Nr. 109
28. Jahrgang
1. Quartal 2009
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Die meisten Menschen mit Epilepsie verfügen über normale geistige Fähigkeiten. Tritt eine geistige Behinderung gleichzeitig auf bedeutet dies besondere Anforderungen im Alltagsleben und in der Behandlung.

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

EPILEPTIKER

SIE AUCH?

„Ich habe lange mit Anfällen und Beeinträchtigungen gelebt.
Ich dachte, das ist einfach so.
Dann hat mir mein Neurologe geholfen."

Mehr Leben, weniger Epilepsie

Erfahren Sie mehr unter **0800/18 25 613**
oder **www.Epilepsie-gut-behandeln.de**

G-D-003-1

Liebe Leserin, lieber Leser!

„Das Leben geht weiter!“ Kennen Sie diesen Ausspruch? Immer dann, wenn sich eine schwierige oder vermeintlich ausweglose Situation abzeichnet, hilft er. Im unserem Fall sind innerhalb weniger Monate zwei sehr exponierte Mitarbeiter aus der Geschäftsstelle ausgeschieden. Erst war es Robert Bauer, der langjährige Geschäftsführer der DE, der Mitte Oktober ausschied, weil er nach langjähriger Tätigkeit für die DE eine neue Herausforderung suchte. Private Gründe haben schließlich Ruth Retzlaff Anfang des Jahres veranlasst, ihre Aufgabe in der DE aufzugeben. Ihr neuer Lebensmittelpunkt wird in Sachsen sein. Mit dem Ausscheiden dieser beiden verdienten und exponierten Mitarbeiter steht die DE vor großen Veränderungen.

Auf der Mitgliederversammlung am 1. November 2008 in Bielefeld wurde ein neuer Vorstand gewählt. Hier gab es große Veränderungen. Mehr als die Hälfte der Vorstandsposten wurde neu besetzt. Mit Jochen Röder, Sue Peter und Ruth Retzlaff haben sich langjährige Mitglieder aus dem Vorstand verabschiedet. Neu in den Vorstand gewählt wurden Karl-Hans Schumacher, Norbert van Kampen, Martina Diercks und Andrea Schipper. Den neuen Vorstand haben wir ja schon in der letzten Ausgabe vorgestellt. Wir hatten wegen der vielen Veränderungen im Vorstand und in der Geschäftsstelle in den vergangenen Wochen keine Zeit, uns lange mit uns selbst zu beschäftigen, sondern mussten sehr schnell die Arbeit aufnehmen und die Weichen für die Zukunft stellen.

Wie zu erwarten war, steht die DE in diesem Jahr vor großen finanziellen Herausforderungen. Aber auch dafür werden wir im Vorstand gute und tragfähige Lösungen finden. In der nächsten Ausgabe werden wir dazu mehr berichten. Vor allem hoffen wir, Ihnen dann die neue Geschäftsführerin oder den neuen Geschäftsführer präsentieren zu können.

Diese Ausgabe der einfälle befasst sich mit dem Thema „Epilepsie und Mehrfachbehinderung“. Die neue Redaktion hat sich viel Mühe gegeben, ein informatives und interessantes Journal zusammenzustellen. Dies ist insbesondere erwähnenswert, weil sich natürlich auch innerhalb kurzer Zeit das Redaktionsteam veränderte. Sie sehen: Jede Veränderungen wirft uns nicht nur zurück, sondern auch nach vorn: „Das Leben geht weiter!“

Herzliche Grüße

Ihr O. Baum

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

- Agrarwirtschaft (Gartenbau)
- Ernährung und Hauswirtschaft
- Hotel und Gastronomie
- Metalltechnik
- Textiltechnik

abzuschließen.

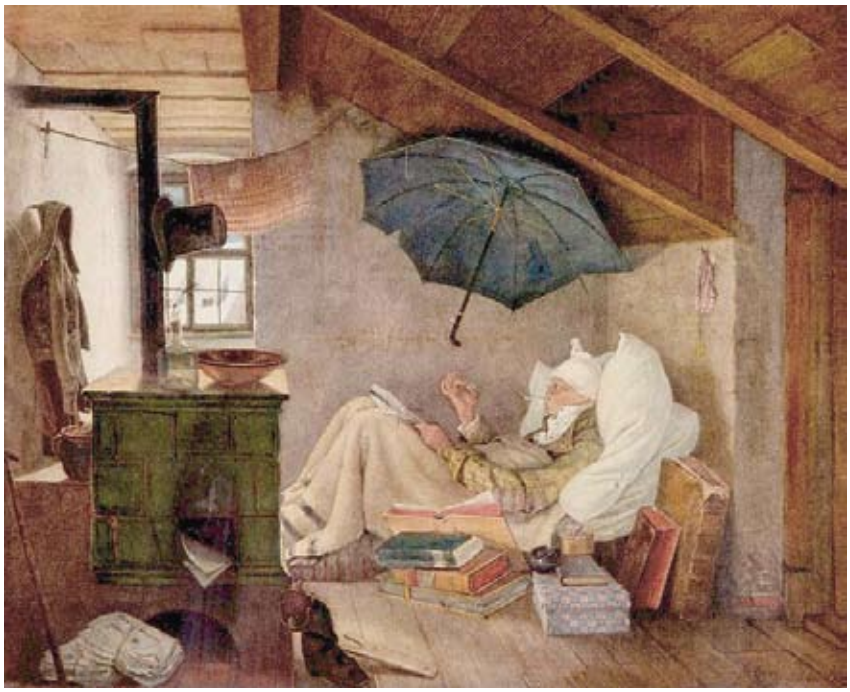
Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

Ihre Ansprechpartnerin im Berufsbildungswerk Bethel ist Marlies Thiering-Baum.

Bethel. Epilepsie verstehen.
Epilepsie Zentrum Bethel

Berufsbildungswerk Bethel
An der Rehwiese 57-63
33617 Bielefeld
Tel.: 05 21 1 44-2856
Fax: 05 21 1 44-5113
marlies.thiering-baum@bethel.de
www.bbw-bethel.de

Bethel



Endlich Geld zurück

Bielefeld: Josef Gockel kann aufatmen. Als Empfänger von Arbeitslosengeld II (besser bekannt als Hartz-IV) muss der Bielefelder sparen, wo er nur kann. Nun hat er von der zuständigen Behörde Arbeitplus eine Rückzahlung von 214 Euro bekommen. Das Geld war ihm gekürzt worden, als er im vergangenen Jahr zweieinhalb Monate im Krankenhaus lag. Argument: Wer im Krankenhaus liegt, spart Geld, da er sich nicht selbst verpflegen muss. Diese Regelung hat das Bundesministerium für Arbeit und Soziales nun gekippt.

Kurz vor Weihnachten wurde Josef Gockel aus dem Krankenhaus entlassen. Doch Vorfreude auf die Festtage wollte bei dem 42-jährigen nicht aufkommen. Denn auf seinem Konto herrschte gähnende Leere. „Ich wusste nicht, wie ich über Weihnachten und Silvester kommen sollte“. Der alten Regelung entsprechend hatte Arbeitplus ihm für die Monate Oktober und November, die er komplett im Krankenhaus verbracht hatte, jeweils 93 Euro abgezogen.

Gockel, seit Oktober 2005 arbeitslos, sprach bei Arbeitplus vor und erreichte immerhin, dass ihm am 23. Dezember ein Teil seiner Januarleistung im Voraus ausbezahlt wurde. Kurios: Am selben Tag veröffentlichte das Arbeitsministerium eine geänderte Arbeitslosengeld-II-Verordnung. „Ab sofort gibt es keine Kürzungen mehr“, sagt Jochen Hanke, stellvertretender Geschäftsführer von Arbeitplus.

Die gute Nachricht für die Betroffenen: Die neue Regelung gilt rückwirkend ab 01. Januar 2008. Die schlechte Nachricht: Die Rückzahlungen erfolgen nicht in allen Fällen automatisch. „Wir haben keine Liste geführt, wem wegen eines Krankenhausaufenthaltes die Leistungen gekürzt wurden“, sagt Hanke. Er ruft daher alle Berechtigten auf, sich bei der Behörde zu melden.

Zum Glück ist Gockel bei Arbeitplus bekannt, weil er mehrfach Widerspruch gegen die Anrechnung der vermeintlichen Einsparung eingelegt hat. Unterstützt wurde er dabei von Siegfried Kammel. Der Bielefelder Rechtsanwalt vertritt mehrere Mandanten mit ähnlichen Sorgen. Wenn Widersprüche gegen die Kürzung abgelehnt wurden, erhob Kammel Klage beim Sozialgericht Dortmund. „Ich habe rund 30 solcher Verfahren laufen“.

Dass die Klagen nach der Rückzahlung der Kürzungen bald hinfällig sein dürften, hat Kammel sich zum Teil auf die eigenen Fahnen zu schreiben. Er hatte bereits 2007 mit einer Klage gegen eine ältere Version der Verordnung vor dem Landessozialgericht in Essen Erfolg. Die Entscheidung, nach der die Kürzung von Hartz-IV bei Krankenhausaufenthalten unrechtmäßig sei, bestätigte im vergangenen Jahr das Bundessozialgericht in Kassel.

Ulrike Gieselmann, Sozialberaterin beim Verein Widerspruch, hat auf die politische Umsetzung der Urteile lange gewartet. „Im Krankenhaus spart man vielleicht am Essen, hat aber andere Ausgaben, zum Beispiel für Telefonate“. Die geänderte Verordnung ist allerdings nur ein Teilerfolg. Denn für Sozialhilfeempfänger gelte nach wie vor die alte Praxis. Josef Gockel geht es da besser. Aber nicht viel. Mit den 214 Euro konnte er gerade sein Konto ausgleichen.

Quelle: Neue Westfälische vom 04.01.2009

Epilepsie und geistige Behinderung

Menschen mit geistiger Behinderung haben oft auch eine Epilepsie: Warum ist das so und was bedeutet es für die Behandlung?

Verhaltenskodex zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen

Leitlinien regeln Kooperation zwischen Selbsthilfeorganisationen und pharmazeutischer Industrie

Bestie Mensch

Ein Klassiker der Filmgeschichte: Die gleichnamige Verfilmung des Romans von Emile Zola

6 titelthema
Epilepsie und geistige Behinderung
Anforderungen an die Arbeit mit Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie
Wohnen für epilepsiekranke Menschen – Der Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bethel
Epilepsie und Mehrfachbehinderung – Ein Erfahrungsbericht
Ein neues Zuhause – Ein Erfahrungsbericht
Der Übergang von der Schule ins Berufsleben für Menschen mit Mehrfachbehinderung
Psycho-Edukatives Trainingsprogramm für Menschen mit Epilepsie (PEPE)

21 wissenswert
Informationen zur Neufassung der Pflegeversicherung
Freiwillige Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. erstellt Verhaltenskodex
Mehr Geld von der Pflegeversicherung
Acht Fachkonferenzen informieren über Behindertenrechtskonvention
Apotheken-Notdienst-Suche mit dem Handy
Wie bekomme ich das Medikament, das mir der Arzt verordnet hat?

26 menschen und Meinungen
Macht Krankheit glücklich?
Ketogene Diät – Ernährungsform zur wirksamen Epilepsiebehandlung

29 kinder, kinder
Reisen mit Dynamis e.V. – ein besonderes Erlebnis
Geht's mir gut, geht's meinem Kind auch gut!

31 de intern
Mitgliederversammlung der DE
Neuigkeiten aus dem Selbsthilfebeirat
Arbeitstagung der DE

33 aus den Gruppen
Kieler Selbsthilfegruppe ausgezeichnet – Interview mit Corinna Kusserow
Treffpunkt für Eltern epilepsiekranker Kinder
Nachruf
Neue SHG in Nürnberg

36 magazin
Das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg stellt sich vor
Studie zur Epilepsie, Angst und Schlafstörungen sucht Teilnehmer und Teilnehmerinnen
Bunt wie das Leben

39 medien
Warum wird man krank?
Sozialarbeit im Gesundheitswesen
Kommunikation zwischen Partnern: Epilepsie
Stolpersteine – Na und? – Mit Epilepsie leben
Der magische Buchladen – Verführung zum Lesen
Anfallsalter-Altersanfall – Videos zum Thema Epilepsie im höheren Lebensalter
Bestie Mensch – Eine Filmbesprechung

45 leserbriefe/kalender/termine

Epilepsie und geistige Behinderung

Die weitaus meisten Menschen mit Epilepsie verfügen über normale geistige Fähigkeiten – dennoch gibt es eine Verbindung zwischen Epilepsie und geistiger Behinderung

Ein uraltes Vorurteil besagte, dass epilepsiekranke Menschen geistig behindert seien. Epilepsie wurde mit geistiger Behinderung sozusagen gleichgesetzt. Dagegen haben sich seit etlichen Jahren jedoch verschiedenste Gruppen und Organisationen vehement zur Wehr gesetzt. Betroffene, Angehörige und Professionelle haben in ihrer Öffentlichkeitsarbeit mit Erfolg herausgestellt, dass die weitaus meisten Epilepsiekranken über normale geistige Fähigkeiten verfügen: Sie haben gezeigt, dass sie im allgemeinen einer regelmäßigen Beschäftigung nachgehen und einen normalen Alltag führen können; dieser kann allerdings manchmal durch das Auftreten von epileptischen Anfällen gestört werden. Glücklicherweise hat die zunehmende Aufklärung der Bevölkerung dazu geführt, dass das oben genannte Vorurteil inzwischen beinahe ausgestorben ist.

Dennoch gibt es tatsächlich eine Verbindung zwischen Epilepsie und geistiger Behinderung – und wenn man bedenkt, dass Epilepsie eine Krankheit des Gehirns ist, dann verwundert einen das vielleicht nicht allzu sehr. Diese Verbindungslinie zwischen Epilepsie und geistiger Behinderung wird z. B. daran deutlich, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung weit häufiger (ca. 25 Mal häufiger) an Epilepsie leiden als der Rest der Bevölkerung. Und wenn man die Gesamtgruppe der Epilepsiepatienten betrachtet, dann ist immerhin etwa jeder Fünfte zusätzlich von einer geistigen Behinderung betroffen.

Wie kann man es sich erklären, dass zwar die große Mehrheit der Epilepsiekranken normale geistige Fähigkeiten aufweist, andererseits

aber doch eine zahlenmäßig nicht gerade kleine Minderheit eine zusätzliche geistige Behinderung zeigt? Die Erklärung fällt leichter, wenn man sich bewusst macht, dass Epilepsie nicht gleich Epilepsie ist, sondern dass es sehr unterschiedliche Formen von Epilepsie gibt.
In einer groben Unterteilung gibt es zunächst solche Epilepsieformen, bei denen die Ärzte im Computertomogramm (CT) oder Kernspintomogramm (MRT) keinerlei Veränderungen des Gehirns nachweisen können. Die meisten Patienten mit solchen Epilepsien sind frei von geistigen und körperlichen Behinderungen.
Dann gibt es die Epilepsien, bei denen die sog. bildgebenden Verfahren, also Computertomographie und vor allem Kernspintomographie, durchaus Veränderungen im Gehirn nachweisen können, die jedoch nur sehr kleine Bereiche des Gehirns umfassen. Ein häufig vorkommendes Beispiel solcher Epilepsien ist die Schläfenlappenepilepsie (Temporallappenepilepsie), bei der man im Kernspinbild Veränderungen im Hippocampus („Seepferdchen“) - einer Struktur in der Tiefe des Schläfenlappens - erkennt. Patienten mit diesem Krankheitsbild leiden im Allgemeinen an psychomotorischen Anfällen, die mit Medikamenten oft schwer zu behandeln sind, aber meistens gute Erfolgsaussichten bei einem operativen Eingriff haben. Wer an einer solchen Epilepsie leidet, hat häufig Gedächtnisprobleme und vielleicht noch weitere leichte Funktionsstörungen, die bei einer intensiven neuropsychologischen Untersuchung nachgewiesen werden können. Eine geistige Behinderung liegt bei diesen Epilepsieformen jedoch meistens nicht vor.
Schließlich gibt es jene Epilepsien, die ihre Ursache in ausgedehnten Gehirnveränderungen haben. Diese Gehirnveränderungen können vielerlei Ursachen haben. In manchen Fällen sind sie auf Sauerstoffmangel während der Geburt zurückzuführen, bei anderen Patienten auf Tumorerkrankungen, Entzündungen des Gehirns, Durchblutungsstörungen und vieles mehr. Unabhängig davon, was die genaue Ursache der Hirnschädigung ist, liegt bei diesen Patienten häufig zusätzlich auch eine geistige Behinderung vor. Je nach Ausmaß und genauer Lage der Veränderungen besteht oft auch eine körperliche Beeinträchtigung.
Wie ausgeprägt die geistige Behinderung ist, hängt davon ab, welche Teile des Gehirns betroffen sind und wie umfangreich die Schädigung ist. Auch die körperliche Beeinträchtigung kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Bei manchen äußert sie sich lediglich in einer leichten motorischen Ungeschicklichkeit, während Andere stärker behindert sind und z. B. an einer Halbseitenlähmung (Schwäche bzw. Lähmung einer Körperseite) leiden oder gar rollstuhlabhängig sind. Gleichgewichtsstörungen wären ein anderes Beispiel für eine motorische Beeinträchtigung durch eine Gehirnveränderung.

