



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.





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!

Seit 1996 gibt es ihn nun schon: den TAG DER EPILEP-SIE. In diesem Jahr unter dem Motto *Epilepsie im frühen Kindesalter*. Obwohl Epilepsien keine klassischen Kinderkrankheiten sind, beginnen sie häufig in diesem Alter. Sie werden, wie bei Erwachsenen auch, häufig nicht erkannt und dementsprechend auch nicht gut behandelt. Die Erfahrungsberichte in unserem Schwerpunkt zeigen, wie oft sich Familien mit einem an Epi-

lepsie erkrankten Kind alleine fühlen und was sie alles bewerkstelligen müssen, um die Unterstützung zu bekommen, die sie dringend brauchen und die ihnen zusteht.

Mit dem TAG DER EPILEPSIE möchten wir nicht nur die breite Öffentlichkeit erreichen – es geht vor allem um diejenigen, die in ihrer Familie ein an Epilepsie erkranktes Kind haben und nicht wissen, an wen sie sich wenden sollen. Es ist schon verrückt: Wir haben in Deutschland eine gute epileptologische Versorgung und ein differenziertes System sozialer Hilfen – und dennoch gibt es viele, die lange nach den für sie notwendigen Hilfen suchen müssen; die erst nach einer wahren Odyssee jemanden finden, der ihnen sagen kann, was mit ihrem Kind los ist, wie es erfolgreich behandelt werden kann. Vielleicht können wir mit dem TAG DER EPILEPSIE einen kleinen Beitrag dazu leisten, dass sich das ändert.

Auch diesmal haben wir wieder eine ganze Reihe von Leserbriefen bekommen, die teilweise durchaus kritisch ausfallen. Liebe Leserinnen und Leser: Mehr davon!! Wir wünschen uns eine kritische und konstruktive Diskussion in den *einfällen* – und die bekommen wir nur, wenn sich viele zu Wort melden. Weiter so!

In dieser Ausgabe haben wir bereits die Termine für einige Seminare in 2013 veröffentlicht, damit ihr besser planen könnt und ggf. für die Teilnahme Fördergelder bei den Krankenkassen beantragen könnt – beachtet bei der Antragstellung bitte die Fristen, die unbedingt eingehalten werden sollten! Mehr davon in der Rubrik *Wissenswert* ...

Viel Spaß beim Durchlesen dieser *einfälle* – und Ihnen/Euch und uns einen erfolgreichen TAG DER EPILEPSIE!

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen



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.



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





"Die Übermenschlichen" – Britannien zieht den Hut vor Behinderten

Olympia war in Großbritannien ein großes Fest, die Paralympics sind schlicht Kult. Die Briten feiern ihre Behindertensportler wie Weltstars – unverkrampft, fröhlich und manchmal durchaus mit dem typisch schwarzen Humor.

London. Jeden Abend, wenn im Londoner Olympiastadion die Wettkämpfe der weltbesten Behindertensportler schon beendet sind, geht es beim übertragenden Sender Channel 4 erst richtig zur Sache. Dann kommt Adam Hills zum Zug, ein Comedian aus Australien.

Schon der Titel seiner Sendung ist Programm: The Last Leg – ein Wortspiel, das sowohl mit "die letzte Etappe" als auch "das letzte Bein" übersetzt werden kann. Hills – selbst mit nur einem Unterschenkel zur Welt gekommen – lotet jeden Abend aus, wie weit man bei Späßen mit und über Behinderte gehen kann – mit Humor und Respekt, nie die Grenze überschreitend.

"Was soll das?", fragt Hill etwa unter dem Gelächter behinderter und nicht-behinderter Gäste, als sich ein Torwart beim Fußball mit weit ausgebreiteten Armen vor dem blinden Strafstoß-Schützen aufbaut. "Er sollte lieber rufen: Ey Mann, ich bin riesig." Adam Hills' Sendung ist ein Beispiel für den unverkrampft-fröhlichen aber auch respektvollen Umgang der Briten mit den Paralympics und dem Thema Behinderung. "The Superhumans" – "Die Übermenschlichen", ist das gängige Synonym für die Athleten.

Quelle: Märkische Allgemeine vom 18.06.2012



Epilepsien im frühen Kindesalter

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen. Deshalb ist auch die Behandlung von Epilepsien im Kindesalter anders.



Epilepsien im frühen Kindesalter Eine Übersicht

Jedes Kind hat das Recht auf faire Chancen im Leben

Für mich ist eine Welt zusammengebrochen Eltern berichten

Das Problem der permanenten Elternschaft Ein Erfahrungsbericht

22 wissenswert

Freiwilligendienst "Weltwärts"

- auch für Menschen mit Behinderungen

Hast du es auch satt, deine Probleme mit dir selbst auszumachen?

Anträge zur Selbsthilfeförderung FRISTEN BEACHTEN



Ganz schön krank

Andrea Krallinger, die Fotografin unseres Titelbildes, über ein ungewöhnliches Fotoprojekt und den Umgang mit einer chronischen Krankheit.



Ganz schön krank! Ein Fotoprojekt und unser Titelbild **Zusammen ist man weniger allein** Kurzfassung einer Studie

30 de-intern

Sonderzug nach Pankow Arbeitstagung 2012 war ein voller Erfolg

Tag der Epilepsie 2012 Epilepsien im frühen Kindesalter

Auszeichnung für besondere Dienste MVV ernennt Ehrenmitglieder

Veranstaltungen 2012/2013 Eine Übersicht

42 aus den Gruppen

Der Förde-Triathlon war ein voller Erfolg



Abgeben, Auftanken, Austauschen.

Ein Familienwochenende mit viel Feuer, Wald und neuen Freunden.

43 medien

Gefüllte Eier mit Mangold, Weißkrautsalat ...

Ein Kochbuch zur ketogenen Diät

Eine unheimliche Macht Erfahrungsbericht einer Mutter!

45 leserbriefe/kalender/termine



Epilepsien im frühen Kindesalter

Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie der Epilepsie ist die richtige Einordnung des Epilepsiesyndroms (der Art der Epilepsie), die sich vor allem auf die Ursachen der Epilepsie und die einzelnen Anfallstypen stützt. Hauptsächlich unterschieden werden symptomatische Epilepsien mit nachgewiesener oder vermuteter Ursache (früher kryptogen genannt) und idiopathische Epilepsien (ohne fassbare Ursache) mit genetischem Hintergrund, bei denen der Patient neben der Epilepsie neurologisch unauffällig ist.

Wie kommt man von der Anfallsbeschreibung zur Diagnose eines Epilepsiesyndroms? Dazu zwei Beispiele: Beispiel 1: Der 9-jährige Leon wird mit mehrfach am Tage auftretenden, seit Wochen bestehenden Abwesenheitszuständen mit Lidflattern vorgestellt. Im EEG finden sich epilepsietypische Veränderungen, die durch schnelles, tiefes Ein- und Ausatmen (Hyperventilation) ausgelöst werden. Der Junge hatte bereits im Alter von 3 Jahren einen Fieberkrampf und vor einer Woche einen Grand mal, der mit Zuckungen am ganzen Körper einhergeht. Dieter ist normal entwickelt, der Untersuchungsbefund und das MRT sind unauffällig.

Bei den Abwesenheitszuständen handelt es sich um Absencen, die bei ihm häufig auftreten. Da Dieter altersentsprechend entwickelt ist, das MRT unauffällig ist und andere Erkrankungen ausgeschlossen werden können, deutet die Anfallsbeschreibung auf eine Absence-Epilepsie des Kindesalters hin. Dagegen spricht nicht das vereinzelte Auftreten von Grand mal – diese kommen bei 30% der Kinder mit einer Absence-Epilepsie vor. Auch Fieberkrämpfe kommen bei 5-10% der Betreffenden vor.

Beispiel 2: Die Eltern der ansonsten gesunden und altersentsprechend entwickelten 5-jährigen Spohie werden in der Nacht durch gurgelnde Geräusche ihrer Tochter geweckt. Sie finden das Kind am ganzen Körper zuckend im Bett. Elke hat während des Anfalls eingenässt, zeigt starken Speichelfluss und eine verwaschene Sprache. Bei Ankunft in der Klinik fällt nur noch

eine leichte Lähmung des rechten Armes auf, die sich innerhalb einer Stunde komplett zurückbildet. Im EEG finden sich linksseitig epilepsietypische Veränderungen, die im Schlaf deutlich stärker sind. Der MRT-Befund ist unauffällig.

Die Anfallsschilderung ist typisch für einen generalisierten tonischklonischen Anfall (Grand mal). Zusammen mit dem EEG-Befund und dem unauffälligen MRT bei einem ansonsten gesunden Kind deuten die Befunde auf eine Rolando-Epilepsie hin, bei der es bei 10% der Betreffenden nach dem Anfall zu vorübergehenden Lähmungen bestimmter Körperregionen kommt.

Im Folgenden werden die wichtigsten altersgebundenen Epilepsieformen des frühen Kindesalters – also der Zeit bis zum Erreichen des sechsten Lebensjahrs – beschrieben.



Epilepsien mit Beginn im ersten Lebensjahr

Symptomatische epileptische Anfälle im Neugeborenen-Alter werden am häufigsten durch Veränderungen in der Gehirnstruktur ausgelöst, die unterschiedliche Ursachen haben können (z. B. Sauerstoffmangel während der Geburt). Bei fast 50% der betroffenen Kinder werden die Anfälle zunächst übersehen, da sie ausschließlich mit Veränderungen der Augenbewegungen, Schmatzen oder Saugen sowie Ruder- und Strampelbewegungen der Arme und Beine einhergehen.

Das West-Syndrom ist durch Blitz-Nick-Salaam-Anfälle, Entwicklungsverzögerungen sowie Auffälligkeiten im EEG charakterisiert. Die Anfälle treten zwischen dem zweiten und sechsten Lebensmonat auf. Dabei kommt es zu beidseitigen Beuge- oder Streckkrämpfen der Extremitäten. Blitzanfälle bestehen aus sehr heftigen kurzen Zuckungen (Myoklonien), Nickanfälle sind kurze, überwiegend leicht zuckende (myoklonische) Kopfbeugungen. Die Kinder wirken erschreckt oder leidend und weinen oft. In der Regel ist das West-Syndrom schwer zu behandeln, die Prognose ist im Hinblick auf Anfallsfreiheit und geistige Entwicklung ungünstig.

Das Dravet-Syndrom beginnt im ersten Lebensjahr bei vorher unauffälligen Säuglingen. Es treten generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) und oft Halbseitenanfälle sowie im Verlauf massive myoklonische Anfälle (kurze, starke Zuckungen) und epileptische Staten auf. Typischerweise erhöhen Fieber und Infekte die Anfallsbereitschaft erheblich. Die Prognose ist ungünstig, häufig besteht eine Therapieresistenz, und es stellt sich eine schwere mentale Retardierung ein.

Epilepsien und Epilepsiesyndrome mit Beginn im frühen Kindesalter (etwa bis zum sechsten Lebensjahr)

Das Doose-Syndrom gehört zu den idiopathisch generalisierten Epilepsien. Größtenteils kommt es zwischen dem zweiten und fünften Lebensjahr zunächst zu generalisierten tonisch-klonischen Anfällen. Nach wenigen Wochen setzen oft explosionsartig myoklonisch-astatische Anfälle ein, bei denen die Betreffenden kurz in sich zusammensacken.



Diese Anfälle dominieren den weiteren Verlauf. Weiterhin treten Absencen, myoklonische Anfälle (kurze Zuckungen) und nächtliche tonische Anfälle auf. Die Therapie ist ausgesprochen schwierig. Werden die Anfälle rasch und nachhaltig kontrolliert, ist die Prognose für die Hälfte der Patienten relativ gut. Sonst droht ein dementieller Abbau.

Das Lennox-Gastaut-Syndrom zählt zu den symptomatischen Epilepsien, in zwei Drittel der Fälle lassen sich Fehlbildungen des zentralen Nervensystems oder Veränderungen an der Hirnrinde nachweisen. Die Anfälle beginnen größtenteils zwischen dem zweiten und sechsten Lebensjahr. Typisch sind tonische Anfälle bevorzugt in Form einer Beugung des Rumpfes im Schlaf, atypische Absencen

Schwerpunkt

und Sturzanfälle. Der Großteil der Kinder ist geistig beeinträchtigt. Die Prognose bleibt auch mit den neuen Antiepileptika schlecht; das Lennox-Gastaut-Syndrom ist nahezu immer therapieresistent.

Die frühkindliche Absence-Epilepsie zählt zu den idiopathisch generalisierten Epilepsien. Die Absencen treten zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr auf. Bei ca. der Hälfte der Fälle treten um diesen Zeitpunkt auch generalisierte tonisch-klonische Anfälle (Grand mal) auf. Diese Epilepsieform ist gut behandelbar; treten dabei tonisch-klonische Anfälle auf, verschlechtert sich die Prognose hinsichtlich des Behandlungserfolges und der kognitiven Entwicklung.

Die Absence-Epilepsie des Kindesalters (Pyknolepsie) tritt meistens im Alter zwischen 5 und 8 Jahren auf – Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen. Überwiegend handelt es sich um normal intelligente Kinder. Die Bewusstseinsaussetzer (Absencen) sind kurz und dauern in der Regel nur wenige Sekunden – können aber bis zu 100mal täglich auftreten. In Phasen nervöser Aufmerksamkeit (z. B. in Prüfungssituationen) und bei Müdigkeit treten die Anfälle verstärkt auf.

Die Rolando-Epilepsie gehört zu den idiopathischen fokalen Epilepsien und ist neben der Absence-Epilepsie die häufigste Epilepsie im Kindesalter. In der Regel beginnt die Rolando-Epilepsie zwischen dem sechsten und neunten Lebensjahr. Charakteristisch sind Anfälle im Bereich des Gaumens – die Kinder können im Anfall nicht schlucken und sprechen; zudem kommt es zu vermehrtem Speichelfluss. Nach dem Anfall ist die Sprache oft noch undeutlich.



Bei mindestens der Hälfte der Betreffenden gehen diese Anfälle in Grand mal über. Die meisten Anfälle treten nachts auf, sodass die Mehrzahl der Kinder wegen nächtlicher Grand-Mal vorgestellt wird. Etwa 1/3 der Kinder erlebt nur einen Anfall. Im Alter von 12–14 Jahren sind praktisch alle Betroffenen (auch ohne Therapie) anfallsfrei.

Diagnostik

Maßgeblich sind Anamnese sowie neurologische und pädiatrischinternistische Untersuchungen. Abzugrenzen sind nicht-epileptische Anfälle; eine symptomatische Genese sollte ausgeschlossen werden. Nach einem ersten epileptischen Anfall (nicht bei Fieberkrämpfen) sollte bis auf einzelne Ausnahmen eine MRT-Untersuchung des Gehirns erfolgen, um Fehlbildungen und Raumforderungen auszuschließen.

Bei epileptischen Anfällen ist das EEG die aussagekräftigste Untersuchung. Die Aussagekraft einer EEG-Ableitung im Kindesalter erhöht sich, wenn eine Schlafphase sowie Provokationsmechanismen wie Photostimulation und Hyperventilation aufgezeichnet werden. Trotzdem bleiben auch wiederholte EEG-Untersuchungen bei etwa 20% der symptomatisch fokalen Epilepsien erfolglos. Mehrere frühkindliche generalisierte Epilepsiesyndrome weisen erst im Verlauf epilepsietypische Veränderungen im FFG auf.

Grundzüge der medikamentösen Therapie

Die medikamentöse Therapie einer Epilepsie sollte in der Hand eines hierin Erfahrenen liegen, da die Kombination aus Epilepsiebehandlung und Patientenführung den Lebensweg des Patienten und seiner Familie entscheidend beeinflussen wird. Bevor mit einer medikamentösen Therapie begonnen wird, muss klar sein, welches Epilepsiesyndrom vorliegt – da eine falsche Diagnostik und darauf aufbauend die Behandlung mit einem falschen Medikament Anfälle provozieren kann.



Prinzipiell erfolgt die Therapie zunächst als Monotherapie mit nur einem Medikament. Eine Kombinationstherapie, mit in der Regel zwei Medikamenten, wird erst dann eingesetzt, wenn die Präparate der ersten Wahl als Monotherapie versagt haben.

Im höheren Kindesalter (und im Erwachsenenalter) dauern Grand mal in der Regel maximal 3-4min. Dauert ein Anfall länger als 5 min, sollte ein Benzodiazepin verabreicht werden (Diazepam oder Midazolam).

Alternative Behandlungsmethoden

Die Vagusnervstimulation wird bei Patienten eingesetzt, bei denen mit Medikamenten keine Anfallsfreiheit erreicht werden kann und bei denen auch keine Operation möglich ist. Es steht zu hoffen, dass ca. 50% der Kinder durch diese Methode eine Anfallsreduktion erfahren. Anfallsfreiheit ist die große Ausnahme.

Die ketogene Diät gilt heute als nachgewiesen wirksam. Sie sollte bei Versagen anderer Therapieoptionen eingesetzt werden. Die Diät ist sehr eingreifend und Diätfehler führen zu prompten Anfallsrezidiven. Die langfristigen Nebenwirkungen der Diät sind noch nicht genau bekannt. Der Beginn der Behandlung muss engmaschig kontrolliert werden und sollte unter stationären Bedingungen erfolgen. Die Dauer der Therapie sollte – falls möglich – nicht länger als zwei Jahre betragen.

Die Option der *Epilepsiechirurgie* sollte bei allen Kindern mit einer fokalen Epilepsie nach dem zweiten, spätestens dem dritten gescheiterten medikamentösen Therapieversuch überprüft werden. Die Fortschritte, die hier in den letzten Jahren gemacht wurden, sind enorm.

Verlauf und Prognose

Die individuelle Prognose einer Epilepsie hängt hauptsächlich vom jeweiligen Epilepsiesyndrom ab. Allgemein kann man sagen, dass – wenn alle Epilepsieformen gemeinsam betrachtet werden etwa 70% der Betroffenen anfallsfrei werden. Bei Kindern mit einer geringen Anfallsfrequenz, die sich

altersentsprechend entwickeln, werden 80-90% anfallsfrei; Kinder mit neurologischen Auffälligkeiten, geistigen Beeinträchtigungen und vielen Anfällen dagegen nur zu 20-30%.

Bleibt der/die Betroffene unter antiepileptischer Therapie mindestens 2 Jahre anfallsfrei, kann ein Absetzversuch unternommen werden. Es zeigt sich, dass – alle Patienten im Kindesalter zusammen betrachtet - ca. 40% nach dem Absetzen innerhalb von zwei Jahren wieder Anfälle bekommen. Bei einem Absetzversuch empfiehlt es sich, das Medikament über drei bis max. sechs Monate »auszuschleichen«.

sie besuchen ca. 10% eine Schule für Lernhilfe. Von Kindern mit Epilepsie und normalem IQ sind es ca. 30%.

Dies hat mehrere Gründe: Kinder mit Epilepsie haben häufiger als ihre gesunden Klassenkameraden Teilleistungsstörungen und Aufmerksamkeitsprobleme. Die antiepileptische Medikation leistet hierzu oft einen Beitrag. Zudem besteht bei vielen Laien, Lehrern und Ärzten das Vorurteil, dass Epilepsie und Erfolg auf einer normalen Schule nicht miteinander zu vereinbaren sind.

Es ist die Pflicht des behandelnden Arztes, diesen Problemen bereits im Vorfeld durch präzise Diagno-



Epilepsie und Schule

Etwa 2/3 aller Menschen mit Epilepsie, also der überwiegende Anteil, sind normal intelligent. Es wäre zu wünschen, dass der gleiche Anteil von Patienten einen entsprechenden Schulabschluss erzielt. Dies entspricht leider nicht der Realität. Von allen »normal« intelligenten Kindern ohne Epilepstik zu begegnen. Eine testpsychologische Untersuchung kann die geeignete und erreichbare Beschulungsform festlegen und bestehende Teilleistungsstörungen etc. aufdecken.

Die rechtzeitig einsetzende Therapie und Förderung sollte ein Schulversagen verhindern können. Als Faustregel kann gelten, dass

Schwerpunkt

ein Antiepileptikum – in mittlerer Wirkdosis verabreicht – den Schulerfolg nicht negativ beeinflusst. Bei Kindern, deren intellektuelle Kapazität sich aber an der Untergrenze des jeweiligen Anforderungsprofils befindet, können Probleme durch die Medikation auftreten.

zwei Geschwister oder Vater und Mutter). Symptomatische Epilepsien und das West-Syndrom sind mit keinem Wiederholungsrisiko verbunden.

Neuronenverlust durch epileptische Anfälle: Epileptische Anfälle sind für das Gehirn weniger schädEpilepsien), und die Betreffenden haben immer auch unprovozierte epileptische Anfälle.

Schwindel als Symptom einer
Epilepsie: Schwindel kann z. B. im
Verlauf eines Anfalls des Temporallappens auftreten. Tritt Schwindel
aber wiederholt als einziges Sym-



Häufige gestellte Fragen

Radfahren oder Schwimmen: Muss individuell nach Anfallsart und Anfallsintensität entschieden werden. Radfahren ist mit Helm meist möglich. Schwimmen sollte unter Aufsicht in sicheren kontrollierbaren Situationen (Bad oder Strandnähe) ermöglicht werden.

<u>Flugreisen:</u> Stellen in der Regel kein Problem dar.

Impfungen: Die empfohlenen Schutzimpfungen sollten durchgeführt werden. Dies gilt genauso für behinderte Kinder.

