstelle der DE (siehe unten).

„Brücken bauen“ EpilepsieProjekt

Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen

Fachtag: Arbeit und Epilepsie – Wie geht das? Chancen in Zeiten des Fachkräftemangels

Das EpilepsieProjekt **„Brücken bauen“** ist ein Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen. „Brücken bauen“ wird in Kooperation mit dem Berufsbildungswerk Waiblingen, dem Berufsbildungswerk CJD Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork durchgeführt und durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales finanziert.
Das Projekt hat es sich zum Ziel gemacht, die berufliche Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen zu unterstützen, um ihnen trotz ihrer Krankheit den Einstieg in den Arbeitsmarkt zu erleichtern bzw. ihre Chancen zu verbessern. Die Ergebnisse dieser Arbeit sowie Materialien werden am Fachtag am **Dienstag, 23.10.2012**, von **10:00**

Ich will Mitglied werden.

Deutsche Epilepsievereinigung

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt

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

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

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

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

– 16:00 Uhr im **Europa-Park, Rust** präsentiert.

Neben dem Überblick über die Projektarbeit sind Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen (Medizin, Arbeitswelt, Integration) eingeladen, um die Perspektivenvielfalt des Themas zu zeigen. Nähere Informationen und Anmeldung unter: www.modellprojekt-epilepsie.de

Familienseminar Lennox-Gastaut-Syndrom

Ziel des Seminars ist es im Wesentlichen, den Eltern Entlastungsmöglichkeiten aufzuzeigen und ihnen – auch durch einen Austausch von Erfahrungen untereinander – kompetente Hilfen und Unterstützungsmöglichkeiten zu vermitteln, um langfristig die Folgen einer durch die Erkrankung des Kindes bedingten permanenten Dauerbeanspruchung zu reduzieren (vgl. auch die Ankündigung in *einfälle 119/120).*

Eine qualifizierte Kinderbetreuung während des Seminars ist sichergestellt. Das Seminar wird wahrscheinlich vom **09. – 11. November 2012 in Berlin** stattfinden. Bei Interesse bitte Teilnahme vormerken lassen, da **begrenzte Teilnehmerzahl.**

Angaben zur Höhe der Teilnehmerbeiträge können wir derzeit noch nicht machen, da die Finanzierung des Seminars noch nicht ganz geklärt ist. Wir werden uns jedoch bemühen, in den nächsten Wochen eine Klärung herbeizuführen. Rufen Sie doch bitte **Ende September** in unserer Geschäftsstelle an, um nähere Informationen zu erhalten.

Anmeldung für alle Seminare

Bei der Bundesgeschäftsstelle der DE in Berlin) Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh) können Sie sich/könnt Ihr Euch für alle genannten Seminare und Tagungen anmelden. Für die Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie und zur Mitgliederversammlung ist keine Anmeldung erforderlich.

Drei verrückte Tage in Straßburg …

… oder: Die Tour de France des Unterstützten Wohnens der WeM

Als feststand, dass die dreitägige Fahrt dieses Jahr nach Straßburg gehen soll, war die Freude groß. Und diese sollte nicht getrübt werden. Tolle kulturelle Gebäude, die französische Leichtigkeit des Lebens und nicht zu vergessen leckere französische Spezialitäten erwarteten uns.

Zwar mussten die Teilnehmer (zehn ambulant begleitete Menschen mit den beiden Bezugspädagogen Astrid Grust und Uwe Schmid) sich nicht heimlich davonschleichen wie Asterix und Obelix – doch auch ihre Tour war mindestens genauso abenteuerlich wie die der beiden französischen Helden.

Mit zwei Mietwagen kam die Gruppe der französischen Grenze immer näher, doch ganz so einfach sollte der Weg in das Mutterland des Baguette nicht sein … Denn beim Tanken kam es zur ersten zu bewältigenden Aufgabe: Die Mietwagen-Bezahlungs-Kreditkarte machte uns einen Strich durch die Rechnung. Können die von der Mietwagenzentrale einem die PIN-Nummer nicht mitgeben – oder dachten die, Straßburg wäre ein Vorort von München? Nach einem Anruf bei der Mietwagenzentrale war die Sache erledigt und die Fahrt konnte weitergehen.

Doch nein, noch bevor wir einen Fuß in diese wunderschöne Stadt setzen konnten, kam die zweite Prüfung. Es handelte sich nicht wie bei Asterix und Obelix um ein Piratenschiff, sondern die zu niedrig geratene Schranke des Parkhauses. Da tat sich die nächste Frage auf: „Sind französische Busse kleiner?“

Durch eine List, indem ein anderer Autofahrer auf den Betriebsparkplatz nebenan fuhr und Uwe die Schranke hochhielt, meisterte es Astrid, den Parkhausparkplatz zu erobern.

So waren die ersten Hürden der Fahrt gemeistert und das nicht zuletzt dank der Menschlichkeit, die die Betreuer an den Tag legten. *Unsere Mission ist Menschlichkeit* ist das Motto der Inneren Mission im Jahr 2011, und diese zeigt sich täglich in so vielen Situationen.

Jetzt nichts wie los zur Stadtbesichtigung! Doch wo versteckte es sich, das weltbekannte Münster, die Kathedrale Notre-Dame, die immerhin bis 1874 wegen ihres 142 Meter hohen Nordturms das höchste Bauwerk der Menschheit war? Nachdem die erstbeste Kapelle auf dem Weg nicht das Münster war, fanden wir es schließlich – und waren begeistert von der Bleiverglasung mit den tollen christlichen Malereien und der astronomischen Uhr.

Apropos Uhr – es war eindeutig an der Zeit, die französischen Leckereien zu erforschen: Hierfür teilte sich die Gruppe in Naschkatzen ein – die die französischen Süßigkeiten ausprobieren wollten – und in herzhafte Imbiss-Fans, die herausfinden wollten, ob eine berühmte Fast-Food-Kette in Frankreich etwa ein anderes Angebot hat.

Nach einer kurzen Erholungsphase wurde abends die kulinarische Vielfalt weiter erprobt. Hierbei gab es aufgrund der französischen Speisekarte einige Enttäuschungen – bekam doch nicht jeder das, was er erwartet hatte. Aber geschmeckt hat es allen.

Der zweite Tag begann mit Croissants und Café au lait – jedoch ohne Teller. Lag dies an der Preisklasse unseres Hotels oder einer weiteren Eigenart der Franzosen?!

Nachdem wir uns auf dem Markt mit sämtlichen Köstlichkeiten wie Käse, Wurst und Baguette versorgt hatten, ging es mit einer Bootsfahrt weiter. Hierbei bestaunten wir die wunderschönen Fachwerkhäuser, sahen das Europaparlament und hörten die gruseligen Stadtgeschichten, in deren Mittelpunkt die Hexenertränkung stand – im Mittelalter wurden allein hier 5000 Frauen als sogenannte Hexen getötet.