Was bedeutet es für den Arzt oder die Ärztin, wenn der Patient (die Patientin) außer der Epilepsie auch eine geistige Behinderung hat?

Zunächst einmal muss er sich bewusst auf die Kommunikation mit seinem Patienten einstellen. Häufig dauert das Gespräch länger, weil der Patient mehr Zeit benötigt, um sich auszudrücken. Der Arzt muss sich ein Bild davon machen, welche Informationen der Patient verarbeiten kann und mit welchen er ihn überfordern würde. Manche für den Arzt wichtigen Informationen kann der Patient möglicherweise nicht selbst liefern, je nachdem, wie schwer die geistige Behinderung ist. Dann ist es besonders wichtig, die fehlenden Informationen von Angehörigen oder Betreuern ergänzen zu lassen.

Jede medizinische Behandlung setzt selbstverständlich das Einverständnis des Patienten voraus, egal ob dieser behindert ist oder nicht. Während in alten Zeiten die Ärzte Medikamente und andere Maßnahmen verordneten und der Patient sich daran zu halten hatte, wird die Behandlung heute zwischen Arzt und Patient als Partnern ausgehandelt. Der Arzt muss jetzt genau prüfen, welche Therapieentscheidungen er mit dem jeweiligen Patienten persönlich besprechen kann. Ein Patient mit geistiger Behinderung ist mit komplizierten Fragen oftmals überfordert, er ist dann (auch aus juristischer Sicht) nicht in der Lage, in die geplante Maßnahme wirksam einzuwilligen. Wenn dies der Fall ist, sollte der Arzt dafür sorgen, dass eine gesetzliche Betreuung für den Bereich Gesundheit eingerichtet wird. Ein gesetzlicher Betreuer hat die Aufgabe, die betreute Person in allen Angelegenheiten zu unterstützen, die diese nicht selbst erledigen kann. Im Gegensatz zu der vor Jahren abgeschafften Vormundschaft wird die betroffene Person durch die Einrichtung einer gesetzlichen Betreuung nicht entmündigt. Vielmehr ist die Betreuung vom Gesetzgeber ausdrücklich zur Unterstützung der betreuten Person gedacht.

Es gibt leichte und schwere Epilepsien. Es gibt Patienten, die anfallsfrei werden, und solche, die trotz aller therapeutischen Bemühungen damit leben müssen, weiterhin Anfälle zu haben. Für Patienten mit einer geistigen Behinderung gilt das ebenfalls. Dabei haben geistig behinderte Personen – leider – ein höheres Risiko, an einer schwer zu behandelnden Epilepsie zu leiden. Der Grund für diese „Benachteiligung“ liegt wahrscheinlich in den oben beschriebenen Gehirnveränderungen.

Wenn eine solche schwer behandelbare Epilepsie vorliegt, müssen Arzt, Patient, Angehörige und Betreuer sich vermehrt Gedanken über das Ziel der Behandlung machen. Im Regelfall zielt die antiepileptische Behandlung ja darauf, die Anfälle vollständig zum Verschwinden zu bringen. Was aber, wenn das nicht gelingt? In diesem Fall müssen alle Beteiligten sich mit bescheideneren Zielen zufrieden geben. Welches Ziel realistisch ist, welcher Erfolg erreichbar ist, das zeigt sich dann meist erst im weiteren Verlauf der Behandlung. Ganz wichtige Gesichtspunkte dabei sind die Beeinträchtigung im Alltag und der Schutz vor Verletzungen.

Wenn es z. B. gelingt, wenigstens die Sturzanfälle zu unterdrücken, dann ist dies schon ein wesentlicher Erfolg für die Sicherheit der betroffenen Person, auch wenn vollständige Anfallsfreiheit nicht zu erreichen ist.

Der Arzt soll sich auf keinen Fall verleiten lassen, blindlings immer neue und immer mehr Medikamente zu verordnen und damit im schlimmsten Fall den Patienten noch zusätzlich zu schädigen. Ein Zuviel an Medikamenten soll auf jeden Fall vermieden werden. Neue Therapieversuche sind dann sinnvoll, wenn weiterhin Anfälle auftreten, die den Patienten in seinem Alltag stören. Der Arzt sollte in jedem Fall daran denken, erfolglose Medikamente wieder abzusetzen und die Gesamtmenge an Medikamenten auf das unbedingt notwendige Maß zu beschränken.

Gibt es besondere Medikamente für die Epilepsiebehandlung bei Menschen mit geistiger Behinderung?

Nein! (Und dennoch sollte der Arzt auf einige Besonderheiten achten.)

Bei der Auswahl des am besten geeigneten Medikamentes geht der Arzt grundsätzlich genauso vor wie immer. Er entscheidet sich für ein Medikament, das für die vorliegende Epilepsieform geeignet ist, und bei dem das Risiko von Nebenwirkungen gering ist. Bei Patienten mit einer geistigen Behinderung muss der Arzt besonders sorgfältig auf Nebenwirkungen achten. Dies kann im Einzelfall leichter gesagt als getan sein. Nehmen wir eine Person an, die (ohne Medikamente) Gleichgewichtsstörungen hat. Viele Medikamente gegen Epilepsie haben ebenfalls Gleichgewichtsstörungen als mögliche Nebenwirkungen. Jetzt ist es oft eine echte Herausforderung für den Arzt herauszufinden, ob Gleichgewichtsstörungen dieses Patienten auf die Medikamente zurückzuführen sind oder zu der zugrunde liegenden Behinderung gehören. Es kommt darauf an, dass der Arzt seinen Patienten sehr gut kennt, und dass er die Beobachtungen von Angehörigen und Betreuern in seine Beurteilung mit einbezieht. Auf jeden Fall muss der Arzt darauf achten, dass durch die Medikamente keine zusätzliche Beeinträchtigung eintritt. Auf keinen Fall sollen Müdigkeit, Verlangsamung, Konzentrationsstörungen oder andere unerwünschte Wirkungen die Lebensqualität des Patienten herabsetzen.

An wen kann man sich wenden?

Für diese spezielle Zielgruppe gibt es nur eine begrenzte Zahl von Angeboten. Am meisten Erfahrung haben das Epilepsiezentrum Bethel, das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg mit seinen beiden Standorten in Berlin und

Bernau, das Epilepsiezentrum Kork und das Sächsische Epilepsiezentrum Radeberg in Kleinwachau bei Dresden (die Adressen der Einrichtungen und die dortigen Ansprechpartner sind über die Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. zu erfahren).

Dr. med. Bernd Huber
Epilepsiezentrum Bethel – Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bielefeld

Was ist geistige Behinderung?

Geistige Behinderung oder auch Intelligenzminderung ist, nach einer Definition der Weltgesundheitsorganisation WHO, der Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten. Besonders beeinträchtigt sind dabei Fertigkeiten wie Kognition (Denken) und Sprache sowie motorische und soziale Fähigkeiten. Eine geistige Behinderung macht sich bereits im Kindes- oder Jugendalter bemerkbar. (Wenn geistige Fähigkeiten beim Erwachsenen oder im höheren Lebensalter verloren gehen, ist das also keine geistige Behinderung.)
Eine geistige Behinderung (Intelligenzminderung) kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein. Von einer leichten Intelligenzminderung spricht man dann, wenn der Intelligenzquotient (IQ) zwischen 50 und 69 liegt. Eine Intelligenzminderung mittleren Grades liegt vor bei einem Intelligenzquotienten von 35 bis 49. Bei einem IQ von unter 35 spricht man von schwerer Intelligenzminderung, bei einem IQ von unter 20 von schwerster Intelligenzminderung. Zum Vergleich: Jemand mit einer genau durchschnittlichen Intelligenz hat einen Intelligenzquotienten von 100.
Wenn der Arzt eine geistige Behinderung diagnostiziert, setzt das normalerweise voraus, dass die Intelligenz mit Hilfe eines „Messinstruments“, nämlich eines Intelligenztests, überprüft wird. Diese Untersuchung wird im Allgemeinen von Psychologen durchgeführt. Unglücklicherweise sind die üblichen Intelligenztests am besten geeignet zur Intelligenzmessung bei Personen mit durchschnittlicher und leicht unter- oder überdurchschnittlicher Intelligenz. Bei Menschen mit einer geistigen Behinderung sind diese Tests oft noch einigermaßen, bei mittlerer und schwerer geistiger Behinderung im Allgemeinen aber schlecht oder gar nicht anwendbar. Das bedeutet, dass die Diagnose einer geistigen Behinderung und ihres Schweregrades häufig nicht auf einem exakten Test, sondern eher auf einer Schätzung, nämlich auf der klinischen Erfahrung der untersuchenden Ärzte beruht.
Viele Fachleute sind der Meinung, dass die Diagnose einer Intelligenzminderung sich nicht allein auf den Intelligenzquotienten stützen sollte. Vielmehr sollte zusätzlich der Grad der sozialen Anpassung berücksichtigt werden. Eine geistige Behinderung liegt nach dieser Auffassung nur dann vor, wenn außer der niedrigen Intelligenz auch eine Störung der sozialen Anpassung vorliegt. Dies bedeutet, dass auch Personen mit niedriger Intelligenz nicht als geistig behindert bezeichnet werden sollten, wenn sie in ihrer jeweiligen Umgebung so gut angepasst und integriert sind, dass sie sich selbst unterhalten und ihre Angelegenheiten regeln können.
Ob eine Person ihre Angelegenheiten regeln und sich selbst unterhalten kann, hängt aber auch stark von den Bedingungen der äußeren Umwelt und der Gesellschaft ab. Man stelle sich nur die unterschiedlichen Anforderungen an die Menschen in ländlichen Dorfgemeinschaften und in großstädtischen Metropolen, in früheren Stammesgesellschaften und im heutigen Industrie- und Elektronikzeitalter vor. Diese äußerst unterschiedlichen Rahmenbedingungen machen deutlich, dass jede Art von Behinderung, sei es eine körperliche oder geistige Behinderung, immer zwei Seiten hat: nämlich die Seite des Individuums, des einzelnen Patienten mit seinen persönlichen Schwachpunkten und Stärken, und andererseits die Seite der Gesellschaft, die dem Einzelnen mit seinen persönlichen Schwächen und Stärken die Integration in die Gesellschaft erleichtern oder auch erschweren kann.

Geistig behinderte Menschen legen meistens großen Wert darauf, dass ihre Umgebung nicht nur ihre Schwächen und Unvollkommenheiten wahrnimmt. Sie möchten, dass auch ihre Stärken erkannt und ihre ganz persönlichen Eigenheiten wahrgenommen und anerkannt werden. Geistig behinderte Menschen wollen in ihrer persönlichen Eigenart respektiert werden. Sie möchten nicht wie kleine Kinder, sondern als erwachsene Menschen behandelt werden.

Anforderungen an die Arbeit mit Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie

Interview mit Dörte Eggers von den Fördergruppen der Lebenshilfe in Berlin

einfälle: Frau Eggers, Sie sind Leiterin der Fördergruppen Harbigstraße der Lebenshilfe Berlin. Welche Menschen besuchen die Einrichtung und worin besteht die Arbeit mit ihnen?

Dörte Eggers: Die Fördergruppen Harbigstrasse der Lebenshilfe Berlin befinden sich auf einem großen Grundstück mit parkähnlichem Garten und liegen in einem begrünten Areal nahe der Wohnsiedlung Eichkamp im Bezirk Berlin-Charlottenburg.
Die Fördergruppen verfügen über 70 Plätze für Menschen mit schwerer geistiger- und Mehrfachbehinderung in 8 Gruppen mit einer Altersstruktur von derzeit 18 bis 60 Jahren. Der Einzugsbereich umfasst ganz Berlin. 40 behinderte Menschen leben in ihren Herkunftsfamilien und 30 in Wohnstätten.
In die Fördergruppen kommen erwachsene Menschen mit schwerer geistiger- und Mehrfachbehinderung, die als nicht werkstattfähig gelten.
Der hohe Schweregrad und die Verschiedenartigkeit der einzelnen

Behinderungsarten gestalten die Arbeit mit diesem Personenkreis sehr differenziert und komplex.
Es liegen schwere geistige Behinderungen vor, in Verbindung mit Körperbehinderungen, Sinnesbeeinträchtigungen und –ausfällen, Kommunikationsstörungen und Verhaltensauffälligkeiten.
Außerdem sind 44 von 70 Fördergruppenbesuchern von Epilepsie betroffen.
Die Fördergruppen bieten einen tagesstrukturierenden Lebensraum für Menschen, die besonderer Hilfe und Unterstützung im pädagogischen, therapeutischen und pflegerischen Bereich bedürfen.
Hier finden sie Bedingungen und Möglichkeiten vor, die ihnen die Entfaltung der Persönlichkeit, die aktive Mitgestaltung der Umwelt und eine Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen. Neben der Entwicklung neuer Fertigkeiten und der Ausdifferenzierung vorhandener Ressourcen gewinnen der Erhalt und die Stabilisierung bereits erworbener Fähigkeiten mit zunehmendem Alter an Bedeutung. Bezogen auf den individuellen Entwicklungsstand jedes Einzelnen werden Förderangebote gemacht die sicher, verlässlich und überschaubar und damit für die Menschen mit Behinderung nachvollziehbar sind. Dieses geschieht immer unter dem Aspekt der Ganzheitlichkeit, alltagsbezogen und wird von interdisziplinär besetzten Teams planvoll und dennoch flexibel umgesetzt.
In den Fördergruppen steht das Angebot einer praktischen Handlungsveränderung als orientierende Lebensaktivität im Mittelpunkt der Arbeit, getragen von einem

Klima der menschlichen Wertschätzung und Akzeptanz.

einfälle: Welche besonderen Probleme ergeben sich im Förderalltag bei den Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung und Epilepsie?

Dörte Eggers: Bei nicht sprechenden Menschen mit schwerer Mehrfachbehinderung besteht vor allem eine erschwerte Diagnoseerhebung. Sie sind bei der Anfallsbeschreibung ausschließlich auf Dritte angewiesen. Oft sind die notwendigen Untersuchungen wie EEG und MRT in Kombination verhaltensbedingt nicht möglich, da die Klienten nicht ruhig und entspannt bleiben können.
Schwierig ist auch das Erkennen und Unterscheiden der Auswirkungen von körperlichen Beeinträchtigungen, Verhaltensauffälligkeiten und psychischen Störungen. Daraus ergeben sich häufig falsche medikamentöse Therapien bzw. falsche Dosierungen, die manchmal nur durch Versuch und Irrtum korrigiert werden können.
Aufgrund hirnorganischer Veränderung sind die Epilepsien unserer Klientel grundsätzlich schwer behandelbar, selten wird Anfallsfreiheit erreicht. Im Förderalltag wirkt sich das in teilweise nicht zu vereinbarenden Interessen, Sichtweisen und Ziele von Angehörigen, Fördergruppen, Wohnstätten, niedergelassenen Ärzten und den Fachkliniken aus. Zum Beispiel vergeben manche Eltern Medikamente unregelmäßig nach dem Motto „gesund ist, so wenig wie möglich“, oder sie lehnen Medikamente ganz ab oder konsultieren selten bis gar nicht Ärzte und Kliniken. Oder der Hausarzt verschreibt Medikamente ohne weiterführende Kontrollen, dies geschieht teilweise jahrelang.
Einige Kliniken zielen immer noch einseitig auf Anfallsfreiheit ab, Wohlbefinden und Lebensqualität sind nebensächlich. In den Fördergruppen wünschen sich die Mitarbeiter möglichst körperlich und psychisch stabile Klienten, sie haben teilweise eine überhöhte Erwartungshaltung an medizinische Behandlungsmöglichkeiten. Leider gehen diese wechselseitigen Schuldzuweisungen häufig zu Lasten des Klienten.

einfälle: Welche Anforderungen hätten Sie an eine ideale Versorgung?

Dörte Eggers: Wichtig sind ausreichende personelle, materielle und räumliche Ressourcen und qualifizierte, fortgebildete MitarbeiterInnen mit guter Beobachtungsgabe.
Darüber hinaus benötigen wir Standards für den Umgang mit Anfällen und deren Dokumentation und gute interdisziplinäre, institutionsübergreifende Zusammenarbeit und die dafür notwendige Zeit.
Wünschen würden wir uns auch neue gesetzliche Rahmenbedingungen, zum Beispiel die integrierte Versorgung von medizinischen Leistungen für kürzere Wege und Kooperationsverträge sowie Fachstationen für Menschen mit Behinderung in Kliniken.
Oft fehlen uns klare ärztliche Handlungsanweisungen bezogen auf den Umgang mit dem epileptischen Anfall, besonders in bezug auf die Bedarfsmedikation, also wann wird ein Medikament gegeben, wie lange wird gewartet.
Grundsätzlich brauchen wir wechselseitig ein besseres Verständnis und mehr Akzeptanz der verschiedenen Fachdisziplinen und Menschen aus den Bereichen Pädagogik, Pflege und Medizin im Sinne der Klienten, den Menschen mit schwerer geistiger- und Mehrfachbehinderung.

einfälle: Frau Eggers, wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg für Ihre Arbeit.