Vererbungsrisiko: Für idiopathische Epilepsien gilt, dass ca. 5–10% der weiteren Geschwister bzw.
Nachkommen eines Patienten, an einer Epilepsie erkranken oder zumindest einzelne Anfälle erleiden. Das Risiko steigt etwa auf das Doppelte, wenn mehrere Familienmitglieder erkrankt sind (z. B.

lich als weithin angenommen. Als Orientierung kann gelten, dass fokale Anfälle und Absencen auch bei hoher Frequenz (weitgehend) unschädlich sind. Auch bei wiederholten generalisierten tonischklonischen Anfällen üblicher Dauer (2-3 min) steht die Verletzungsgefahr durch Sturz klar im Vordergrund. Vereinzelte Anfälle sind harmlos. Im Gegensatz hierzu ist ein Status epilepticus – also ein Anfall, der nicht von selbst wieder aufhört – ein Notfall. Dauert ein Anfall länger als fünf Minuten, besteht die Gefahr, dass er in einen Status übergeht – er sollte dann medikamentös unterbrochen werden.

Anfallsprovokation durch Erschrekken: Unvorhersehbare Reize (z. B. Erschrecken, plötzliche unerwartete Berührungen) können einen epileptischen Anfall auslösen. Dies kommt bei den sog. Reflexepilepsien vor. Reflexepilepsien sind jedoch sehr selten (<1% aller ptom auf, ist eine Epilepsie sehr unwahrscheinlich.

Off-label-use: Bedeutet den Einsatz eines für die Altersgruppe nicht zugelassen Medikaments. Das hört sich gefährlich an, ist aber im Kindesalter weltweit üblich. Fast 70% aller Medikamente, die bei Kindern eingesetzt werden, sind "off label". Um die Zulassung für Kinder zu erhalten, muss die Pharmaindustrie umfangreiche Studien durchführen – dies wird aus Kostengründen oft unterlassen. Das bedeutet aber nicht, dass diese Medikamente nicht an Kindern erprobt sind. Das sind sie alle!



Bernd A. Neubauer Universitätsklinikum Gießen und Marburg Abteilung Neuropädiatrie, Sozialpädiatrie und Epileptologie Feulgenstraße 12 35385 Gießen Bernd.A. Neubauer@paediat. med.uni-giessen.de

Jedes Kind hat das Recht auf faire Chancen im Leben

Berlin-Neukölln – ein Bezirk mit vielen Gesichtern







Berlin-Neukölln kennt jeder, und bei den meisten löst der Name negative Assoziationen aus: hohe Kriminalität, hohe Arbeitslosigkeit, resignierte Lehrer (Rütli-Schule). "Lebenshilfe" – kennt auch jeder: Eine der großen Einrichtungen der "Behindertenhilfe". Die Kindertagesstätte, die wir heute vorstellen, ist etwas Besonderes: Es handelt sich nicht um eine "Sonderkita", sondern eine Einrichtung mit nicht-behinderten und behinderten

Kindern. Die Integrationskita der Lebenshilfe Berlin liegt im "Problembezirk" Neukölln. Das Wohnumfeld besteht überwiegend aus Sozialwohnungen mit multikultureller Mieterstruktur und aus einer Reihe von Einrichtungen zur Eingliederung schwer behinderter Menschen in unterschiedlichen Wohn- und Arbeitsformen.

einfälle: Die "Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung" ist einer der großen Träger in der Behindertenarbeit, die traditionellerweise "Sondereinrichtungen" für Menschen mit sogenannten geistigen Behinderungen anbieten. Sie haben Ihre Türen weit aufgemacht und folgen einem anderen Konzept

Musa Al Munaizel: Unser Konzept ist das der Inklusion. Jedes Kind hat das Recht auf faire Chancen im Leben, unabhängig von seinen Fähigkeiten und Fertigkeiten. Kein Kind wird abgelehnt, egal wie schwer seine Behinderung sein mag. In der Kita wird jede zusätzlich belastende bzw. isolierende Situation vermieden. Alle Kinder sind zusammen. Gemeinsamer Kita-Alltag ist Normalität. Wir arbeiten ressourcenorientiert das heißt, wir schauen nicht auf die Defizite sondern darauf, was für Ressourcen ein Kind hat. Die Zukunft unserer Gesellschaft kann nur sein, dass die Vielfalt in der Einheit gelebt wird. Jeder Mensch soll seinen Platz in dieser Gesellschaft haben, ausnahmslos. Inklusion ist ein Menschenrecht.

Aussonderung von Kindern mit einer Behinderung ist für mich eine Menschenrechtsverletzung.

einfälle: Da laufen sie bei uns offene Türen ein – das ist auch unsere Überzeugung. Wie sehen das denn die Eltern, die sich entschieden haben, ihr nicht behindertes Kind in eine Kita der Lebenshilfe zu schicken?

Musa Al Munaizel: Wir haben zurzeit ungefähr 160 Kinder im Alter von einem bis sechs Jahren bei uns. Davon haben etwa 40 Kinder den Integrationsstatus A und B. Die Eltern, die die Entscheidung getroffen haben, ihr nicht behindertes Kind zu uns zu geben, haben das nach reiflicher Überlegung getan. Die Eltern kommen, schauen sich die Kita an und entscheiden sich dann für uns – das sind durchweg Eltern, die für den inklusiven Gedanken sensibilisiert sind.

einfälle: Manche Eltern nicht behinderter Kinder haben Angst, dass ihr nicht behindertes Kind in einer Gruppe mit behinderten Kindern nicht genug gefördert wird.

Musa Al Munaizel: Wenn Eltern mit diesen Bedenken zu uns kommen, dann lösen sich die schnell in Luft auf. Das Gegenteil ist der Fall. Nicht behinderte Kinder, die in unseren gemischten Gruppen aufwachsen, profitieren davon – ihr ganzes Leben lang. Sie entwickeln sich bei uns ohne Zwang, ohne Vorurteile: so können sich ihre

Schwerpunkt

individuellen Begabungen und Stärken bestens weiterentwickeln und entfalten. Leben besteht nicht nur aus Leistung. Leben besteht aus sozialer Kompetenz. Und das lernen alle unsere Kinder hier bei uns: Rücksichtnahme, Toleranz, Akzeptanz und soziales Miteinander.

einfälle: Manche Eltern behinderter Kinder haben Angst, dass ihr behindertes Kind in einer Kita mit so vielen nicht behinderten Kindern nicht genug behütet wird, untergeht im offenen Spielen und Lernen mit allen zusammen.

Musa Al Munaizel: Um Eltern diese Sorge zu nehmen, bieten wir ihnen an, bei uns zu hospitieren, ihr Kind zu begleiten und zuzuschauen. Wir sind für die Eltern da, um Gespräche zu führen und Fragen zu beantworten. Die Sorgen der Eltern nehmen wir sehr ernst. Unsere Pädagoginnen und Pädagogen haben eine gute Ausbildung und bilden sich ständig weiter. Wir haben offene Augen und Ohren. Wenn wir bemerken, dass Konflikte in der Gruppe entstehen, dann sind unsere Pädagogen in der Lage, mit diesen Konflikten zu arbeiten, sie anzugehen und zu lösen, so dass sich da erst gar nichts verfestigt.

einfälle: Sind in ihren Gruppen auch Kinder mit Epilepsien?

Musa Al Munaizel: Ja, natürlich. Es gibt immer wieder Kinder in den Gruppen, die eine Epilepsie haben. Das gehört bei uns zum Alltag. Unsere Kolleginnen und Kollegen sind bestens geschult, sie wissen was zu tun ist, wenn ein Kind in der Gruppe einen Anfall bekommt. Um Kindern mit einer Epilepsie gerecht zu werden, geht es aber nicht nur um medizinische

Faktoren und präzise erste Hilfe, es geht auch um soziale Faktoren. Die Familien unser Kinder stammen aus verschiedenen Nationen und Kulturen – es gibt große kulturelle Unterschiede im Umgang mit dieser immer noch als "unheimlich" angesehenen Krankheit – da ist viel interkulturelle Aufklärung nötig; ein bislang völlig vernachlässigtes Thema.



Kein Kind wird aufgrund seiner Erkrankung oder Behinderung abgelehnt. Wir haben hier Kinder mit Sauerstoffgerät; Kinder, die künstlich ernährt werden. Auch diese Kinder sind, in Begleitung einer Krankenschwester, bei uns. Und es ist so eine Freude für uns alle zu sehen, welche Fortschritte diese Kinder machen!

einfälle: Die verschiedenen Gruppen in Ihrer Kita sind offen und altersgemischt – wie läuft das ab?

Musa Al Munaizel: Das ist hier gerade das Faszinierende. Bei jeder angebotenen Aktivität haben alle Kinder die Möglichkeit, teilzunehmen. Sogar die Therapien, die für die behinderten Kinder notwendig sind, werden in den Alltag eingebunden. Die Therapeuten, die hier im Haus sind, machen nicht irgendein 1:1-Sitting, sondern eine

Gruppe behinderter und nicht behinderter Kinder findet sich zusammen, wie bei allen anderen Aktivitäten auch. Es ist uns sehr wichtig, das Spielen, das Lernen und den gemeinsamen Alltag so zu gestalten, dass alle davon profitieren.

einfälle: Kommen alle Ihre Kinder aus dem Umfeld? Ist Wohnortnähe auch ein Kriterium in Ihrer Arbeit?

Musa Al Munaizel: Es kommen nicht nur Kinder aus dem Wohnumfeld zu uns. Es kommen auch Kinder aus anderen Bezirken, weil die Nachfrage enorm groß ist. Wir haben eine Warteliste bis 2014.

einfälle: Das spricht für Qualität.

Musa Al Munaizel: Ja. Unsere Einrichtung ist sehr anerkannt. Nicht nur, weil für uns das gemeinsame Aufwachsen behinderter und nicht behinderter Kinder selbstverständlicher Alltag ist, sondern auch wegen unserer interkulturellen pädagogischen Arbeit.

Bei uns gibt es viele Familien mit Migrationshintergrund, daher ist auch Sprachentwicklung und Integration ein Schwerpunkt unserer Pädagogik. Unsere Qualitätsarbeit auch auf diesem Gebiet hat dazu geführt, dass die Bundesregierung uns zu einer anerkannten Kita für Sprache und Integration erklärt hat. Konkret bedeutet das für uns, dass wir eine zusätzliche Fachkraft für den frühkindlichen Spracherwerb bekommen haben.

einfälle: Als damals für meinen Sohn die schöne inklusive Kindergartenzeit zu Ende ging, hatte ich große Angst, ob er – als behindertes Kind – den Übergang in die Grundschule meistern würde. Übergangs-



zeiten sind ja immer schwierige Zeiten. Begleiten Sie Ihre Kinder beim Übergang in die Schule?

Musa Al Munaizel: Wir suchen gemeinsam mit den Eltern geeignete Schulen. Ich persönlich schaue mir mögliche Schulen genau an um einschätzen zu können, wie die Schule arbeitet, ob sie für gerade dieses Kind geeignet ist und ob die Lehrer offen für die Inklusion sind. In unserer Kita haben wir Beauftragte, die Kontakte zu den einzelnen Schulen knüpfen und pflegen. Umgekehrt kommen auch

die Lehrer aus den Schulen zu uns, um die einzuschulenden Kinder in unseren Gruppen kennenzulernen. Wir beraten und begleiten die Eltern und die Lehrer. Und damit gemeinsames Lernen auch in der Schule möglich ist, unterstützen Schulhelfer Kinder mit Behinderungen im Unterricht.

Unser Auftrag ist die Inklusion.
Das gemeinsame Leben und Lernen aller Kinder von unterschiedlichster Herkunft, aus verschiedenen Kulturen, behindert oder nicht behindert. Diesen Auftrag wollen

wir so gut wie möglich erfüllen. Sonst hätte alles keinen Sinn.

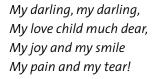
Lebenshilfe iKita gGmbH

Straße 614, Nr. 24 12347 Berlin Fon 030. 60 08 82 0 Fax 030. 60 08 82 34 integrationskita@lebenshilfe-berlin.de

Für das Gespräch bedanken wir uns herzlich bei dem Leiter der Lebenshilfe iKita, Herrn Musa Al Munaizel. Das Interview wurde für "einfälle" geführt und zusammengefasst von Brigitte Lengert.

Für mich ist eine Welt zusammengebrochen

Eltern über die Epilepsie ihres Kindes



My heart-leaf, my heart-leaf, My life and my star, My hope and my delight, My sorrow, my care!

altes Tennessee-Wiegenlied, zitiert nach Karl May: Der Geist des Llano Estakado Es gibt Sachen, die vergisst du dein Leben lang nicht, egal, wie viel Zeit vergeht. Ich werde nie den Anblick meines kleinen Sohnes vergessen, blau und röchelnd und starr im ersten Anfall. Mir hat es damals die Luft, das Herz, das Hirn abgeschnürt. Auch die Wochen danach waren ein Alptraum: Angst und Qual und Sorge. Was soll nur werden ...

Wenn Eltern zum ersten Mal sehen, wie ihr Kind krampft, wenn die Diagnose Epilepsie gestellt wird, werden sie in eine Grenzsituation geworfen. Damals in Vor-Internet-Zeiten glaubten wir, mit unserer Angst ganz allein auf der Welt zu sein. Wir kannten niemanden, der auch ein Kind mit einer Epilepsie hat. Heute suchen und finden viele Eltern sofort den Aus-

Schwerpunkt

tausch mit Menschen in ähnlichen Situationen im Netz. Im Folgenden lesen Sie Auszüge aus der Seite www.urbia.de. Die Diskussionsforen bieten Beiträge rund um das Thema Familie. Die Seiten sind frei zugänglich, die Nutzung ist kostenlos. Auch Eltern von Kindern mit einer Epilepsie finden hier Ansprechpartner. Finanziert wird Urbia über Werbung von allen möglichen Produkten (im Diskussionsforum zum Thema Epilepsie findet sich auch Werbung der pharmazeutischen Industrie).

Lynett: Nun sitze ich hier und googele mich wahnsinnig ...

Paul ist ein Zwilling, heute 7 Monate alt und damals in der 34.SSW geboren per Kaiserschnitt. Er war der Zwilling, der etwas benachteiligt wurde, schon im Bauch – und nach der Geburt war er auch nicht sofort fit. Er rappelte sich aber schnell auf und kam mit seinem Bruder nach 4 Wochen Klinikaufenthalt nach Hause. Er wurde entlassen ohne besondere Auffälligkeiten. Bis Sonntag ... Paul war immer der, der nicht so schnell das konnte, was Niklas kann – was ich auch nicht für bedenklich empfand, da sie ja nicht immer gleich auf sein können. Niklas war jetzt aber schon so weit, das er fast los krabbelte. Paul lag einfach nur da. Man musste auch immer sehr den Kasper vor ihm machen, um ihm ein Lächeln zu entlocken. Aber auch das fand ich nicht schlimm. er brauchte halt für alles etwas länger. Vor ca. 3 bis 4 Wochen fiel mir auf, dass Paul seine rechte Hand nicht wirklich nutzt. Sie ist immer geschlossen und er greift nur mit der linken Hand. Am 29.6. hätten wir einen Termin in der Neuropädiatrie gehabt, um dieser Sache auf den Grund zu gehen.

Gestern lag Paul im Bett und ich ging rein um zu gucken, ob alles klar ist – und dann lag er dort, ganz ruhig, guckte starr in eine Richtung, riss die Augen weit auf und krampfte sich zusammen. Ich hab ihn raus genommen und er machte auf dem Arm im Minutenrhythmus immer wieder diese Krämpfe. Wir bekamen Panik und sind umgehend in die Uniklinik gefahren. Dort konnte man aus unseren Schilderungen nichts deuten und Paul sollte da bleiben zum Beobachten, und heute sollte dann ein Ultraschall vom Kopf gemacht werden. Bis er gestern Abend wieder einen Krampfanfall bekam. Dann ging alles endlich mal ins Rollen, und es wurde ein Ultraschall vom Kopf gemacht.



Dort wurde festgestellt, dass er in der linken Hirnhälfte einen vergrößerten Ventrikel hat und Einblutungen ins Hirn. Die Blutungen waren aber nicht frisch. Dieser Ventrikel ist mit Hirnwasser gefüllt, und sollte es aber nicht sein.

Für mich ist eine Welt zusammengebrochen. In dem Moment geht einem so viel durch den Kopf ...

Naja, nun sollte heute ein MRT gemacht werden. Wurde es aber nicht. Ich war ehrlich etwas sauer darüber, dass die Ärzte es auf morgen verschoben haben. Die Schwester sprach mich auch gleich an, dass sie den Eindruck hätten, dass es für mich nicht alles schnell genug geht, was sie für Paul tun. Ja, für mich hätte das alles am besten schon vor vor gestern untersucht werden sollen – ich bin seine Mutter, ich sehe mein 7 Monate altes Baby da liegen mit Krampfanfällen. Die Schwester sagte dann, dass sich das jetzt vielleicht hart anhört, aber mein Paul wäre nicht krank genug, um das alles sofort bzw. notfallmäßig zu untersuchen, es würde wesentlich schlimmere Fälle geben. Stimmt sicher, glaube ich auch – aber für mich ist MEIN Paul grade der schlimmste Fall.

Nun sitze ich hier und googele mich wahnsinnig, was das alles, was in seinem Kopf da grade vor sich geht, für Ursachen haben könnte. Die Ärzte können mir noch nicht viel sagen, sie müssen erst das MRT morgen abwarten. Es kann sein, dass er mangelversorgt wurde während der Schwangerschaft, nach der Geburt, oder oder oder ... Vielleicht kann man es auch nie genau sagen, woher es kommt.

Beim EEG heute wurden deutliche Epilepsiespitzen gemessen, und es ist nicht mehr von der Hand zu weisen, dass er krank ist.

Hat jemand vielleicht etwas Ähnliches erlebt und kann mir ein bisschen erzählen?

LG von einer traurigen Lynett mit ständigen Gedanken an Paul.



Iris: Du kannst dich jederzeit bei mir melden ...

Hallo Lynett! Ich weiß ganz genau, wie du dich jetzt fühlst! Wir hatten mit Lena ähnlichen Stress, und das tat richtig weh. Wo seid ihr jetzt? Als Lena den großen Krampfanfall hatte, sind wir direkt im Krankenhaus geblieben – zwei Wochen lang. Dort wurde sie entsprechend untersucht und auch gleich medikamentös eingestellt. Jetzt (nach ca. 2 Jahren) konnten wir die Medis endgültig absetzen. Ich schreibe dir die absolute Kurzversion, weil du bestimmt andere Dinge im Kopf hast als die Krankengeschichte meiner Tochter. Du kannst dich aber jederzeit gerne bei mir melden. Oder schau mal in den Epilepsieclub. Da gibt´s sicherlich noch mehr Leute, die sich deutlich besser auskennen ... Hol dir so viele Leute mit ins Boot, wie du kannst. Die dich entlasten. Mit Zwillis ist es ja alles noch schwieriger ... Alles Liebe!

relaxing1977: Falls du Fragen auf dem Herzen hast, dann melde dich und lese nicht allzu viel im Internet ...

Hi Lynett, hm, auch ich kann nachvollziehen, wie du dich gerade fühlst. Mein Kleiner (8,5 Monate alt) hat auch Epilepsie, BNS-Epilepsie. Ich weiß ja nicht, ob das auch bei deinem Paul diagnostiziert wurde. Ich erzähle dir ebenfalls nur eine Kurzversion, aber wenn du weitere Fragen hast, da darfst du dich gerne melden!

Ich habe die Anfälle an Ostern zum ersten Mal bemerkt. Da waren wir bei meinen Eltern und Schwiegereltern zu Besuch und ich dachte noch daran, dass es vielleicht einfach stressbedingt ist. Aber nach Ostern gingen diese Anfälle nicht weg. Also sind wir zum Kinderarzt. Da hatte unser Kleiner dann sogar solch einen Anfall, und wir wurden zu einem neurologischen Kinderarzt geschickt. EEG gemacht, eigentlich noch sehr unauffällig, aber er war sich unsicher und schickte uns nach Münster. Eine Woche später hatten wir den Termin. Und dann ging der Alptraum los. Natürlich mussten wir dableiben, das EEG war plötzlich grottenschlecht. Medis eingestellt und wieder abgesetzt, weil sie nicht halfen. MRT gemacht, bei uns ohne Befund. Das dritte Medikament (Vigabatrin) schlug an, bis heute.

Wir durften die Klinik wieder verlassen, da hatte er dann 10 Tage keinen Anfall mehr gehabt. Er war zum Teil wirklich schlecht drauf wegen der Medikamente, darauf solltest du dich einstellen. Unser Kleiner hat wirklich die übelsten Nebenwirkungen mitgenommen, aber es ist nicht bei jedem Kind so! Und auch bei mir hat der 4-wöchige Aufenthalt Spuren hinterlassen!

An manchen Tagen läuft es sehr gut, an manchen Tagen sehe ich in jeder seiner Bewegungen einen neuen Anfall. Aber es wird mit jedem Tag besser, das kann ich dir versprechen! Während des Kran-

kenhausaufenthaltes habe ich auch mit nur 2 Leuten gesprochen, denn ich konnte noch nicht darüber reden. Mittlerweile ist wieder der normale Alltag eingekehrt bei uns, mal ausgenommen die Medikamentengabe morgens und abends. Wir müssen zwar damit leben, dass wir wahrscheinlich nie wissen werden, wieso er es bekommen hat – dafür sind unsere Chancen auf eine halbwegs gesunde Zukunft sehr gut, weil sie eben keine Ursache finden können bei unserem Kleinen. Es ist zwar unbefriedigend, aber man lernt damit zu leben. Bisher ist unser Leo normal entwickelt und er entwickelt sich auch stets weiter - und das ist das Wichtigste überhaupt! Auch wenn es bei deinem Paul etwas länger dauern sollte: Es ist wichtig, dass es weitergeht bei ihm in der Entwicklung. Und das, so habe ich es zumindest verstanden, ist ja noch der Fall.

Also falls du Fragen auf dem Herzen hast, dann melde dich und lese nicht allzu viel im Internet! Ein bisschen Information ja, aber nicht mehr, denn dann bekommt man von der ganzen Sache einen viel zu schlimmen Eindruck. Viele Kinder leben sehr gut trotz Epilepsie! Kopf hoch!