Da war die Erkundung des romantischen *Petit France*, eines malerischen Fachwerkviertels, ein guter Ausgleich. Dieser ereignisreiche Tag wurde mit noch mehr Leckereien abgerundet: Flammkuchen, Coq au vin, Crème Caramel und Mousse au Chocolat. Den Froschschenkeln verweigerten wir uns jedoch.

Den Abschluss unserer Reise bildete am letzten Tag der Besuch einer Klosteranlage in den Vogesen. Besonders in Erinnerung blieb uns auch hier die gruselige Seite – die Gruft; aber auch wunderschöne Goldmosaike. Bevor es hieß: „Abschied nehmen von Frankreich“, genossen wir die unglaubliche Aussicht auf die Rheinebene im Nebel. Nach etwa vier Stunden Fahrt kamen wir müde und erschöpft – aber mit mindestens genauso viel Wissen über französische Spezialitäten wie Asterix und Obelix – wieder am Ostbahnhof in München an.

Sylvia Loth

Selbsthilfe Epilepsie Holzminden-Höxter

Ein Selbsthilfeverein stellt sich vor

Unser Verein wurde 1984 von Angela Kott-Seiler als Interessengemeinschaft ins Leben gerufen. Im Laufe der nächsten Jahre kamen immer mehr Interessierte in die Gruppe. So wurde dann am 6. Oktober 1986 in der AOK Holzminden der *Verein Selbsthilfe Epilepsie Holzminden-Höxter* gegründet. Er ist heute ein eingetragener Verein beim Amtsgericht in Holzminden und vom Finanzamt als gemeinnützig anerkannt.

Wer sind wir?

Wir sind eine Gruppe von Epilepsie betroffenen Frauen und Männern mit ihren Angehörigen sowie Eltern von betroffenen Kindern aus dem Landkreis Holzminden-Höxter und Umgebung.

Was tun wir?

Durch den Austausch von Erfahrungen zwischen den Betroffenen und ihren Nahestehenden soll der Einzelne Hilfe von Menschen finden, die seine Situation aus eigenem Erleben kennen. Dies geschieht durch Gespräche über berufliche Probleme und Schwierigkeiten mit der Umwelt, Probleme in Kindergärten und Schulen.

Weitere Gesprächsthemen sind die Partnerschaft sowie Kinderwunsch und Schwangerschaftsfragen. Ferner sprechen wir über die Einnahme von Medikamenten und deren Nebenwirkungen. Die Gruppe bespricht auch mit Ärzten und anderen Fachleuten Fragen, die in der ärztlichen Praxis ungenügend zur Sprache kommen.

Durch gezielte Öffentlichkeitsarbeit wollen wir die Vorurteile in der Bevölkerung abbauen und ein realistisches Bild unserer Erkrankung vermitteln. Epilepsiekranke leiden nicht nur an ihrer Krankheit, sondern auch unter den Vorurteilen ihrer Mitmenschen.

Früher war es ein Aberglaube an eine dämonische Besessenheit, welche die Kranken verfemte oder gesellschaftlich ins Abseits rückte. Heute sind es Vorurteile anderer Art, z.B. dass Epilepsie eine Geisteskrankheit sei, die zur Verblödung führe oder eine Erbkrankheit, die im Grunde unheilbar sei. Diese Vorstellungen sind längst wissenschaftlich widerlegt. Nur langsam gelingt es, durch geduldige Aufklärung und mehr Informationen Menschen davon zu überzeugen, das die Epilepsie eine Krankheit ist wie andere auch.

Wir wollen nicht nur geduldet, sondern akzeptiert werden!!!!!

Detlef Briel
Verein Selbsthilfe Epilepsie
Holzminden-Höxter
shg-epilepsie.hol-hx@t-online.de

Treffpunkt für Jugendliche und junge Erwachsene in Ulm

Eine Gruppe stellt sich vor

Weshalb TREFFPUNKT und nicht Selbsthilfegruppe? Ich habe mich damals im Oktober 2004 ganz bewusst gegen den Begriff *Selbsthilfegruppe* entschieden, weil mein Sohn allzu oft betont hatte, nie in eine SHG zu wollen, „wo man immer bloß über seine Krankheit redet“. Da würde er erst recht krank, glaubte er ... Später erklärten mir mehrere meiner „Kids“ (mittlerweile zwischen 24 und 45 Jahre alt) mit genau derselben Begründung, dass sie *nicht* gekommen wären, wenn da auf der Einladung „Selbsthilfegruppe“ gestanden hätte. Aber TREFFPUNKT – das klang neutraler, irgendwie mehr nach lockerem Beisammensein und Geselligkeit.

Tatsächlich ist es so, dass die jungen Leute des Ulmer TREFFPUNKTs mehr über andere Sachen reden als über ihre Krankheit – sie reden über ihre Hobbies, die neuesten Hits, Klamotten etc. … Aber alle hören zu und haben viel Verständnis, wenn eine oder einer etwas über seine Anfälle, Ängste oder seinen Medikamentenfrust erzählt. Dann entstehen Momente großer Nähe, weil sie merken, wie sich ihre Erfahrungen ähneln – oder auch voneinander unterscheiden.

Sie geben sich Tipps, berichten über gute oder weniger gute Ärzte, wobei am häufigsten geklagt wird über die minimale Zeit, die sie in der Sprechstunde – nein, in den drei Sprechminuten! – für wichtige Fragen haben. André, der „Bandleader“, informiert fleißig über

Seminare und Tagungen und teilt Fachzeitschriften aus wie die *einfälle*, das *forum* oder den *epikurier*. Manchmal wünschte er sich ein bisschen mehr Resonanz auf seine Bemühungen, doch im Grunde weiß er: Solange die Treffpunktler monatlich in das urige Ulmer Lokal *Tanivera* kommen – mal mehr, mal weniger – fühlen sie sich wohl in der Gruppe.

Eines ihrer Hauptthemen ist die Arbeitssituation: Die Schwierigkeit, eine Stelle zu finden und zu halten; die Quälerei der endlosen Bewerbungen; die unsäglichen Ein-Euro-Jobs; das ständige Pendeln von einer Zeitarbeitsstelle zur andern; die Unsicherheit, ob man die Krankheit angeben soll oder nicht; fehlende Fachleute (psychosoziale Beratungsstellen!) als Ansprechpartner etc. … Und natürlich die Arbeitslosigkeit und Hartz 4. Genau dieses „Hauptthema“ haben wir – 15 junge Mitglieder des TREFFPUNKTS – nun in unserem zweiten Buch aufgegriffen, das im September erscheinen wird: Ein beinahe fast normales *Arbeits*leben. Gemeinsam schreiben – auch das macht eine (Selbsthilfe-) Gruppe stark!