Das Interview führte Bea Gomm.

Fallbeispiel:

Frau C., 32 Jahre alt, wird seit Februar 2000 in den Fördergruppen der Lebenshilfe in Berlin-Charlottenburg betreut. Sie lebte von ihrem 5. Lebenstag bis zum Alter von 17 Jahren als „Liegekind“ im Krankenhaus. Kontakt zu den Eltern bestand nicht mehr und seit 1993 (also 15 Jahren) lebt sie in einer Wohnstätte eines anderen Trägers. Die Diagnose vom Feststellungsbescheid vom Januar 1994 bei Aufnahme in die Fördergruppen lautet: Perinatale Hirnschädigung mit Cerebralparese, Epilepsie, Autistische Züge mit Hospitalismuszeichen. Die Klientin hat eine schwere geistige und körperliche Behinderung ohne Sprachentwicklung und sitzt in einer angepassten Schale im Rollstuhl, den sie bis zum Jahr 2000 noch über kurze Strecken im Raum fortbewegen konnte. Sie reagierte auf Ansprache, drückte sich lautierend und mimisch aus, konnte auf Dinge zeigen, die sie haben wollte und dadurch auch in begrenztem Rahmen auswählen (2-3 Dinge). Sie ist auf umfassende Hilfe bei allen Verrichtungen des täglichen Lebens angewiesen. Ansätze zur Kooperation (arbeitet mit) waren anfänglich gegeben. Sie hatte eine labile Grundstimmung mit motorischer Unruhe. Früher hatte sie in regelmäßigen Abständen (1-2 mal die Woche) Grand mal, in den Fördergruppen damals bis zu 20 Absencen pro Tag; sie galt als medikamentös schwer einstellbar.

Der Schwerpunkt unserer Förderung lag im basalen Bereich mit physiotherapeutischen Behandlungen, aber auch die Anbahnung erweiterter Kommunikationsmöglichkeiten (definierte Körpersignale, Fotokarten) wurde durchgeführt und entwickelte sich zunächst vielversprechend.

Frau C. galt trotz ihrer schweren Behinderung und motorischen Unruhe als waches und interessiertes Gruppenmitglied, das gerne im Mittelpunkt stand, beobachtend am Geschehen teilnahm, mit einfachem Beschäftigungsmaterial hantierte und Interesse an Musik zeigte. Erregungszustände wie Jammern oder Weinen traten selten auf.

Allerdings häuften sich seit 2004 die epileptischen Anfälle. Absencen, welche sie durch Hyperventilation auslösen kann, verlängerten sich. Schließlich wurde wöchentlich eine Vergabe von Diazepam (als Notfallmedikation) notwendig.

2006 wurde daher von der Wohnstätte ein Klinikaufenthalt zur medikamentösen Neueinstellung veranlasst und im Januar 2007 kam es zur zweiwöchigen stationären Aufnahme in einer Fachklinik. Diagnostiziert wurde dort eine fokale Epilepsie mit tonischen, hypermotorischen und automotorischen Anfällen sowie Grand mal und Grand mal Staten seit dem 11. Lebenstag; Autismus mit Verdacht auf psychotisches Erleben; perinatal hypoxischer Hirnschaden mit Tetraspastik und eine schwere geistige Behinderung. Der Verdacht auf psychotisches Erleben wurde unseres Wissens zum ersten Mal geäußert. Mit neuer umfangreicher Medikation wurde Frau C. anfallsfrei entlassen und konnte die Fördergruppen wieder besuchen.
In den Fördergruppen erlebten wir Frau C. zwar auch anfallsfrei, gleichzeitig jedoch in stark beeinträchtigter Gesamtverfassung. Ihr Zustand schwankte zwischen totaler Apathie und hochgradiger Agiertheit. Häufig schlief sie ein, um sogleich wieder in großem Schrecken aufzuwachen, zu schreien und wild zu gestikulieren. Wach und konzentriert erlebten wir sie fast nur noch in Essenssituationen. Frau C’s Blickverhalten erweckte häufig den Eindruck ängstigender halluzinatorischer Wahrnehmungen.

Wir berieten hausintern mit unserer Psychologin. Alle pädagogischen und therapeutischen Interventionen erzielten keine oder nur sehr kurzfristige Entspannung. Der Verdacht auf psychotisches Erleben verstärkte sich. Unsere Fördergruppenmitarbeiter traten in intensiven Austausch mit den Wohnstättenbetreuern. In der Wohnstätte wurde die Veränderung von Frau C’s Verfassung scheinbar weniger dramatisch aufgenommen. Schließlich drückte ich schriftlich unsere Sorge aus und bat die Leitung und Mitarbeiter der Wohnstätte, die gesetzliche Betreuerin, den Konsiliararzt sowie unsere Gruppenmitarbeiter und unsere Psychologin zu einem gemeinsamen Gespräch. Dieses Gespräch wurde verschoben, da nach der Einladung eine erneute stationäre Behandlung seitens der Wohnstätte veranlasst worden war.

Frau C. verbrachte weitere 3 Wochen in einer Fachklinik und wurde mit Folgetermin in einer Spezialambulanz und veränderter Medikation entlassen. Die zu schnelle Aufdosierung mit einem Antiepileptikum wurde als Trigger (Beschleuniger, Auslöser) für die Verhaltensänderung und psychische Symptomatik festgestellt und deshalb die Medikation verändert. Weiterhin bestand Anfallsfreiheit.

Da Frau C’s Zustand nach unserer Beobachtung jedoch auch nach diesem zweiten Krankenhausaufenthalt unverändert schlecht war, berief ich die geplante Helferkonferenz schließlich Mitte November 2007 ein. Gemeinsam planten wir nun einen dritten Versuch Frau C. stationär medikamentös neu einstellen zu lassen. Anfang 2008 befand sich Frau C. nun vorläufig letztmalig für 4 Wochen in stationärer Behandlung (diesmal in einer anderen Epilepsiefachklinik).

Frau C’s Zustand hat sich seitdem sichtlich verbessert. Apathie und Erregung treten noch in abgeschwächter Form auf, der „leidende“ und psychotisch anmutende Zustand jedoch nur noch selten. Frau C. kann wieder zur Ruhe kommen, wach ihre Umwelt wahrnehmen und wieder in größerem Maße an der Gemeinschaft ihrer Gruppe teilnehmen. Anfälle treten seitdem zwar wieder auf, allerdings weitaus weniger und in abgeschwächter Form (ca. alle zwei Monate 1 – 2 Anfälle). Der Schwerpunkt unserer Förderung liegt jetzt noch in der emotionalen Stabilisierung und der Förderung des psychischen und körperlichen Wohlbefindens.

Dörte Eggers
Lebenshilfe Berlin – Fördergruppe Charlottenburg

Wohnen für epilepsiekranke Menschen: Der Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bethel

Der Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bethel in Bielefeld hält Wohnangebote für Menschen mit Epilepsie bereit

Als Sozialarbeiter und Diakon arbeite ich im Dienstleistungsteam Leistungsvermittlung und Teilhabeberatung des Stiftungsbereiches Behindertenhilfe der v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel in Bielefeld. Als Absolvent der Zusatzausbildung Epilepsie und als Vorsitzender des Vereines „Sozialarbeit bei Epilepsie“ hat meine Tätigkeit mit dem Arbeitsgebiet Epilepsie einen besonderen Schwerpunkt.

Nun zum Stiftungsbereich Behindertenhilfe Bethel: Die Beratung von Menschen, die an einer Epilepsie erkrankt sind, ist einer unserer Schwerpunkte. Unsere vielfältigen Hilfen richten sich an Kinder, Jugendliche und Erwachsene.
Wir sind Bestandteil des Epilepsiezentrums Bethel und arbeiten eng mit der Epilepsieklinik Mara, dem Berufsbildungswerk Bethel und der Epilepsieberatungsstelle zusammen. Jährlich erreichen uns ca. 320 Aufnahmeanfragen aus dem ganzen Bundesgebiet. Mehr als 2300 Menschen mit einer geistigen bzw. Mehrfachbehinderung nehmen unsere Leistungen in Anspruch. Dabei konzentrieren wir uns auf Angebote für Menschen, die in unseren Standorten in Bielefeld, in den Kreisen Herford, Paderborn, Gütersloh, Hamm oder in angrenzenden Gebieten wohnen. Zusätzliche Angebote machen wir Personen, deren besonderer Unterstützungsbedarf mit Epilepsie und Autismus zusammenhängt und andernorts nicht ausreichend gedeckt werden kann. Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter unterschiedlicher pädagogischer, pflegerischer, sozialer und therapeutischer Berufsgruppen wirken zielgerichtet zusammen, um jeweils ein integriertes und individuell zugeschnittenes Unterstützungsangebot zu machen. Dies wird möglich, in dem wir gemeinsam mit den Menschen, die unsere Leistung nutzen, eine persönliche Hilfe absprechen.

Wohnangebote bestehen in den Bielefelder Ortsteilen Gadderbaum und Eckardtsheim, aber auch darüber hinaus in Bielefeld und anderen Orten Westfalens. Mit unseren differenzierten Angeboten versuchen wir, allen Wünschen und Erfordernissen nahe zu kommen, z.B. durch Wohnen in Wohngruppen, Wohnen in Einzel- und Paarwohnungen/Appartements, Familienwohnen von behinderten Eltern und ihren Kindern, ambulant betreutes Wohnen, familienentlastende Hilfen. Darüber hinaus bieten wir die Möglichkeit einer vorübergehenden Heimaufnahme für Kinder, Jugendliche und Erwachsene an, wenn z.B. Angehörige Urlaub benötigen oder in anderer Hinsicht die Betreuung vorübergehend nicht leisten können.
Neben adäquaten Wohnplätzen wird auch dafür gesorgt, dass geeignete Schul-, Ausbildungs- und Arbeitsplätze zur Verfügung stehen. Für Menschen im Seniorenalter gestalten wir zusätzlich spezielle Tagesförderangebote.

Von uns, den Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des Dienstleis-

tungsteams Teilhabeberatung und Leistungsvermittlung erhalten Sie im persönlichen Gespräch oder auch schriftlich Informationen zu den einzelnen Betreuungsangeboten. Je nach Ihrer Situation und dem persönlichen Unterstützungsbedarf bemühen wir uns, die für Sie notwendigen Dienstleistungen zu ermitteln. Mit Ihnen gemeinsam prüfen wir, welche unserer Angebote geeignet sind oder übernehmen die Vermittlung zu anderen geeigneten Einrichtungen und Diensten. Bei einer Aufnahme oder bei möglichen späteren Veränderungen durch Umzug im Stiftungsbereich oder durch einen Auszug aus einer unserer Einrichtungen begleiten wir Sie.

Ein spezielles Angebot steht für junge Erwachsene zur Verfügung: Der Wohnheimverbund Junge Erwachsene (WJE), ein mittelfristiges Rehabilitationsangebot für anfallskranke junge Menschen aus dem Bundesgebiet. Er bietet psychosoziale Hilfen für anfallskranke junge Erwachsene zwischen 18 und 35 Jahren, die neben ihrer Epilepsie auch noch andere Schwierigkeiten zu bewältigen haben, wie beispielsweise Verhaltensauffälligkeiten oder psychische Störungen - aber auch schulische oder berufstechnische Probleme, die eine erschwerte Vermittlung am freien Arbeitsmarkt zur Folge haben. Junge Menschen, die im WJE aufgenommen werden, bleiben in der Regel drei Jahre dort, um sich schulisch und beruflich weiter- oder auszubilden, sich vom Elternhaus zu verselbstständigen und besser mit ihrer Krankheit umgehen zu können. Der WJE ist aufgeteilt in zwei Wohnbereiche mit kleinen Wohnheimen, Wohngruppen, Einzel- oder Paarwohnungen. Im größten Wohnbereich leben 11 Personen gemeinsam in einem Haus. Jeder Wohnbereich umfasst ein Mitarbeiterteam, das für die alltagspädagogische Betreuung zur Seite steht. Von jedem dieser Wohnbereiche ist die Innenstadt gut zu Fuß oder mit öffentlichem Nahverkehr zu erreichen. Eine schrittweise Anleitung zur Verselbstständigung wird erreicht, indem die Bewohner zunächst in einer Gruppe in einem Wohnbereich leben und nach und nach in eine kleine ausgelagerte Wohnung in Bethel oder der Stadt Bielefeld ziehen, bis sie schließlich in ihre erste eigene Wohnung ziehen können, gegebenenfalls mit einer ambulanten Unterstützung.

Diese Ziele lassen sich anhand von fachübergreifenden Hilfestellungen verwirklichen. Im WJE arbeiten unterschiedliche Fachdienste bei der Behandlung und der Hilfeplanung jedes Einzelnen mit. Die Bewohnerinnen und Bewohner werden durch Mediziner, Psychologen, Sozialarbeiter und Pädagogen sowie Seelsorger beraten und unterstützt. Zu den Hilfsangeboten gehören: Das Einrichten einer persönlichen Tagesstruktur; die Bezugspersonenarbeit; das soziale Lernen und der Umgang mit Anderen; regelmäßige Planungsgespräche; Training lebenspraktischer Fertigkeiten; Arbeitserprobung in Form von Praktika, Werkstattarbeit oder Ausbildungsangeboten; die Zusammenarbeit mit Angehörigen und die medizinische Visite und Beratung.

Zum Abschluss noch eine kurze Information zu den sozialrechtlichen Bedingungen und der Kostenübernahme: Menschen mit einer nicht nur vorübergehenden geistigen, seelischen oder körperlichen Behinderung haben einen Rechtsanspruch auf Rehabilitation und Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Die gesetzliche Grundlage ist in § 55, Abs. 2, Nr. 6 in Verbindung mit § 53 ff. des Sozialgesetzbuches XII - der so genannten Eingliederungshilfe - geregelt. Zuständig ist der regional zuständige Sozialhilfeträger, in Westfalen der Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL). Der Antrag wird durch einen Sozialhilfegrundantrag gestellt, dabei werden die Einkommens- und Vermögensverhältnisse überprüft. Das vorhandene Vermögen darf die Höhe von derzeit 2600,- Euro nicht überschreiten.

Albrecht Diestelhorst,
Dipl. Sozialarbeiter, Diakon

DLT Teilhabeberatung und Leistungsvermittlung
Maraweg 9, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521/144-3232
mail : albrecht.diestelhorst@bethel.de

Epilepsie und Mehrfachbehinderung Ein Erfahrungsbericht

Daniel hat ein neues, schönes Zuhause gefunden

Der große Tag war am 05.04.1989! Unser Daniel durfte nach Hause. Nachdem er völlig gesund bei den „falschen Eltern“ geboren worden war, mehr als die Hälfte seiner bis jetzt 16 Lebensmonate im Krankenhaus verbracht hatte, durfte er endlich mit uns nach Hause ... endlich in ein wirkliches „Zuhause“. Wir waren glücklich und zufrieden, freuten uns über unser Kind, hatten auch alles gut überlegt – aber: Wir hatten nun ein schwerst mehrfach behindertes Kind. Nun gut, durch meine Ausbildung als Erzieherin hatte ich zwar schon mal von der einen oder anderen Behinderung gehört, aber welche Behinderung stand bei meinem Kind denn nun im Vordergrund? Das „Nicht-Laufen-Können“? Das „Blind-Sein?“ Die Anfälle? Braucht ein solches Kind überhaupt Schuhe? Wird es jemals in einen Kindergarten, in eine Schule „gehen“? Wo stelle ich das Bettchen auf ... ich muss doch mein Kind immer beobachten können, es krampft doch zu jeder Tages- und Nachtzeit ... Fragen über Fragen.

Ein neuer Kinderarzt im Ort hat Daniel dann bis zum 20. Lebensjahr hervorragend versorgt. Für spezielle Therapien war ein Förderzentrum in Hildesheim zuständig. Eine nette Dame besuchte Daniel ab sofort einmal wöchentlich bei uns zu Hause und spielte mit ihm, gab mir Tipps für den Alltag und vermittelte einen Seh-Frühförder-Termin.