Serafina: Epilepsie ist nicht das Ende eines normalen Lebens, nicht vom Kind noch von den Eltern!!

... bei meiner Tochter wurde mit 1,5 Jahren eine Absence-Epilepsie diagnostiziert. Das fing schon ca. 6 Monate vorher an, aber keiner glaubte mir! Seitdem nimmt sie 2 Medis, wir hatten Höhen und Tiefen. Nun ist sie 6 Jahre alt, geht im August zur Schule und hat nun ihr Seepferdchen gemacht, obwohl die Ärzte sagten, schwimmen darf

Schwerpunkt

sie nicht. Epilepsie ist nicht das Ende eines normalen Lebens, weder vom Kind noch von den Eltern!! Nun erst mal alle Untersuchungen abwarten und nicht immer alles schlucken, was Ärzte sagen. Liebe Grüße und alles Gute!!!

Yoschi: Ich habe mir grade deine Geschichte durch gelesen und hätte fast heulen können, weil deine Lebensgeschichte meiner so ähnelt!

Ich war im 6. Monat schwanger, als man mir mitteilte, dass etwas nicht stimmen würde mit meinem Kind. Ich bin deswegen direkt nach D. gefahren zu einem Arzt. Er hat mich bestimmt eine Stunde untersucht und hat anschließend gesagt, dass alles o.k. bei meinem Kind und mir sei. Ich habe mir dann keine Sorgen mehr gemacht, weil man dem Arzt ja vertraut. Aber leider hat er sich vertan.

In der 37. SSW hatte man die Geburt einleiten müssen, er war erst 40 cm groß und wog nur 2215 Gramm, musste deswegen in die Kinderklinik. Ich war jeden Tag da. Ich wollte nur bei meinem Kind sein. Wie Mütter halt sind, und es war ja auch mein erstes Kind. Als ich dann einen Morgen dahin kam, natürlich mir sofort mein Kind nahm um es zu füttern, kam der Arzt rein und sagte: Ich muss ihnen leider mitteilen, dass ein Ultraschall des Gehirns ihres Sohnes zeigt, dass er in der rechten Gehirnhälfte Wasser hat, das da nicht hin gehört. In der Schwangerschaft hatte ihr Kind eine Blutung im Kopf, und deswegen ist jetzt das Wasser da!!

Ich habe geheult wie ein Schlosshund, aber er hatte auch gesagt, dass das nicht unbedingt heißen



muss, dass mein Kind eine Behinderung hat!

Ich habe einfach positiv gedacht, bis mir aufgefallen ist, dass er die linke Hand und das linke Füßchen nicht richtig bewegt bzw. die linke Hand nur zur Faust geballt hat. Ich habe mit meiner Kinderärztin darüber gesprochen und sie sagte, das ist nicht so schlimm, aber achten sie drauf!

Mehr hatte sie nicht gesagt. Mit 10 Monaten hatte sich das immer noch nicht verbessert. Ich bin wieder hin, habe sie noch mal darauf aufmerksam gemacht, und endlich hatte ich eine Überweisung zur Krankengymnastik.

Nach dem zweiten Termin hatte die Krankengymnastin mich darauf angesprochen, ob ich schon mal bemerkt habe, ob er einen Krampfanfall hatte, weil er mit dem linken Auge ein bisschen schielt - ich habe natürlich nein gesagt, weil ich so was nie mitbekommen habe. Habe mich dann noch mal bei der Kinderärztin gemeldet und hatte jetzt eine Überweisung für ein EEG, und wahrscheinlich muss der Kleine eine Woche in die Kinderklinik. Ich bleibe natürlich auch da, ich hoffe nur, dass es nichts Schlimmes ist!

Bitte drückt meinem Sohn und mir die Daumen!

Claudia: Könnt ihr mir vielleicht von euren Erfahrungen berichten, wie ihr euren Kindern gesagt habt, dass sie krank sind?

Habe vor 4 Wochen meinen Kinderarzt gewechselt, da ich mit dem alten absolut nicht mehr zufrieden war. Mein Sohn (8 Jahre) wurde zunehmend auffälliger in der Schule durch Antriebslosigkeit, Müdigkeit ... Die Lehrer drängten darauf, dass ich ihn auf ADHS untersuchen lassen soll. Mein Kinderarzt hielt das aber nie für nötig. Da mein Sohn auch nachts sehr aktiv im Schlaf war, hatte ich andere Vermutungen, jedoch interessierte das den alten Kinderarzt nicht. Er meinte, wenn mein Sohn den Kopf auf die Matratze knallt im Schlaf, dann sei das eine Eigenart und mehr nicht.

Kurz: Ich habe den Arzt gewechselt und die neue Kinderärztin stellte eine krumme Wirbelsäule fest. Er hat eine ausgeprägte BWS-Skoliose und Muskelinsuffizienz.

Dann sollte mein Sohn zum EEG. Das war auffällig, so dass er noch zusätzlich ins Schlaflabor musste. Die erste Nacht ergab, dass seine Sauerstoffsättigung bedenklich runter ging. Dann kam eine zweite Nacht und dort klopfte er dann auch wieder mit seinem Kopf im Schlaf auf die Matratze, im EEG waren starke Spitzen (so nannte es der Arzt) zu sehen und damit eindeutig Krampfanfälle. Und nach diesen Anfällen ging seine Atmung extrem in den Keller.

Durchs Schlaflabor und EEG wurde die Diagnose gestellt: Epilepsie!

Des Weiteren wurde ein Lungenfunktionstest durchgeführt, der auffällig war. Dabei wurde dann festgestellt, dass seine Bronchien verengt sind und er bei Anstrengung kaum Luft bekommt. Diagnose: Belastungs-Asthma. Wegen der Epilepsie muss er Dienstag nun wieder in eine Klinik. Dort wird ein 24-Stunden-EEG gemacht. Dieses 24-Stunden-EEG soll Aufschluss geben, wie stark die Anfälle sind, um die genaue Medikation rauszufinden, die für ihn am besten ist.

Jetzt muss mein Sohn täglich Krankengymnastik machen wegen der Skoliose. Dann jeden Tag inhalieren wegen dem Asthma. Und dann demnächst noch Medikamente nehmen wegen seiner Epilepsie.

Aber er versteht das Ganze nicht, ist total durch den Wind, weil er sich bisher nicht krank fühlte – nur immer müde. Wie bringe ich ihm bei, was er alles hat, so dass er es versteht??? Die Ärzte haben es versucht, aber er ist mit seinen Gedanken nie bei der Sache und lenkt sich selber immer ab, so dass er nicht zuhört.

Aber er muss doch wissen und begreifen, was ihm fehlt.

Ich fühl mich gerade überfordert und weiß nicht, wie ich ihm das alles erklären soll. Könnt ihr mir vielleicht von euren Erfahrungen berichten wie ihr euren Kindern gesagt habt, dass sie krank sind?

Kerstin: Ich habe das ganze Thema erst mal sein lassen und ihm gesagt, dass er die Tabletten braucht, damit es ihm besser geht und er sich gut fühlt.

Puh, das ist natürlich erst mal richtig übel. Was Du machen sollst, kann ich Dir auch nicht sagen. Diesen Kindern etwas zu erklären ist eh' schon schwer, aber dann noch so, dass sie es verstehen – schier unmöglich. Ich habe das ganze Thema erst mal sein lassen und meinem Sohn gesagt, dass er die Tabletten braucht, damit es ihm besser geht und er sich gut fühlt. Er nimmt die Tabletten, fragt nicht weiter nach. Ich denke, das wird mit dem Alter kommen. Bei deinem sicher auch. Wichtig ist, dass du weißt, was mit deinem Kind los ist und was ihr machen müsst. Es geht nicht spurlos an ihm vorbei, er bekommt das schon mit und wird hier und da fragen. Warte einfach, bis er von sich aus kommt oder erkläre es ihm, wenn die passenden Situationen kommen.

Bärbel: Epikind steht für Problemkind ...

Ich muss durch meine eigenen Erfahrungen sagen: Epikind steht für Problemkind.

Es ist nicht einfach, ich kenne das. Meine Tochter, mittlerweile fast 18, hat eine Absence-Epilepsie, sie ist mit Medis gut eingestellt. Wir hatten das Glück, an eine super gute Oberärztin zu kommen.

Meine Tochter nimmt jeden Tag 300mg Lamotrigin. Die Absencen sind weg. Sie macht jetzt glücklich ihren Führerschein.

Als Kind war meine Tochter immer sehr sehr ruhig, hatte wohl ein oder zwei gute Freundinnen, aber erst mit dem Gang auf die weiterführenden Schulen (sie hat den Realschulabschluss gemacht, aber mit einem riesigen Aufwand unsererseits). In der Grundschule war sie immer alleine, stand abseits auf dem Schulhof in den Pausen, hat jeden Morgen ein Riesentheater gemacht, dass sie nicht in die Schule will. Sie hatte aber nie offenen Streit mit anderen Kindern, im Gegenteil: Bevor sie von irgendjemand eine Abfuhr bekommen hätte, hat sie lieber bei allem nachgegeben. Ihre Absencen zeigten sich nur durch Träumerei. Sie hatte es viele viele Jahre, bis es endlich erkannt wurde. Nur der Hartnäckigkeit der Oberärztin haben wir es zu verdanken, dass sie erkannte, an was meine Tochter leidet. Im Schlaf- EEG hat es sich endlich gezeigt.

Sie macht jetzt eine Ausbildung zur Speditionskauffrau und ich muss ehrlich sagen: Hätte sie ihre Medis nicht, würde sie den Stress, den das automatisch mit sich bringt, nicht schaffen ...

Heimchen: Bloß nicht googeln – da machst Du Dich nur verrückt!

Mein Sohn hat auch Epilepsie und es gibt Schlimmeres! Es gibt so viele verschiedene Formen von Epilepsie – und fast alle lassen sich behandeln! Warte die Diagnose ab! Bloß nicht googeln – da machst du dich nur verrückt!

Brigitte Lengert



Mein Name ist Sylvia. Ich wohne mit meiner Familie in Bremen. Unser Sohn wird im September sieben Jahre alt. Er ist schwerbehindert und hat epileptische Anfälle.

"Das gibt sich alles …"

Eigentlich fing das ganze Drama schon mit der Geburt an, aber das wussten wir damals nicht. Wir waren regelmäßig mit ihm beim Kinderarzt und haben unsere Probleme geschildert. Dort haben wir nur zu hören bekommen, das gibt sich alles, und es ist alles in Ordnung.

Es war aber nicht in Ordnung.
Unser Kind hat von Anfang an nicht richtig geschlafen – maximal eine Stunde am Stück. Das ging so, bis er 15-16 Monate alt war. Er hatte keinen Blickkontakt zu uns. Wir haben gemerkt, dass etwas mit seinen Bewegungen nicht stimmt: Er rollte immer zu einer Seite weg. Zuerst haben wir uns gefreut und gedacht, er fängt an zu robben, aber dem war nicht so.

Mit 15 Monaten konnte er noch nicht sitzen. Unserem Kinderarzt und seinen Beschwichtigungen haben wir nicht mehr vertraut und ihn darum gebeten, uns in ein Krankenhaus zu überweisen. Wir wollten wissen, was mit unserem Kind los ist.

Unklare Diagnosen

Im Krankenhaus wurde eine Menge Diagnostik gemacht. Es wurde jedoch nichts gefunden. Wir sind nach einer Woche entlassen worden. Die Ärzte meinten, unserer Kind sei vielleicht geistig behindert – sicher waren sie sich aber nicht. Körperlich sei soweit alles in Ordnung, er habe allerdings eine geringe Körperspannung und müsse Krankengymnastik machen.

Wir wurden ans Kinderzentrum überwiesen. Dort wurden verschiedene Tests gemacht, die keine Ergebnisse brachten. Als unser Sohn ca. 18 Monate alt war, haben wir zum ersten Mal gesehen, dass er die Augen so merkwürdig verdreht. Wir konnten das überhaupt

nicht einordnen, hatten ja noch nie epileptische Anfälle gesehen. Die Ärzte und Therapeuten im Kinderzentrum, mit denen wir über unsere Beobachtung sprachen, meinten, das wär vielleicht eine Macke.

Unser Kind entwickelte sich nicht so wie andere Kinder. Immer wieder verdrehte er die Augen – aber an so etwas wie Epilepsie haben wir dabei nicht gedacht. Mit 20 Monaten konnte er endlich sitzen - aber immer noch nicht aufstehen. Gekrabbelt hat er nie. Er hat sich auch nicht mit seinem Spielzeug beschäftigt – Kühlschränke hat er gern angefasst, wahrscheinlich weil er das Brummen mochte, Stereoanlagen hat er an und ausgemacht, Türen auf und zu ... alles ungewöhnliche Beschäftigungen für ein Kleinkind.

Unser Sohn wurde zwei Jahre alt. Ich sprach mit den Ärzten über unsere Sorge und darüber, dass sein Augenverdrehen immer häufiger wurde. Ein neues EEG wurde gemacht. Die Diagnose wurde uns

nicht gleich mitgeteilt – wir wollten gerade gemeinsam in den Urlaub fahren, und die Ärzte wollten uns wohl nicht beunruhigen. Es wurde ein Gesprächstermin nach unserem Urlaub verabredet.

Unser Kleiner konnte zu dieser Zeit einzelne Schritte an der Hand laufen. Dabei sackte er immer wieder zusammen. Wir konnten uns das nicht erklären. Gleich als wir aus dem Urlaub wiederkamen, rief ich die Ärztin an. Sie sagte, man habe im EEG epileptische Anfälle gesehen. Näher erklärt hat sie mir das nicht, nur gesagt, dass wir sofort ins Krankenhaus kommen sollten.

Wir sind als Notfallpatienten eingewiesen worden. Es wurden weitere Untersuchungen, weitere EEGs gemacht. Wir waren 20 Tage in der Klinik. Unser Kind wurde mit Valproat eingestellt. Danach ging es so richtig los mit den Anfällen - 1.000 und mehr am Tag. Ständig Zucken, Augenverdrehen, Myoklonien – dann kamen Sturzanfälle dazu. Wahrscheinlich hatte unser Kind von Anfang an Sturzanfälle, weil er immer so zusammengesunken ist – aber weil er nicht laufen konnte, fiel das nicht so sehr auf.

Die Ärzte waren sich nicht sicher, was genau für eine Art Epilepsie unser Kind hatte, auch über die Ursachen konnte nichts herausgefunden werden.

Die Ärzte wissen nicht mehr weiter

Alle möglichen Medikamente wurden ausprobiert und bis zur obersten Grenze dosiert. Die Valproinsäure machte alles noch schlimmer. Als unser Kind die Kügelchen nicht mehr schlukken konnte und sofort anfing zu würgen, wurde auf ein anderes Präparat – ebenfalls Valproinsäure – in Pulverform umgestellt. Er kam in einen epileptischen Status, hörte überhaupt nicht mehr auf zu krampfen. Kurzfristig wirkte Clobazam ... die Anfälle waren tatsächlich weg – und kamen nach einen paar Monaten wieder – noch schlimmer. Zusätzlich zur Valproinsäure wurde Topiramat gegeben. Nach einem halben Jahr brachte das endlich Erfolg. Ein Jahr lang keine Anfälle mehr!

Aber die Ruhepause war nicht von Dauer. Anfang letzten Jahres ging es wieder los. Zuerst kamen nur wenige Anfälle, dann immer mehr. Levetiracetam wurde ausprobiert, ohne Erfolg. Jetzt wusste der Arzt auch nicht mehr weiter: Wir hatten alle guten, gängigen Medikamente durch. Um noch weitere Meinungen einzuholen, suchten wir die Hilfe weiterer Ärzte in einer weiteren Klinik, aber auch dort konnte kein neues Medikament empfohlen werden. Wir hatten die meisten Medikamente ja schon alle durch. Man könnte es mal mit ketogener Diät versuchen.

Im vergangenen Dezember wurde mein Sohn mit einem Mal so

aggressiv, dass er nicht mehr zu bändigen war. Autoaggressives Verhalten hatte er schon sehr früh gezeigt – aber jetzt so schlimm! Wenn er ausrastete, kam niemand mehr an ihn heran. Die Lieblingsbeschäftigung meines Sohnes ist das Busfahren ... Anfang dieses Jahres fuhr mein Mann mit ihm im Bus, aber dem Kleinen muss irgendwas nicht gepasst haben er rastete derartig aus, dass er von meinem Mann kaum mehr gehalten werden konnte. Eine schreckliche Szene in der Öffentlichkeit, die von den Zuschauern völlig fehlgedeutet wurde! Wir haben die Medikamente schnell abgesetzt – und dann wurde es besser.

Ketogene Diät

Wir haben im Oktober 2011 mit ketogener Diät angefangen und tatsächlich gab es sehr schnell eine Verbesserung! Zwar waren die Anfälle nicht weg, aber es gab eine deutliche Reduzierung und vor allem: Unser Sohn schlief zum ersten Mal in seinem Leben durch! Seit seiner Geburt hatte er noch nicht eine Nacht durchgeschlafen.

Seit wir Anfang dieses Jahres die Medikamente abgesetzt haben,



Schwerpunkt

die ihm ja eh' nicht geholfen haben, ist unser Sohn viel wacher und klarer als früher. Er bekommt alles mit – zwar kann er nicht sprechen, drückt sich aber durch Mimik und Gestik aus und fängt an, Laute nachzuahmen. Wir sehen voller Freude, mit welcher Neugier er jetzt Sachen betrachtet. Wie er anfängt, zu spielen ... sein Lieblingsspielzeug sind ein paar Plüschhunde die bellen, wenn er auf einen Knopf drückt – er beschäftigt sich jetzt auch mal 1 bis 2 Stunden alleine.

In der Kita

Nach der Geburt unseres Sohnes habe ich weiter in Vollzeit gearbeitet, erst jetzt habe ich reduziert. Ich bin Informatikerin. Gottseidank hat mein Arbeitgeber viel Verständnis für meine Situation. Das Kind war in einer Integrationskita. Ich glaube, in Bremen gibt es gar keine Sonderkitas mehr, wir sind hier Vorreiter in Sachen Inklusion. Aber auch bei der Inklusion gibt's noch eine Menge zu verbessern, so rund läuft das hier nicht.

In der Integrationskita gab es eine 1:1-Betreuung für unseren Sohn. Solange er noch klein war, die ersten drei Jahre, lief das ganz gut – er war so sediert von den vielen Medikamenten, dass er alles mit sich machen ließ. Aber als er größer wurde und als die Medikamente abgesetzt wurden, da wurde es schwer. In der Integrationskita wurde aus Kostengründen mit Zivis oder FSJlern – statt mit erfahrenen Betreuern – gearbeitet. Man kann den jungen Menschen keinen Vorwurf machen, sie sind engagiert und machen ihr freiwilliges soziales Jahr – aber sie haben weder eine entsprechende Ausbildung noch Erfahrung im



Umgang mit so schwer behinderten Kindern. Sein letzter Betreuer hat aus Überforderung sogar das Handtuch geworfen.

Dann hatten wir das Glück, eine ausgebildete Betreuerin zu bekommen – die hatte unseren Sohn gut im Griff, das war sehr positiv. Schon nach 2 1/2 Monaten unter ihren Fittichen konnte man die Fortschritte sehen. Es wäre schön gewesen, wenn die Kita diesen Weg schon früher gegangen wäre.

Körperbehindertenschule

Als nächstes steht die Einschulung an. Nach langer Überlegung haben wir uns für eine Körperbehindertenschule hier bei uns in der Nähe entschieden. Es gibt einen gut organisierten Fahrdienst, die Schule ist behindertengerecht und gut ausgestattet, hat ein Schwimmbad und bietet verschiedene Förderungsmöglichkeiten. Unser Sohn kann ja weder laufen noch sprechen.

Der Knackpunkt: Leider ist das keine Ganztagsschule. Mittags ist Schluss. Weil es offensichtlich kaum voll berufstätige Mütter behinderter Kinder gibt, scheint da von Elternseite aus auch kein Bedarf zu bestehen. Unser Sohn könnte in einen Hort gehen, allerdings nur mit einer 1:1-Betreuung.

Hortbetreuung gilt als "Freizeit" – und darum sollten wir die erforderliche persönliche Assistenz selbst bezahlen, also ca. 800 Euro zusätzlich pro Monat. Auf den endgültigen Bescheid warten wir aber immer noch. Da arbeitet man nur noch für den Hort. Aber es geht mir ja nicht nur darum, meine Berufstätigkeit fortzusetzen, es geht mir vor allem darum, dass unser Kind unter Kindern ist. Das wäre er zuhause nicht, und Freunde hat er nicht.

Es gibt zu wenig Hilfe

Jahrelang nachts nicht durchschlafen zu können ist schwer. Die Kraft schwindet. Mein Mann hat sich sehr für unseren Sohn engagiert. Er ist fast daran kaputtgegangen und in eine schwere Depression gefallen. Die Situation hat unsere Ehe belastet – fast wären wir auseinander gegangen, wollten uns Anfang des Jahres trennen –, aber jetzt sind wir wieder dabei, uns zusammenzuraufen.

Das Zusammenleben mit unserem Sohn ist extrem anstrengend. Man

wird schief angeguckt auf der Straße mit so einem Kind. Mit dem Kleinen zusammen einkaufen gehen ist eine Tortur. Alle starren uns an, wenn der kleine Mann da rumzappelt oder wütend wird und um sich schlägt. Letzte Woche waren wir mal in Berlin, hatten aber nicht viel davon. Wir konnten kaum was unternehmen, denn sobald unser Sohn einen Bus, Fahrstuhl oder einen U-Bahn-Aufzug sah, flippte er aus, wollte sofort hin und tobte, wenn er nicht sofort seinen Willen bekam.