Susanne Rudolph
89134 Blaustein-Dietingen

Förde-Triathlon in Kiel

Die Interessengemeinschaft ist mit einem tollen Team dabei

Die *Interessengemeinschaft Epilepsie* (*InGE e.V.)* geht am 12.08.2012 beim Förde-Triathlon in Kiel mit einem tollen Team an den Start. Unser Team besteht aus Sportlern mit einer Epilepsie, die allesamt tolle Erfolge feiern konnten. Jerome Becher, Marion Clignet und Georg Thoma reisen an, um uns zu unterstützen beim Bekanntmachen des Krankheitsbildes Epilepsie. Diese Veranstaltung ist eine tolle Gelegenheit, ein breites Publikum zu erreichen. Wir wollen auf das Thema Epilepsie aufmerksam machen, und das kann man besonders gut über den Sport, so unsere Erfahrung.

Sicherlich ist unser Benefiz-Fußballturnier schon vielerorts bekannt. Doch wir möchten diese Gelegenheit nutzen, um noch bekannter zu werden. Damit noch mehr Menschen sich mit Epilepsie auseinandersetzen und so weiter Vorurteile abgebaut werden. Wir merken immer wieder, wie wichtig es ist, aufzuklären und zu informieren über Epilepsie. Denn noch immer stößt man auf Unverständnis und Falschwissen in der Bevölkerung. Das muss geändert werden – und wir tragen unseren Teil gerne dazu bei. Wir haben schließlich alle Erfahrungen gemacht mit wenig aufgeklärten Mitbürgern, ihren Bedenken, der Skepsis und dem Unverständnis uns gegenüber.

Unser Team im Einzelnen:

Schwimmen: Jerome Becher (geb.10.02.79): 1995 Deutscher Meister Hawaii Cup Triathlon; 1998 Deutscher Mannschaftsmeister Triathlon; 1999-2002 Triathlon 1. Bundesliga; 2000 Guinness-Rekord im 24h Dauerschwimmen; 2003 Europarekord im 24h Dauerschwimmen. Jerome hat seit sei-

ner Kindheit Epilepsie und trotzdem diese Leistungen vollbracht.

Radfahren: Marion Clignet (geb. 21.02.64): 1996 und 2000 Silbermedaille bei den Olympischen Spielen in der Einerverfolgung auf der Bahn; 1991 Weltmeistertitel im Mannschaftsfahren auf der Straße mit der französischen Nationalmannschaft; 1994,1996,1999 und 2000 Weltmeisterin in der Einerverfolgung. Marion hat seit ihrem 22. Lebensjahr Epilepsie. Sie wurde deshalb auch nicht – trotz Qualifikation – für die amerikanische Nationalmannschaft berücksichtigt. Seitdem startet sie für Frankreich, dem Heimatland ihrer Großeltern.

Laufen: Georg Thoma (geb. 11.01.63): Ultramarathonläufer; 2004 Teilnahme am Marathon auf der chinesischen Mauer; 2005 Teilnahme am Alpenlauf von Deutschland nach Italien; 2010 Teilnahme am Rennsteiglauf (72,7 Kilometer). Georg hat seit seinem 9. Lebensjahr Epilepsie. Nach seiner Hirn-OP im Jahr 2003 hat er sich dem Langstrekkenlauf gewidmet. Er stammt aus einer Sportlerfamilie. Sein Onkel trägt den gleichen Namen und ist der erste Mitteleuropäer, der die Skandinavier in der Nordischen Kombination besiegen konnte.

Corinna Kusserow
www.inge-kiel.de

„Arbeitsmäßig geht es mir bestens“

30 Jahre Berufsbildungswerk in Bethel

Hoteldirektor Sascha Luce und Küchenchef Rudolf Schäfers (v.l.) freuen sich, dass Sebastian Schüttauf ihr Team verstärkt (Foto: Paul Schulz).

16 Kilometer und nur bergauf. Wenn Sebastian Schüttauf zur Arbeit radelt, muss er ganz schön in die Pedale steigen. Von Schildesche bis in die „Sieker Schweiz“ in Bielefeld braucht der 23-Jährige ungefähr eine dreiviertel Stunde. Aber die tägliche Tortur lohnt sich, denn er hat seinen Traumjob gefunden als Koch im *Landhotel Bielefelder Höhe*. Für Sebastian keine Selbstverständlichkeit. Denn Sebastian Schüttauf hat Epilepsie.

Wenn er Frühdienst hat, beginnt sein Arbeitstag um 6.30 Uhr. „Zuerst kümmere ich mich um das Frühstücksbüfett. Und dann betreue ich die Gäste“, sagt Sebastian Schüttauf. Zum Beispiel nimmt er individuelle Bestellungen entgegen und bereitet vor den Augen der Frühstücksgäste das perfekte Rührei zu. Ab zehn Uhr muss er sich mit seinem Kollegen bereits um das Mittagessen kümmern, und danach geht es sofort los mit den Vorbereitungen für das Abendgeschäft. „Der Beruf Koch ist nichts für Menschen mit schwachen Nerven“, betont Hoteldirektor Sascha Luce. Er hat Sebastian Schüttauf vor drei Monaten eingestellt. Dass sein junger Mitarbeiter Epilepsie hat, stört ihn nicht. „Es ist für mich eine neue Erfahrung. Wichtig ist, dass wir im Gespräch bleiben und über eventuelle Probleme reden“, so der Manager, der das einstige Hotel *Stiller Frieden* in Bielefeld unter neuem Namen im Dezember 2011 wiedereröffnet hat.

Über einen Getränkelieferanten habe er gehört, dass es in Bethel das *Ausbildungshotel Lindenhof* gebe, in dem junge Menschen mit Epilepsie eine Lehre machen können, berichtet Sascha Luce. Das fand er interessant und hat sich mit dem Ausbildungsleiter in Verbindung gesetzt. Und der hat ihm das Konzept vorgestellt. Das *Hotel Lindenhof* gehört zum *Berufsbildungswerk Bethel* , das Jugendlichen mit Epilepsie sowohl Berufsvorbereitungsmaßnahmen als auch berufliche Erstausbildun-

gen anbietet. Insgesamt stehen 23 Berufe zur Auswahl, beispielsweise im Gartenbau, in der Textiltechnik, Hauswirtschaft oder im Hotel- und Gastronomiebereich.