Ziemlich schnell war mir klar, welche Behinderung Daniels mir am meisten zu schaffen machte, meinen Alltag bestimmte, ja ihn fest im Griff hatte: Die Epilepsie! Dass mein Kind mich nicht sehen kann – nicht so schlimm, es kann mich hören, mich fühlen, mich spüren ... ich sang und summte den ganzen Tag vor mich hin, deponierte in der ganzen Wohnung Spieluhren, ließ das Radio dudeln und kaufte alle CDs von Rolf Zuckowski. Das mein Kind nicht laufen kann ... kein Problem, wir hatten die Reha-Karre, ich konnte ihn tragen, später gab es einen Rollstuhl und andere Hilfsmittel ...
Aber diese verdammten Krämpfe ... diese verfluchten Anfälle ... sie kamen so plötzlich, so aus heiterem Himmel, so ohne Vorwarnung, so unglaublich heftig und zahlreich!

Keine Minute ließ ich mein Kind aus den Augen ... mein Mann hing abends nach Dienstschluss die Wäsche im Keller auf, weil ich auf KEINEN Fall soooo weit weg gehen konnte. Immer wollte ich bei jedem Anfall anwesend sein, mein Kind trösten, es ablenken, diese blöden Anfälle am liebsten unterbinden ... aber wie? Stress war nicht gut, Vollmond war nicht gut, Krach war nicht gut, Wetterwechsel war nicht gut.
Wir sind nicht ins Flugzeug gestiegen und wir haben uns lange nicht an die See getraut ... Reizklima! Unser Leben hatte sich stark eingeschränkt. Verwandte, Freunde, Nachbarn – alle freuten sich mit uns über unser Kind, bewunderten uns teilweise über unseren Mut,

ein so schwer behindertes Kind zu nehmen. Daniel war auch niedlich anzusehen, ein hübsches Kind mit offenen Augen ... manche Leute glaubten mir die Blindheit nicht. Nur leider war auch niemand bereit, mich mal für eine Stunde zu entlasten ... Einen Babysitter in einer Kleinstadt für ein schwerbehindertes Anfallskind - undenkbar. Abends ausgehen? Nix da ... Die Kinder meiner Klassenkameraden wurden flügge ... man konnte einfach so in den Urlaub fahren ... für uns undenkbar! Also lebten wir 20 Jahre mit unserem Kind und seinen Anfällen, 20 Jahre regelmäßige EEG-Kontrollen, 20 Jahre lang tägliche Medikamenteneinnahme, 20 Jahre wickeln und füttern, 20 Jahre Ergo-, Musik- und andere Therapien, 20 Jahre Urlaub, Weihnachten, Familienfeste mit einem schwerstmehrfachbehinderten Kind. Gut erinnere ich mich an die vorwurfsvollen Bemerkungen meiner „über alles geliebten" Schwiegermutter, wenn ich bei Familienfeiern nicht mit an der festlichen Tafel gesessen habe ...

Zum Glück hatte ich während einer Mutter-Kind-Kur schon rechtzeitig einen „Vorgeschmack" darauf bekommen, wie es für mich/für uns aussehen würde, wenn Daniel mal erwachsen ist. Wie bewege ich einen erwachsenen jungen Mann vom Rolli ins Bett und umgekehrt? 1997 ergab sich auf einem Seminar für blinde Kinder und Eltern ein Zusammenschluss mit dem Blindenverband Niedersachsen. Wir wollten, wir brauchten ein Wohnheim für blinde mehrfach behinderte, erwachsene Menschen. Wer sollte unsere Kinder denn versorgen, wenn wir es eines Tages nicht mehr können? Wollten wir ernsthaft unsere nichtbehinderten (soweit überhaupt vorhanden ...) Geschwisterkinder zeitlebens dazu verdonnern, ihren behinderten Bruder/ihre behinderte Schwester zu versorgen? Was ist mit deren Partnern/Kindern- haben sie nicht auch ein Recht auf ein eigenständiges Leben?

Es war ein langer Weg, aber dieses Haus gibt es inzwischen und Daniel ist dort eingezogen. Ich hatte 10 Jahre Zeit, mich auf diesen Tag vorzubereiten, und trotzdem war es sooooo schwer ... Daniel geht es gut, er fühlt sich wohl. Er isst, trinkt, krampft wie immer, er lacht und krakeelt wenn er fröhlich ist, er beißt sich in den Handrücken, wenn ihm etwas nicht passt – genau wie zu Hause auch. Die Betreuer dort sind engagiert und gut ausgebildet, sie mögen Daniel und passen gut auf ihn auf. Wir können ihn übers Wochenende nach Hause holen und wir können ihn im „Haus im Sonnengarten" jederzeit besuchen. Die Angehörigen werden regelmäßig zu Kaffee und Kuchen eingeladen und können Sorgen, Nöte, Anregungen, etc. vortragen. Das Haus, die Mitarbeiter entwickeln Freizeit- und Förderpläne für die Bewohner und schauen, dass jeder gerecht und individuell versorgt wird. Herz, was willst Du mehr?

Wie froh kann ich sein, dass Daniel ein neues, schönes Zuhause gefunden hat – ich kann nachts ruhig schlafen, ich habe keine Angst vor einem Anfall, ich muss nicht mehr füttern und wickeln, bevor ich selbst essen darf ... ja, es ist vieles leichter geworden in meinem Leben ... ich kann auch nicht mehr, selbst körperlich am Ende, war die Versorgung Daniels zum Schluss nur noch Mühe und Quälerei. Ich bin ehrlich froh, dass jetzt andere, junge, unverbrauchte Menschen da sind, die ihn hegen und pflegen. Sie tun es gut und zuverlässig und da, wo es hakt – ich bin ja da, ich schaue nach, ich schaue hin und ich spreche darüber. Alle sind offen für Kritik, für Hilfe, für Anregungen, für Erfahrungswerte von uns Eltern - natürlich!

Mein Sohn hat sich abgenabelt. Ich habe es gemerkt, als ich ihn neulich nach einer schwierigen Zahnbehandlung wieder in seine „Junggesellenbude" zurückgebracht habe ... ein tiefer Schnaufer, als er wieder in seinem eigenen Bett lag ... "angekommen, schön" ... schien er zu sagen. Mein Ablöseprozess dauert noch an, aber das ist mein Problem ... wie kann man 20 Jahre Schlafentzug abschütteln? Wie fülle ich das leere Kinderzimmer? Wie fülle ich die langen Tage ohne ihn? Wie still ist das Haus plötzlich ... es IST schwer – aber ich werde es schaffen! Ich auch!

Heike Kratzke-Kaiser

Nachträge zur Ausgabe Nr. 108

Den Bericht über das Modellprojekt Epilepsie auf **Seite 40** möchten wir korrigieren: Die Broschüre heißt richtig „Der Mensch mit Epilepsie als wertvoller Arbeitnehmer". Sie kann kostenlos beim Modellprojekt bezogen werden. Kontakt: www.modellprojekt-epilepsie.de oder Tel. 07851/842401.

Auf **Seite 30** geht es in der Bildunterschrift um Mitglieder der SHG Neuss und nicht der SHG Düsseldorf. Wir bitten das Modellprojekt und die SHG Neuss um Entschuldigung!

Die Redaktion

Ein neues Zuhause... Ein Erfahrungsbericht

Claudio lebt jetzt im Haus am Funkturm

Mein Sohn Claudio ist 19 Jahre. An seinem zweiten Geburtstag wurde Epilepsie diagnostiziert. Von da an folgten Jahre mit Berg- und Talfahrten der Heftigkeit an Anfällen, Entwicklung einer geistigen Behinderung, familiären und sozialen Komplikationen. 1998 hatte Claudio seinen ersten stationären Aufenthalt in der Kinderepilepsieklinik Kidron in Bethel/Bielefeld. Die Aufenthalte waren in einer Zeitspanne von 3 Wochen bis zu 10 Monaten. Damals lebten wir noch im Westerwald und besuchten ihn an den Wochenenden. So oft wie wir (Claudio hat einen Bruder, 16 Jahre) nach Bethel kamen durften wir feststellen, dass Claudio prima zurecht kam, er vermisste uns und seinen Bruder kaum, er genoss die reichliche Gesellschaft, half bei Anfällen anderer Kinder, fühlte sich zugehörig.

Foto: R.Sturm/pixelio

Es dauerte einige Zeit, bis ich begriff, dass dies Claudios „zu Hause“ ist und es dauerte wiederum einige Zeit, bis ich über meine Gedanken und Gefühle reden konnte. In Gesprächen mit Ärzten und Psychologen in Bethel wurde meine Idee, für Claudio ein geeignetes Wohnheim zu finden, unterstützt. Ich bekam eine Adressenliste und sprach mit unzähligen Wohnheimen. Keines schien das richtige zu sein, denn Claudio braucht neben der Betreuung tagsüber eine gute Nachtwache, da seine Grand mal-Anfälle vor allem nachts auftreten.

Damals wurde ein neues Wohnheim von Bethel in Dortmund gebaut und mit vielen behördlichen Hürden bekam Claudio dort einen Platz. Im November 2001 ist Claudio in das Haus am Funkturm in Dortmund eingezogen und lebt dort heute noch mit 26 Kindern und Jugendlichen. Zum Zeitpunkt des Umzuges trennte ich mich von seinem Vater, zog nach Duisburg, war Claudio ein Stück näher und trotzdem nicht zu nah. Denn das ist es, was man braucht – eine gute Distanz, um loslassen zu können. Sehr oft fragte ich mich in der darauf folgenden Zeit: Warum kannst du nicht mit Claudio zusammen leben? Bist du eine schlechte Mutter? War es die richtige Entscheidung?

Meine Familie, mein heutiger Lebenspartner und die Mitarbeiter im Wohnheim unterstützten mich bei der Entscheidung und vielen, vielen Fragen und Selbstzweifeln und tun es auch heute noch. Doch eigentlich ist es Claudio selbst, der mir durch sein ansteckendes Lachen und seine herzlichen Umarmungen immer wieder aufs neue zeigt „es geht mir so gut, Mama“. Claudio hat in seinem neuen Zuhause einen Ort gefunden, an dem er da abgeholt wird, wo er gerade steht, einen Ort an dem man langsam sein darf, an dem auch die Mitbewohner Medi-

kamente nehmen und mal ins Krankenhaus müssen; da werden Partys gefeiert, Ausflüge gemacht, es wird gemeinsam gekocht - auch wir können uns ein Leben ohne alle diese Kinder/Jugendlichen im Wohnheim nicht mehr vorstellen.

Durch den Einzug von Claudio ins Wohnheim ist auch für den Rest der Familie vieles leichter geworden. Sein Bruder genießt die Zeit, die wir jetzt ganz für ihn haben, er kann seine Freizeit freier gestalten, sich selbstständig entwickeln und nicht stets im Schatten der Aufmerksamkeit stehen. Viele Entscheidungen lasten nicht mehr zentnerschwer auf meinen Schultern, es gibt qualifizierte Fachkräfte, die mir mit Rat und Tat bei jeder Frage bzgl. Claudio zur Seite stehen. Es entstand mehr Zeit für mich (unvorstellbar bis dahin)! Ich machte die Ausbildung zur Physiotherapeutin und habe während dieser Zeit niemals gedacht, dass ich einmal mit Kindern arbeiten werde. Genau dort hat mich mein Weg hingeführt: In eine Praxis mit dem Schwerpunkt der Kindertherapie. Seit 3 Jahren arbeite ich nun mit Säuglingen, Kleinkindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit unterschiedlichen geistigen und körperlichen Behinderungen, häufig auch mit Epilepsien. Durch die Arbeit in einem phantastischen Team und einer wunderbaren Chefin habe ich vieles lernen dürfen, bekomme aber stets größtes Verständnis, wenn es mir als Mama mal nicht so gut geht.

Ich lerne viele Familien kennen, die durch die Diagnose ihres Kindes große Schicksalsschläge erfahren. Die ganze Welt kippt aus den Angeln, nichts ist mehr so wie vorher. Oft bewundere ich die Stärke, mit der die Familien den Alltag meistern, in denen schwerkranke Kinder zu Hause leben. Ich sehe aber auch viele daran zerbrechen, den Anforderungen nicht mehr gerecht werden, vieles ertragen – oft Mütter, die am wenigsten an sich selbst denken! Vielleicht haben diese Familien auch schon mal den Gedanken „Wohnheim für mein Kind“ gehabt. Ich kann sie nur bekräftigen diesen Gedanken nachzugehen, ihn in Worte zu fassen, sich Ansprechpartner zu suchen - gemeinsam sind so viele Dinge auch viel leichter und wenn wir ganz genau hinhören, dann sagt uns unser Kind, wo es zu Hause sein möchte!

Katja Flick
Mutter und Betreuerin

Der Übergang von der Schule ins Berufsleben für Menschen mit Mehrfachbehinderung

Die Berufsfindung ist eine schwierige Aufgabe – aber es gibt Möglichkeiten, dabei unterstützt zu werden

Um den Übergang von der Schule ins Berufsleben nicht abrupt und ohne spezielle Vorbereitung auf diesen nicht unbedeutenden Schritt zu gestalten, werden in den Schulen sogenannte Schulpraktika durchgeführt, die dem Schüler zur beruflichen Orientierung dienen sollen. Der Praktikumsbetrieb kann dabei selbst gewählt oder durch den Lehrer vermittelt werden. Praktikumsorte können je nach Leistungsvermögen des Schülers Betriebe des allgemeinen Arbeitsmarktes oder Werkstätten für behinderte Menschen sein.

Natürlich ist die Berufsfindung eine schwierige Aufgabe, für die sich Schüler gemeinsam mit Eltern, Betreuern oder anderen vertrauten Personen genügend Zeit nehmen sollten. Bei der Berufswahl sollten nicht nur die Neigungen und Interessen, sondern auch spezifische Krankheitsbilder berücksichtigt werden, die unter Umständen die Tätigkeit in bestimmten Berufen einschränken oder eventuell ganz ausschließen. Es geht ja letztlich um eine längerfristige Planung mit der Perspektive, möglichst gute Chancen in den Berufseinstieg nach Ausbildungsabschluss zu haben. Beraten können dabei neben den Berufs- und Rehaberatern sowie dem Team U25 der Agentur für Arbeit auch Lehrer, Mediziner, Sozialarbeiter, Selbsthilfegruppen u.ä.

Ist eine reguläre Ausbildung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt behinderungsbedingt nicht möglich, kann die Agentur für Arbeit

Maßnahmen zur beruflichen Rehabilitation finanzieren. Diese so genannten Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben werden auf Antrag von der zuständigen Agentur für Arbeit gewährt. Bevor diesbezüglich eine Entscheidung getroffen wird, wird der Schüler von der Agentur für Arbeit zu einer ärztlichen und psychologischen Begutachtung eingeladen. Dort soll überprüft werden, ob die Leistungsfähigkeit des Antragstellers für Tätigkeiten auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt ausreicht oder ob die behinderungsbedingten Einschränkungen besondere Unterstützungsformen notwendig machen. Ergibt die Begutachtung, dass der behinderte Mensch werktäglich weniger als drei Stunden auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt tätig sein könnte, gilt er als voll erwerbsgemindert und kann in einer Werkstatt für behinderte Menschen beschäftigt werden.

Für Personen, bei denen die Leistungsfähigkeit in oben genannter Begutachtung nicht eindeutig eingeschätzt werden kann, gibt es verschiedene Maßnahmen zur Überprüfung von Belastbarkeit und beruflicher Eignung, die von der Agentur für Arbeit finanziert werden, so z.B. berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen, Arbeitserprobungen, Berufsfindungsmaßnahmen und Förderlehrgänge. Für Personen, die während der Ausbildung einer intensiveren Unterstützung bedürfen, bietet sich eine Ausbildung in einem Berufsbildungswerk (BBW) an, bei der dem Auszubildenden neben dem Ausbilder Ärzte, Sozialarbeiter und Psychologen zur Seite stehen (Adressen sind über die Bundesgeschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. zu erfahren). Künftig soll es auch das Modell der Unterstützten Beschäftigung geben, bei dem in einem regulären (Ausbildungs-)Betrieb durch individuell abgestimmte Berufsbegleitung die Integration von Menschen mit Behinderung in den allgemeinen Arbeitsmarkt gefördert werden soll. Mit der praktischen Umsetzung dieser Unterstützungsform kann frühestens Mitte 2009 gerechnet werden; aktuell laufen ausschließlich Modellprojekte.

Sollten Personen behinderungsbedingt nicht selbständig zur Ausbildungs- oder Berufsbildungsstelle gelangen, finanziert die Agentur für Arbeit bei Bedarf den Transport mittels Fahrdienst. Hierzu muss der Antragsteller dem Kostenträger drei Kostenvoranschläge verschiedener Fahrdienste vorlegen. Die Entscheidung für einen Fahrdienst liegt beim Kostenträger, also der Agentur für Arbeit.