Es gibt zu wenig Hilfe. Wir bekommen Pflegegeld, aber das ist ein Tropfen auf den heißen Stein. Mein großer Wunsch wäre, mal eine Auszeit zu nehmen. Ich weiß, dass es Verhinderungspflege gibt, aber die reicht vorne und hinten nicht. Hier bei uns in Bremen gibt es nicht viele Einrichtungen, die Verhinderungspflege für kleine Kinder anbieten. Und für eine längere Zeit, so dass wir Eltern mal für uns sein und uns erholen könnten, reicht das Geld, das man für Verhinderungspflege bekommt, auch nicht aus.

Seit einiger Zeit haben wir stundenweise Unterstützung über die Lebenshilfe. Jeden Samstag kam jemand für 2 Stunden. Wir haben gemerkt, dass uns diese 2 Stunden nicht wirklich reichen, weder zum Ausruhen noch für Unternehmungen zu zweit. Jetzt kommt die Hilfe nur noch zweimal im Monat, dafür dann aber für jeweils 5 Stunden. Wenn mein Mann und ich dann nach 5 Stunden heimkommen sehen wir deutlich, wie geschafft unser Helfer nach nur fünf Stunden mit unserem Sohn ist - und wir haben ihn rund um die Uhr ...

Das Problem ist die permanente Elternschaft. Immer. Rund um die Uhr. Andere Kinder gehen mal raus, spielen mit anderen Kindern, beschäftigen sich mit sich selbst und ihrem Spielzeug, werden immer selbstständiger. Unser Kleiner nicht. Er muss ständig betreut werden. Er steht um 5 Uhr morgens auf und geht abends erst gegen halb 11 ins Bett. Da ist nirgendwo mehr Freiraum für uns. Das erschöpft.

Insgesamt fühlen wir uns alleingelassen. Bis wir herausgefunden haben, welche Hilfen es für uns geben könnte und wer wofür zuständig ist! Ich suche alle wichtigen Informationen mühselig zusammen, telefoniere herum und werde von einer Stelle zur nächsten geschickt. Man kämpft um alles. Sogar um den Ausweis für die Nutzung der Behindertenparkplätze mussten wir lange kämpfen.

Wenn ich auf die letzten Jahre zurückblicke, dann muss ich sagen, es ist einiges nicht gut gelaufen. Die Beschwichtigungen durch den ersten Kinderarzt, die unklaren Diagnosen, das Hinhalten und Verzögern – bis dann endlich feststand, dass unser Kind Epilepsie hat und nicht etwa an Ticks oder Macken leidet. Wichtig wäre auch eine therapeutische Unterstützung für uns Eltern gewesen, von Anfang an ... Wir waren verunsichert, wussten nicht, was uns erwartet. Es ist auch nicht in Ordnung, dass man sich seine Informationen mühselig aus allen möglichen Ecken zusammensuchen muss, dass man ständig um Hilfen und Erleichterungen kämpfen muss, bei all den Belastungen, die man sowieso schon hat.

Vielleicht kann meinem Sohn geholfen werden, wenn die Ursachen seiner Epilepsie gefunden werden könnten. Man vermutet jetzt, weil er auf die Ketogene Diät so gut anspricht, dass die Ursache eine Stoffwechselstörung sein könnte. Es deutet einiges auf einen Stoffwechseldefekt hin - vielleicht können wir da über Ernährung doch noch das eine oder andere steuern. Mir würde es helfen, zu wissen, welche Ursache die Epilepsie meines Sohnes hat. Das Wissen würde mir helfen, abzuschließen, nicht mehr zu suchen, sagen zu können: "Ich habe alles getan, was ich tun konnte - mehr geht nicht."

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

ANZEIGE



Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

- Fachkrankenhaus für Neurologie mit Eltern-Kind-Zimmern auf der Kinderstation
- Förderschule (G)
- Wohnen
- Werkstätten

Tel. (03528) 431-0 www.kleinwachau.de

10. Epilepsieforum in Dresden: 6.10.12, An der Kreuzkirche 6

Mitarbeiter & Mitbewohner gesucht!

Wohnvorhaben Inklusives Verbundwohnen

Am 13.12.2006 wurde die UNKonvention für die Rechte von
Menschen mit Behinderungen
beschlossen. Das Übereinkommen
und sein Fakultativprotokoll sind
für Deutschland seit dem 26. März
2009 verbindlich. Im Sinne dieser
Konvention möchte der Verein
Zukunftssicherung Berlin e. V. die
Wohnmöglichkeiten für Menschen
mit geistiger Behinderung in Berlin weiter entwickeln und konzeptionell den Gedanken des inklusiven Wohnens verstärkt umsetzen.

Die Realisierung dieser Vision wird dem Anspruch gerecht, Menschen mit geistiger Behinderung ein gesellschaftlich akzeptiertes Recht auf volle Teilhabe zu sichern und ist somit Gewähr für eine gleichberechtigte Zukunft zu geben.

Bei dem Vorhaben inklusives Verbundwohnen geht es darum, die bisherige Aufteilung in ambulante und stationäre Wohnformen und damit verbundene Einschränkungen der Wohnmöglichkeiten aufzubrechen. Gleichzeitig findet die Umsetzung des Vorhabens in einem gewöhnlichen Wohnumfeld statt. Die Trennung der Leistungsformen ambulant, stationär und teilstationär soll zu Gunsten einer Durchlässigkeit und Flexibilität der Leistungsformen überwunden werden. Im Sinne der Vereinssatzung richtet sich das Angebot von Zukunftssicherung Berlin e.V. an erwachsene Menschen mit geistiger und mehrfacher Behinderung jeden Alters aus dem Einzugsgebiet Berlin. Dabei gibt es keine Spezialisierung im Sinne des notwendigen Assistenzhedarfs.

Das Vorhaben ist ausgelegt für 23 Menschen, die die Möglichkeit haben, in Vier-, Zwei- und Einraumwohnungen einzuziehen. Die Umsetzung des Wohnvorhabens befindet sich – nach dem Erwerb eines geeigneten Objektes – nun in der konkreten Planungsphase. Diese beinhaltet neben den notwendigen Umbau- und Sanierungsmaßnahmen des Hauses auch die frühzeitige pädagogische Begleitung der zukünftigen Mieter und der Angehörigen.

einige der späteren Mitarbeiter vor Ort begleitet. Im Rahmen der gemeinsamen Vorbereitungstreffen und unter Berücksichtigung der individuellen Wünsche werden die tatsächlichen späteren Mieter zueinander finden.

Mitarbeiter gesucht!

Um dieses Projekt zu realisieren, werden zum 01.12.2012 noch Mitarbeiter/innen im pädagogischen Betreuungsdienst für das Projekt inklusives Verbundwohnen ge-



Michaela Kersting, Christian Anders, Irit Kulzk

Im Rahmen der Elternarbeit finden monatliche Informationsveranstaltungen statt, bei denen alle Interessierten über den aktuellen Entwicklungsstand unterrichtet werden. Auf diese Weise werden gleichzeitig die persönlichen Kontakte vertieft.

Begleitend dazu gibt es das Angebot für die potenziellen Bewohner, sich wöchentlich zu treffen. Diese begleiteten Treffen dienen dazu, die Menschen auf die zukünftige Wohnsituation vorzubereiten. Diese Phase wird schon jetzt durch sucht. Die Stellen im Umfang von 18,75 Wochenstunden bis optional 28,13 Wochenstunden sind zunächst befristeten, die Option einer Verlängerung besteht jedoch.

Kontakt:

Zukunftssicherung Berlin e.V. für Menschen mit geistiger Behinderung Mierendorffstraße 25 10589 Berlin

Tel.: 030/345 83 27 mail: info@zukunftssicherung-ev.de

Freiwilligendienst weltwärts

Jetzt auch offen für junge Menschen mit Behinderungen



Gabriele Sauermann, Referentin für Behindertenhilfe beim paritätischen Gesamtverband, ließ die einfälle-Redaktion wissen, dass das Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ) angekündigt hat, den entwicklungspolitischen Freiwilligendienst weltwärts für junge Menschen mit Behinderung verstärkt zu öffnen. Damit will das Bundesministerium die Chancen von Menschen mit Behinderung in der Entwicklungszusammenarbeit stärken.

Der Beauftragte der Bundesregierung für die Belange behinderter Menschen, Hubert Hüppe, begrüßt das Vorhaben, denn Menschen mit Behinderung müssen die gleichen Chancen haben, im Bereich der Entwicklungszusammenarbeit zu arbeiten wie nicht behinderte Menschen. Praktische Erfahrungen seien hierfür unerlässlich und müssten ermöglicht werden. Wichtig sei unter anderem, dass der notwendige Unterstützungsbedarf für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer mit Behinderung sichergestellt werde, betonte der

Beauftragte. Nach Angaben des Bundesministeriums werde zudem die Struktur des Programms weltwärts angepasst. Außerdem sollen die Entsendeorganisationen die Gruppe behinderter Jugendlicher stärker berücksichtigen.

Gemeinsam mit Verbänden behinderter Menschen, Vertretern aus Politik, Wissenschaft, Wirtschaft und Zivilgesellschaft hatte das BMZ im Vorfeld einen Runden Tisch zur Inklusion von Menschen mit Behinderung eingerichtet. In diesem Jahr soll außerdem noch ein Aktionsplan des BMZ zur Inklusion verabschiedet werden.

Informationen zum Programm weltwärts finden sich unter www. weltwaerts.de.

Hast du es auch satt, deine Probleme mit dir selbst auszumachen?

Dann such' dir andere, denen es genauso geht!

Selbsthilfegruppen beschäftigen sich mit Problemen, die jeden treffen können: ADHS oder Ängste, Epilepsie oder Essstörungen, Multiple Sklerose oder Missbrauch. In Deutschland haben sich rund drei Millionen Menschen in Selbsthilfegruppen zusammengetan – unter ihnen auch viele junge Leute. Sie helfen und stärken sich gegenseitig und setzen sich gemeinsam für gesellschaftliche Veränderungen ein.



Auf der Internetseite www. schon-mal-an-selbsthilfegruppengedacht.de – der jungen Seite von NAKOS – können sich junge Menschen über die vielfältigen Möglichkeiten gemeinschaftlicher Selbsthilfe informieren. Es wird erklärt, warum es Sinn macht, Probleme gemeinsam mit anderen zu lösen; was gemeinschaftliche Selbsthilfe ist und wie sie wirkt. Interessierte erfahren, wie sie eine passende



Gruppe finden oder selbst gründen können. Selbsthilfegruppen und -organisationen stellen auf einer Pinnwand ihre Aktivitäten und Veranstaltungen vor. Und über eine Adressdatenbanksuche kann zudem die nächstgelegene Selbsthilfekontaktstelle gefunden werden. Selbsthilfekontaktstellen helfen, eine bestehende Gruppe zu finden oder eine neue aufzubauen und stellen Räume für Treffen zur Verfügung.

Über NAKOS

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen mit Sitz in Berlin ist eine Einrichtung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). Als bundeszentrale Aufklärungs- und Netzwerkeinrichtung im Feld der Selbsthilfe bringt sie die Akteure zusammen und vertritt grundsätzliche Belange der Selbsthilfe in Öffentlichkeit und Politik. Als Service-Einrichtung bietet sie Bürgerinnen und Bürgern, Selbsthilfegruppen, Fachleuten und Medien vielfältige Informationen und Unterstützungsleistungen. Die Angebote sind kostenlos und stehen allen Interessierten offen.

Das Portal www.schon-mal-anselbsthilfegruppen-gedacht.de ging im Januar 2010 im Rahmen eines vom Bund esministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend geförderten Projekts der NAKOS online.

Weitere Informationen:

NAKOS – Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen Wilmersdorfer Str. 39 10627 Berlin Tel.: 030 – 31 01 89 80 mail: selbsthilfe@nakos.de Web: www.schon-mal-an-selbsthilfegruppen-gedacht.de www.nakos.de

Anträge zur Selbsthilfeförderung – FRISTEN BEACHTEN!!

Auch Selbsthilfegruppen können Anträge stellen



Vielen mag es zu früh erscheinen – aber dennoch: Bald ist das Jahr zu Ende und es können wieder Anträge bei den Krankenkassen zur Förderung von Projekten, aber auch zur pauschalen Förderung von Selbsthilfegruppen, -vereinigungen und -verbänden gestellt werden.

Wir möchten besonders darauf hinweisen, dass auch Selbsthilfegruppen von dieser Möglichkeit Gebrauch machen können und sollten – z. B. indem Mittel für Selbsthilfetage, für die Erstellung von Informationsmaterialien oder für die Ausrichtung von Workshops und Fachtagungen beantragt werden. Möglich ist es unter Umständen auch, finanzielle Mittel zum Besuch von Arbeitstagungen – im Rahmen der Fortbildung von Gruppenmitgliedern – zu beantragen.

Wichtig ist, die jeweiligen Antragsfristen zu beachten, die

von Bundesland zu Bundesland variieren. Auch ist es nicht egal, ob Landesverbände oder Selbsthilfegruppen die Fördermittel beantragen – es gelten hier jeweils unterschiedliche Fristen, die in den vergangenen Jahren in einigen Bundesländern bereits am 15. Dezember abgelaufen sind. Deshalb: Kümmert euch frühzeitig um die Anträge!!

Um Fördermittel zu bekommen, müssen auch Selbsthilfegruppen über ein **eigenes Bankkonto** verfügen. Dabei darf es sich **nicht** um ein privates Konto eines Gruppenmitgliedes handeln. Für Gruppen, die als eingetragene Vereine organisiert sind, ist dies in der Regel kein Problem. Sind die Gruppen aber nicht als rechtsfähige Vereine organisiert, müssen diese mit ihrem jeweiligen Landes- oder Bundesverband kooperieren, um die Fördermittel beantragen zu können.

Leider ist die Förderlandschaft sehr heterogen. In den verschiedenen Bundesländern unterscheidet sich nicht nur die Förderung von Landesorganisationen voneinander – auch die entsprechenden Antragsunterlagen weichen teilweise erheblich voneinander ab. Die regionale Förderung der Selbsthilfegruppen ist davon wiederrum verschieden. Daher bleibt den Antragstellern oft nichts anderes übrig, als sich die notwendigen Informationen im Internet zu beschaffen oder die Krankenkassen direkt anzusprechen.

Wenn ihr nicht wisst, wo ihr die Antragsunterlagen bekommen könnt und welche Antragsfristen zu beachten sind: Wendet euch an "die großen" Krankenkassen und fragt nach. Regional arbeitende Selbsthilfegruppen sollten sich an die vor Ort ansässigen Krankenkassen wenden – Landesverbände an die jeweiligen Landesorganisationen der Krankenkassen.

Ganz schön krank

Ein Fotoprojekt und das Titelbild zum Tag der Epilepsie

Ganz schön krank – das klingt ... ganz schön verrückt – ist es aber gar nicht, kennt man die Geschichte und vor allem die Person dahinter: Andrea Krallinger, 24 Jahre alt, Grundschullehramtsstudentin aus Passau und selbst seit ihrem dreizehnten Lebensjahr an Epilepsie erkrankt. Andrea ist eine junge Frau die versteht und weiß, was es heißt, krank zu sein. Sie lebt mit dem Janz-Syndrom (Epilepsie), einer Zöliakie (Autoimmunerkrankung), einer Histaminose (Erkrankung der Leber) und einer Schilddrüsen-Unterfunktion. Sie ist schwerbehindert – lässt sie sich dadurch behindern? Nein! Sie findet Ihr Leben schön, fühlt sich schön und möchte zeigen: Jeder ist schön!

Ihre Passion, ihre liebste Tätigkeit und ihr Ventil ist die Fotografie.



Die Fotografin: Andrea Krallinger

Und daraus entwickelte sich das Fotoprojekt *Ganz schön krank*. "Ich möchte chronisch kranken Menschen mit schönen Bildern von sich eine Freude machen. Darüber hinaus will ich den Projektteilnehmern aber auch eine Stimme geben und meine Stimme ebenso nutzen: Wir leiden nicht,

wir leben!", erzählt die junge Frau überzeugend.

"Vor etwa einem Jahr waren die Schmerzen und Krampfanfälle so stark, dass ich fast nur noch im Bett liegen konnte und an der Uni pausieren musste. Als ich wieder auf dem Weg der Besserung war,

kam mir die Idee zu meinem Fotoprojekt. Es gibt zu viele Leute, die große Selbstzweifel haben – vor allem wenn sie nicht gesund sind. Dabei hat man auch als Kranker das Recht, schön zu sein."

"Wenn ich mit der Kamera arbeite, ist das wie Therapie für mich, denn es kann unheimlich schwer sein, mit Epilepsie einen "normalen" Alltag zu bewältigen. Manchmal kommt es mir vor, als läge dort ein riesiger Stein auf dem Lebensweg: Unübersteigbar, unkaputtbar, unbezwingbar. Doch anstatt auf diesen Stein zu schlagen, mit ihm zu kämpfen, gegen mich selbst zu arbeiten – wieso diesen Stein nicht erst einmal betrachten? Welche Oberfläche hat der Stein – wie wirkt sich meine Epilepsie im Alltag aus? Wie sehen mich andere Menschen? Ist das problematisch? Wenn ja, warum? Schäme ich mich aufgrund meiner Anfälle? Ist der Stein auf meinem Lebensweg lästig, hässlich, unbequem?

Durch mein Projekt möchte ich den Leuten sagen: Berühre deinen Stein! Setze dich mit deiner Krankheit auseinander! In seinen Farben, Mustern, Formen ist der Stein genauso vielfältig wie du. Begreife, wie schön dieser Stein sein kann, wie schön du mit ihm sein kannst. Und wenn du magst, schnapp dir Farbe und bemale deinen Stein, so dass er zu deinem Lebensweg passt. Mach ihn bunt. Mach dich bunt! Beschönige deine Epilepsie nicht, rede sie auch nicht klein – sie ist da und beeinflusst dein Leben –, aber mach sie nicht zu dessen Mittelpunkt. Finde eine Tätigkeit mit deinem Stein, die dir Spaß bringt und dich glücklich macht!

Das alles kostet Mut, Zeit, Energie und Überwindung. Der Punkt ist: Tu es! Steh auf, bleib nicht zu Hause, sperre dich nicht ein. Objektiv gesehen bist du geschädigt. Beschädigt. Aber zum Behinderten machst du dich selbst, indem du



Steffi, 23 Jahre alt, litt an Endometriose – einer schmerzhaften chronischen Erkrankung der Gebärmutterschleimhaut

es zulässt, dich einschränken zu lassen – von anderen Menschen oder von dir. Lass das nicht zu und öffne dich! Entdecke das Schöne!"



Ralf, 39 Jahre alt, lebt mit schweren Allergien und Asthma bronchiale

Vielleicht lasst ihr euch ja anstekken, auf diese Weise das Schöne in euch zu entdecken. Meldet euch Sie sich bei Andrea unter www.rgphoto.de oder www.facebook.com/ GanzSchonKrank. Sie freut sich über weitere Projektteilnehmer, die sie vor die Linse bekommt.

Wir haben uns bereits von Andreas Fotokunst anstecken und inspirieren lassen und haben sie gebeten, das Titelbild zum diesjährigen Tag der Epilepsie mit dem Thema "Epilepsien im frühen Kindesalter" zu entwerfen. In der Rubrik DE-intern ist es beim Programm zu bewundern. Und bewundernswert ist ebenfalls der Mut, mit dem sich Johanna lachend vor Andreas Kamera stellte. Johannas offener und frecher Umgang mit Ihrer Epilepsie hat uns so beeindruckt, dass



Susi, 50 Jahre alt, Bandscheibenpatientin und durch ein falsch eingesetztes Hüftgelenk jetzt schwerbehindert

wir Sie auch gleich zum "Titelmädchen" dieser einfälle-Ausgabe kürten Wir möchten uns an dieser Stelle bedanken bei Andrea für das ehrliche und intensive Gespräch, den regen Mailverker und ihre wunderbaren Fotos. Und wir danken Johanna für ihren Mut, ihr zauberhaftes Lächeln und die Frechheit, mit der sie ihrer Epilepsie entgegentritt. Danke für das positive Beispiel, mit dem ihr beide voran geht!

Information zur Ausstellung

Vom 01. – 12. Oktober 2012 ist im Rahmen des Tages der Epilepsie im Klinikum Passau die erste Ausstellung des Projekts **Ganz schön krank** zu sehen.

Konstanze Paula Grüning

ANZEIGE



Zusammen ist man weniger allein

Verbessern Selbsthilfezusammenschlüsse die Lebensqualität und die Gesundheit?



www.toonsup.com/spassbeiseite

Welche Potenziale kann Selbsthilfe beim Betroffenen aktivieren? Lernt der Betroffene durch den Besuch einer Selbsthilfegruppe seine Krankheit besser verstehen und baut im Zuge seine soziale Kompetenz im Umgang mit der Krankheit aus? Führt dies wiederum dazu, dass die berufliche Integration erfolgreich ist?

Diesen Fragestellungen bin ich in meiner Bachelorarbeit nachgegangen. Die Antworten habe ich nicht nur durch meine Literaturrecherchen gefunden, sondern vor allem durch das Praktikum, das ich in der Selbsthilfe in der Zillestraße machen durfte: die vielen intensiven Gespräche, die ich dort geführt habe; die Teilnahme an Gruppenabenden und letztlich durch die Auswertungen meiner Interviews mit Menschen mit einer Epilepsie. Nochmal ganz herzlichen Dank an die Leute der Deutschen Epilepsievereinigung!

"Wenn ich in der Gruppe etwas erzähle, dann wissen die anderen Teilnehmer ganz genau, wovon ich rede. Weil sie das selber erlebt haben. Das ist so wichtig, weil man sich dann nicht mehr so allein fühlt. Man sieht, anderen Leuten geht es genauso." Dieses Zitat ist ein Beispiel dafür, was das Zusammensein in Selbsthilfegruppen für die Betroffenen bedeuten kann.