Das *Landhotel Bielefelder Höhe* ist ein kleiner Betrieb. In der Küche arbeitet neben dem Küchenchef nur noch Sebastian Schüttauf. „Er ist voll gefordert und muss auch Schichtdienst leisten", sagt Sascha Luce. Manchmal arbeitet er ganz alleine in der Küche. Dass er 20 Abendessen á la carte zubereiten muss, ist dabei keine Seltenheit. „Dann komme ich ganz schön ins Schwitzen", gesteht Sebastian Schüttauf. Denn er habe mit der Organisation der Arbeit noch ein paar Probleme. „Er ist ein guter Koch. Er hat das Feeling fürs Essen. Alles andere wird sich mit der Berufserfahrung geben", so Sascha Luce.

Am 1. Juni stand Sebastian Schüttauf vormittags nicht in der Küche, weil er an diesem Tag seine ehemalige Ausbildungsstätte – das *Berufsbildungswerk Bethel (BBW)* – besuchte. Das BBW feierte sein 30-jähriges Bestehen mit einem Tag der offenen Tür. Bisher haben rund 1.300 Jugendliche mit Epilepsie oder einer hirnorganischen Schädigung eine Maßnahme im BBW abgeschlossen. Die meisten haben im Anschluss einen Arbeitsplatz gefunden, wie Sebastian Schüttauf. „Arbeitsmäßig geht es mir bestens", sagt er und strahlt über das ganze Gesicht. Deshalb hat er die Feier auch ganz pünktlich wieder verlassen. Denn er habe Wichtigeres zu tun, sagte er – in der Küche vom *Landhotel Bielefelder Höhe*.

Quelle: Presseerklärung der von Bodelschwinghschen Stiftungen Bethel, Bielefeld

STATIONEN

Autobiographie eines Selbsthelfers

„[...] Am Morgen des 5. Januar erwachte ich mit einem flauen Gefühl in der Magengegend. Ich schlug die Augen auf und stellte fest, dass mir das Licht wehtat, doch ich sah Baschas Gesicht über mir und ihre Augen, die mich besorgt betrachteten. Mein Kopf lag in ihrem Arm; eigentlich sollte ich mich wohl fühlen, doch mein Mund war trocken, die Zunge etwas geschwollen und die Innenseite meiner rechten Wange bereitete mir Schmerzen. Bascha fragte mich besorgt, wie es mir denn ginge. Sie wollte auch wissen, ob ich irgendetwas bemerkt hatte. Die Erinnerung kam nur langsam. [...] „Du hattest einen Anfall", sagte sie und ihre Worte trafen mich wie ein Schlag. „Hast du irgendwo Schmerzen?" „Mein Kopf tut nicht weh, aber meine Zunge", versuchte ich zu sagen und merkte dabei, dass ich sehr undeutlich sprach. Ob Bascha mich verstanden hatte, wusste ich in dem Augenblick, als ich sprach, nicht zu sagen. „Du kannst ruhig noch liegen bleiben. Ich mache derweil schon mal das Frühstück". [...] Ich schloss die Augen und schlief erneut ein. Wie lange ich geschlafen hatte, konnte ich nicht sagen. Nick weckte mich sehr zärtlich. Das war sonst so gar nicht seine Art, denn er ist ein stürmisches, lautes und sehr durchsetzungsfähiges Kind. Bascha hatte den Kindern inzwischen also erzählt, dass ich wieder mal einen Anfall gehabt hatte und dass sie sich meinetwegen ruhig verhalten sollten. Nick kam daher nicht mit dem sonst üblichen großen Geschrei auf mich gestürzt, er war sehr leise und vorsichtig. Er blickte mich fast ängstlich an, so als ob seine Worte – Papa, steh' auf, das Frühstück ist fertig – mir wehtun könnten. Ich fühlte mich beschämt. Wie würden andere Väter jetzt mit ihren Kindern im Bett rumtoben? Ich konnte das im Augenblick nicht. [...] Bascha und mein großer Sohn Jan kamen beide mit sorgenvollen Gesichtern an mein Bett. „Nun kriegt euch mal wieder ein, ich lebe ja noch", sagte ich fast aggressiv, denn etwas Besseres fiel mir in dieser Situation nicht ein. Der Tag verging unter anderem mit dem ständigen Bitten, mich doch zu schonen [...]".

Michael Pauls Buch **Stationen** nimmt mich schon auf der ersten Seite gefangen. Die Beschreibung seines Erwachens aus einem Anfall, die Beschreibung der Reaktionen seiner Familie auf diesen Anfall, berührt mich in ihrer Ehrlichkeit und Schlichtheit nachdrücklich. Da steht jemand seiner Krankheit und ihren Auswirkungen auf das Familienleben sehr gerade gegenüber, nichts wird verdrängt oder schöngeredet. Nichts wird dramatisiert oder beklagt. Es ist, wie es ist.

Es gibt Menschen, die zerbrechen an Schicksalsschlägen. Es gibt

Menschen, die kommen damit so einigermaßen klar. Und es gibt Menschen – nicht nur, dass sie nicht zerbrechen –, sie wachsen sogar noch in der Überwindung, werden frei, emanzipieren sich. Was hat Michael geholfen? Schon sein Start ins Leben war denkbar schlecht und die Bedingungen wurden anschließend nicht gerade besser. Der Kleine wurde unehelich in eine arme Familie im Nachkriegsberlin hinein geboren, von einem Mädchen, das sich nicht mit seiner Mutterrolle identifizieren konnte, sondern durch Kneipen tingelte und von Ruhm und Reichtum als Sängerin träumte. Michaels Glück: Die Liebe und Geborgenheit in der Mitte seiner Großfamilie in den entscheidenden ersten Lebensjahren. Michael entwickelte früh Selbstbewusstsein und Urvertrauen, allen widrigen Umständen zum Trotz: *„Trotz der geschilderten Missstände fühlte ich mich als etwas Besonders. Ich hatte eine Oma und eine Omi, eine Mutti und eine Mami! Welcher Konkurrent konnte da schon mithalten? Dass in der Familie der Vater fehlte, fiel nicht so sehr ins Gewicht. Es gab damals viele alleinstehende Mütter, Frauen und Witwen, deren Männer entweder gefallen waren oder sich noch in der Kriegsgefangenschaft befanden“*. Die Familienerfahrung seiner frühen Jahre ist Michaels Fundament, bleibt als Basis und hilft ihm in den folgenden schweren heimatlosen Jahren als Heimkind. Und macht es ihm möglich, Menschen offen zu begegnen, Freundschaften zu schließen, sich auf Beziehungen einzulassen, schließlich Glück in einer eigenen Familie zu finden.