Annett Nöthlings
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg, Berlin

ANZEIGE

kleinwachau
Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg

kompetente Hilfe für Menschen mit Epilepsie und Behinderungen

- Fachkrankenhaus
- Förderschule (G)
- Wohnen
- Werkstätten

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

Weiterführende Informationen zur Ausbildungsplatzsuche, Werkstätten für behinderte Menschen und spezielle Projekte zur Berufsausbildung behinderter Menschen sind auf folgenden Internetseiten nachzulesen:

www.berlin.de/lageso/arbeit/job/
www.arbeitsagentur.de/nn_26010/Navigation/zentral/Buerger/Ausbildung/Ausbildungssuche/Suche-Nav.html
www.bmas.de/coremedia/generator/16194/filter=Thema:Teilhabe+behinderter+Menschen/ergebnisse.html
www.bagwfbm.de

Psycho-Edukatives Programm für Menschen mit Epilepsie (PEPE)

Ein Schulungsprogramm zur Epilepsie, das speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung zugeschnitten ist

Seit Juli 2008 ist Pepe jeweils am Mittwoch zu Besuch im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) in Berlin und unterstützt uns, Angeliqué Teske (Ergotherapeutin) und Angela Skuza (Kinderkrankenschwester), das Thema Epilepsie unseren Kursteilnehmern nahe zu bringen. Pepe ist eine Comic-Figur, die die Kursteilnehmer durch das

gesamte Programm führt.
Pepe hat selbst Epilepsie, wohnt in einem Wohnheim und überlegt sich, mit seiner Freundin Pepa zusammen zu ziehen.

Einmal pro Woche (Mittwochs von 16.00- 18.00 Uhr) findet im Patientenclub auf dem Gelände des KEH der PEPE – Kurs statt. Der Patientenclub ist ein Therapiebereich, der ca. 3 min. von unserer Epilepsieklinik entfernt ist - mit integrierter Küche, WC und großem Therapieraum. Diese Räumlichkeit wurde bewusst von uns gewählt, um einen besonderen Rahmen für den PEPE- Kurs zu schaffen. Die Gruppen setzen sich aus ambulanten und stationär betreuten Patienten zusammen. Das Alter der Teilnehmer liegt zwischen 15 und 50 Jahren.
Anfänglich hatten wir Bedenken bezüglich der Ansprüche und Voraussetzungen des PEPE-Programms (trotz starker bereits stattgefundener Vereinfachungen), da über 50% der bisher beginnenden Teilnehmer weder lesen noch schreiben konnten. Diese Bedenken bestätigten sich jedoch nicht, da die Struktur und die einzelnen Schreib- sowie Leseaufgaben sich durchaus gut anders in der Gruppe gestalten ließen. Hierbei unterstützen sich die Kursteilnehmer untereinander bzw. erhielten sie Unterstützung durch die Kursleiter, was uns zu dem Resümee führt, das Lesen und Schreiben keine notwendige Grundbedingung ist, um an dem Kurs teilnehmen zu können.

Weiterhin ist es fortlaufend eine tolle Erfahrung, die Kursteilnehmer so motiviert und freudig auf die nächsten PEPE-Stunden erleben zu dürfen. In den bereits stattgefundenen Kursen war PEPE ein integrierter Therapiepunkt auf der Station und in allen weiteren ambulanten Therapieangeboten. Dabei konnten wir gut an die Selbsterfahrungen, das Selbstwertgefühl und die Selbstständigkeit unserer Patienten anknüpfen. Die bisher durchgeführten Kurse sind sehr gut verlaufen und haben uns und den weiteren an unserer Klinik tätigen PEPE-Trainern und Trainerinnen darin bestärkt, PEPE weiterhin in der skizzierten Art und Weise durchzuführen. Wir freuen uns auf die zukünftig folgenden Kurseinheiten.

Angelique Teske & Angela Skuza
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg, Berlin
Herzbergstraße 79, 10365 Berlin,
Tel.: 030 / 5472-3501
e-mail: a.teske@keh-berlin.de;
a.skuza@keh-berlin.de

PEPE ist ein Epilepsie-Schulungsprogramm, das speziell auf die Bedürfnisse von Menschen mit geistiger Behinderung zugeschnitten ist. Das Programm berücksichtigt das individuelle Aufnahmevermögen der Zielgruppe unter anderem durch starke Vereinfachung, Visualisierung und verschiedene Wiederholungstechniken. Es hilft den Betroffenen, die Krankheit Epilepsie besser zu verstehen und diese dadurch besser zu bewältigen.

PEPE wird von speziell dafür ausgebildeten Trainern und Trainerinnen durchgeführt. Wer Interesse an einem PEPE Seminar oder der Trainerausbildung hat, bekommt weitere Informationen unter
www.pepe-bethel.de
oder unter folgender Kontaktadresse:
Bildung und Beratung Bethel
Nazarethweg 4-7, 33617 Bielefeld
Tel.: 0521/144-5770 oder 0521/144-6110

Informationen zur Neufassung der Pflegeversicherung

Zwei neue Ratgeber informieren über wichtige Änderungen

Aufgrund der Novellierung der Pflegeversicherung sind im letzten Jahr mehrere Schriften dazu erschienen. Die wichtigsten Änderungen, die im Pflege-Weiterentwicklungsgesetz enthalten sind, beziehen sich auf die stufenweise Anhebung zahlreicher Leistungen der Pflegeversicherung. Außerdem gibt es nunmehr die Möglichkeit, sich wegen der Pflege naher Angehöriger zeitweise von der Arbeit freistellen zu lassen. Wir stellen Ihnen zu diesem Thema zwei informative Ratgeber vor.
In der Schriftenreihe „Das Recht der Wirtschaft“ aus dem Boorberg Verlag ist die neu überarbeitete 3. Auflage über die Pflegeversicherung erschienen. Die Broschüre erklärt zunächst die Versicherungspflicht: In die Pflegeversicherung sind alle einbezogen, die in der gesetzlichen Krankenversicherung versichert sind. Entsprechend müssen Privatversicherte eine private Pflegeversicherung abschließen. Ausführlich behandelt der Autor die unterschiedlichen Leistungen der Pflegeversicherung. Dabei werden auch das Meldewesen (Wer muss sich wann bei der Pflegeversicherung anmelden?) sowie die Träger der Pflegeversicherung (die Pflegekassen) mit einbezogen. Angesprochen werden zudem die Themen Pflegestützpunkte, Fallmanager und die Möglichkeit für Angehörige pflegebedürftiger Menschen, sich von der Arbeit freistellen zu lassen. Weitere Kapitel befassen sich mit der sozialen Sicherung der Pflegepersonen und dem Rechtsweg. Ausführlich behandelt der Autor alles, was mit Beiträgen und den unterschiedlichen Leistungen der Pflegeversicherung zu tun hat. Die abschließenden Kapitel befassen sich mit der sozialen Sicherung der Pflegepersonen und dem Rechtsweg, der bei Streitigkeiten über Leistungen der Pflegeversicherung beschritten werden kann. Das Buch ist zwar sehr informativ, für Laien jedoch nicht einfach zu handhaben und für Nichtjuristen teilweise nur schwer zu verstehen.

Anders dagegen der kleine Band “Das bringt mir die Pflegeversicherung“, der ebenfalls im Boorberg Verlag erschienen ist. Der Autor richtet sich ausdrücklich an die Pflegebedürftigen und ihre Angehörigen mit deutlichen Informationen: „ Es gibt mehr Geld – erstmals seit 1995.“ Unter welchen Voraussetzungen man dies erhält, wird mit anschaulichen Beispielen aus der Praxis gut nachvollziehbar und verständlich erläutert.
So erfährt man, dass in allen drei Pflegestufen nun höhere Pflegesätze gewährt werden. Deutlich angehoben wurde auch der Betrag für die Betreuung altersverwirrter, geistig behinderter und psychisch kranker Menschen mit erheblichem Betreuungsbedarf. Neu ist, dass solche Personen die höheren Leistungen auch erhalten können, wenn sie nicht in eine der drei Pflegestufen eingruppiert sind. Dafür gibt es nun die Pflegestufe „0“.

Die Pflege durch Einzelpersonen ist jetzt auch möglich, wenn es vor Ort einen Pflegedienst gibt. Um die Versorgung und Beratung Pflegebedürftiger zu verbessern, sollen Pflegestützpunkte entstehen. Dort sind Fallmanager tätig, die pflegebedürftige Versicherte und deren Angehörige umfassend beraten sowie Pflegedienste, ehrenamtliche Hilfskräfte oder andere Hilfestellungen vermitteln. In einer kurzen Zusammenfassung am Anfang des Ratgebers findet man die wichtigsten Neuerungen der Reform. Auch zu den grundsätzlichen Fragen der Pflegeversicherung enthält das Buch viele nützliche Tipps und Hinweise. Im Mittelpunkt steht dabei immer die alltägliche Praxis. Gerade dadurch ist es auch für Menschen, die sich nicht beruflich mit Sozialgesetzen beschäftigen, als Ratgeber gut geeignet.

Beatrix Gomm

„Das Recht der Wirtschaft, Band 214
Die Pflegeversicherung 3. Auflage“
Horst Marburger
Boorberg Verlag
ISBN 978-3-415-04105-9
Preis:14,80 Euro

„Das bringt mir die neue Pflegeversicherung“
Markus Braun
2008, 66 Seiten, Boorberg
ISBN-10: 3415040992
ISBN-13: 9783415040991
Preis: 8,80 Euro

Freiwillige Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. erstellt Verhaltenskodex

Pharmazeutische Industrie legt Leitfaden zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen vor

Warum arbeiten Arzneimittelhersteller und Patienten- und Selbsthilfeorganisationen zusammen? Beide wollen Informationen voneinander und die pharmazeutische Industrie will außerdem die Medikamente, die sie herstellt, verkaufen. Um die Zusammenarbeit, die es in vielfältiger Form gibt, auf eine ethisch einwandfreie Basis zu stellen, wurde im Juni 2008 von dem Verein „Freiwillige Selbstkontrolle für die Arzneimittelindustrie e.V." (FSA) ein Verhaltenskodex erstellt und im Bundesanzeiger veröffentlicht.

Der Leitfaden mit Grundsätzen zur Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen sieht unter anderem vor, dass sowohl finanzielle Leistungen als auch indirekte Förderung - beispielsweise durch zur Verfügung gestellte Serviceleistungen oder Schulungen - veröffentlicht werden. Dazu muss die Arzneimittelindustrie künftig offen legen, welche Organisationen sie unterstützt und in welcher Weise. Die Einhaltung des Kodex wird von der Schiedsstelle des FSA kontrolliert.
Der Kodex ist ein umfassendes Regelwerk, das unter anderem die Neutralität und die Unabhängigkeit der Organisationen der Patientenselbsthilfe wahren soll.
Jedermann (also auch Ärzte oder Privatpersonen) kann eine Beanstandung beim FSA einreichen.
Faktisch alle großen, in Deutschland tätigen pharmazeutischen Unternehmen haben sich dem FSA-Kodex unterworfen. Generell gilt, dass im Vordergrund der Zusammenarbeit von Unternehmen und der Selbsthilfe stets die Erfüllung der Ziele der Patientenorganisation stehen muss. Die Zusammenarbeit darf nicht darin bestehen, wirtschaftliche Interessen der Unternehmen zu fördern. Patientenorganisationen dürfen daher z.B. keine Empfehlungen für verschreibungspflichtige Arzneimittel aussprechen.
Um die notwendige Zusammenarbeit im Sinne der Patienten zu unterstützen, haben die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe und der Paritätische Wohlfahrtsverband ebenfalls Leitsätze für die Zusammenarbeit von Patienten-/Selbsthilfeorganisationen und Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen verfasst. Diese sind auch in der Broschüre der Freiwilligen Selbstkontrolle der Arzneimittelindustrie e.V. enthalten.

Der Kodex kann von der Homepage des FSA unter **www.fs-arzneimittelindustrie.de** kostenlos herunter geladen werden.

Beatrix Gomm

Epilepsie-Hotline: Geänderte Beratungszeiten

Die Epilepsie-Hotline der Deutschen Epilepsievereinigung, die telefonische Beratungen bundesweit zum Ortstarif ermöglicht, hat ihre Sprechzeiten geändert. Sie erreichen uns ab sofort **montags und donnerstags in der Zeit von 12.00 – 18.00 Uhr unter der Telefonnummer 01801/424242.**

Die Epilepsie-Hotline bietet ein vielfältiges Beratungsangebot nach den Grundsätzen der Beratung von Betroffenen für Betroffene (peer support). Wenn Sie einen Ansprechpartner suchen, mit dem Sie sich über ihre Erfahrungen austauschen möchten, wenn Sie Informationen über die Epilepsie und damit verbundene Krankheitsfolgen haben möchten, wenn Sie Ansprechpartner zu bestimmten Themen suchen (z.B. erfahrene Ärzte, Sozialarbeiter, Psychologen) – rufen Sie uns an.

Wir wissen nicht alles – aber wenn wir einmal keine Antwort auf ihre Fragen haben, können wir Ihnen immer jemanden nennen, der ihre Fragen beantworten kann.

Mehr Geld von der Pflegeversicherung

Pflegeweiterentwicklungsgesetz bringt Verbesserungen beim Betreuungsgeld

Familien mit behinderten Angehörigen bekommen seit Juli 2008 durch das Pflegeweiterentwicklungsgesetz mehr Unterstützung. Menschen mit erhöhtem Aufsichts- und Betreuungsbedarf (so genannter eingeschränkter Alltagskompetenz) können ein zusätzliches Betreuungsgeld erhalten. Der Grundbetrag beläuft sich auf 100 Euro monatlich und der erhöhte Betrag auf 200 Euro monatlich, je nach Umfang des Betreuungsbedarfs.

Diese Leistung kommt allerdings nur für diejenigen in Frage, die im häuslichen Bereich betreut werden, denn es ist eine Leistung bei häuslicher Pflege. Das Betreuungsgeld wird auch nicht etwa direkt ausgezahlt, sondern kann nur verwendet werden, wenn die Betreuung durch hierfür zugelassene Träger, zum Beispiel die Lebenshilfe, erfolgt. Die Beträge können aber gebündelt und angespart werden. Das Geld kann für Einzelangebote in der Familie, Gruppenangebote sowie für Reisen eingesetzt werden.

Wer bisher schon den Betreuungsbetrag von 460 Euro jährlich erhielt, bekommt jetzt ohne weitere Antragstellung 100 Euro monatlich. Für den erhöhten Betreuungsbetrag muss ein Antrag bei der Pflegekasse gestellt werden. Der medizinische Dienst der Krankenversicherung (MDK) begutachtet in der Regel nach Aktenlage. Nur wenn sich daraus nicht ergibt, wie hoch der Betreuungsbedarf ist, erfolgt eine Begutachtung mit einem Hausbesuch.
Entscheidend ist für die „Einstufung“, wie viele der Merkmale, die in § 45 a SGB XI aufgeführt sind, erfüllt werden. Treffen zwei der 13 Merkmale zu, liegt eine erheblich eingeschränkte Alltagskompetenz vor und es besteht Anspruch auf den Grundbetrag von 100 Euro. Wird noch ein weiteres - drittes - Kriterium aus dem Katalog erfüllt, besteht Anspruch auf das erhöhte Betreuungsgeld von 200 Euro monatlich.

Neu ist, dass auch Personen, die nicht die Voraussetzungen für die Pflegestufe 1 erfüllen, weil ihr Hilfebedarf in der Grundpflege und hauswirtschaftlichen Versorgung unter 90 Minuten täglich liegt, einen Anspruch auf das Betreuungsgeld haben, wenn ein erheblicher Aufsichts- und Betreuungsbedarf besteht. Es lohnt sich also, einen Antrag bei der Pflegekasse auf diese Leistungen zu stellen. In der Regel erfolgt eine Begutachtung durch den MDK.

Für die Bewertung, ob die Einschränkung der Alltagskompetenz auf Dauer erheblich ist, sind nach § 45 a SGB XI folgende Kriterien maßgebend:

- unkontrolliertes Verlassen des Wohnbereiches (Weglaufendenz);
- Verkennen oder Verursachen gefährdender Situationen;
- unsachgemäßer Umgang mit gefährlichen Gegenständen oder potenziell gefährdenden Substanzen;
- tätlich oder verbal aggressives Verhalten in Verkennung der Situation;
- im situativen Kontext inadäquates Verhalten;
- Unfähigkeit, die eigenen körperlichen und seelischen Gefühle oder Bedürfnisse wahrzunehmen;
- Unfähigkeit zu einer erforderlichen Kooperation bei therapeutischen oder schützenden Maßnahmen als Folge einer therapieresistenten Depression oder Angststörung;
- Störungen der höheren Hirnfunktionen (Beeinträchtigung des Gedächtnisses, herabgesetztes Urteilsvermögen), die zu Problemen bei der Bewältigung von sozialen Alltagsleistungen geführt haben;
- Störung des Tag-/Nacht-Rhythmus;
- Unfähigkeit, eigenständig den Tagesablauf zu planen und zu strukturieren;
- Verkennen von Alltagssituationen und inadäquates Reagieren in Alltagssituationen;
- ausgeprägtes labiles oder unkontrolliert emotionales Verhalten;
- zeitlich überwiegend Niedergeschlagenheit, Verzagtheit, Hilflosigkeit oder Hoffnungslosigkeit aufgrund einer therapieresistenten Depression.