86% der Deutschen finden den Erfahrungsaustausch von Betroffenen, wie er in Selbsthilfegruppen stattfindet, besonders wichtig. Dass sie manchmal wichtiger seien als Ärzte und Psychologen selbst meinten 56%. Das ergab eine Forsa-Umfrage, die im Auftrag der Deutschen Angestelltenkrankenkasse (DAK) 2010 durchgeführt wurde. Die tatsächliche Selbsthilfegruppen-Teilnahme entspricht diesem verbal geäußerten Interesse jedoch keinesfalls: In Deutschland gibt es zurzeit 184 Selbsthilfegruppen für Epilepsie.

Es handelt sich um Gruppen direkt Betroffener, um Eltern- und Angehörigen-Gruppen und um gemischte Vereinigungen von Betroffenen und Angehörigen.

Ziele der Selbsthilfe

Allgemein formuliert ist es Ziel der Beratung durch Selbsthilfegruppen, Menschen mit einer chronischen Krankheit und ihre Angehörigen zu einer Stärkung ihres Selbstvertrauens und ihrer sozialen Kompetenz zu verhelfen und sie darüber hinaus zu befähigen, ihre eigenen Ressourcen zu nutzen und auszubauen. Das heißt im Einzelnen:

- Verständnis der eigenen Krankheit und der damit verbundenen notwendigen Einschränkungen zu entwickeln,
- über die eigene Krankheit mit anderen Menschen sprechen zu lernen,
- ein positives Selbstkonzept und Selbstvertrauen zu entwickeln
- den Umgang mit anderen Menschen einzuüben (Stärkung der sozialen Kompetenz).

Hauptanliegen der Selbsthilfegruppen ist es, Menschen mit Epilepsie zusammen zu bringen und ihnen einen gemeinsamen Austausch von Erfahrungen zu ermöglichen. Darüber hinaus ist es Ziel, Menschen mit Epilepsie – dort, wo es der Fall ist – aus ihrer sozialen Isolation heraus zu begleiten und ihnen gemeinsame Erfahrungen und Begegnungen zu ermöglichen

(z. B. im Rahmen von Freizeitaktivitäten). In der Öffentlichkeit sollen Vorurteile abgebaut sowie ein realistisches Bild über Menschen mit Epilepsie vermittelt werden.

Aufgaben der Selbsthilfe

Die Aufgaben der Selbsthilfegruppen bestehen im Wesentlichen darin,

- einen Beitrag zur sozialen Integration von Menschen mit Epilepsie insbesondere mit zusätzlichen körperlichen, psychischen und geistigen Behinderungen zu leisten;
- Unterstützung und Hilfe für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige zu geben (Information, Organisation von ärztlicher Betreuung, Rehabilitation, Betreuungsrecht, Antragshilfen);
- Beratungs- und Bildungsarbeit, Gruppenarbeit, praktische Hilfe bei der Lebensbewältigung und Unterstützung in besonderen Lebenslagen durchzuführen sowie
- die Öffentlichkeit in geeigneter Weise über die Probleme anfallskranker Menschen zu informieren.

In Selbsthilfegruppen und Organisationen ist die persönliche Betroffenheit und die darauf aufbauende wechselseitige Hilfe und Unterstützung der Gruppenmitglieder zentrales Charakteristikum der Arbeit (persönliche Betroffenheit heißt hier, selbst an einer Epilepsie erkrankt zu sein oder Angehöriger eines Menschen mit Epilepsie zu sein).

Der positive Effekt der Selbsthilfegruppen

Zum einen haben die Gruppenmitglieder die Möglichkeit, durch den Austausch mit Menschen, die von derselben chronischen Krankheit betroffen sind, neue Wege im Umgang mit der Krankheit zu finden. Vor allem die gemeinsame Erfahrung mit der Krankheit und die am Beispiel anderer nachvollziehbare Chance, die damit verbundenen Probleme erfolgreich zu bewältigen und die gesellschaftliche Stellung aktiv gestalten zu können, wirkt sich positiv auf die Krankheitsbewältigung und soziale Integration aus. Zum anderen bieten Selbsthilfegruppen die Möglichkeit, andere Menschen in vergleichbaren Situationen kennen zu lernen, verstanden zu werden und den Problemen und Ängsten anderer zuzuhören. Durch das Zuhören und Erzählen bieten Selbsthilfegruppen einen idealen Ausgangspunkt, um die Kontrolle über sein eigenes Leben zurückzugewinnen. Darüber hinaus schaffen sie einen "geschützten Raum", in dem Gruppenmitglieder vor allem dann, wenn sie lange isoliert waren, soziale Kontakte einüben können und damit ihre soziale Kompetenz stärken.

Beratung von Betroffenen für Betroffene

Wichtiger Bestandteil dieser Beratung ist der *Peer Support* oder die Beratung von Betroffenen für Betroffene. Wichtigste Voraussetzung ist die Fähigkeit der Berater, von der eigenen Situation zu abstrahieren sowie die Fähigkeit, die eigenen Grenzen zu erkennen und, wenn es notwendig wird, an professionelle Helfer zu verweisen.

Sind diese Voraussetzungen gegeben, ergibt sich der positive Effekt des Peer Support vor allem aus Folgendem: Erstens fällt es Ratsuchenden leichter, sich Menschen

mit der gleichen Grunderkrankung gegenüber zu öffnen und Problembereiche zu thematisieren, die sie anderen Menschen gegenüber – bedingt durch Scham oder Unsicherheit – nicht ansprechen würden. Darüber hinaus wird eher über Dinge gesprochen, die der Ratsuchende aus seiner Sicht heraus vielleicht zunächst für unwichtig hält, die aber bei näherer Betrachtung durchaus einen wichtigen Stellenwert haben und den Zugang des Selbsthelfers zum Verständnis des Ratsuchenden erheblich erleichtern.

Zweitens sind die Beratungsgespräche authentisch. Betroffene Berater können zum einen die Reaktionen der zu Beratenden eher nachvollziehen, zum anderen sind sie in der Schilderung möglicher Problemlösungsstrategien glaubhafter, da sie diese unter Umständen selbst bereits erfolgreich eingesetzt haben. Auch bieten sie Ratsuchenden weniger Möglichkeiten, sich der Auseinandersetzung mit sich selbst zu entziehen; der häufig zu hörende Satz "Sie können überhaupt nicht nachvollziehen, wie es ist, mit meiner Krankheit zu leben", mit der jeder professionelle Interventionsversuch erfolgreich blockiert werden kann, verliert beim selbst betroffenen Berater jegliche Wirksamkeit.

Drittens dienen betroffene Berater Ratsuchenden als Rollenvorbilder. Ratsuchende können dadurch sinnlich erfahren, dass es offensichtlich doch möglich ist, mit ihrer Krankheit ein zufriedenstellendes Leben zu führen und die damit verbundenen Probleme erfolgreich zu bewältigen. Selbsthilfe will und kann professionelle Hilfe nicht ersetzen. Sie kann jedoch Men-

schen mit Epilepsie befähigen, mit professioneller Hilfe kritischer und selbstbewusster umzugehen und diese zu hinterfragen.

Arbeitsergebnisse

Ich konnte feststellen, dass die Epilepsiebetroffenen in der Selbsthilfe ihre sozialen Kompetenzen erweitert haben. So wurde mehrfach in den Interviews erwähnt, dass sie sich sozial kompetenter fühlen würden, seit sie in der Selbsthilfe aktiv sind. Zudem lässt sich festhalten, dass bei sozialer Integration die Krankheit nicht im Mittelpunkt des Lebens steht: Sozial integriert zu sein ist daher wichtig für den positiven Umgang mit der Krankheit.

Die Frage, ob in den Selbsthilfegruppen der positive Umgang mit der Krankheit erlernt wird, kann eindeutig mit JA beantwortet werden. Persönliche Ressourcen werden erschlossen, re-aktiviert, aufgebaut, neu entwickelt. Von den eigenen Ressourcen sowie den individuellen Stärken und Fähigkeiten hängt die Lebensqualität und damit der Umgang mit der Erkrankung entscheidend ab.

Zur beruflichen Integration kann empirisch allerdings keine Brücke geschlagen werden. In den Interviews ergaben sich keine Hinweise darauf, ob durch die Selbsthilfe ein verbesserter Zugang zum Arbeitsmarkt eröffnet wurde. Da es jedoch belegt ist, dass die vorhandenen individuellen Ressourcen wichtig sind, um sich auf dem Arbeitsmarkt zu orientieren und um eine berufliche Tätigkeit aufnehmen zu können, vermute ich, dass hier ein kausaler Zusammenhang besteht.

Ist die berufliche Situation schlecht, ist in der Regel die soziale Situation auch nicht viel besser – berufliche Integration ist demnach ein Schlüssel zu einer verbesserten sozialen Situation und damit zu einem selbstbestimmten Leben.



Fanny Schönberger, B.A., hat an der Humboldt-Universität Berlin Sozialwissenschaften studiert. Das zu ihrem Studium gehörende Praktikum hat sie in der Selbsthilfe von Anfallkranken in Berlin, Zillestraße, abgeleistet. Die Erfahrungen, die sie bei uns machen konnte, sind die Grundlagen ihrer Bachelorarbeit: "Die Krankheit Epilepsie und deren Einfluss auf die Erwerbstätigkeit", Berlin 2011. Aus der Bachelorarbeit wurde dieser Artikel für die einfälle zusammengestellt. Wir danken ihr für ihre Unterstützung während ihrer Zeit bei uns und der Zurverfügungstellung ihrer Frkenntnisse

Tag der Epilepsie 2012: Epilepsie im frühen Kindesalter

Zentralveranstaltung findet in Frankfurt/Main statt

Viele Epilepsien beginnen im Kindesalter und werden nach wie vor nicht frühzeitig erkannt und behandelt. Erschwerend kommt hinzu, dass sich die Epilepsiebehandlung von Kindern in vielen Aspekten von der von Erwachsenen unterscheidet. Nicht zu unterschätzen ist auch der enorme psychische und soziale Druck, der häufig auf der gesamten Familie lastet.

Daher haben wir uns entschlossen, den diesjährigen Tag der Epilepsie unter das Motto *Epilepsie im* frühen Kindesalter zu stellen. Wir möchten sowohl die Öffentlichkeit als auch die betroffenen Familien aufklären und informieren: Die Öffentlichkeit darüber, dass viele Kinder mit Epilepsie "ein ganz normales Leben" führen können; die Eltern – und vor allem diejenigen, deren Kind neu an einer Epilepsie erkrankt – darüber, wo sie gleich zu Behandlungsbeginn den Zugang zu einer umfassenden und fachlich kompetenten Epilepsiebehandlung bekommen; zu einer Epilepsiebehandlung, die nicht nur die medizinischen Aspekte umfasst, sondern die sozialen, psychischen und familiären Probleme, die häufig zu Beginn der Erkrankung auftreten, gleichermaßen berücksichtigt.

Wir freuen uns sehr, in diesem Jahr die Zentralveranstaltung in Kooperation mit der Frankfurter Rundschau, der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie, dem DE-Landesverband Hessen und der Epilepsie-Stiftung der Diakonie Hessen in Frankfurt/Main durchführen zu können.

TAG

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2012 05. Oktober 2012, 14.00 – 19.00 Uhr Druck- und Verlagshaus Frankfurt a.M. GmbH FR-Depot Karl-Gerold-Platz 1 (Textorstraße) 60594 Frankfurt a.M.



Programm

14.00 Uhr: Gespräche bei Brezeln und Kaffee

14.45 Uhr: Begrüßung und Eröffnung

Konstanze Paula Grüning, Norbert van Kampen

Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

15.00 Uhr: Grußwort

Stefan Grüttner

Hessischer Sozialminister

15.15 Uhr: Mein Kind hat eine Epilepsie – Was tun?

Prof. Dr. Bernd-Axel, Neubauer

Universitätsklinikum Gießen, Zentrum für Neuropädiatrie

16.00 Uhr: Epilepsie – ein Kinderblick

Jugendredakteur der FRISCH Frankfurter Rundschau

16.15 Uhr: Pause & Gespräche an den Infoständen

16.45 Uhr: Mein Kind hat Epilepsie – Wie wird es sich entwickeln?

Dr. Hedwig Freitag

Vivantes Klinikum Neukölln, Berlin

17.30 Uhr: Epilepsie in der Familie

Stefan Gerlinger

Universitätsklinikum Gießen, Sozialpädiatrisches Zentrum

17.50 Uhr: Als Mutter ist es nicht leicht ...

Sabine Rieckhoff Wiesbaden

18.00 Uhr: Podiumsdiskussion unter Einbeziehung des Publikums

19.00 Uhr: Ende der Veranstaltung

Wir danken dem DAK-Bundesverband für die freundliche Unterstützung der Veranstaltung.

Am Vormittag stehen in der Zeit von 11.00 – 12.30 Uhr folgende Experten für Fragen und Informationen unter den angegebenen Nummern telefonisch zur Verfügung:

PD Dr. med. Heike Philippi

Clementine Kinderklinik Frankfurt,

Sozialpädiatrisches Zentrum

Tel.: 069 - 2199270 49

PD Dr. med. Karsten Krakow Asklepios-Kliniken, Neurologische Klinik, Falkenstein/Königstein

Tel.: 069 - 2199270 50

Prof. Dr. med. Felix Rosenow Epilepsiezentrum Marburg

Tel.: 069 – 2199270 51

Wolfgang Walther

Deutsche Epilepsievereinigung,

Landesverband Hessen Tel.: 069 – 2199270 52

3 33 . 3

Bernhard Brunst

Diakonisches Werk Hochtaunus,

Epilepsie-Beratungsstelle

Tel.: 069 – 2199270 52

Darüber hinaus finden am 05. Oktober und um den 05. Oktober herum bundesweit viele weitere Veranstaltungen zum Tag der Epilepsie statt, die von den Selbsthilfegruppen, den Landesverbänden, Einrichtungen aus dem Versorgungsystem für Menschen mit Epilepsie und weiteren Akteuren organisiert und durchgeführt werden.

Sonderzug nach Pankow

Jahrestagung 2012





Schon im letzten Jahr stand für uns fest: Wir fahren zur Jahrestagung der Selbsthilfegruppen nach Berlin. Besonders angesprochen hat uns das Thema "Neue Wege in der Epilepsietherapie", aber auch das Wiedersehen mit vielen Freunden und Bekannten war ein Grund für unser Kommen.

Besonders gut gefallen haben uns die "interaktiven Vorträge", wobei alle Teilnehmer sich einbringen und den Vortrag mitgestalten konnten. So gab es einen ganz lebhaften Erfahrungsaustausch, bei denen die unterschiedlichsten Meinungen zur Sprache kamen. Dadurch entstanden interessante Diskussionen über die verschiedenen Themen.

Ein interessanter Vortrag war das Thema "Generika in der

Epilepsietherapie". Dabei erfuhren wir, dass die Umstellung von einem Originalpräparat auf ein Generikum bei den Betroffenen oftmals Ängste und Verunsicherungen hervorruft vor allem, wenn sie unvorbereitet und ohne Absprache zwischen Patient und Arzt vorgenommen wird. Besonders spannend war auch das Referat von Prof. Dr. Andreas Schulze-Bonhage vom Epilepsiezentrum Freiburg über die neuen Entwicklungen und Verbesserungen in der Epilepsiechirurgie und der Stimulationsverfahren.

Als positiv empfunden haben wir, dass in mehreren Workshops gemeinsam mit den Teilnehmern Forderungen an die Politik formuliert wurden, so dass viele Anliegen aus den Selbsthilfegruppen dabei berücksichtigt werden konnten. Gegenüber den Politikern hat die DE somit die Möglichkeit zu verdeutlichen, mit wie vielen Problemen und Schwierigkeiten wir Menschen mit Epilepsie noch immer zu kämpfen haben. Wir haben auch die Hoffnung, dass Hanna Mathes, die auf der Mitgliederversammlung in den Vorstand gewählt worden ist, durch ihre Arbeit im Bundestag die Interessen der DE in der Politik besser vertreten kann. Die gesamte Jahrestagung hat in einer angenehmen und lockeren Atmosphäre stattgefunden, dazu hat vor allem Paula mit ihrem sympathischen Auftreten als Moderatorin an diesem Wochenende beigetragen.

Eine gelungene Überraschung war am Samstagabend das Improvisationstheater, das alle vom Hocker gerissen hat. Solche Aufführungen und kulturelle Beiträge sollten zu jeder Jahrestagung dazugehören.

Das Tagungshotel lag ein Stück außerhalb vom Zentrum Berlins im Bezirk Pankow. Wir haben uns dort sehr wohl gefühlt. Schade nur, dass der neue Flughafen Berlin-Brandenburg noch nicht in Betrieb war, dann wäre es etwas ruhiger gewesen. Dennoch war die Lage in der Nähe des Volksparks toll. Denn so mussten wir nicht weit laufen, als es am Freitag zum Fußball-public-viewing in das Parkcafé ging. Unter freiem Himmel konnten wir erleben, wie Deutschland Griechenland mit sage und schreibe 4:2 vom Platz fegte!

Wir freuen uns auf jeden Fall schon auf die nächste Jahrestagung. In Walsrode werden wir wieder dabei sein.

Viele Grüße aus dem Ruhrgebiet nach Berlin Claudio und Dirk



Protokoll der Mitgliedervollversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. vom 21. Juni 2012, 13.00 – 18.00 Uhr in Berlin

Teilnehmer

Stimmberechtigt: 35 Vorstandsmitglieder: Norbert van Kampen, Eva Schäfer, Stefan Conrad Protokoll: Konstanze Paula Grüning

TOP 1: Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit

Norbert van Kampen eröffnet die Mitgliederversammlung und stellt fest, dass die Einladung fristgerecht verschickt wurde. Er stellt fest, dass damit die Beschlussfähigkeit der MVV gegeben ist.

In einer Gedenkminute wird den Mitgliedern gedacht, die im vergangenen Jahr verstorben sind.

TOP 2: Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung

Folgende Tagungsordnungspunkte wurden in die Tagesordnung aufgenommen:

TOP 8a: Genehmigung des Protokolls der MVV vom Oktober 2010. TOP 8b: Wahl der Kassenprüfer

Norbert van Kampen stellt die Tagesordnung vor. Die Änderung der Tagesordnung wurde vorgenommen und einstimmig genehmigt.

TOP 3: Geschäfts- und Finanzbericht des Vorstandes

Norbert van Kampen stellt den Geschäftsbericht des Vorstandes für das Jahr 2011 vor. Abschließend zum inhaltlichen Teil des Geschäftsberichts dankt Norbert van Kampen im Namen des Vorstands und des Vereins all denjenigen, die die DE 2011 mit Rat und Tat (und finanziellen Mitteln) unterstützt haben.

Anschließend erläutert Norbert van Kampen anhand der Einnahmen-/Überschussrechnung für das Jahr 2011 den Finanzbericht des Vorstandes für 2011.

TOP 4: Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht

In der Aussprache zum Geschäfts- und Finanzbericht wird vor allem über Strategien diskutiert, mit denen die Zahl der Mitglieder erhöht werden kann. Ein Weg dazu könnte sein, dass den Selbsthilfegruppen in unserer Mitgliederzeitschrift mehr Raum eingeräumt wird; Leserbriefe könnten an den Anfang der Mitgliederzeitschrift gestellt werden, um damit die Beteiligung der Mitglieder an den Ausgaben zu erhöhen und die Mitgliederzeitschrift zu einem Diskussionsforum zu machen.

Ausführlich diskutiert wurde auch die finanzielle Situation des Vereins, die sich zwar 2011 noch ausgeglichen dargestellt hat, bei der in den nächsten Jahren allerdings Engpässe zu erwarten sind. Der Einwerbung von Spenden, neuen Mitgliedern und insbesondere neuen Fördermitgliedern wird daher eine hohe Priorität beigemessen.

TOP 5: Bericht der Kassenprüfer

Ralf Gutermuth stellt den Bericht der Kassenprüfer für das Jahr 2011 vor. Die Prüfung ergab keinerlei Abweichungen. Ausdrücklich gelobt wurde die Kassenführung, da sie übersichtlich gestaltet ist und erkennen lässt, dass Einsparpotenziale maximal genutzt werden.

TOP 6: Entlastung des Vorstandes

Der Antrag auf Entlastung des Vorstandes wird von Eberhard Niesel gestellt, offen abgestimmt und einstimmig bei drei Enthaltungen angenommen. Damit wurde der Vorstand entlastet.

TOP 7: Bericht & Empfehlung des Selbsthilfebeirates

Martina Münzer berichtet über das letzte Treffen des Selbsthilfebeirats in Bielefeld und gibt bekannt, dass der Selbsthilfebeirat in den nächsten zwei Jahren von den Bremern geleitet wird. Norbert van Kampen dankte dem Landesverband NRW, der in den vergangenen Jahren diese Aufgabe übernommen hat, für seine diesbezüglichen Aktivitä-

ten.Das nächste Treffen des Selbsthilfebeirats findet Anfang September 2012 in Bremen statt.

TOP 8: Neuwahlen des Vorstandes

Die Mitgliederversammlung wählt Eberhard Niesel einstimmig zum Wahlleiter. Vor jedem Wahlgang erhalten die Kandidaten Gelegenheit sich vorzustellen und die Mitglieder Gelegenheit, weitere Kandidaten vorzuschlagen. Folgende Personen kandidieren für den Vorstand:

Erster Vorsitzender:

Norbert van Kampen, es werden keine weiteren Kandidaten vorgeschlagen. Zweiter Vorsitzender:

Stefan Conrad, es werden keine weiteren Kandidaten vorgeschlagen.

Kassiererin:

Eva Schäfer, es werden keine weiteren Kandidaten vorgeschlagen.