Das Buch **Stationen** ist aus mehreren Gründen zu empfehlen. Zum einen, weil hier ein „Selbsthelfer“ im wahrsten Sinne des Wortes seine Emanzipation nicht *trotz*, sondern *mit* seiner Krankheit Epilepsie beschreibt und zum anderen, weil das Buch einen wichtigen Beitrag zur aktuell geführten Debatte liefert, was Kindern in Heimen angetan wurde und wird.

Last but not least: Michaels Familiengeschichte spiegelt das Berlin der Nachkriegszeit bis in die 1968er-Jahre auf das Trefflichste. Von der lebendigen Beschreibung seiner Kinderspiele in der Leinestraße im Arbeiterkiez Neukölln über seine Zeit als „Halbstarker“ im Heim mit Gitarre und Band bis hinein in die 1968er-Jahre des Aufbruchs, der demokratischen Veränderungen, Willi Brandts „Bildung für alle“, Beginn der Selbsthilfebewegung – das hat mir ein ganz besonderes Vergnügen bereitet.

Brigitte Lengert

Michael Paul

Stationen

Berlin 2012. Weil sich bisher kein Verlag gefunden hat, ist das Buch noch nicht im Handel erhältlich. Es kann aber bezogen werden über Epilepsie 2000 e.V. per mail an Klaus Göcke (klaus.goecke@epilepsie.sh) zum Preis von 14,95 Euro incl. 2.00 Euro für Porto und Verpackung.

Leserbriefe

Liebe Redaktion!

Ich muss zugeben: Ich bin sauer!

Im letzten Jahr gab es statt der gebuchten und gezahlten vier Ausgaben nur drei, wobei die letzte Ausgabe erst im Januar zugestellt worden ist.

Nun sollte aber wirklich alles besser werden!

Heute haben wir den 16. Mai, und die Ausgabe für das 1. Quartal ist noch immer nicht in meinem Briefkasten, obwohl ich ja eigentlich schon auf die Ausgabe des 2. Quartals hoffen dürfte. Finde ich nicht in Ordnung!

Ich weiß ja nicht, wie ihr mit Euren Inserenten umgeht, denen man ja vielleicht die nicht mehr kalkulierbare Erscheinungsweise erklären muss. Kunden und Mitglieder, die den Laden ja finanziell und ideell tragen, sollte man jedenfalls nicht so ohne Weiteres verprellen.

Ich weiß ja nicht, wer jetzt wofür bei Euch zuständig ist, und das geht mich auch nicht unbedingt etwas an. Es fällt nur auf, dass früher sowieso alles besser war, zumindest sind die *einfälle* so pünktlich gekommen, dass man von einer gewissen Zuverlässigkeit reden konnte. Ich bin seit 1981 dabei und kann mir deshalb ein Urteil darüber erlauben. Man kann eben nicht so ohne Weiteres die Verantwortlichkeiten ändern, ohne die Menschen, die es betrifft, mitzunehmen. Und es hilft auch nichts, wenn alles nur über einen Schreibtisch gehen muss, wenn dieser nicht besetzt ist. Wenn man es nicht packt, dann muss man eben Arbeit delegieren. Klaus nehme ich von dieser Verantwortung ausdrücklich aus, denn

der ist eigentlich immer erreichbar, kann aber mangels Machtfülle nichts tun.

Selbsthilfe geht jedenfalls anders – das muss einmal ganz deutlich gesagt werden.

Es wäre nicht nur wunderbar, sondern eigentlich selbstverständlich, wenn ich nun endlich die aktuellen *einfälle* erhalten könnte und die Ausgabe für das 2. Quartal nicht erst Weihnachten in meinem Briefkasten liegt.

Achtungsvoll

Micha
Berlin

Sehr geehrte Damen und Herren,

mit Erstaunen (Erschrecken) habe ich den in der Anlage beigefügten Zeitungsartikel gelesen. Ich entnehme dem sicherlich medienwirksam aufgepeppten Zeitungsartikel der *dpa*, dass der „Todesfahrer" seit mindestens 3 Jahren anfallfrei war und zu Recht wieder Auto fuhr. Leider geht aus dem Bericht nicht hervor, ob der Verurteilte auch weiterhin seine Blutwerte aufgrund der Tabletteneinnahme untersuchen ließ sowie regelmäßige ärztliche Kontrollen wahrnahm.

Es kamen in der geschilderten Situation mehrere unglückliche Umstände zusammen, jedoch die Äußerungen der Richterin „wie konnten sie darauf vertrauen, dass nichts passiert", „sie habe ein hartes Urteil fällen müssen" sind für mich nicht nachvollziehbar. Sicher ist dieses Ereignis furchtbar und erschütternd, jedoch ist fraglich, ob 4 tote Prominente rechtfertigen, so ein Urteil zu fällen und gleichzeitig tausende Herzkranker und Zuckerkranker Auto fahren. Dass dies die Presse provoziert, „von einem Horrorunfall" zu sprechen und welchen Eindruck dies in der Bevölkerung auslöst, zeugt von fehlendem Fingerspitzengefühl und wenig Kompetenz der Richterin.

Im Spiegel wurde (ich glaube 1987, leider habe ich den Artikel weggeworfen) veröffentlicht, dass ein Zuckerkranker während eines unerwarteten Zuckerabfalls einen tödlichen Unfall verursachte. Der Verursacher wurde gerichtlich nicht belangt! Lobby?

Trotz ständiger Betonung unserer Politiker von Gleichstellung Behinderter/Nichtbehinderter bestärkt mich das Urteil der Richterin, dass ich Epilepsie nie freiwillig zugeben würde. Ich vermute, dass die Argumentation „Sorgfaltspflichtverletzung" dann nicht herangezogen werden könnte.

Es wäre nett, wenn sich mit dem geschilderten Problem ein Fachmediziner in einer ihrer nächsten Epilepsiezeitschriften auseinandersetzen würde.

Mit freundlichen Grüßen

Hans Dieter Holder
72813 St. Johann

Anmerkung der Redaktion: Herr Holder bezieht sich auf einen Artikel, der im *Reutlinger Generalanzeiger* vom 06.06.2012 erschienen ist. Die Textstelle, auf die sich Herr Holder bezieht, lautet: „Bereits 1993 hatte er seinen ersten Krampfanfall. Viele Zeugen berichteten im Prozess von weiteren Anfällen, für die der Mann immer eine andere Erklärung fand – obwohl er seit 2005 ein anti-epileptisches Medikament einnimmt. Er baute drei Unfälle, bei denen Krampfanfälle eine Rolle gespielt haben könnten. ‚Sie haben ihre Erkrankung seit 20 Jahren verdrängt und ihre Ärzte nicht voll informiert', sagte die Richterin in seine Richtung. So habe er nach dem dritten Unfall 2008 auch seinen damals eingezogenen Führerschein wiedererlangt. ‚Wie konnten Sie darauf vertrauen, dass nichts passiert', fragte die Richterin kopfschüttelnd.