Christa Schaal
Rechtsanwältin für Sozialrecht
Quelle: Lebenshilfe TOURS Berlin Reisen 2009

Acht Fachkonferenzen informieren über Behindertenrechtskonvention

Kampagne der Bundesbehindertenbeauftragten Karin Evers-Meyer

Deutschland hat die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen Ende des vergangenen Jahres ratifiziert. Anfang 2009 tritt sie in Kraft. „Die UN-Konvention verpflichtet auch den deutschen Gesetzgeber zum Handeln“, macht Dr. Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG-SELBSTHILFE, deutlich. „Es ist keineswegs so, dass in Deutschland schon alle Ziele erreicht sind“. Weltweit werden mit dieser Konvention erstmals die Rechte von mehr als 600 Millionen behinderter Menschen verbindlich festgelegt. Doch was bedeutet das für die rund acht Millionen behinderter Menschen in Deutschland? Welche Auswirkungen hat die Behindertenrechtskonvention auf die Gesellschaft? Was wird anders und – wird etwas anders? Fragen wie diese will die Behindertenbeauftragte der Bundesregierung, Karin Evers-Meyer, mit ihrer Kampagne „alle inklusive! Die neue UN-Konvention“ beantworten. In acht Fachkonferenzen, die in Kooperation mit den Verbänden des Deutschen Behindertenrates stattfinden, soll über die Inhalte der Konvention informiert und die Umsetzung eingeleitet werden. Weitere Informationen unter: www.alle-inklusive.behinderten-beauftragte.de.

Quelle: Pressemitteilung der BAG SELBSTHILFE vom 15.01.2009

Apotheken-Notdienst-Suche mit dem Handy

Die Suche nach einer dienstbereiten Apotheke wird einfacher

Jede Nacht sind bundesweit etwa 2.000 Apotheken dienstbereit; rund 20.000 Kunden nehmen den Notdienst täglich in Anspruch. Wenn es um ihre eigene Gesundheit geht, sind Versicherte und Patienten besonders dankbar für schnelle, einfache und leicht zu merkende Informationen. Die ABDA (Bundesvereinigung Deutscher Apothekerverbände) stellt mit der 22 8 33 eine mobile Rufnummer zur Verfügung, die den Notdienst-Service der 21.500 Apotheken in Deutschland deutlich verbessert und bundesweit vereinheitlicht.

Wer nachts oder an Sonn- und Feiertagen eine dienstbereite Notdienst-Apotheke in seiner Umgebung sucht, kann auf seinem Handy seit September die bundesweit einheitliche Rufnummer

Foto: G.Altmann/pixelio

22 8 33 wählen. Zu vergleichsweise günstigen Gebühren ist dabei nur die Angabe von Postleitzahl und/oder Ort nötig. Rund zwei Drittel aller Suchenden informieren sich bereits heute per Handy, per Anruf oder SMS.

Ob mit einem kurzen Anruf, per SMS oder mobilem Internetzugriff – der Apotheken-Notdienstfinder der 22 8 33 ist bundesweit erreichbar:

Per Anruf von jedem Handy bundesweit ohne Vorwahl (69 ct/Min.),
per SMS mit „apo“ an die 22 8 33 von jedem Handy (69 ct/SMS)
oder
bei einem Anruf der 0137 888 22 8 33 aus dem deutschen Festnetz (50 ct/Min).

Mobile Web-Nutzer surfen unter **www.22833.mobi** zur Notdienst-Apotheke, können sie unkompliziert lokalisieren und vorab direkten Kontakt aufnehmen. Wer zuhause im Internet surft, kann wie gewohnt zur kostenlosen Suche auf **www.aponet.de** gehen.

Die Redaktion

ANZEIGE

Wie bekomme ich das Medikament, das mir der Arzt verordnet hat?

Rabattverträge können den Therapieerfolg beeinträchtigen

Die seit dem 1. April 2007 von den gesetzlichen Krankenkassen mit Pharmaunternehmen ausgehandelten Rabattverträge für Arzneimittel sorgen nicht nur in der Arztpraxis und Apotheke für große Turbulenzen, sondern auch wegen möglicher gesundheitlicher Risiken bei Patienten für Unsicherheit. Hiervon sind insbesondere Epilepsiepatienten betroffen.

Die Apotheker sind demnach angehalten, statt der vom Arzt verschriebenen Arzneimittel grundsätzlich nur noch solche Medikamente abzugeben, welche in Rabattverträge eingebunden sind. Wenn durch einen hiermit verbundenen möglichen Austausch allerdings der Therapieerfolg und/oder die Arzneimittelsicherheit gefährdet ist, hat der Apotheker die Möglichkeit „Pharmazeutische Bedenken“ anzumelden. Der Patient erhält dann weiterhin sein bewährtes Medikament. Auf ärztlicher Ebene gibt es ebenso die Möglichkeit, einen unkontrollierten Austausch bei gut eingestellten Patienten zu verhindern, indem der verordnende Arzt das sogenannte „Aut idem Kreuz“ auf das Rezept setzt. Dann darf das verordnete Medikament nicht in der Apotheke ausgetauscht werden. Leider wird diese Möglichkeit nur in etwa 15% der Fälle genutzt. Setzt der Arzt also kein „Aut idem Kreuz“ und handelt der Apotheker im Sinne der Krankenkassen und meldet auch keine „Pharmazeutischen Bedenken“ an, können beim Austausch insbesondere von Epilepsie-Medikamenten gesundheitliche Probleme für Patienten entstehen: Ein Austausch der Medikamente - ohne Wissen des Arztes - kann bei aufwändig eingestellten Patienten (z. B. bei Epilepsiepatienten) den Therapieerfolg gefährden und damit schwerwiegende Folgen haben: Den Verlust der Fahrerlaubnis; den Verlust der Mobilität, oft damit verbunden den Verlust des Arbeitsplatzes; in ganz entscheidendem Maße den Verlust von Lebensqualität. Die Konsequenzen sind nicht absehbar, verunsichern die Betroffenen und verursachen um ein Vielfaches höhere Kosten für das Gesundheitssystem als die theoretisch zu erwartenden minimalen Einsparungen.

Dies hat eine vom Ärzteverband NAV-Virchow-Bund in Auftrag gegebene repräsentative Studie kürzlich klar belegen können. Gerade bei chronisch Kranken, wie beispielsweise Epilepsie- oder Parkinsonpatienten, ist die Medikamentenumstellung besonders problematisch und nicht compliancefördernd (Compliance = Therapietreue). 87% der Patienten lehnten der Studie zufolge deshalb auch einen wachsenden Einfluss der Krankenkassen auf die Verschreibung ab. Viele Experten des Gesundheitswesens haben den Eindruck, dass die Krankenkassen den Faktor Patient bei ihren Einsparbemühungen völlig außen vor gelassen haben. Diesen Eindruck äußerte beispielsweise der Bundesvorsitzende des NAV-Virchow-Bundes, Dr. Klaus Bittmann, in einer Presseerklärung. Dem Experten nach „dürfen Rabattverträge zukünftig nicht am grünen Tisch verhandelt werden, sondern es muss die Sichtweise von Patienten und Ärzten berücksichtigt werden“. Eine Befragung des Medizin Medien Verlages in München ergab, dass 78% der befragten Epilepsie-Patienten große Befürchtungen in Bezug auf unerwünschte Nebenwirkungen nach einem Medikamententausch haben.

Nur gemeinsam können Patienten, Apotheker und Ärzte eine unkontrollierte Substitution bei Antiepileptika verhindern: Am einfachsten geht dies wie bereits erwähnt durch das Setzen des „Aut-idem-Kreuzes“ durch den Arzt. Wenn sich Ärzte allerdings - etwa aus Angst vor Regressen - davor scheuen, gibt es für den Apotheker die Option, dem Patienten auch weiterhin das bisher verordnete Präparat auszuhändigen: Gemäß seiner Betriebsordnung (Apothekenbetriebsordnung § 17 Absatz 5) kann er gegen eine Substitution in diesem Fall „Pharmazeutische Bedenken“ anmelden.

Alexander Fröhlich
Gemeinschaftsinitiative Epilepsie

Die genannte Studie ist vom Nürnberger Marktforschungsinstitut GfK im Dezember 2007 durchgeführt worden. Befragt wurde eine repräsentative Stichprobe von 2.000 Patienten. Die Studie kann als PDF-Datei aus dem Internet heruntergeladen werden (**www.nav-virchowbund.de**, dort als Anlage zur Presseerklärung vom 07. Februar 2008).

Macht Krankheit glücklich?

Krankheit und Glück erscheint vielen als Widerspruch – Das muss aber nicht so sein!

„Gesundheit allein macht nicht glücklich“ – diesen Satz haben wir alle schon einmal gehört. Aber widerspricht er nicht im innersten unserer Erfahrung? Schon vor der Geburt wird die Frage nach der Gesundheit gestellt. Verfahren wurden mit großem Aufwand entwickelt, um vorgeburtlich möglichst früh Behinderungen entdecken zu können – die Konsequenzen dieser Entwicklung sind heiß umstritten. Kommt das Kind auf die Welt, ist die erste Frage: Ist es gesund? Und mal ehrlich: Wer möchte schon ein krankes Kind? Und wenn die Menschen erwachsen sind, sind Leistungsfähigkeit, Flexibilität, Mobilität und Engagement im Erwerbsleben landauf, landab gefordert. Schönheit, Wellness, körperliche Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit sind auch im Privatleben gefordert – die Zeitungen sind voll von Werbung, die genau darauf abzielt.

Und Menschen mit Epilepsie? Kaum jemand ist glücklich darüber, dass er/sie daran erkrankt ist – viele leiden unter den Reaktionen ihrer Umwelt; darunter, dass sie keinen Arbeitsplatz bekommen; viele fühlen sich isoliert und lassen sich aufgrund ihrer Erkrankung früher berenten, als dies gemeinhin der Fall ist. Und da soll noch einer sagen, Gesundheit allein macht nicht glücklich …

Es gibt aber auch Menschen, die trotz der Epilepsie von sich sagen, ein glückliches und zufriedenes Leben zu führen. Ich weiß nicht, ob der weltberühmte Neil Young oder der Schauspieler Danny Glover (Lethal Weapon) glücklich und zufrieden sind. Objektiv betrachtet stehen sie jedenfalls auf der Seite der Gewinner, obwohl sie an einer Epilepsie erkrankt sind. Und ich kenne Menschen mit Epilepsie, die trotz ihrer Erkrankung von sich sagen, ein glückliches und zufriedenes Leben zu führen – unabhängig von Art und Häufigkeit ihrer Anfälle. Vielleicht sind diese Menschen öffentlich nicht so sichtbar wie die Schönheitsideale, die uns die Werbung vorhält – aber mal ehrlich: Wer entspricht dem schon?

Wenn es Menschen mit Epilepsie gibt, die ein zufriedenes Leben führen, stellt sich die Frage: Wie machen die das eigentlich? Und: Kann ich das nicht vielleicht auch? Das heißt nun natürlich nicht, dass nicht die jeweils notwendigen diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten, die zur Behandlung der Epilepsien zur Verfügung stehen, sachgerecht genutzt und möglichst optimal eingesetzt werden sollten. Natürlich muss die Epilepsie so gut wie möglich behandelt werden. Und natürlich sollte auch offen über die sozialmedizinischen Konsequenzen gesprochen werden, insbesondere was die krankheitsbedingten Risiken betrifft. Denn eins ist klar: Ein Leben mit wenigen oder keinen Anfällen und wenigen oder keinen Einschränkungen ist allemal leichter zu führen als ein Leben mit vielen Anfällen und vielen Einschränkungen.

Ob Menschen mit wenigen oder keinen Einschränkungen deshalb aber auch glücklicher sind, steht auf einem anderen Blatt. Offenbar können auch Menschen mit vielfältigen Einschränkungen – seien sie nun gesundheitlicher, finanzieller oder sozialer Natur – ein glückliches und zufriedenes Leben führen; es gibt viele Beispiele dafür. Und genauso offensichtlich kann auch jemand, der derzeit noch unglücklich ist und erheblich unter seiner Epilepsie und den damit verbundenen Beeinträchtigungen leidet, glücklich werden – auch dafür gibt es viele Beispiele. Häufig wird dies dadurch erreicht, dass er/sie von Menschen lernt, denen es einmal ähnlich ging; Selbsthilfegruppen sind sicherlich eine Möglichkeit, die hierzu notwendige Unterstützung zu bekommen – aber es gibt auch noch viele andere Möglichkeiten. Vielleicht können wir als DE ja dazu beitragen, noch mehr Menschen als bisher miteinander ins Gespräch zu bringen, ihnen ermöglichen, ihre Erfahrungen auszutauschen. Denn eines ist klar: Krankheit macht zwar nicht glücklich, muss uns aber auch nicht von unserem Glück abhalten.

Norbert van Kampen

Ketogene Diät – Ernährungsform zur wirksamen Epilepsiebehandlung

Eltern eines anfallskranken Kindes gründen Ciros Centrum für ketogene Diät

Ich bin Mutter von sieben Kindern. Mein jüngster Sohn Ciro leidet seit seinem siebten Lebensmonat an einer therapieresistenten Epilepsieform. Eine vor einigen Wochen durchgeführte genetische Untersuchung ergab eine Mutation des SCN1A-Gens. Ciro ist am Dravet-Syndrom bzw. SMEI (severe myoclonic epilepsy in infancy) erkrankt. Bei Ciro wurden verschiedene Antiepileptika ausprobiert; es gab massive Nebenwirkungen, aber keinen Erfolg. Fachleute bereiteten mich darauf vor, dass Ciro keine normale Entwicklung zu erwarten hätte.

Als mein Sohn 2 Jahre und 3 Monate alt war, wurde seine Ernährung auf die ketogene Diät umgestellt. Zu diesem Zeitpunkt hatte Ciro zumindest alle zwei Wochen große Anfälle und insbesondere in der Schlafphase unzählige Myoklonien. Jeder Affekt, jedes Erschrecken oder jede sonstige Störung seines normalen Tagesablaufs konnte zu einem Grand mal führen. Man musste jederzeit mit großen und kleinen Anfällen rechnen. Dazu kam noch, dass mein Sohn häufig schrie, Wutanfälle hatte, unter Gleichgewichtsstörungen litt und sich kaum konzentrieren konnte.

Bereits unmittelbar nach dem Beginn der Diät verbesserte sich Ciros Allgemeinzustand deutlich: Er wurde ruhiger, fröhlicher, lern- und konzentrationsfähiger. Auch die Zahl und die Intensität der Anfälle reduzierte sich zunehmend. Nach einem Jahr intensiver Auseinandersetzung mit der Diät, den verwendeten Lebensmitteln und allen relevanten Faktoren (wie Kalorienmenge, Anzahl der Mahlzeiten pro Tag, Fettanteil der Mahlzeiten und Art der verwendeten Zutaten) ist Ciro nunmehr seit Vollendung des dritten Lebensjahres vollkommen anfallsfrei. Er entwickelt sich prächtig, ist äußerst wissbegierig und besucht seit einem Monat den Kindergarten. All dies wäre ohne die Umstellung von Ciros Ernährung auf die ketogene Diät nicht möglich gewesen.

Die ketogene Diät ist eine fettreiche, an Kohlehydraten stark reduzierte, streng bilanzierte Ernährungsform mit ausreichendem Eiweiß- und Energiegehalt. Die mit der Diät verbundene Ernährungsumstellung führt zu einer Umstellung des Stoffwechsels von einer Energiegewinnung vorwiegend aus Glukose auf die Energieerzeugung aus Fettsäuren. Vergleichbar mit den physiologischen Veränderungen im Hungerzustand werden im Blut Ketonkörper gebildet und der Organismus in einen Zustand der „Ketose“ versetzt, wodurch der Energiestoffwechsel grundlegend verändert wird (vgl. Baumeister F.A.M., Ketogene Diät Ernährung als Therapiestrategie, Heilbronn 2004, S.15f und 38).