Schriftführerin:

Hanna Matthes, es werden keine weiteren Kandidaten vorgeschlagen. Weiteres Vorstandsmitglied:

Keine Kandidaten. Norbert van Kampen erläutert, dass Gespräche mit potenziellen Kandidaten laufen, die aber noch zu keinem Ergebnis geführt haben. Es ist geplant, diesen Posten baldmöglichst nach zu besetzen.

Die Kandidaten wurden in einzelnen Wahlgängen gewählt. Wahlergebnis:

Norbert van Kampen wird zum 1. Vorsitzenden gewählt.

Stimmen: 29 Ja, 1 Enthaltung, 2 Nein

Nicht abgegebene Stimmzettel: 3

Stefan Conrad wird zum 2. Vorsitzenden gewählt.

Stimmen: 28 Ja, 3 Enthaltungen, 3 Nein.

Nicht abgegebene Stimmzettel: 1

Hanna Mathes wird zur Schriftführerin gewählt.

Stimmen: 34 Ja, 1 Enthaltung

de intern

Eva Schäfer wird zur Kassenwartin gewählt.

Stimmen: 31 Ja, 1 Enthaltung, 1 Nein.

Nicht abgegebene Stimmzettel: 2

Alle gewählten Kandidaten nehmen die Wahl dankend an.

TOP 8a: Genehmigung des Protokolls der letzten MVV

Alle Mitglieder bestätigen, das Protokoll in der Pause gelesen zu haben. Es ergeben sich keine Änderungen, das Protokoll wird in der vorliegenden Form einstimmig genehmigt.

TOP 8b: Wahl der Kassenprüfer

Die Amtsperiode von Ralf Gutermuth als Kassenprüfer ist abgelaufen; er stellt sich erneut zur Wahl. Ebenfalls kandidiert Karl-Hans Schuhmacher für diesen Posten.

Eberhard Niesel wird von der Mitgliederversammlung als Wahlleiter für die Wahl des Kassenprüfers einstimmig berufen. Die Kassenprüfer werden nachdem sie sich beide vorgestellt haben – in geheimer Wahl mit folgendem Ergebnis gewählt:

Ralf Gutermuth: 24 Stimmen Karl-Hans Schuhmacher: 10 Stimmen

Enthaltungen: 1 Stimme

Ralf Gutermuth ist damit erneut zum Kassenprüfer gewählt und nimmt die Wahl an.

TOP 9: Vorstellung und Genehmigung des Haushaltsplans 2012

Norbert van Kampen stellte den Haushaltsplan für das Jahr 2012 vor, der von der MVV mit 2 Stimmenthaltungen angenommen wird.

TOP 10: Struktur und Weiterentwicklung der DE: Entfällt, da dieser Punkt schon unter TOP 4 diskutiert wurde.

TOP 11: Berichte zu Vorhaben im laufen-

Norbert van Kampen berichtet über die laufenden Vorhaben für das Jahr 2012.

TOP 12: Verleihungen der Ehrenmitgliedschaften

Wie in der Mitgliederversammlung vom 03. Juni 2011 beschlossen, wird folgenden Personen die Ehrenmitgliedschaft der DE verliehen, da sie sich für die DE

und deren Belange eingesetzt und auf vielfältige Art und Weise unterstützt haben: Heike Hantel; Prof. Dr. med. Dieter Janz; Prof. Dr. med. Heinz-Joachim Meencke; Prof. Dr. med. Wilhelm Rimpau; Gisela Schüler und Rupprecht Thorbecke. Die Laudatio für alle Personen wird von Norbert van Kampen gehalten. Die Urkunden und ein kleines Dankeschön werden von Norbert van Kampen und Konstanze Paula Grüning übergeben.

TOP 13: Verschiedenes

Hier ergab sich keine Diskussionsbedarf.

Abschluss der Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung wurde von Norbert van Kampen, der allen Anwesenden für ihre Teilnahme dankte, um 17.45 Uhr beendet.

Berlin, den 25.07.2012

Konstanze Paula Grüning (Protokoll) Norbert van Kampen (Vorsitzender)

ANZEIGF

Epi-Care®

Das bewährte Signalsystem bei Epilepsie

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

Unser Service

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

Tel. 0522387080





www.epitech.de

Auszeichnung für besondere Verdienste

Benennung neuer Ehrenmitglieder auf der Mitgliederversammlung

Wie die aufmerksame Leserin/der aufmerksame Leser sicherlich schon dem Protokoll der diesjährigen Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. entnommen hat, sind in diesem Jahr folgende Menschen aufgrund ihrer besonderen Verdienste für die DE zu Ehrenmitgliedern benannt worden:

- Heike Hantel (Hamburg)
- Prof. Dr. med. Dieter Janz (Berlin)
- Prof. Dr. med. Heinz-Joachim Meencke (Berlin)
- Prof. Dr. med. Wilhelm Rimpau (Berlin)
- Rupprecht Thorbecke (Bielefeld)
- Gisela Schüler (Berlin)

Im Folgenden geben wir Auszüge aus der Laudatio wieder, die auf der Mitgliederversammlung für die Ehrenmitglieder von Norbert van Kampen gehalten wurde.



Prof. Dr. Dieter Janz

Als Sie – Herr Janz – in den 1970er Jahren nach Berlin kamen, brach mit Ihnen nicht nur eine neue Epoche in der Epileptologie an.
Dadurch, dass sich am anthropologischen Konzept von Victor von Weizsäcker orientierten, begaben Sie sich in eine fundamentale Opposition zur damals vorherrschenden Sichtweise in der Medizin.
Das neue (und vielleicht war es

gar nicht so neu, sondern eher die Rückbesinnung auf ein traditionelles Verständnis von Medizin) an ihrem Ansatz war die konsequente Sichtweise des Patienten als Subjekt und nicht als Objekt der Medizin. Damit war die Beziehung zwischen Arzt und Patient in erster Linie eine Beziehung zwischen Menschen – und erst in zweiter Linie eine zwischen einem medizinisch Ausgebildeten und einem an einer Krankheit Leidenden. Sicherlich ist darin auch eine der Wurzeln für Ihren Einsatz für die Selbsthilfe zu sehen, den sie damals konsequent verfolgt haben, indem Sie dafür gesorgt haben, das Ihre Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen sich für die Selbsthilfe stark gemacht und diese unterstützt haben.



Leider war ich damals nicht dabei – aber ich weiß, dass Du – **Rupprecht Thorbecke** – maßgeblich an der Gründung der *einfälle* beteiligt warst und – zusammen mit anderen – dafür gesorgt hast, dass diese regelmäßig 4mal jährlich erscheint. Dafür wurde Dir – als Du Ende der 1980er-Jahre Berlin verlassen hast und nach Bielefeld gegangen bist – sogar ein eigenes Titelbild gewidmet. Du hast damals vieles mit auf den Weg gebracht – dabei aber nie vergessen, das Selbsthilfe überwiegend vom Engagement der in ihr organisierten Menschen getragen und bestimmt werden sollte. Deshalb warst Du auch nie bereit, in der DE eine offizielle Funktion zu übernehmen. Genauso sollte es sein – und dass Du das konsequent durchgehalten hast, ehrt Dich.



Auch Sie, Frau Schüler, waren damals dabei. Sie waren in den 1970er- und 1980er-Jahren häufig in der "Zille" bei den Gruppentreffen und haben sich oft der Diskussion stellen müssen, was Sie denn Bitteschön als Sozialarbeiterin da zu suchen haben. Vielleicht lag da die Grundlage für das, zu dem wir beide beitragen wollten: Der Beantwortung der Frage, wo professionelle Sozialarbeit aufhört und Selbsthilfe beginnt – und vor allem

de intern

wollten wir wissen, wie sich beide sinnvoll ergänzen und aufeinander beziehen lassen. Die Diskussionen waren nicht einfach – aber immer von gegenseitigem Verständnis und Vertrauen geprägt. Sie haben die Selbsthilfe und die DE "mit ins Boot geholt" und uns auch dann, wenn Sie gegenteiliger Meinung waren, den Raum gelassen, unsere Position zu vertreten und öffentlich – gemeinsam mit Ihnen – zu diskutieren



Prof. Dr. Wilhelm Rimpau

Ich habe mir sagen lassen, Herr Rimpau, dass Sie damals ebenfalls oft in "der Zille" waren. Zu der Zeit ein Novum: Ein Arzt, der zuhört; ein Arzt, mit dem man sprechen kann – ein Vertreter der sprechenden Medizin im wahrsten Sinne des Wortes. Sie waren damals – 1975 – an der Gründung der ersten Epilepsie-Selbsthilfegruppe in Berlin beteiligt – die damals ausschließlich aus Ihren Patienten und Patientinnen bestand. Damit haben Sie einen erheblichen Beitrag dazu geleistet, dass die damals in "der Zille" Aktiven gemerkt haben, dass es eben auch anders geht – und dass es vielleicht gerade deshalb wichtig ist, sich über seine eigene Erkrankung zu informieren und sich damit auseinanderzusetzen. Sie haben dabei konsequent die Potenziale der Selbsthilfe gefördert und die Beteiligten darin unterstützt, ihre Belange in die eigene Hand zu nehmen – statt sie zu übernehmen.



Prof. Dr. Heinz-Joachim Meencke

Auch Sie – Herr Meencke – waren damals oft als Gesprächspartner in der Zillestraße dabei. Als ich als Ihr Mitarbeiter 1997 nach Berlin kam, knüpften wir an dem damals Geleisteten an. Das war der Beginn meines Engagements für die Epilepsie-Selbsthilfe, das Sie konsequent gefördert und unterstützt – aber auch eingefordert haben. Immer war dabei spürbar, für wie wichtig Sie die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen und -organisationen halten. Die Palette ihrer Unterstützung war dabei weitläufig – wir haben viele Veranstaltungen mit der DE und dem DE-Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg gemeinsam durchgeführt, es gab viele Gespräche zwischen Ihnen und den Selbsthelfern, und vor allem haben Sie mir immer den Rücken gestärkt, wenn es mit der Selbsthilfe mal nicht

so rund lief. Und auch Ihnen ging es nie um Instrumentalisierung, sondern immer um Unterstützung und Förderung der Selbsthilfepotenziale



Heike Hantel

Und nun – last but not least – zur Dir. liebe **Heike**. Du warst fast 20 Jahre zweite Vorsitzende der DE und stehst für das, was die DE heute ist: Eine von allen anerkannte Organisation, die sich konsequent für die Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Epilepsie und ihrer Angehörigen einsetzt. Dabei hast Du Dich nie in den Vordergrund gedrängt, sondern immer beharrlich im Hintergrund agiert. Vielleicht war auch das der Grund dafür, dass 2010, als Du den Vorstand der DE verlassen hast, einfach vergessen wurde, Dich als Anerkennung für Deine langjährigen Verdienste als Ehrenmitglied zu benennen. Dies sei hiermit nachgeholt – und ich hoffe, Du kannst uns verzeihen, dass wir erst jetzt daran denken.

Soweit der Blick zurück. Mit der Benennung von Ehrenmitgliedern ist immer auch ein Blick nach vorne verbunden – und das ist einer der Gründe dafür, dass wir Frau Schüler, Herrn Janz, Herrn Meenkke, Herrn Rimpau und Rupprecht Thorbecke als Ehrenmitglieder ausgezeichnet haben. Denn alle haben eins gemeinsam: Keiner hat eine Epilepsie, aber alle haben sich – ausgehend von unterschiedlichen Professionen – für eine Verbesserung der Lebenssituation der Menschen mit Epilepsie eingesetzt. Und alle haben es auf eine Weise getan, die die Patienten oder Klienten als Subjekte wahrgenommen hat, die es zu unterstützen gilt – und nicht zu bevormunden.

Sie haben damals vieles mit auf den Weg gebracht – ohne Sie wäre die DE nicht da, wo sie heute steht. Sie haben die DE unterstützt, als es notwendig war – und uns ein Beispiel dafür gegeben, wie eine gelungene Zusammenarbeit zwischen "professionellen Helfern" und Menschen mit Epilepsie bzw. deren Angehörigen aussehen kann. Das geht natürlich nur dann, wenn - wie im Falle von Heike Hantel – auf der anderen Seite Menschen bereit sind, sich – ausgehend von ihrer eigenen mit der Epilepsie aufs engste verwobenen Lebensgeschichte – nicht nur für sich, sondern auch für andere Menschen zu engagieren. Deshalb steht Deine Benennung zum Ehrenmitglied – liebe Heike – auch stellvertretend für all diejenigen, die sich in der DE engagiert haben und noch engagieren – und soll Dank und Ansporn zugleich sein.

Ein wenig ist mit Ihrer Benennung zu Ehrenmitgliedern der DE auch die Hoffnung verbunden, dass das damit verbundene Signal verstanden wird. Zwar lebt Selbsthilfe in erster Linie vom Engagement der in ihr zusammengeschlossenen Menschen – das ist unverzichtbar und tragendes Element. Dennoch benötigt Selbsthilfe eine Zusammenarbeit mit denjenigen, die im Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie tätig sind.

Wir brauchen in einer Situation wie heute – die aus anderen Gründen schwierig ist – ganz verstärkt nicht nur die ideelle Anerkennung, sondern auch die personelle und finanzielle Unterstützung der im Versorgungssystem Tätigen. Dafür, wie eine solche Zusammenarbeit aussehen kann, stehen Sie alle – und dafür danke ich Ihnen stellvertretend für die Mitgliederversammlung der DE, die im vergangenen Jahr beschlossen hat, Sie zu Ehrenmitgliedern zu ernennen.

Norbert van Kampen Deutsche Epilepsievereinigung e.V.

Abgeben, Auftanken, Austauschen.

Familienwochenende im Naturfreundehaus Teutoburg



Alle waren sich einig: Der kleinste gemeinsame Nenner war die Epilepsie einiger Kinder. Der größte gemeinsame Nenner war eindeutig und in jedem Moment spürbar: die Freude am Zusammensein, der Spaß in der Natur und das alles begleitet von der schönsten strahlenden Sonne, die man sich für solch ein Wochenende wünschen konnte.

Am ersten Septemberwochenende trafen sich 10 Familien unweit von Bielefeld, um vom Alltag abzuschalten. Die Eltern konnten ihre Kin-

der in vertrauensvolle und liebevolle Hände der Dynamis-Betreuer geben, aber auch die Kinder waren



froh, "mal endlich befreit von Mama und Papa durch den Wald stromern zu können, ohne dass gleich jemand hinter dem nächsten

Baum steht und sagt: nicht so hoch klettern, nicht so schmutzig machen".

Auf den inneren Takt hören

Am Freitagabend trafen sich alle beim Lagerfeuer. Nach dem ausgiebigen und schmackhaften Grillessen wurde der "gemeinsame Takt" gesucht … und gefunden.

Frei sein und auf andere Gedanken kommen

"Eigentlich habe ich nicht viel von der Burg gesehen, viel interessanter waren die vielen und intensiven Gespräche zwischen uns Eltern." Nach einem ausgiebigen Frühstück am Samstagmorgen teilte sich die Gruppe in drei Parteien. Die Eltern schauten sich die Sparrenburg an, lernten Bielefeld bei einer Stadtführung kennen und hatten bei einem ausgedehnten Spaziergang Gelegenheit, sich auszutauschen. Die Geschwisterkinder erlebten in Begleitung einer "Abenteuer-Pädagogin" den Wald einmal auf ganz andere Art und Weise, und die Kids mit Epilepsie

haben mit Ihren Betreuern, unter dem Motto "Frei wie ein Vogel", auf der Adlerwarte Berlebeck eine Voglelflugshow miterlebt.
Am Abend gab es eine "süße Überraschung". Nach dem Abendessen zogen wir in den Wald, um "geeignetes Material" zu sammeln.
Daraus schnitzen wir dann Spieße, an denen wir Maiskolben und Marshmallows über dem Feuer bräunten.

Der letzte Tag wurde noch einmal voll genutzt. Nach dem Frühstück sind die Eltern und die Betreuer mit ihren Kindern unabhängig voneinander los gezogen, um den Wald zu erkunden und die Geschwister-Kids haben in einem Fotoworkshop gelernt, sich und ihre Familien ins rechte Licht zu setzten. Die tollen Ergebnisse kann man auf unserer Seite sehen: www.epilepsie.sh.

Gelebte soziale Verantwortung

Ganz besonders freuen wir uns über die zukünftige Kooperation mit dem Naturfreunde Haus Teutoburg. Die Geschäftsführung des Hauses war begeistert von unserer Arbeit und möchte das Thema soziale Verantwortung nicht nur bereden, sondern auch leben. Das Naturfreundehaus Teutoburg macht ab dem 1.10.2012 jedem unserer Mitglieder das Angebot 2 für 4! Mit einer nachgewiesenen Mitgliedschaft bei der DE kann man dort vier Nächte verbringen, muss aber nur zwei bezahlen. Wir bedanken uns für dieses tolle Angebot und hoffen mit diesem Beispiel noch andere Unternehmen zum Mitmachen zu inspirieren.

Wir möchten uns für die gute Stimmung bei allen Teilnehmern und die tolle Betreuung beim Dynamis-Team bedanken und freuen uns darauf, alle Familien im nächsten Jahr wieder sehen.

Seminare und Veranstaltungen der DE

Vorankündigung von Seminaren in 2013

Um Ihnen/Euch eine frühzeitige Planung zu ermöglichen, kündigen wir bereits jetzt die Seminare an, deren Termine für das Jahr 2013 feststehen. Eine ausführliche Beschreibung der Seminarinhalte findet sich in der nächsten Ausgabe der *einfälle*, die im Dezember erscheinen wird.

Bitte denkt daran, dass die Teilnahmegebühren an den Seminaren bei den Krankenkassen im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20c SGB V u.U. übernommen werden können, wenn die entsprechenden Anträge der Selbsthilfegruppen gestellt werden.

Anfallsselbstkontrolle

Anders als in den vergangenen Jahren, wird es diesmal einen Grund- und einen Aufbaukurs geben. Die Teilnahme am Grundkurs ist dabei die Voraussetzung, um am Aufbaukurs teilnehmen zu können.

Ort und Zeit:

Grundkurs: 19. – 21.04. 2013, Berlin, Haus Morgenland Aufbaukurs: 20. – 22.09. 2013, Bielefeld, Hotel Lindenhof Kosten pro Kurs: Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 35 Euro); Nichtmitglieder: 70 Euro

Gedächtnistraining

Auch hier wird es einen Grundund einen Aufbaukurs geben. Die Teilnahme am Grundkurs ist dabei die Voraussetzung, um am Aufbaukurs teilnehmen zu können.

Ort und Zeit:

Grundkurs: 26.04. – 28.04. 2013, Berlin, Hotel Mit-Mensch Aufbaukurs: 30.08. – 01.09. 2013, Berlin, Haus Morgenland Kosten pro Kurs: Mitglieder: 75 Euro (ermäßigt: 55 Euro); Nichtmitglieder: 100 Euro

Aufbau und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Ort und Zeit:

21.06. – 23.06. 2013, Walsrode, Ver. di-Bildungszentrum

Kosten:

Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Epilepsie und Depression

Ort und Zeit:

27.09. – 29.09. 2013, Jena, Thüringer Sozialakademie Kosten:

Mitglieder: 40 Euro (ermäßigt: 30 Euro); Nichtmitglieder: 80 Euro

Arbeitstagung

Ort und Zeit:

o7.06. – o9.06. 2013, Walsrode, Ver. di-Bildungszentrum

Kosten:

Doppelzimmer: Mitglieder: 100 Euro (ermäßigt: 80 Euro); Nichtmitglieder: 120 Euro

Einzelzimmer: Mitglieder: 140 Euro (keine Ermäßigung); Nichtmitglieder: 160 Euro

Mitgliederversammlung

Die Mitgliederversammlung der DE findet am 07.06. 2013 in der Zeit von 14.00 – 18.00 Uhr in Walsrode im Ver.di-Bildungszentrum statt.

Anmeldung für alle Seminare

Eine Anmeldung für die Seminare ist bereits jetzt möglich. Da die Teilnahmerzahl bei den meisten Seminaren begrenzt ist, wird um frühzeitige Anmeldung gebeten. Die Zusage erfolgt nach Eingang der Anmeldungen.

Anmeldungen bitte an: Bundesgeschäftsstelle der DE, Andrea Lüderitz-Aue, Tel.: 030 – 342 4414; Fax: 030 – 342 4466; mail: info@epilepsie.sh. Für die Mitgliederversammlung ist keine Anmeldung erforderlich.

Weitere Seminare und Veranstaltungen

Fehlerteufel

In der einfälle-Ausgabe 122, Seite 55, ist bei den Veranstaltungen des Landesverbandes Niedersachsen eine falsche Telefon- und Faxnummer angegeben. Das gibt uns die Gelegenheit nochmal auf die Veranstaltungen hinzuweisen. Es gibt bei beiden Seminaren noch freie Plätze!

Zeit und Ort:

o5.-o7.1o.12: **MOSES Seminar**, Bildungs- und Tagungszentrum, Kurt-Schuhmacher-Straße 5, 31832 Springe 19.-21.1o.12: **Familienseminar**, im Energie- und Umweltzentrum, Zum Energie und Umweltzentrum 1, 31832 Springe-Edelgasen

Anmeldung und Information:

Epilepsie Landesverband Niedersachsen, Detlef Briel, epilepsieniedersachsen@t-online.de, Tel.: 05273-88430, Fax: 05273-36522

Jubiläumsveranstaltung: 20 Jahre LV Epilepsie Bayern

Der Landesverband Epilepsie Bayern kombiniert seine Jubiläumsveranstaltung zum 20jährigen Bestehen mit seiner Veranstaltung zum Tag der Epilepsie 2012. Folgende Vorträge stehen im Programm: 20 Jahre medizinischer Fortschritt bei Epilepsien, 20 Jahre psychosoziale Begleitung epilepsiekranker Menschen in Bayern durch den Landesverband, Kunst und Epilep-

sie: Warum lehnt des Seepferdchen am Mandelbaum?