Leserbrief zu „Staatsversagen", DIE ZEIT vom 29. März 2012, Josef Joffe

Sehr geehrter Herr Joffe,

Staatsversagen ist ein allfälliges Thema, dem man sich als Journalist und auch als Staatsbürger widmen muss. Zu oft – wie Sie richtig sagen – „folgt auf den Schrecken das Geschrei".

Mein Schrecken besteht nun aber darin, dass Sie Menschen mit einer Epilepsie, die viele Formen kennt, in eine krude Verbindung bringen mit einem zutiefst verstörten jungen Mann, der in all seinem Hass nicht vor Morden in Toulouse zurückschreckt (vgl. dazu die unten stehende Anmerkung der Redaktion). Zweifelsohne ist der Verkehrsunfall in Hamburg letztes Jahr mit vier Toten schrecklich. Ja, der an einer Epilepsie erkrankte Fahrer hätte nicht fahren dürfen, um sich selbst

(!) und seiner Umwelt keine Gefahr zu sein. Ja, es muss hier stärker durchgegriffen werden durch die behandelnden Ärzte und Behörden.

Woher also mein Schrecken? Aus der Tatsache heraus, dass zur Zeit in Deutschland ca. 500.000 Menschen wegen einer Epilepsie in Behandlung sind. Epilepsie ist damit die häufigste neurologische Erkrankung. Eine der Betroffenen bin ich: Eine 41-jährige Abteilungsleiterin in einem deutschen Industrieunternehmen, die seit 15 Jahren medikamentös eingestellt ist und den Führerschein besitzt – ohne jegliche Einschränkung solange ich anfallsfrei bin. Meine Befindlichkeit (den Begriff Krankheit meide ich) hat mich an nichts gehindert: Nicht am Studium, nicht an Karriere, nicht an der Teilnahme am „normalen" Leben. Und auf einmal werden wir alle auf eine Stufe gestellt mit dem Mörder von Toulouse? Hier helfen auch keine Differenzierungen wie „fahrlässig" (der erkrankte Fahrer) und „gezielt" (der Mörder von Toulouse). Nein, Herr Joffe, es ist ein Schlag ins Gesicht all derer, die täglich gegen Vorurteile kämpfen, für Anerkennung in der Gesellschaft, um eine zeitgemäße ärztliche Behandlung im ländlichen Raum oder einfach nur einen Job. Niemand bei meinem Arbeitgeber weiß von meiner Befindlichkeit. Die Angst sitzt jeden Tag mit im Büro. Komme ich klar mit dem Stress und den vielen Geschäftsreisen? Was ist, wenn ich doch mal einen Anfall habe? Was denken dann meine 11 Mitarbeiter? Wird man mich kündigen? ...

Was in aller Welt, Herr Joffe, hat Sie zu diesem unglücklichen Vergleich veranlasst?

Seit bestimmt 20 Jahren lese ich DIE ZEIT, für mich die beste Wochenzeitung Deutschlands, regelmäßig, aber noch nie war ich so enttäuscht. Vermutlich werde ich mein Abo kündigen und es erst wieder aufnehmen, wenn Sie, Herr Joffe, und Ihr Team ein Dossier erstellen über Epilepsie in Deutschland mit all Ihren Facetten.

Diesen Leserbrief sende ich im CC an die „Einfälle", die Mitgliederzeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V., sowie an meinen behandelnden Neurologen.

Sollten Sie meinen Leserbrief veröffentlichen wollen, dann bitte ich um Anonymität.

Mit freundlichen Grüßen,
Name der Redaktion bekannt

Anmerkung der Redaktion: Mohammed Merah hat zwischen dem 11. und 19. März 2012 in Toulouse und Montauban drei Soldaten sowie vor einer jüdischen Schule einen Erwachsenen und drei Kinder erschossen. Der Attentäter, der bei den Anschlägen selbst ums Leben kam, hatte sich zur Terrororganisation Al-Kaida bekannt. Der Anschlag sorgte weltweit für Aufsehen.

Der Artikel, auf den sich der Leserbrief bezieht, steht auf der Website der ZEIT *(www.zeit.de; Archiv)* zur Verfügung.

Sehr geehrte Redaktion,

in der Zeitung "einfälle" war in der Ausgabe 114 eine Stellungnahme der DGfE betreffs des Medikamentes Maliasin. Da war auch der Leserbrief des Herrn Müller. Kurz danach hatte ich an Ihre Beratungsstelle geschrieben, weil ich auch dieses Medikament einnehme.

In der Epilepsieklinik Bernau wurde ich auf Luminal umgestellt. Als ich dann in der Stadt einen schweren Anfall hatte, holten andere Patienten einen Rolli, um mich zur Klinik zu fahren. Das erfuhr ich natürlich später von den Patienten. Der behandelnde Arzt entließ mich noch in dieser Woche, weil er der Meinung war, dass es lediglich die Auswirkungen der Nebenwirkungen war.

Egal ob Anfall oder Nebenwirkungen, ein guter Arzt entlässt seine Patienten nicht mit solchen Nebenwirkungen! Das nur nebenbei! Wenn so viele Patienten das Medikament Maliasin einnehmen, bzw. eingenommen haben, warum stellt man sich nicht hinter die Patienten? In Österreich ist man da viel aufgeschlossener! Die Patienten, die das Maliasin einnehmen, brauchen Ihre Unterstützung um Druck auf die auszuüben, die daran schuld sind, dass es das Maliasin nicht mehr gibt!!!

In Schaffhausen gibt es eine Apotheke, wo man das Maliasin erhalten kann, bleibt die Frage, ob die Kasse das trägt? Ich sende Ihnen die erste Seite vom Epilepsie-Forum mal mit. Wenn es so was in Deutschland gäbe, würden sich bestimmt viele Epileptiker melden, die das Maliasin einnehmen, bzw. eingenommen haben...

P.S.: Das Luminal musste wieder abgesetzt werden, weil ich mir den ganzen Körper zerkratzt habe. Seitdem geht es mir wieder besser, aber die Angst vor Anfällen bleibt!

Hochachtungsvoll:
Karl-Heinz May
01616 Strehla

Anmerkung der Redaktion: Mit dem genannten Epilepsie-Forum ist das Forum der Österreichischen Epilepsievereinigung gemeint *(www.epilepsie.at; Foren/Forum Medikamente)*.

Hallo!