Nach dem Stand der medizinischen Forschung ist die ketogene Diät mittlerweile gesicherte Indikation zur Behandlung folgender Erkrankungen :

- **pharmakoresisitente Epilepsien, die sich medikamentös nicht beherrschen lassen und für eine epilepsiechirurgische Behandlung nicht in Frage kommen,**
- **Glukosetransporter (GLUT1-) Defekt,**
- **Pyruvatdehydrogenase-Mangel.**

Weiter existieren Erfahrungsberichte mit sehr kleiner Patientenzahl für nachstehende Erkrankungen :

- **Störungen im Komplex I der Atmungskette**
- **Phosphofruktokinase-Mangel**
- **Rett Syndrom**
- **Asperger Autismus**
- **Landau Kleffner Syndrom**
- **Lafora-Körperchen-Krankheit**

Intensive Forschung wird derzeit betreffend der Wirkung der ketogenen Diät bei der Behandlung folgender Krankheiten betrieben :

- **Autismus**
- **Gehirntumore und andere Krebsformen (insbesondere dort, wo Krebszellen ihre Energie aus Glukose beziehen)**
- **Alzheimer**
- **Parkinson**
- **Schädel-Hirn-Trauma/traumatische Hirnverletzungen**
- **Behandlung von Neugeborenen mit Sauerstoffunterversorgung des Gehirns**
- **Migräne**
- **Depression**
- **Diabetes**
- **Gewichtsabnahme**
- **Narkolepsie (Schlafkrankheit)**
- **Cerebrale Ischemia**
- **Schutz gegen verschiedene Formen von Zelltod**

Um meine Erfahrungen mit der ketogenen Diät an Betroffene und deren Angehörige weiterzugeben und einen Beitrag dafür zu leisten, dass die Diät bekannter wird und auch verstärkt eingesetzt wird, habe ich den Verein „CCKD – Ciros Centrum für ketogene Diät“ gegründet. Ich verweise dazu auf unsere homepage **www.ciros-centrum.com** . Ich freue mich über jede Kontaktaufnahme und Unterstützung unseres Anliegens. Ich möchte bewirken, dass Ciros Schicksal kein glücklicher Einzelfall bleibt, sondern möglichst viele Patienten die Möglichkeit haben, die Vorteile der ketogenen Diät auch in ihrem Fall zu erleben.

Veronika Blum

Ciros Centrum für ketogene Diät
Obfrau Veronika Blum
Mozartstraße 11/6, 4020 Linz
Tel. : +43 699 10310505
Fax.: +43 732 781376 76
e-mail : info@ciros-centrum.com

ANZEIGE

Epi-Care

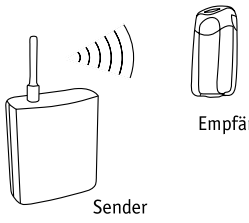
Signalgerät bei epileptischen Anfällen

Ruhige Nächte und mehr Lebensqualität

Epi-Care schließt die Gefahr unentdeckter klonischer Anfälle im Schlaf nahezu aus. Die lückenlose Dokumentation bei Nacht ermöglicht eine optimale Therapie und unterstützt den behandelnden Arzt bei der Medikation.

Epi-Care ist als Hilfsmittel anerkannt (Hilfsmittel-Pos.-Nr. 21.46.01.000.2). Nach Zusendung der ärztlichen Verordnung beantragen wir die Kostenübernahme bei Ihrer Krankenkasse. Sobald die Zusage erfolgt ist, vereinbaren wir mit Ihnen die Auslieferung und Installation des **Epi-Care** sowie die Einweisung der Betreuungsperson in den Gebrauch.

Ausführliche Informationen senden wir Ihnen gerne zu, Sie finden diese auch auf unserer Homepage.



Ein Produkt von
Danish Care Technology ApS
DK-Sorø

Tel. 05223 87080 · www.epitech.de

EPITECH GMBH
Kommunikationshilfen · Postfach 1542 · Pivitstraße 13 · 32120 Hiddenhausen
Tel. 05223 87080 · Fax 05223 87008 · www.epitech.de · eMail info@epitech.de

Reisen mit Dynamis e.V. – ein besonderes Erlebnis

Ein Verein bietet Reisen und Freizeitangebote für Jugendliche und Erwachsene mit einer Behinderung an

Seit 2005 veranstaltet der kleine, gemeinnützige Berliner Verein Dynamis Reisen für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit geistiger, körperlicher oder seelischer Beeinträchtigung. Die Reisen bieten mit Hinblick auf gesellschaftliche und soziale Integration die Möglichkeit, neue Eindrücke und Erfahrungen zu sammeln, Freundschaften zu knüpfen und sich in entspannter Atmosphäre zu erholen. Auf Dynamis-Reisen wird großer Wert auf kompetente Betreuung und ein ausgewogenes und abwechslungsreiches Programm gelegt, welches sich an den Bedürfnissen der Reisenden orientiert. Nicht zuletzt dienen diese Reisen der Entlastung der Eltern und BetreuerInnen.

Die Finanzierung der Dynamis-Reisen erfolgt in der Regel über die Verhinderungspflege. Seit Mai 2008 können unsere Reisen auch über das Pflegeleistungsergänzungsgesetz (zusätzliche Betreuungskosten) abgerechnet werden. Nicht selten nehmen an unseren Reisen auch Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Epilepsie teil. Patric z.B., inzwischen 19 Jahre alt, ist von Anfang an dabei und fährt jedes Jahr mehrmals mit Dynamis e.V. auf Reisen. Für diesen Artikel habe ich seine Mutter Martina dazu befragt:

Martina, du schickst Deinen Sohn seit Jahren mit Dynamis e.V. auf Reisen. „Mit dem Verein Dynamis fühlen wir uns wirklich wohl. Die Mitarbeiter nehmen Patric so an, wie er ist und gehen auf seine Wünsche und Neigungen ein. Die Kompetenz der Mitarbeiter und der liebevolle Umgang geben uns ein hohes Sicherheitsgefühl. Ich kann als Mutter auch ganz beruhigt Urlaub machen, weil ich weiß, dass es Patric gut geht. Dadurch, dass Patric schon viele Jahre mit Dynamis e.V. verreist, hat er viele Freunde gefunden, was zu einer erheblichen Verbesserung unserer Lebensqualität geführt hat. Die Reisen sind förderlich für sein Wachstum und hilfreich im Abnabelungsprozess.“

Kannst Du uns etwas über die Beeinträchtigung Deines Sohnes erzählen? „Patric leidet seit seinem 7. Lebensmonat an Epilepsie mit Sturzanfällen, Absencen

und Myoklonien. Bis die richtigen Medikamente für Patric gefunden wurden, hatte er bis zu 40 Anfälle am Tag. Das hat zu Entwicklungsverzögerungen geführt. So ist er sprachentwicklungsverzögert und seine Feinmotorik ist beeinträchtigt. Das hat zur Folge, dass er nicht lesen und schreiben kann. All seine Abläufe und Reaktionen sind langsam und verzögert. Das ist für uns nicht immer einfach in dieser schnelllebigen Zeit. Patric ist gut medikamentös eingestellt, so dass er heute anfallsfrei ist. Aber auch eine friedliche Atmosphäre in seinem Umfeld und ein gewisses Maß an Regelmäßigkeit sind bedeutsam für die Anfallsfreiheit."

Was würdest Du Dir für den Umgang mit an Epilepsie erkrankten Menschen wünschen? Hast du Ratschläge für andere Eltern oder Betroffene? „Mein großer Wunsch ist, dass sich alle Menschen einmal etwas besinnen und mehr Ruhe ausstrahlen. Dies ist meiner Ansicht nach die Botschaft aller unserer Söhne und Töchter, die ihr Leben mit Beeinträchtigung bewerkstelligen. Denn: Gott hat uns die Zeit gegeben, von Eile war nicht die Rede."
Vielen Dank!

Seit Oktober 2007 bietet Dynamis e.V. auch Freizeitgestaltung in einer Kreativwerkstatt im Nachbarschaftshaus am Berliner Lietzensee an. Das Angebot ist vielfältig. Kreative Beschäftigungen wie Arbeiten mit Ton oder Malen, aber auch Spielenachmittage und Ausflüge stehen auf dem Programm – nicht zu vergessen Faschings- oder Geburtstagspartys. Der Besuch dieses Freizeitangebotes kann über das Pflegeleistungsergänzungsgesetz abgerechnet werden.

Sie erreichen Dynamis e.V. telefonisch unter 030/4486938 und unter 0163/2614277 oder können sich im Internet unter www.dynamis-berlin.de über uns informieren. Da wir als gemeinnütziger Verein auf Unterstützung angewiesen sind, nehmen wir Sach- und Geldspenden gerne entgegen.

Conny Smolny
1. Vorsitzende Dynamis e.V.

Geht's mir gut, geht's meinem Kind auch gut!

Mutter-Kind-Kuren machen wieder fit für den Alltag

Unter diesem Aspekt habe ich im Sommer 2008 eine Mutter-Kind-Kur bei meiner gesetzlichen Krankenkasse beantragt. Alle 2-3 Jahre plane ich eine Vorsorgemaßnahme in unser Familienleben mit ein. Meine Krankenkasse ist nicht immer gleich damit einverstanden; schließlich hat sie auch diesmal meinem Widerspruch stattgegeben und ist mir dann doch dankbar, dass ich immer das passende Haus für Tobias (20 Jahre) und mich finde.

2008 haben wir es besonders gut erwischt. Im Haus Münstertal (Staufen) habe ich einige Beschwerden zurücklassen können und bin fit, gut erholt und mit neuer Energie nach Hause zurückgekommen. Und worin liegt der Erfolg dabei? Ich habe in etwa gewusst, was auf mich zukommt - unter anderem auch, dass eine Kur kein Urlaub ist. Die pädagogische Betreuung meines Sohnes war optimal. Ausreichendes engagiertes Fachpersonal – erfahren und herzlich im Umgang mit unseren Kindern mit Behinderung. Die ärztliche und therapeutische Versorgung war sehr gut. Es gab eine ganze Palette von Sport- und Freizeitaktivitäten. Das Essen war prima. Zwischen den Familien und dem Personal herrschte ein angenehmes und freundliches Miteinander: Die Einen wollten sich wirklich erholen und regenerieren und die Anderen einen guten Job machen.

Von hier aus noch mal unseren herzlichen Dank ans Haus Münstertal im schönen Schwarzwald.

Und an die Familien: Lasst es Euch gut gehen! Anträge gibt es bei allen Krankenkassen und Kur-Beratungsstellen.

Tobias und Anne Söhnel
Berlin

Deutsche Epilepsievereinigung lädt zur Mitgliederversammlung ein

Die 21. Mitgliederversammlung der DE findet in Bielefeld statt

Zur 21. Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. lädt der Vorstand für Freitag, den 05. Juni 2009 von 14.00 – 18.00 in das Jugendgästehaus Bielefeld (Hermann-Kleinewächter-Straße 1 in 33602 Bielefeld) ein.

Tagesordnung:

1. **Begrüßung und Feststellung der Beschlussfähigkeit**
2. **Genehmigung und Ergänzung der Tagesordnung**
3. **Geschäftsbericht des Vorstandes 2008**

3a. **Geschäftsbericht**
3b. **Finanzbericht**

4. **Aussprache und Entlastung des Vorstandes**

4a. **Aussprache zum Geschäfts bericht**
4b. **Aussprache zum Finanzbericht**
4c. **Bericht der Kassenprüfer**
4d. **Entlastung des Vorstandes**

5. **Bericht des Selbsthilfebeirats**

5a. **Tätigkeitsbericht**
5b. **Empfehlungen an die Mitgliederversammlung**

6. **Haushaltsplan 2009**

6a. **Vorstellung des Haushaltsplans 2009**
6b. **Genehmigung des Haushaltsplans 2009**

7. **Mitgliederbeiträge**
8. **Bezug der „einfälle“**
9. **Vorhaben 2009**
10. **Verschiedenes**

Begründete Anträge zur Ergänzung der Tagesordnung bitte bis zum 08. Mai 2009 (Ausschlussfrist) bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. - z.H. des Vorsitzenden Ottokar Baum, Zillestraße 102 in 10585 Berlin - einreichen.
Mitglieder erhalten nach schriftlicher oder telefonischer Anmeldung in der Geschäftsstelle (Tel.: 342-4414, mail: info@epilepsie.sh) weitere Informationen, eine ausführliche Tagesordnung und eine Skizze zur Anreise.

Neuigkeiten aus dem Selbsthilfebeirat

Die Vertretung der Landesverbände in der Deutschen Epilepsievereinigung informiert

Der Selbsthilfebeirat ist die Vertretung der Landesverbände der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. in der DE. Er hat die Aufgabe, die Arbeit des Vorstandes beratend zu begleiten. Auf diese Weise – so will es die Satzung – hat er auch eine gestaltende Funktion.

Dem Selbsthilfebeirat gehören die Landesverbände Berlin-Brandenburg, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen (NRW) und Hessen an. Ebenfalls gibt es Kontaktpersonen in Bremen und Thüringen. An den Sitzungen des Selbsthilfebeirats nimmt laut Satzung der Vorsitzende (Ottokar Baum) und der Geschäftsführer der DE teil.

Einer der Landesverbände übernimmt für jeweils zwei Jahre den Vorsitz; 2009/2010 ist der Landesverband Nordrhein-Westfalen an der Reihe, dessen Vorstandsmitglieder Alexander Muth und Horst Jeromin nun dem Selbsthilfebeirat vorstehen.

Die erste Beiratssitzung 2009 wurde am 31. Januar in Bielefeld/Bethel abgehalten. Themen der Sitzung waren:

- **Finanzen des Vereins, Mitglieder- und Finanzwachstum,**
- **die einfälle und ihre Zukunft,**
- **die Geschäftsstelle,**
- **die letzte Jahrestagung,**
- **die letzte Mitgliederversammlung**
- **und das Schwerpunktthema: Patientenbeteiligung im Krankenhaus - Auswirkungen auf Bundes-/Landesebene.**

Im Finanzbereich wurde darüber diskutiert, wie man mit knappen Kassen möglichst viel leisten kann. Eine Frage war, wie man weitere Geldquellen - also zusätzlich zu den Beiträgen und Zuschüssen von Krankenkassen und pharmazeutischer Industrie - erschließen kann. Ein weiterer Punkt war die Arbeitstagung 2008. Es wurde da Kritik und auch Lob geäußert; z. B. ist uns aufgefallen, dass in Zukunft vielleicht weniger Themen, aber die vorhandenen umso intensiver behandelt werden sollen. Auch gab es Nachfragen zur letzten Mitgliederversammlung.

Ein Schwerpunkt war die unabhängige Patientenbeteiligung im Krankenhaus. Grundlage ist ein Bundesgesetz. Wir haben darüber diskutiert, was aus der regionalen Sicht der Landesverbände leistbar sein könnte. Das muss aber erst vor Ort ausgelotet werden. Ein Beispiel dafür, wie in einem Bundesverband Dinge regional umgesetzt werden können – und vielleicht auch müssen.

An dieser Stelle ist nur eine kurze Zusammenfassung möglich. Ich möchte aber noch die gute und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit dem Bundesvorstand hervorheben.

Wir möchten auch in Zukunft an geeigneter Stelle in den einfällen über die jeweilige Beiratssitzung berichten und informieren. Natürlich kann sich auch jedes Mitglied mit Vorschlägen und Ideen an uns wenden - dies auch aus Bundesländern, in denen es (noch) keine Landesverbände gibt. Wenn Interessierte dort, wo es noch keinen Landesverband gibt, einen solchen gründen wollen, stehen wir selbstverständlich mit Rat und Tat zur Verfügung.

Horst Jeromin
Vorstand DE Landesverband NRW
Apfelstr. 97a
33613 Bielefeld
horstjeromin@de-nrw.de

Epilepsie und Genetik

Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. vom 05.-07. Juni 2009 in Bielefeld

Epilepsien sind nicht in erster Linie genetisch bedingte Erkrankungen, dennoch spielen genetische Faktoren in der Diagnostik und Behandlung eine wichtige Rolle. Auch gibt es durchaus einige Epilepsiesyndrome, die vererbbar sind – und es gibt eine Reihe genetisch bedingter Erkrankungen, in deren Folge sich eine Epilepsie entwickeln kann.

Genetik spielt in der Epilepsiebehandlung immer dann eine Rolle, wenn es um die Frage nach dem Kinderwunsch geht – oder auch dann, wenn sich die Eltern ihrer manchmal bereits erwachsenen Kinder fragen, ob sie die Epilepsie vielleicht doch an diese vererbt haben. Auch scheint es so zu sein, dass Menschen mit Epilepsie ihre Erkrankung eher akzeptieren können, wenn sie wissen, dass diese nicht genetisch bedingt ist.

Die sich daraus ergebenden Fragen wollen wir im Rahmen interaktiver Vorträge mit folgenden Referenten besprechen: Dr. med. G. Krämer vom Schweizerischen Epilepsiezentrum in Zürich (Epilepsie – eine genetische Erkrankung?), Prof. Dr. med. B. Neubauer vom Sozialpädiatrischen Zentrum des Universitätsklinkums Gießen (Genetik, Molekulargenetik und genetische Beratung), Dr. med. N. Füratsch vom Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg in Berlin (Epilepsie, Kinderwunsch, Verhütung, ...) und Prof. Dr. med. B. Schmitz vom Vivantes Humbold Klinikum in Berlin (Epilepsie und Sexualität). Ein weiteres Thema ist „Epilepsie und Partnerschaft – Da träumst Du doch von!“. Daneben wird es viel Zeit für den gemeinsamen Erfahrungsaustausch geben – und ein kleines kulturelles Programm wird Ihnen den Samstag abend „versüßen“.