Zeit und Ort: 13.10. 2012, 11.00 – 16.00 Uhr, Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg (Saal im 4. Stock)

Anmeldung und Information:

Landesverband Epilepsie Bayern, www.epilepsiebayern.de, renate. windisch@epilepsiebayern.de, Tel. 09170-1890

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

Das Epilepsie Projekt *Brücken bauen* ist ein Kooperationsprojekt zur Unterstützung der beruflichen

de intern

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 präsentiert. Neben dem Überblick über die Projektarbeit sind Referenten aus unterschiedlichen Fachbereichen (Medizin, Arbeitswelt, Integration) eingeladen, um die Perspektivenvielfalt des Themas zu zeigen.

Zeit und Ort: 23.10. 2012, 10.00 – 16.00 Uhr, Europapark Rust, Europa-Park-Straße 2, 77977 Rust bei Freiburg

"Brücken bauen" EpilepsieProjekt



Anmeldung und Information: www.modellprojekt-epilepsie.de

Berlin-Brandenburger Regionalveranstaltung zum Tag der Epilepsie

Der DE-Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V. führt in Kooperation mit Einrichtungen des Berlin-Brandenburger Versorgungssystems für Menschen mit Epilepsie die o.g. Regionalveranstaltung durch. Themen sind: Diagnostik frühkindlicher Epilepsien, Behandlung frühkindlicher Epilepsien, Komplementäre Therapieverfahren im frühen Kindesalter, Epilepsiechirurgie im frühen Kindesalter, Epilepsie und Entwicklung. Die Teilnahme ist kostenlos, eine Kinderbetreuung wird angeboten. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

Zeit und Ort: 27.10- 2012, 10.00-14.00 Uhr, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin (Festsaal im Hauptgebäude – Haus 22).

Nähere Informationen: Landesverband Epilepsie Berlin-Brandenburg e.V., Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030-3414252, klaus.goecke@epilepsie.sh, www.epilepsie-berlin.de.



Seminar: Behinderung und Migration

Vielfach ist zu beobachten, dass sich Menschen mit Migrationshintergrund im deutschen Rechtssystem nicht zurechtfinden. Gerade das Behindertenrecht ist aufgrund des gegliederten Systems der Sozialleistungen besonders schwer zu überblicken. Familien mit behinderten Kindern und Migrationshintergrund nehmen deshalb häufig Ihre Rechte nicht wahr. Sie suchen eher Unterstützung im Kreis ihrer Angehörigen, als zum

Beispiel die Hilfe familienunterstützender Dienste in Anspruch zu nehmen

Ziel des Seminars ist es deshalb, Multiplikatorinnen und Multiplikatoren darin auszubilden, Familien mit Migrationshintergrund über die Rechte behinderter Menschen und ihrer Angehörigen zu informieren und sie bei der Wahrnehmung ihrer Rechte zu unterstützen.

Zielgruppe sind Migrantinnen und Migranten, die diese Informationen an ihre Landsleute in der jeweiligen Muttersprache weitergeben können und möchten.

Im Seminar soll außerdem das Projekt *Miteinander leben* des bvkm vorgestellt werden. Mit diesem Projekt werden Elterngruppen behinderter Kinder mit Migrationshintergrund unterstützt und neue Konzepte erprobt.

Zeit und Ort: 06.11. 2012, 11.00 – 16.00 Uhr, Sperrenhaus, Dominikanergasse 5, 60311 Frankfurt/Main

Anmeldung und Information:

Reinhard Jankuhn, www.bvkm.de, reinhard.jankuhn@bvkm.de, Tel.: 0211-6400413

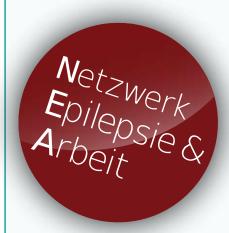
Der bvkm hat den Rechtsratgeber "Mein Kind ist behindert – diese Hilfen gibt es" bislang in Türkisch und Arabisch übersetzt. Die Broschüre kann zum Selbstkostenpreis bestellt oder gratis im Internet heruntergeladen werden (vgl. einfälle 121: Seite 35).

Fachtag des Netzwerks Epilepsie & Arbeit: Epilepsie im Betrieb

Zum Thema *Epilepsie im Betrieb* – *eine multiprofessionelle Grad-*

wanderung führt das Netzwerk und Arbeit seinen zweiten Fachtag durch. Neben der Darstellung der bisherigen Ergebnisse des Netzwerks gibt es Vorträge zu den Themen "Epilepsie – ein Fall für den Betriebsarzt?" und "Fallstricke auf dem Weg von der medizinischen Rehabilitation ins Arbeitslegen". Zu folgenden Themen werden Workshops angeboten: Neuropsychologische Symptomatiken unterschiedlicher Epilepsien und unterschiedlicher Epilepsiebehandlungen; Arbeiten mit Absturzgefahr bei Epilepsie – Die Sicht des Betriebsarztes; Arbeitsschutz und rechtliche Verantwortung im Betrieb – was muss ich bezüglich Epilepsie wissen?; Der erste Anfall und seine Folgen.

Zeit und Ort: 07. November 2012, 08.30 – 17.30 Uhr, Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin (Festsaal im Hauptgebäude – Haus 22).



Anmeldung und Information:

Netzwerk Epilepsie und Arbeit, Seidlstraße 4, 80335 München, Tel.: 089-53886630, epilepsie-arbeit@ im-muenchen.de. Die Teilnahme ist kostenlos; die Teilnehmerzahl ist begrenzt, Anmeldungen werden in der Reihenfolge ihres Eintreffens berücksichtigt.

Seminar: Epilepsie und Kunst

Die Epilepsieberatung Niederbayern führt für Menschen mit Epilepsie, die mindestens 16 Jahre alt sind, ein Kunsttherapieseminar zum Thema Meine Maske – mein Gesicht durch.

Zeit und Ort: 10.11. 2012, 09.00 – 17.00 Uhr, Epilepsie Beratung Niederbayern (an der Kinderklinik Dritter Orden), Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau.



Anmeldung und Information: Tel: 0851-7205-207, Fax: 0851-7205-99-207, epilepsie@kinderklinik-passau.de.

Epilepsie und Behinderung – Themenabend zum Tag der Epilepsie

Dr. Roger Weiß aus dem Kinderneurologischen Zentrum Mainz referiert zum Thema "Epilepsie und
Behinderung" aus medizinischer
Sicht. Er geht hier auch auf die Behandlung therapieresistenter Epilepsien ein. Und Franziska Honnek
ist Epilepsiefachassistentin und
berichtet als Mutter aus ihrem
Alltag. Sie hat ihre Erfahrungen in
den Büchern "Geliebtes Wunschkind " und "Liebe und Angst" nie-

dergeschrieben, aus denen sie an diesem Abend vorlesen wird.

Zeit und Ort: 14.11.12 um 19:00 Uhr, Christophorusschule der Lebenshilfe Würzburg e.V., Mainaustr. 38, 97082 Würzburg

Kontakt und Information: Epilepsieberatung Unterfranken, Juliuspromenade 19, 97070 Würzburg, Tel. 0931-3931580, www.epilepsieberatung.de

Mitgliederversammlung des DE-Landesverbands Nordrhein-Westfalen

Der Landesverband lädt alle Mitglieder herzlich zu seiner Mitgliederversammlung 2012 ein. Anträge können bis zum 30.10.2012 gestellt werden.

Zeit und Ort: 25.11. 2012, 14.00 Uhr, Jugendgästehaus Adolph Kolping, Silberstraße 24-26, 44137 Dortmund.

Kontakt und Information: www. de-nrw.de, guentherdora@de-nrw.de

Mitgliederversammlung des LV Epilepsie Bayern e.V.

Der Landesverband lädt alle Mitglieder herzlich zu seiner Mitgliederversammlung 2012 ein. Sie ist auch offen für Gäste, die sich ein Bild von der Vereinsarbeit machen möchten.

Zeit und Ort: 01.12. 2012, 11.00-13.00 Uhr, Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg (Seminarraum 3. Stock)

Kontakt und Information: Renate Windisch, Tel.: 09170-18 90, renate. windisch@epilepsiebayern.de

Der Förde-Triathlon war ein voller Erfolg

unterstützen und nicht zuletzt Spaß haben wollten. Dafür sind

sie extra aus Toulouse,

Frankfurt (am

Main) und

"Epilepsie und Sport" auf dem vierten Platz!

Der Förde-Triathlon war ein voller Erfolg – und das in mehrfacher Hinsicht! Das Team *Epileppi – aber happy*" ist als Staffel beim Olympischen Triathlon als viertes durchs Ziel gegangen. Unsere 3 Sportler Marion Clignet, Georg Thoma und Jerome

Becher haben

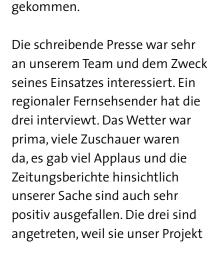
also

angereist.
So haben wir neue
Freundschaften mit Marion
und Georg geknüpft und Jerome
wiedergesehen.

Das Team *Epileppi – aber happy* wurde bei der Siegerehrung aufs Podest gebeten, bekam einen mit

Spezialitäten gefüllten Korb und erhielt viel Applaus vom zahlreichen Publikum. Leider mussten alle drei zu schnell wieder abreisen – aber sie haben zugesagt, im nächsten Jahr wieder ein gemeinsames Event mit uns durchzuführen. Darauf freuen wir uns schon jetzt sehr.

Corina Kusserow Interessengemeinschaft Epilepsie "InGE" e.V. Kiel



ihren

Einsatz für den

guten Zweck mit dem

4. Platz gekrönt. Wir haben das

Thema Epilepsie einmal mehr

erfolgreich in die Öffentlichkeit tragen können. Dadurch ist unser Projekt *Epilepsie und Sport* wieder

ein Stück weit voran



Köln

Gefüllte Eier mit Mangold, Weißkrautsalat und gewürzter Mayonnaise....

Ketogene Diät



F.A.M. Baumeister

Ketogene Diät - Ernährung als Therapiestrategie bei Epilepsien und anderen Erkrankungen,

Schattauer, Stuttgart 2012 286 Seiten ISBN 978 - 3794529049 39,95 EUR

"Weißt du, was ketogene Diät ist?", frage ich nach einem sehr gelungenen vegetarischen Menü am Familientisch. "Jede Menge fettes Fleisch", antwortet mein Jüngster (überzeugter Vegetarier) und rümpft die Nase. "Fett. Fett. Da kannste gar nicht so schnell gucken, wie du fett wirst", sagt mein Freund und tätschelt sein Bäuchlein.

Die Frage nach ketogener Diät beantworten die meisten Leute mit "extrem fettreich". So verkürzt trifft das aber nicht den Kern. Ketogene Diät ist kontrolliertes Hungern. Was der Körper dabei an Fett abbauen würde, bekommt er mit der Nahrung zugeführt. In der Ketogenen Diät fehlen Kohlenhydrate so weit wie möglich – auf dem Speiseplan stehen also keine Nahrungsmittel, die einen hohen Anteil an Kohlenhydraten aufweisen – wie zum Beispiel Brot und Kuchen, Nudeln, Kartoffeln und Hülsenfrüchte. Durch den Verzicht auf Kohlehydrate kommt der Körper in eine Art Hungerstoffwechsel. Die fehlenden Kalorien werden als Fett zugeführt. Trotzdem ist die ketogene Diät keine "Fettmast", denn die Portionen sind klein und individuell grammgenau so berechnet, dass man nicht zunimmt.

"Essen und trinken hält Leib und Seele zusammen"

Das Sprichwort zeigt, dass schon unsere Altvorderen um den Zusammenhang von Ernährung und Gesundheit wussten. Inzwischen ist diese überlieferte Volksweisheit durch zahlreiche wissenschaftliche Studien belegt.

Die Ketogene Diät hilft vor allem Säuglingen und Kindern mit einer therapieschwierigen Epilepsie. Wenn Medikamente nicht helfen und eine Operation nicht möglich ist, kann die Ketogene Diät eine wirksame Therapiealternative sein. Man sagt, dass ca. 10% der behandelten Patienten die Chance auf längere Zeiten mit Anfallsfreiheit haben, dass darüber hinaus weitere 10% nur noch ein Zehntel der Anfälle erleiden und weitere 20-30% nur noch halb so viele Anfälle haben. Die Diät ist relativ nebenwirkungsarm, wenn sie fachgerecht durchgeführt und überwacht wird – aber sie ist aufwendig in den Alltag zu integrieren.

Mittlerweile werden in etlichen deutschen Kliniken Säuglinge und

Kinder mit ketogener Diät behandelt. Prof. Dr. med. Friedrich A. M. Baumeister, Leiter der Neuropädiatrie der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Rosenheim, hat ein hervorragendes Lehrbuch geschrieben, das jetzt im Schattauer-Verlag erschienen ist. Damit die Ketogene Diät als Therapie erfolgreich angewendet werden kann, hat der Autor die wichtigsten Informationen zusammengestellt:

- physiologische und biochemische Grundlagen für das Verständnis
- gesicherte Indikationen sowie Anwendungsberichte
- auszuschließende Kontraindikationen vor Therapiebeginn
- relevante Nebenwirkungen und Komplikationen
- wertvolle Hinweise zur Umsetzung in den klinischen Alltag

Damit liegt ein informatives, praktisch orientiertes und wissenschaftlich fundiertes Werk zur ketogenen Ernährungstherapie vor, auf das vor allem Neuropädiater, Neurologen, Ernährungsmediziner und Diätassistenten zurückgreifen können.

Für Eltern anfallkranker Kinder besonders nützlich: Informationsbriefe für die Eltern, Anträge auf Kostenübernahmen zur Vorlage bei der Krankenkasse, Patientenausweise und mehr.

Eine unheimliche Macht

Abenteuer und Siege einer mutigen jungen Frau



Sabine Hell

Eine unheimliche

Vindobona-Verlag, Horitschon 2012 192 S. ISBN 978 – 3850404167 Preis: 18,40 Euro

Sabine Hell (der Name ist ein Pseudonym), Mutter einer erwachsenen Tochter mit generalisierter Epilepsie, hat ein Buch geschrieben, das, wie der Untertitel verspricht, die "Abenteuer und Siege einer mutigen jungen Frau mit generalisierter Epilepsie" zum Inhalt haben soll.

Ein wenig irreführend ist der Untertitel schon: Nicht die Abenteuer und Siege der Tochter (lässt uns an das Emanzipationsbuch schlechthin, das "Zerzauste Käuzchen", denken), sondern das Erleben der mittelbar betroffenen Mutter steht im Vordergrund – wie sollte es auch anders möglich sein bei einer Biografie, die mir so "romanhaft" nicht erscheint.

Ein Buch also von einer Mutter für Mütter. Das macht es ja nicht unbedingt schlechter. Mir hat es an einigen Stellen einen Spiegel vorgehalten, der mich schlucken ließ: Bei allem zupackenden Frohsinn, den die Autorin teilweise ziemlich verkrampft verströmt (Oh Gott, mache ich das etwa auch?) liegt – seit dem ersten Anfall des Kindes – die Dauersorge über der Mutter, ihr Kind könnte durch einen epileptischen Anfall verunglücken, im Anfall allein und

ohne Hilfe bleiben, gar sterben: "Ich erstarrte, als ich sie sah – steif, der ganze Körper krampfend, die lustigen kleinen Mandelaugen weit geöffnet, starr nach oben zur linken Seite gerichtet, wie im Todeskampf, der Kiefer fest aufeinander gepresst; etwas Schaum wird zwischen den Zähnen herausgepresst, leicht blutiger Schaum. Das kleine Gesicht lief leicht bläulich an. Eine furchtbare Angst, sie würde ersticken, packte mich, denn die Atmung schien stillzustehen. War die Atemmuskulatur denn auch verkrampft? Ich flog zu dem Medikamentenschrank, suchte mit zitternden Händen die Valium-Zäpfchen [...] Die Minuten wurden zur Ewigkeit; die Ohnmacht, nichts weiter tun zu können, um die Atmung wieder in Gang zu bringen, die panische Angst vor einem Übergang in einen Status epilepticus ließ mich fast verrückt werden. Würde das Gehirn durch den Krampf, den Sauerstoffmangel Schaden leiden?" (S. 14).

Das Buch benennt die Ängste und Nöte einer Mutter treffend, offen und bewegend. Ich finde einen Teil meiner eigenen Ängste und Nöte wieder und habe trotzdem die Möglichkeit, mich als außenstehende Leserin abzugrenzen. So liest sich die wohlsituierte Familiensituation der Autorin durchaus zwiespältig. Einerseits wird ein Idyll beschworen mit "fröhlichem Kinderlärm aus dem Obergeschoss", "fröhlicher Familie am Frühstückstisch, hungrigen Mäulchen, die zwischen den Bissen unaufhörlich miteinander witzelten [...] mit Charme und schelmischem Humor" (S. 13). Andererseits wird die Mutter von dem dazugehörigen Vater ziemlich allein gelassen und stimmt ihre drei kleinen Kinder früh auf eine Helferrolle ein: "Ihr seid tolle Kinder! Wie gut habt ihr auf Eure Schwester aufgepasst! Ihr habt mich ganz schnell gerufen und so konnte ich ihr ganz schnell helfen! Ich bin sehr stolz auf Euch! Ich fühle mich jetzt viel sicherer und nicht mehr alleine, wenn Stefanie so etwas passiert, weil ich weiß, dass ich so wachsame und mutige Kinder habe, die Stefanie und mir helfen" (S. 27). Überforderung? Vor allem die älteste Schwester, Karin, wird in ihrer weiteren Entwicklung als sehr problematisch, als weiteres "Sorgenkind" beschrieben.

Das Buch ist in den Passagen überzeugend, in denen Sabine Hell ihren ständigen inneren Kampf zwischen Überbehütung und Loslassen schildert: "Sie sollte heranwachsen wie ein gesundes Kind und nicht durch Überbehütung in ihrer Entwicklung gehemmt werden. Immer wenn sie nicht in Sichtweite war oder wenn sie im Kindergarten war, beschlich mich die Angst, sie könnte einen Krampfanfall erleiden, wenn sie ungeschützt war, zum Beispiel auf dem Spielplatz oder auf der Toilette [...]" (S. 51.) Andere Passagen irritieren mich: Die Autorin hält es für unbedingt erforderlich, einen Anfall sofort zu unterbrechen, "denn das sollte geschehen, damit die verkrampfte Atemmuskulatur sich entspannt und die unterbrochene Atmung wieder einsetzt". So zückt sie bei jedem der eher seltenen Anfälle ihre Tochter

als medizinisch gebildete Mutter sofort die Valiumspritze. Muss das wirklich sein? Bei den zeitweise sehr häufigen Anfällen meines Sohnes habe ich das anders erlebt, unser Arzt und die Faltblätter der DF klären anders auf.

Sabine Hells Ehe zerbricht an der Belastung, sie verlässt ihren Ehemann und nimmt alle ihre vier Kinder mit. Die Autorin beginnt wieder als Ärztin zu arbeiten, findet nach einigen Jahren einen neuen Ehemann und erfreut sich am Ende des Buches als Rentnerin an ihrer Kinder- und Enkelkinderschar.

Alle vier Kinder sind ihren Weg gegangen, erwachsen und selbstständig geworden, haben eigene Familien gegründet. Auch Stefanie, die epilepsiekranke Tochter, macht da keine Ausnahme. Begleitet von einer sehr engagierten Mutter ist sie privilegiert aufgewachsen, als normal intelligentes Kind hat sie Schule und Ausbildung – wenn auch mit einigen Schwierigkeiten

und Umwegen – geschafft. Ihre eher seltenen Anfälle sind medikamentös gut einzustellen, sie hat einen Beruf, der sie zufriedenstellt und schließlich und endlich eine eigene Familie.

Fazit: Das Buch ist durchaus lesenswert. Es im März 2012 im Vindobona Verlag erschienen und kann im Buchhandel und bei Amazon erworben werden.

Brigitte Lengert



Liebes einfälle – Team!

Schönes Heft! Frisch, munter, jung! Man liest gern drin. Sehr ansprechend: Die bunte Fotoseite (dein Werk, Paula?!) mit Kurzzitaten der Jahrestagung – lebendiger und ausdrucksstarker als irgendwelche "Protokolle". Gutes Editorial, guter Beitrag von Hanna zum "Todesfahrer" - und mal richtig viele richtig gute Leserbriefe! Es geht voran!

Herzliche Grüße von Brigitte.

Moin!

Anbei ein paar kritische Anmerkungen zu den Berichten der Einfälle, sowie zur Arbeit der DE.

Ein Modell für die Förderung durch die pharmazeutische Industrie

Leider sind die Ausführungen zur Verteilung der Gelder durch die Krankenkassen nicht ganz richtig; seit 2007 gibt es einen Leitfaden der GKV. Es ist leider nur ein Leitfaden, den die ARGEn der Krankenkassen der einzelnen Länder unterschiedlich auslegen. Es gibt

in Deutschland 16 verschiedene ARGEn mit 16 verschiedenen Auslegungen. Die Krankenkassen sind lediglich verpflichtet, 10 % den Bundesorganisationen zuzuführen. Wie und nach welchen Gesichtspunkten sie die übrigen Gelder verteilen, bleibt ihnen überlassen. So kommen z. B. in Schleswig-Holstein 100% in die Pauschalförderung. Die Aufteilung der Gelder ist in den einzelnen Bundesländern auch recht unterschiedlich. Bekommen in Schleswig-Holstein die Selbsthilfekontaktstellen den Löwenanteil, so sind es in Rheinland-Pfalz und

forum leserbriefe

Baden-Württemberg die Selbsthilfegruppen, die den größten Anteil erhalten. Auch sind die Kriterien, nach denen die Gelder vergeben werden, recht unterschiedlich. In Baden-Württemberg sind die Aktivitäten der einzelnen Gruppen entscheidend für die Höhe der Förderung, in Schleswig-Holstein wird nach der Mitgliederzahl der einzelnen Gruppen entschieden. Dieses hat Herr Renner von der

BAG Selbsthilfe beim Seminar im letzten Jahr in Nürnberg bestätigt. Nun meine Frage: Welches Bundesland sollen sich die Pharmakonzerne als Beispiel nehmen? Für die Förderung der Selbsthilfe durch die Krankenkassen gibt es eine gesetzliche Grundlage. Wie soll die Grundlage bei den Pharmakonzernen aussehen? Die Konzerne sind nicht nur europaweit, sondern sogar weltweit angesiedelt. Müssen hier Abkommen mit der EU oder sogar den Vereinten Nationen abgeschlossen werden?