Wir sind dringend daran interessiert, von Lesern der „einfälle“ zu erfahren, welche Erfahrungen sie mit Operationen bei komplex-fokalen Anfällen haben. Unserem Sohn wurde in einem Epilepsie-Zentrum dazu geraten, weil er immer wieder trotz medikamentöser Einstellung „blackouts“ hat (alle 3 Wochen, dann aber gehäuft).

Außerdem bitte ich Sie, mir einen Link zu Ihrem Chatroom zu geben, wo ich diese Frage auch schon mit Betroffenen besprechen kann.

Für eine baldige Nachricht wäre ich Ihnen sehr dankbar!

Freundliche Grüße!

Angeli Albrecht
Tel.: 0163 – 5444776
angeli.albrecht@gmx.net

Anmerkung der Redaktion: Einen eigenen Chatroom haben wir noch nicht. Wir arbeiten daran und hoffen, Ende des Jahres damit ans Netz gehen zu können. Vielleicht ist ein Anruf bei unserer Epilepsie-Hotline hilfreich (Di. und Do., 12.00 – 18.00 Uhr, Tel.: 01801 – 42 42 42; bundesweit zum Ortstarif).

Sehr geehrte Redaktion,

wie immer habe ich mich gefreut, Ihr Heft zu erhalten. In der SHG waren wir uns einig, dass das Heft auch dieses Mal wieder gelungen war.

Lassen Sie mich aber bitte drei Punkte ansprechen:

1. Artikel: Lebenslauf einer Tablett-teneinnahme oder: Import ist nicht gleich Import

Am Ende des Artikels wird im Nebel herumgestochert und es werden Hypothesen aufgestellt, was sein könnte, wenn wäre ... „Aber ob es das auch bei Antiepileptika geben wird? Glaub‘ ich eher nicht. Und falls doch – sicher nur bei den neuen Medikamenten, wo der (Zusatz-) Nutzen nicht belegt ist ...“ Ich bin der Auffassung, dass uns solche Annahmen nicht weiter bringen. Den Leser interessieren eher Antworten als ungelegte Eier.

2. Artikel: Die Nebenwirkungen sind schlimmer als die Anfälle

Zunächst einmal kann ich diese Überschrift bestätigen. In dem Artikel fehlt jedoch ein fettes ABER. Nebenwirkungen sind reversibel, d.h. umkehrbar; es bleiben keine Schäden durch zeitweise Seh- oder Gangstörungen. ABER: Die Gehirnzellen, die bei jedem Anfall sterben, sind ein für allemal verloren. Insofern sind Nebenwirkungen nur auf den ersten Blick schlimmer als Anfälle.

3. Die Wortwahl in den Erfahrungsberichten finde ich z.T. etwas gewöhnungsbedürftig. „Ich hab‘ alles eingenommen, was mir verordnet wurde – und hab‘ mich gewundert, wie beschissen es mir ging ...“ Teilweise merkt man, dass die Redaktion den Originalwortlaut geändert hat. Bei vulgärem Vokabular würde ich mir wünschen, dass die Redaktion einen anderen Text wählen würde. Die Abkürzungen „hab‘“ anstatt „habe“ mögen zwar im Gespräch so gefallen sein, brauchen aber nicht gedruckt zu werden. „Ich habe alles eingenommen, was mir verordnet wurde – und habe mich gewundert, wie schlecht es mir ging ...“ drückt das Gleiche aus. Das geschriebene Wort gibt das Interview ohnehin nicht wortwörtlich 1:1 wieder.

Fassen Sie diese Anmerkungen bitte nur als die subjektive Meinung eines Einzelnen auf. Eine Antwort erwarte ich nicht.

Mit freundlichen Grüßen

Martin Mohren
42349 Wuppertal

Anmerkung der Redaktion: Die Annahme, dass bei jedem Anfall Gehirnzellen sterben, ist leider immer noch weit verbreitet, entbehrt aber jeder Grundlage. Ein epileptischer Anfall ist eine **vorübergehende** Funktionsstörung des Gehirns, bei dem weder Gehirnzellen sterben noch das Gehirn geschädigt wird.

Die eigene Meinung als Basis

Ich lese gerne! Und ja, ich gebe es zu, es sind nicht immer die schlauen Tageszeitungen, die einem suggerieren dadurch noch schlauer zu werden, auch nicht die hochtrabenden Wissenschaftsmagazine oder Politikblätter. Ich lese manchmal einfach nur gerne „Schundmagazine". Die beinahe inhaltslos-anmutenden, Diät-versprechenden, Popstars-verehrenden, Modesünden-verzeihenden sogenannten Frauenmagazine. Immer wieder ertappe ich mich dabei, die letzte Seite als erste zu lesen: die Kolumne. Quasselstrippen, Besserwisser, Klugeköpfe finden dort Platz ihren Gedanken freien Lauf zu lassen.
Per Definition ist die Kolumne „ein kleiner Meinungs- bzw. Gedankenbeitrag".
Neulich lass ich im „Streiflicht", der Kolumne der Süddeutschen Zeitung (ja, auch kluge Zeitungen haben so etwas), dass man heutzutage oft nach seiner „Meinung" gefragt wird, die wenigsten aber tatsächlich eine „eigene Meinung" haben. Ist das so? Und bedeutet, keine eigene Meinung zu haben, der Meinung anderer zu sein? Ist es am Ende gar rückgratlos oder doch eher harmoniebedacht?
Und muss ich, sofern vorhanden, meine eigne Meinung immer kundtun? Und wie sieht es mit der Verteidigung meiner Meinung aus? Muss ich sofort in den Krieg ziehen, wenn ich anderer Meinung als mein Gegenüber bin? Ist es nicht viel mehr so, dass wir auch manchmal ganz einfach nur froh sind, wenn wir nicht nach unserer Meinung gefragt werden?
Die eigene Meinung ist auf jeden Fall die Basis unserer Entscheidungen – unserer Entscheidung im Supermarkt nur jene Sorte Käse zu kaufen, im Kino den einen bestimmten Film zu sehen, diesen und keinen anderen Fußballklub zu unterstützen. Und die eigene Meinung dient immer auch als Basis des eigenen Engagements – zum Beispiel des Engagements in der Selbsthilfe.
Man kann geteilter Meinung sein, aber Fakt ist: ohne engagierte Leute in der Selbsthilfe wäre der Patient immer noch das Versuchskaninchen der Medizin und nicht der selbstbestimmte, ebenbürtige Gesprächspartner des Arztes. Ich höre immer wieder, dass Selbsthilfe veraltet sei. Diese Meinung vertrete ich ganz und gar nicht. Selbsthilfe ist nichts anderes als das was wir täglich mit Facebook, Twitter, Xing machen: Netzwerkeln – Noch besser: denn es ist Netzwerken auf der Basis gleicher Betroffenheit!
Engagierte Selbsthilfe zu machen, sprich eingetragenes Mitglied in einem Verein zu sein, bedeutet nicht nur eine eigene Meinung zu haben, sondern auch, sie zu vertreten und kund zu tun. Da frage ich mich: Wenn es die deutsche Morbus Crohn Vereinigung schafft bei etwa 150.000 Betroffenen deutschlandweit eine Mitgliederzahl von über 20.000 zu haben, wieso schaffen wir es dann nicht, bei über 700.000 Betroffenen, mehr Menschen für die DE zu begeistern? In der DE kann man nicht nur seine Meinung äußern, man kann sich auch eine eigene Meinung bilden und das Beste, man bekommt als Mitglied einer großen gleichgesinnten Gruppe endlich auch das Selbstvertrauen, seine Meinung zu vertreten.
Ich habe nicht immer eine Meinung zu allem. Aber ich mache mir Gedanken. Und ich bin auch ein bisschen von denen, die sonst ihre Gedanken auf letzten Seiten verteilen: Quasselstrippe, Besserwisser, Klugerkopf – gute Voraussetzungen also für eine eigene Kolumne. Oder? Versuch macht klug! „...und das Letzte kommt zum Schluss...", meine Kolumne, findet Ihr ab jetzt immer auf der letzten Seite – zumindest bis die Redaktion anderer Meinung ist oder die DE keine Mitglieder mehr hat.

Eure
Konstanze Paula Grüning

Datum	Veranstaltung	Ort	Anmeldung & Information	Fon/Fax/Mail
25.08. 2012	15 jähriges Bestehen Selbsthilfe-gruppe Kreis Euskirchen „Einschränkungen im Alltagsleben“	Seniorenheim „Haus Veybach“, Emil-Fischer-Str. 18-20, 53879 Euskirchen	Ulrike Dora, Leiterinder SHG Kreis Euchkirchen	Fon: 02254 – 21141 ulrikedora@live.de
31.08-02.09. 2012	Erholungswochenende für Familien	NFH Teutoburg, Detmolder Str. 738, 33699 Bielefeld	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
31.08-02.09. 2012	Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen	Thüringer Sozialadademie, Am Stadion 1, 07749 Jena	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
20. – 22.09. 2012	Tagung: Sozialarbeit bei Epilepsie - ... in den sozialen Raum	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Wachauer Straße 30, 01454 Radeberg	Diana Wöhle, Krankenhaus Mara	Fax: 0521 – 772 78955 diana.woehle@mara.de
21. – 23.09. 2012	Sportwochenende	Jugendherberge, Verdenerstr. 104, 27356 Rotenburg/Wümme	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
21. – 23.09. 2012	Anfallsselbstkontrolle	Hotel Lindenhof, Quellenhofweg 125, 33617 Bielefeld	DE Geschäftsstelle Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 – 342 4414, Fax: 030 – 342 4466 info@epilepsie.sh
05.10. 2012	Tag der Epilepsie	FR-depot, Karl-Gerold-Platz 1, 60594 Frankfurt am Main	keine Anmeldung erforderlich	
05. – 07.10. 2012	MOSES-Seminar	Bildungs- und Tagungszentrum, Kurt-Schuhmacher-Str. 5, 31832 Springe	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
06.10.2012; 13.10.2012	MOSES-Schulung	Neurologische Universitätsklinik im Bezirksklinikum, Universitäts-str. 84, 93053 Regensburg	Angelika Ratter, Sozialdienst	Tel.: 0941 – 941 3063 (vormittags) Fax: 0941 – 941 3055 angelika.ratter@medbo.de
19. – 21.10. 2012	Familien-Seminar	Energie- und Umweltzentrum, 31832 Springe-Eldgasen	LV Epilepsie Niedersachsen	Fon: 05243 – 88430, Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online.de
20. – 21.10. 2012	MOSES-Schulung für Betroffene ab dem 16. Lebensjahr sowie deren Angehörige	Epilepsie Beratung Niederbayern, Kinderklinik Dritter Orden, Bischhof-Altmann-Str. 6, 94032 Passau	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
23.10.2012	EpilepsieProjekt „Brücken bauen“Fachtag: Arbeit und Epilepsie – Wie geht das?	Europa-Park, Rust	www.modellprojekt-epilepsie.de	
16. – 18.11. 2012	Famoses Eltern- und Kinder-kurs	Zentrum für Entwicklungsdi-agnostik und Sozialpädiatrie, Klinikum der Stadt Wolfsburg, Sauerbruchstr. 5a, 38440 Wolfsburg	Sekretariat des ZEUS	Fon: 05361 – 80 1389, Fax: 05361 – 80 1421 Zeus@klinikum.Wolfsburg.de

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

vorschau 123

Epilepsie im frühen Kindesalter ist das Motto des diesjährigen *Tages der Epilepsie* – Epilepsie im frühen Kindesalter ist Schwerpunkt der nächsten Ausgabe der *einfälle*. Mit frühem Kindesalter meinen wir die Zeit vor der Einschulung, denn: Nach wie vor beginnen viele Epilepsien in diesem Alter; in einer Zeit, in der die kleinen Menschen heranwachsen und in der die Grundlagen für ihre spätere Entwicklung gelegt werden. Und nach wie vor ist es für viele Eltern eine Odyssee, bis sie endlich die richtige Behandlung und Förderung für ihr Kind – und die richtige Beratung für sich selbst – gefunden haben.

Wir möchten in der nächsten Ausgabe über diese Erfahrungen berichten und Experten zu Wort kommen lassen mit Vorschlägen, wie diese Odysseen verkürzt werden können, wie Kindern mit Epilepsie schneller geholfen werden kann. Das geht natürlich nur, wenn sich möglichst viele unserer Leser und Leserinnen und vor allem unsere Mitglieder zu Wort melden. Schreibt uns! Informiert uns und andere darüber, was Ihr zu dem Thema denkt, was Ihr für notwendig haltet, was Ihr Euch wünscht – aber auch, was Euch nicht so gut gefällt.

Über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Schwerpunktthema beziehen, freuen wir uns natürlich auch. **Nutzt/Nutzen Sie die Gelegenheit, *einfälle* über Eure/Ihre Beiträge mit zu gestalten!** Damit *einfälle* weiterhin das bleiben kann, was sie ist: Eine Zeitschrift von Betroffenen für Betroffene!

Die nächste Ausgabe der *einfälle* erscheint Ende September 2012. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 30. August. Angekündigte Anzeigen können bis zum 13. September angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care