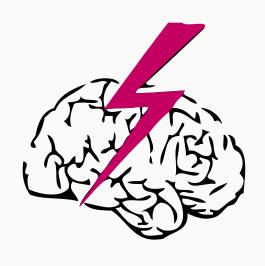
Wie viel zusätzliches Personal ist bei der BAG Selbsthilfe erforderlich und wann erhält die letzte Gruppe ihr Geld? Ein realistischer Vorschlag? Ein ganz klares NEIN.

Sponsoren

In einem anderen Artikel wird über die Abhängigkeit von Sponsoren geredet. Wo und wann fängt Abhängigkeit von Sponsoren an? Auch wenn ich zum Beispiel einen Kooperationsvertrag mit einem Pharmakonzern eingehe, mache ich mich nicht abhängig. Schließlich wird der Inhalt des Vertrages

von mir mitgestaltet. Es wird hier immer wieder auf die Unterstützung von Krankenkassen und der Pharmaindustrie hingewiesen. Warum wendet Ihr euch nicht auch an andere Unternehmen, z. B. Banken, Versicherungen, Kaufhausketten, Energieversorger usw.. Seid Ihr nicht auch abhängig? In den einfällen durch Werbung, beim Tag der Epilepsie durch den Medienpartner?

Epilepsie braucht Offenheit



Tag der Epilepsie

Hier sind wir schon beim nächsten Punkt angelangt. Schaut doch einmal auf die Homepage der DE. Dort steht: Tag der Epilepsie 2012: 14.02.2012 in Bethel, Epilepsie und Arbeit. Die einfälle erhält nicht jeder, aber auf die Homepage der DE hat jeder Internetuser Zugriff. Seit Jahren wird uns zugesagt, das Thema zum Tag der Epilepsie rechtzeitig bekannt zu geben. Nur auf Nachfragen haben wir dieses Jahr etwas zum diesjährigen Thema zum Tag der Epilepsie erhalten.

Anmerkung der Redaktion: Auf der Seite www.tag-der-epilepsie.de findet ihr seit dem 21.08.2012 alle nötigen Informationen, seit dem 03.09. 2012 sind Flyer und Plakate runter zuladen und am 10.09. 2012 gingen alle Aktionspakete raus. Leider haben wir sehr wenige Rückmeldungen zu eigenen Veranstaltungen der Gruppen bekommen. Gerne versuchen wir im kommenden Jahr, die Infomaterialen noch

früher rausgehen zu lassen.

Mitgliederzahl und Lobby

Einige Anmerkungen zum Artikel von Detlef Briel, betrifft Mitgliederzahl und Lobby anderer Verbände: Man darf hier nicht die Rheumaliga, Krebshilfe. Alzheimer-Gesellschaft usw. mit der DE vergleichen. Vielmehr müsste man die DE zum Beispiel mit der Selbsthilfe Schlafapnoe, Tinnitus, ADHS oder ähnlichen Gruppierungen vergleichen.

In Schleswig-Holstein brauchen wir keinen Vergleich mit anderen Gruppen scheuen. Auch haben wir hier eine sehr große Lobby. Von alleine kommen die Lobbyisten nicht zu einem. Man muss sich darum bemühen (siehe den Bericht zu unserem Fördetriathlon in der vorliegenden Ausgabe der einfälle). Nur mit Kooperationsverträgen war es möglich, das Team "Epileppi – aber Happy" an den Start zu schicken. Es wirbt aber keiner unserer Sponsoren mit dem Triathlon, da wir den Vertrag so gestaltet haben. Wenn man was macht, bekommt man auch Unterstützung. So haben uns zwei Firmen aus dem Bereich des Sports Unterstützung für Sportevents im nächsten Jahr von sich aus zugesagt. Die Lobby bei anderen Verbänden besteht nicht unbedingt aus selbst erkrankten Personen. Es finden sich genug Prominente aus dem näheren Umfeld der einzelnen Gruppen. Prominenz, die in der näheren Umgebung bekannt ist. Sie brauchen keine Epilepsie

zu haben, müssen sich jedoch für die Sache einsetzen. So konnten wir zum Beispiel Steffen Uliczka (Deutscher Meister und Olympia Teilnehmer 2012) für unser Projekt "Epilepsie und Sport" gewinnen. Auch Spieler des Deutschen Rekordhandballmeister THW Kiel unterstützen uns, ebenso der LSV SH sowie der SHFV. Die bekanntesten Kinderliedermacher aus Schleswig-Holstein sind bei uns am Info-Stand aufgetreten. Hier sind nur einige Prominente aus Schleswig-Holstein aufgeführt, die unsere Projekte "Epilepsie und Sport" sowie "Epilepsie braucht Offenheit" unterstützen ...

Wir werden die Arbeit der DE weiter verfolgen. Danach werden wir entscheiden, ob eine Zusammenarbeit mit der DE für uns sinnvoll ist.

Mit freundlichen Grüßen, Werner Kusserow

Liebe Carolin Müther,

Dein Beitrag in der Ausgabe der "Einfälle" Nr. 122 hat mich positiv angesprochen.

Ich möchte mich auf Deinen Satz "Unwissenheit ist das größte Hindernis, das wir zu bewältigen haben" (einfälle 122, S. 30) konzentrieren, um die Länge meines Beitrages zu begrenzen.



Es stellt sich die Frage, wie jeder Einzelne von uns, neben der professionellen Arbeit der DE, dazu beitragen könnte, hier Abhilfe zu schaffen. Die professionelle Öffentlichkeitsarbeit der DE ist ein wichtiger Baustein hierzu. Ein weiterer wäre u. a., dass wir versuchen, jeder in seiner Kommune (Bezirk), Mitglieder der Beiräte für Behinderte zu werden als "Betroffenenvertreter Epilepsie". Diese

Beiräte für Behinderte (Berliner Beispiel, in anderen Bundesländern könnten andere Strukturen mit ähnlichem Ziel vorhanden sein) sind, nach meiner Kenntnis zumindest, Beratungsgremien, welche den jeweiligen Beauftragten für Menschen mit Behinderungen in den Berliner Stadtbezirken direkt unterstellt sind (Kurzfassung). Über diesen Weg könnten Forderungen an die Politik über die

> Bezirksverordnetenversammlungen weiter transportiert werden. Über diesen Weg könnte sich auch die Presse mehr für das Thema "Epilepsie" interessieren, sofern sich ein solches Thema auch durchsetzt. Das passiert nur, wenn möglichst viele Menschen mit Epilepsie – mit der DE zusammen – entsprechend aktiv sind. Die DE liefert uns das fachliche Fundament und wir wirken dann entsprechend.

> Wir sollten breiter aufgestellt agieren: Allein schon in den Gremien (teilweise passiert das schon, aber noch zu wenig). Die DE kann nicht überall gleichzei-

tig und allein auftreten (meine ich zumindest). Neben der professionellen Vertretung durch die Verbände und Vereine, sollten auch mehr direkt betroffene Menschen mit Epilepsie den Mut aufbringen, nach außen hin aktiv zu werden. Nicht ganz einfach, aber möglich.

Alternative Wege zum oben beschriebenen könnten auch sein: Leserbriefe an Zeitungen schrei-

forum leserbriefe

ben, Petitionen etc. von einzelnen Bürgerinnen und Bürgern mit Epilepsie (oder einzelnen Selbsthilfegruppen).

Und dies alles neben den wichtigen professionellen Maßnahmen der DE für uns alle. Mit anderen Worten: Wir benötigen eine breitere Basis, um die in Deinem Beitrag angesprochene Unwissenheit in der Gesellschaft über Epilepsie zu bekämpfen und um damit ebenso zu erreichen, sämtliche Vorurteile über Epilepsie, die jeder von uns zur Genüge kennt, außer Kraft zu setzen. Eine Herkulesaufgabe, ich weiß, aber irgendwann müssen wir beginnen, mit denselben Methoden der Interessenvertretung zu arbeiten, wie es andere tun. Ein Versuch wäre es zumindest wert. Einzelkämpfer haben es dagegen immer schwerer. Nur die Masse macht es. Wir alle also – mit der DE zusammen – um dies nochmals zu betonen.

Der Austausch in den Selbsthilfegruppen bleibt natürlich das wichtigste Standbein für uns alle. Hier passiert der interne Erfahrungsaustausch – nicht nur politisch (sozialpolitisch), sondern vor allem menschlich. Hier wird auch direkt die Isolation vieler Betroffener bekämpft. Hilfe zur Selbsthilfe.

Viele Grüße von Alexander Marx

ich in einer "Boulevard-Sendung" gesehen und war überrascht und geschockt zu gleich. Ich habe "Gänsehaut" bekommen.

Es ist als Epileptiker/in absolut nicht leicht, ohne Führerschein und Auto zurecht zu kommen, aber es hat seine Gründe, warum Epilepsiebetroffene kein Auto fahren dürfen/sollen. Ich bin selbst betroffen, wohne auf dem Land – ein Dorf mit 1.000 Einwohnern, wo alle 2 Stunden mal ein Bus fährt. Am Wochenende sieht es noch schlechter aus mit den öffentlichen Verkehrsmitteln. Ich hatte nie einen Führerschein und werde diesen auch nie machen können/dürfen.

Die Anbindung mit den öffentlichen Verkehrsmitteln in Großstädten wie Hamburg sieht im Gegenteil dazu hervorragend aus. Da verstehe ich es noch weniger, wie man so uneinsichtig sein kann und dennoch mit dem Auto fährt, obwohl einen ja überall der Bus oder die Bahn hinbringt. Es spielt vielleicht aber auch eine Rolle, ob dies eine Frau oder ein Mann betrifft. Ich bin der Meinung, was das NICHT Auto fahren angeht, dass Frauen da einsichtiger sind als Männer.

Liebe Grüße, Kerstin Seifert

Todesfahrer von Eppendorf

Hallo!

Ich möchte hier meine Meinung zum Thema Epilepsie und Führerschein kundtun. Den Bericht "Todesfahrer von Eppendorf" habe Wow!

Jung, Fröhlich, Frisch, informativ, kritisch! Mit Freude habe ich die letzte einfälle gelesen und freue mich auf die nächste.

Grüße, Martin.

Impressum

einfälle

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

Deutsche Epilepsievereinigung e.V. Zillestraße 102, 10585 Berlin Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66 mail: einfaelle@epilepsie.sh Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033

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

Redaktion: Konstanze 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.



Mut ist ein Muskel

Ich konnte nie verstehen, wie man beim Fernsehen heulen kann – bis heute. Meine Freundin gewährte mir in den letzten Wochen TV-Asyl, denn ich selbst besitze (aus Überzeugung) keinen Fernseher, wollte aber unbedingt die Paralympics verfolgen, und gemeinsam macht so etwas ja noch viel mehr Spaß. So saßen wir also enthusiastisch und ergriffen vorm TV und ließen uns mitreißen. Nicht nur, dass die Paralympics 2012 die erfolgreichsten aller Zeiten waren, ich finde, sie waren auch die emotionalsten. Beeindruckend waren neben den außergewöhnlichen sportlichen Leistungen auch die vielen imponierenden Schicksale der Sportler. Nie zuvor hat man so viel von den Spielern und deren persönlichen Hintergründen erfahren.

Nehmen wir das Beispiel von Alessandro Zanardi. Er hat mich zu allererst zum Lachen, dann zum Weinen und letztendlich zum Wundern und Grübeln gebracht. Vom Rennauto zum Rennrad ... dazwischen liegen elf Jahre, sieben Wiederbelebungsversuche und zwei amputierte Beine. Am Ende gewinnt er Gold im Handbike und trompetet in die Kameras: "Beim Barfußlaufen kann ich mich nicht erkälten." Nach einem schweren Autounfall 2001 auf dem EuroSpeedway Lausitz verlor er beide Beine oberhalb des Knies. Mit scheinbar übermenschlicher Kraft kämpfte er sich zurück ins Leben und zurück zum Erfolg. Es wurden viele ähnliche beeindruckende Geschichten von den Athleten der Paralympics erzählt – ich griff öfter nach den Taschentüchern als in die Chipstüte.

Was treibt diese Menschen an, sich nicht nur ihrem Schicksal, sondern auch solchen Herausforderungen zu stellen? Klar braucht man 'ne ganze Portion Muskeln, aber zu allererst auch eine große

Portion Mut. Goethe sagte einmal: "Mut ist ein Muskel, den man trainieren kann." Ich denke, bevor wir den Vertrag im Fitnesscenter unterschreiben, ist Mut der wichtigste Muskel, den wir trainieren sollten. Denn er bewirkt viel mehr als eine Goldmedaille in einer olympischen Disziplin. Mut bewirkt, dass wir uns unseren Ängsten stellen, dass wir uns so annehmen wie wir sind. Mut bringt uns dazu, unser eigenes Schicksal in die Hand zu nehmen und uns nicht irgendwelchen Zwängen zu ergeben. Mut gibt Eltern die Kraft, ihre Kinder, trotz einer Erkrankung, ziehen zu lassen. Und das tolle ist, je mehr man einen Muskel trainiert, desto stärker wird er. Wichtig dabei ist: Mut ist etwas sehr Individuelles. Für den einen ist es mutig, einen fremden Menschen anzulächeln, für den anderen, einen Kopfsprung vom Fünfmeterbrett zu machen. Goethe sagte auch: "Der Mut stellt sich die Wege kürzer vor." Aber ist es nicht so, dass mit Mut die Wege tatsächlich kürzer werden?!

Und Mut bedeutet auch, wie unser Titelmädchen Johanna, sich vor die Kamera zu stellen und "na und!" zu sagen. Na und, dann habe ich eben Epilepsie, aber bewerbe mich doch für diesen Job, frage den tollen Typen, nach seiner Nummer, fliege alleine in den Urlaub … und gehe doch schwimmen – mit Epilepsie. Kommt jemand mit Muskeln trainieren?



Eure Konstanze Paula Grüning

kalender termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
05.10.2012	Druck- und Verlagshaus Frankfurt a.M., FR-Depot, Karl-Gerold-Platz 1 (Textor- straße), 60594 Frankfurt a.M.	Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2012 – Epilepsie im frühen Kindesalter	DE- Bundesge- schäftsstelle, And- rea Lüderitz-Aue	Fon: 030 3424414 Fax: 030 3424466 andrea.luederitz-aue@epilepie.sh
13.10.2012 11.00 – 16.00 Uhr	Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg (Saal im 4. Stock)	Jubiläumsveranstaltung: 20 Jahre Landesverband Epilepsie Bayern	LV Epilepsie Bayern Renate Windisch	Fon: 09170 – 1890 renate.windisch@epilepsiebayern. de
19. – 21.10. 2012	Energie- und Umweltzentrum, 31832 Springe-Eldgasen	Familien-Seminar	LV Epilepsie Nie- dersachsen	Fon: 05243 – 88430 Fax: 05273 – 365319 epilepsie-niedersachsen@t-online. de
20. – 21.10. 2012	Epilepsie Beratung Niederbayern, Kinderklinik Dritter Orden, Bischhof- Altmann-Str. 6, 94032 Passau	MOSES-Schulung für Betroffene ab dem 16. Lebensjahr sowie deren Angehörige	Epilepsie Beratung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205 207 Fax: 0851 – 7205 99 207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
23.10. 2012 10.00 – 16.00 Uhr	Europapark Rust, Europa-Park-Str. 2, 77977 Rust bei Freiburg	Fachtag Epilepsie und Arbeit: Wie geht das?		
27.10.2012 10.00 – 14.00 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herz- berge, Herzberstraße 79, 10365 Berlin (Festaal, Haus 22)	Berlin-Brandenburger Regio- nalveranstaltung zum Tag der Epilepsie	DE Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg, Klaus Göcke	Fon: 030 – 3414252 Fax: 030 - 3424414 Klaus.goecke@epilepsie.sh
06.11. 2012 11.00 – 16.00 Uhr	Sperrenhaus, Dominikanergasse 5, 60311 Frankfurt/Main	Behinderung und Migration	BVKM, Reinhard Jankuhn	Fon : 0211 – 6400413 reinhard.jankuhn@bvkm.de
07.11. 2012 08.30 – 17.30 Uhr	Epilepsie-Zentrum Berlin-Brandenburg, Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herz- berge, Herzberstraße 79, 10365 Berlin (Festaal, Haus 22)	Fachtag des Netzwerks Epi- lepsie und Arbeit: Epilepsie im Betrieb	Netzwerk Epilepsie und Arbeit, Frau Luther	Fon: 089 – 53886630 epilepsie-arbeit@im-muenchen.de
10.11.2012 09.00 – 17.00 Uhr	Epilepsie Beratung Niederbayern (an der Kinderklinik Dritter Orden) Bischhof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	Kunsttherapieseminar: Mein Gesicht – meine Maske	Epilepsieberatung Niederbayern	Fon: 0851 – 7205207 Fax: 0851 – 720599207 epilepsie@kinderklinik-passau.de
16. – 18.11. 2012	Zentrum für Entwicklungsdiagnostik und Sozialpädiatrie, Klinikum der Stadt Wolfsburg, Sauerbruchstr. 5a, 38440 Wolfsburg	Famoses Eltern- und Kinderkurs	Sekretariat des ZEUS	Fon: 05361 – 80 1389 Fax: 05361 – 80 1421 Zeus@klinikum.Wolfsburg.de
25.11. 2012 ab 14.00 Uhr	Jugendgästehaus Adolf Kolping, Silber- straße 24-26, 44137 Dortmund	Mitgliederversammlung des DE-Landesverbandes NRW	Günter Dora	guenterdora@de-nrw.de
01.12. 2012 11.00 — 13.00 Uhr	Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	Mitgliederversammlung des Landesverbandes Epilepsie Bayern e.V.	Renate Windisch	Fon : 09170 1890 Renate.windisch@epilepsiebay- ern.de

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

vorschau 123_

Neue Methoden in der Epilepsiebehandlung ist das Thema der nächsten Ausgabe der einfälle. Wir werden medikamentösen Epilepsiebehandlung an neuen Verfahren gibt und wie diese zu bewerten sind – wir werden aber auch die Entwicklungen auf dem Arzneimittelmarkt nicht außer Acht lassen. Dazu werden wir – wie immer – Experten zu Wort kommen lassen und diejenigen, die mit neuen Therapieverfahren oder neuen Medikamenten gegen die Epilepsie bereits Erfahrungen sammeln konnten.

Vielleicht gibt es ja den einen oder anderen unter unseren Lesern, der/die hier

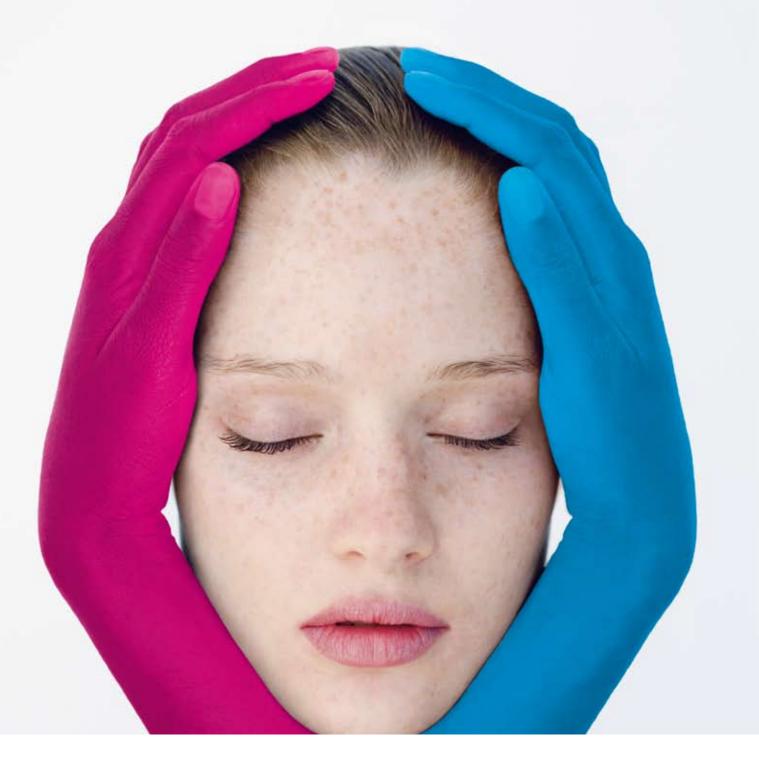
schon Erfahrungen gemacht hat – seien sie nun positiv oder negativ. Wir würden uns über entsprechende Zuschriften – sei es nun als Leserbrief oder als Erfahrungsbericht – sehr freuen. Wer gerne über seine Erfahrungen berichten möchte, aber nicht so gerne einen Bericht schreibt, kann sich auch telefonisch von uns interviewen lassen – es wäre schön, wenn einige von Ihnen/Euch auch von dieser Möglichkeit Gebrauch machen würden.

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 Mitte Dezember 2012. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. November. Angekündigte Anzeigen können bis zum 30. November angenommen werden.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben







Epilepsie verstehen.

Herzbergstraße 79

Telefon 030/5472-3501

10365 Berlin

www.ezbb.de



16321 Bernau

www.ezbb.de

Telefon 033 38/75 23 50

Fax 033 38/75 23 52

Fax 0521/772-789 33

www.bethel.de