Die Jahrestagung findet in Bielefeld im Jugendgästehaus (Hermann-Kleinewächter-Straße 1) statt, beginnt am Freitag, dem 05. Juni um 18.00 Uhr und endet am Sonntag, dem 07. Juni um 13.00 Uhr. Die Teilnahme kostet 140,-- (EZ), 110,-- (pro Person im DZ), ermäßigt 80,-- (pro Person im DZ). Tagesgäste zahlen für den Samstag 45,-- und für den Sonntag 30,--.

Anmeldung und weitere Informationen: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Anne Söhnel, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030/342–4414, Fax: 030/342-4466, mail: info@epilepsie.sh
Bitte frühzeitig anmelden, da die Platzzahl begrenzt ist.

Selbsthilfegruppe ausgezeichnet

Interview mit Corinna Kusserow von der Kieler Selbsthilfegruppe für Epilepsiekranke und ihre Angehörigen

Die Kieler Selbshilfegruppe für Epilepsiekranke und ihre Angehörigen besteht seit 13 Jahren und wurde im letzten Jahr als Initiative ausgezeichnet und mit einem Preis von 1000 Euro geehrt.

einfälle: Frau Kusserow, was wollen Sie denn mit den 1000 Euro Preisgeld, das Sie erhalten haben, anfangen?

Corinna Kusserow: Das Geld werden wir nutzen für einen Laptop oder Beamer, den wir gut für die Öffentlichkeitsarbeit mit unserer Selbsthilfegruppe gebrauchen können.

einfälle: Was für Aktivitäten plant ihre Gruppe für dieses Jahr?

Corinna Kusserow: Hauptsächlich treffen wir uns regelmäßig als Selbsthilfegruppe jeden zweiten Mittwoch im Monat, um uns auszutauschen, um neue Interessenten zu informieren oder uns ihre Sorgen oder Erfahrungen anzuhören. Als feste Mitglieder haben wir eine Gruppe von 13 Leuten, aber wir sind offen für neue Menschen, die sich zusammen mit anderen Betroffenen über Epilepsie informieren wollen. Wichtig ist uns vor allem die Öffentlichkeitsarbeit, um sachlich über Epilepsie zu informieren und um Vorurteile, die leider immer noch gegenüber der Erkrankung bestehen, abzubauen. Dafür beteiligen wir uns jedes

Jahr mit Informationsständen an öffentlichen Veranstaltungen, wie zum Beispiel dem Schleswig-Holstein-Tag, dem Tag des Sports, dem Kieler Umschlag und dem Tag des offenen Hofes. Dabei ist unser Motto grundsätzlich: Epilepsie braucht Offenheit!

einfälle: Wie haben Sie es eigentlich geschafft, bei so vielen öffentlichen Veranstaltungen beteiligt zu werden?

Corinna Kusserow: Ganz wichtig ist es dabei, immer von sich aus den Kontakt zu suchen. Ob es Sportvereine sind, politische Aktivitäten oder Leute, die im Gesundheitswesen arbeiten, es ist egal, wenn man nicht „Türen einläuft“ und sich bekannt macht, erreicht man nichts. Nur durch intensives „sich zeigen“ kommt man mit seinem Anliegen weiter. Das ist unsere wichtigste Erfahrung, die wir gerne weitergeben wollen.

einfälle: So haben Sie es auch geschafft, den örtlichen Fußballverein als Sponsor für eine Großveranstaltung zugunsten des Norddeutschen Epilepsiezentrums zu gewinnen.

Corinna Kusserow: Im Juli findet ein Benefizfussballturnier zugunsten des Norddeutschen Epilepsiezentrums für Kinder und Jugendliche in Raisdorf statt. Der Fußballverein spendet 500 Euro und organisiert das Turnier; alle Einnahmen für die Eintrittsgelder werden gespendet. Im letzten Jahr sind dabei ca. 3000 Euro zusammengekommen.

einfälle: Frau Kusserow, wir danken Ihnen für das Gespräch und wünschen Ihnen weiterhin viel Erfolg bei Ihrer Arbeit und für das Fußballturnier!

Das Interview führte Bea Gomm

Kontakt zur Kieler Selbsthilfegruppe können Sie aufnehmen über die Vorsitzende Corinna Kusserow, die Informationen über aktuelle Treffen und Aktivitäten vermittelt.
Tel.: 0431/531677
Weitere Informationen finden Sie auf der Homepage der Gruppe: www.inge-kiel.de

Treffpunkt für Eltern epilepsiekranker Kinder

Neue Selbsthilfegruppe im Großraum Ulm/Alb-Donaukreis gegründet

Eine Selbsthilfegruppe zu gründen ist immer eine aufregende Angelegenheit. Und vor dem ersten Treffen bewegen wohl jeden Initiator, jede Initiatorin Fragen wie diese: Habe ich bei der Organisation an alles Wesentliche gedacht? Habe ich genug und bei allen wichtigen öffentlichen Stellen für die neue SHG geworben? Wie viele Leute werden überhaupt kommen? Werden sie sich verstehen? Werde ich die richtigen Worte finden? Wird es ein zweites Treffen geben? Und so weiter ...

Dann ist der Termin plötzlich da. Der schöne Raum im Ulmer Haus der Begegnung mit den eiförmig aufgestellten Tischen und 24 Stühlen drum herum sieht einladend aus, die Gläser und Sprudelflaschen, die zahlreichen Prospekte, Zeitungen (einfälle, forum, epi-Kurier), DVDs und Sachbücher zum Thema Epilepsie weisen auf zwei unterhaltsame wie auch informative Stunden hin ... Noch ist niemand gekommen. Kleine Momente der Unruhe.

Eine halbe Stunde vor Beginn tauchen die ersten Eltern auf, langsam füllt sich der Raum. Schließlich sitzen 21 Väter und Mütter an den Tischen, die beiden „Stützen“, Rose Keller (Vorsitzende des Landesverbands der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg) und Katja Friedrich von der Elterngruppe Biberach/Ravensburg, die extra angereist kamen, lächeln mir zu. Erleichtertes Aufatmen.

Nach den allgemeinen Begrüßungsworten stellen sich die Eltern kurz vor. Alle verbindet EIN Schicksal: „Mein Kind hat Epilepsie“. Rasch wird deutlich, wie unterschiedlich jede einzelne Krankheitsgeschichte, jeder Verlauf ist, wie sehr sich aber die Sorgen und Ängste der Eltern ähneln, wie viele Fragen und Unsicherheiten trotz ärztlicher Betreuung sie umtreiben. Die Kinder, um die es geht, sind zwischen 2 und 25 Jahre alt. Niemanden stört die große Altersspanne, im Gegenteil: „Wir können von allen etwas lernen!“ Lernen möchten sie auch von Fach-Vorträgen und anderen Angeboten, die im Laufe des Jahres vorgesehen sind. Katja Friedrich erzählt über ihre Elterngruppe, ermutigt uns mit ihren positiven Erfahrungen und gibt manche wertvolle Tipps. Ganz wichtig: Sich die Zeit geben, einander kennen zu lernen, aufeinander einzulassen, gegenseitig Vertrauen zu fassen.

Doch bereits in der Pause bilden sich kleine, angeregt diskutierende Gruppen, tauschen sich Väter und Mütter untereinander aus. Eine SHG-erfahrene Mutter formuliert es hinterher so: „Es ist eine ganz homogene Gruppe mit ganz inhomogenen Epilepsie-Geschichten, besser könnte es gar nicht sein!“ Nach gut zweieinhalb Stunden wissen wir: Wir wollen uns weiterhin treffen! Und „Neue“ sind jederzeit willkommen!

Susanne Rudolph

Info: Treffpunkt für Eltern epilepsiekranker Kinder Ulm/Neu-Ulm/Alb-Donaukreis, jeden 1. Freitag im Monat, 20.00Uhr (Ort wird bekanntgegeben).
Ansprechpartner: Evangelia Vinkow, Tel. 07305/928223; Dr. Marita Gombisch, Tel 0731/407 9986; Susanne Rudolph, Tel 07304/2891.

Nachruf

Die Essener Epilepsie-SHG ist fassungslos über den Tod von Helmut Schmidt, der am 11.11.2008 nach schwerer Krankheit verstorben ist.

Helmut und sein Sohn Robert haben einst die Essener Gruppe gegründet und aufgebaut. Helmut hat sich immer mit einem solch großen Engagement für die Gruppe stark gemacht, die für uns nicht nur in Sachen Epilepsie wichtig geworden war. Für sehr viele von uns ist sie regelrecht zu einer zweiten Familie geworden, und das wäre in dieser Form ohne Helmut nie möglich gewesen.

Helmut hat mit einem gewaltigen Einsatz wichtige Anliegen der Gruppe und einzelner Mitglieder an die zuständigen Personen und Stellen weitergeleitet und hat auf diese Weise immer wieder Menschen geholfen. Alle für die Gruppe notwendigen Organisationsarbeiten hat er immer toll erledigt und hat es unter anderem

auf diesem Wege immer wieder geschafft, die einzelnen Gruppenmitglieder (z.B. bei gemeinsamen Unternehmungen) einander näher zu bringen. In den regelmäßigen Gruppensitzungen hat Helmut allein schon durch seine Anwesenheit für eine unvergleichliche Atmosphäre gesorgt. Er war – auch außerhalb der Gruppensitzungen – immer ansprechbar und für alle von uns zu einer wichtigen Vertrauensperson geworden.

Helmut hat entscheidenden Anteil daran, dass die von ihm und Robert gegründete Gruppe auf keinen Fall zerbrechen will. Wir werden alles dafür tun, unser weiteres Miteinander zu stabilisieren. Mit Sicherheit werden wir aber nie das Loch schließen können, das uns Helmut in der Gruppe und auch als Mensch hinterlässt.

Andreas Bantje
SHG Essen

Neue Selbsthilfegruppe in Nürnberg

Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt trifft sich einmal im Monat

Seit dem 16. Januar gibt es in Nürnberg die neue Epilepsieselbsthilfegruppe Jung & Alt. Beim ersten Treffen waren insgesamt 13 Personen anwesend, darunter auch 6 gehörlose Personen. Es war für alle ein aufschlussreicher Abend, da die Gehörlosen sich nur mit Hilfe einer Gebärdendolmetscherin verständigen konnten. Leider werden wir nun Probleme mit der Kostenübernahme bekommen, da regelmäßige Treffen der Bezirksverband nicht bezahlt. Wir hoffen selbstverständlich, dass auch diese Betroffenen weiterhin unsere Gruppe besuchen können. Treffen finden jeden 1. Freitag im Monat um 18.30 Uhr in den Räumen der KISS Mittelfranken statt.

Kontakt: **KISS Mittelfranken, Regionalzentrum für Selbsthilfegruppen e.V., Frauentorgraben 69, 90443 Nürnberg,**
Tel.: 0911-234 94 49;
mail: kiss.mfr@fen-net.de;
www.selbsthilfegruppen-mittelfranken.de **oder**
epilepsie_jungundalt@web.de;
Tel.: 015121769306

ANZEIGE

Epilepsiebehandlung im kooperativen Netzwerk

Das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg stellt sich vor

Als von der Bundesregierung anerkanntes und gefördertes Grad IV-Epilepsiezentrum gehört das Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg im Verbund der v. Bodelschwinghschen Anstalten Bethel zu einer der wenigen Einrichtungen in Deutschland, in der das gesamte Spektrum der diagnostischen, therapeutischen und rehabilitativen Möglichkeiten (incl. der Epilepsiechirurgie), die es heute zur Behandlung der Epilepsien gibt, angeboten wird. Das Zentrum hat zwei Standorte: In Berlin am Evangelischen Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge (KEH) und in Bernau mit der Epilepsieklinik Tabor.

Für Kinder, Jugendliche und Erwachsene sowie mehrfachbehinderte Menschen aller Altersgruppen besteht sowohl ein stationäres Behandlungsangebot als auch die Möglichkeit zur ambulanten Mitbehandlung im Rahmen persönlicher Ermächtigungen. Das Zentrum verfügt an beiden Standorten über jeweils 50 Betten. Auf der Kinderstation (Standort Berlin) werden Kinder im Alter zwischen 3 und 18 Jahren zur Syndromdiagnostik, zur differentialdiagnostischen Abklärung unklarer Anfälle oder Verhaltensauffälligkeiten und mit Entwicklungsstörungen körperlicher und mentaler Art aufgenommen. Die Station für mehrfach behinderte Menschen (beide Standorte) nimmt Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Behinderungen auf; auf der Erwachsenenstation (beide Standorte) werden erwachsene Menschen mit Epilepsie behandelt. Auf der Erwachsenenstation des Berliner Standorts befindet sich die Abteilung für prächirurgische Epilepsiediagnostik und operative Epilepsietherapie, die in Kooperation mit der Charité, Campus Virchow Klinikum durchgeführt wird. Die Station für Psychotherapie (Standort Bernau) hat sich auf die Versorgung von Menschen mit Epilepsie mit psychiatrischer Komorbidität spezialisiert – insbesondere auch auf Menschen mit psychogenen, nicht-epileptischen Anfällen. Am Berliner Standort besteht eine enge Kooperation mit der psychiatrischen Abteilung und der Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie des KEH mit gemeinsamen Fallkonferenzen zur Behandlung von Epilepsiepatienten mit psychiatrischer Komorbidität.

Die diagnostischen und therapeutischen Verfahren sind eingebettet in ein interdisziplinäres und integratives Behandlungskonzept (comprehensive care), das die Komplexität des Krankheitsbildes und dessen Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben berücksichtigt. Das Behandlungskonzept ist ausgerichtet auf die Stärkung der Kompetenz der anfallskranken Menschen und ihrer Angehörigen im Umgang mit der Erkrankung und unterstützt diese darin, die Epilepsie möglichst gut in ihr Leben zu integrieren.

In Kooperation mit dem Annedore-Leber-Berufsbildungswerk Berlin realisiert das Epilepsie Zentrum ein Angebot zur überbetrieblichen Ausbildung von Menschen mit Epilepsie. Die berufliche Rehabilitation erfolgt in Kooperation mit einer Einrichtung zur beruflichen Reintegration von langzeitarbeitslosen Menschen (Reha-Aktiv). Gemeinsam von Epilepsie Zentrum und Neurologischer Rehabilitationsklinik Beelitz-Heilstätten wird die Abteilung zur medizinischen Rehabilitation von Menschen mit Epilepsie betrieben, die in das umfassende Gesundheitskonzept der Rehabilitationsklinik eingebettet ist. Auch wird die Arbeit der regionalen und überregionalen Epilepsie-Selbsthilfegruppen vom Epilepsie Zentrum aktiv durch gemeinsame Projekte, Fortbildun-

gen und öffentlichkeitswirksame Veranstaltungen unterstützt.

In Kooperation mit verschiedenen Instituten der medizinischen Fakultät der Humbold-Universität ist das Zentrum an der Grundlagenforschung beteiligt. Außerdem werden anwendungsbezogene Studien zur Lebensqualität, Anfallsselbstkontrolle und zu Medikamenten durchgeführt.

In Einrichtungen wie dem Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg werden schwerpunktmäßig Patienten mit schwer behandelbarer Epilepsie betreut oder Patienten, die trotz Anfallsfreiheit oder ausreichender Anfallsreduktion weiterhin psychologische und/oder soziale Probleme haben. Patienten sollten möglichst am Beginn ihrer Erkrankung einmal in einem Epilepsiezentrum vorgestellt werden und erneut, wenn sie nach dem Behandlungsbeginn innerhalb von zwei Jahren nicht anfallsfrei werden.

Kontakt:

a) Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg, Evangelisches Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge, Herzbergstraße 79, 10365 Berlin, Tel.: 030/5472-3501; mail: h.meencke@keh-berlin.de, web: www.ezbb.de.
b) Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau, Tel.: 03338/752-0, mail: h.straub@epi-tabor.de.

Prof. Dr. med. Heinz Joachim Meencke
Medizinischer Direktor des Epilepsie Zentrums Berlin Brandenburg

Mit redaktionellen Beiträgen wie diesem geben einfälle Einrichtungen, in denen Menschen mit Epilepsie behandelt und/oder unterstützt werden, Gelegenheit, sich und ihre Arbeit den Lesern und Leserinnen vorzustellen. Für den Inhalt der Beiträge übernehmen die Autoren die Verantwortung; es gelten die aktuellen Anzeigenpreise.

Studie zur Epilepsie, Angst und Schlafstörungen sucht Teilnehmer und Teilnehmerinnen

Deutsche Epilepsievereinigung unterstützt Europäische Studie

Pressemitteilung

Epilepsie kann einen negativen Einfluss auf die Lebensqualität haben. Obwohl man durchaus weiß, dass die Anfallshäufigkeit bei der Bestimmung der Lebensqualität von großer Bedeutung ist, weiß man nur sehr wenig über die Lebensqualität bei Epilepsie in Zusammenhang mit anderen gesundheitlichen Problemen wie Angst, Schlafstörungen und Depressionen.

Unsere Studie konzentriert sich im Wesentlichen auf zwei verbreite Probleme: Angst und Schlafstörungen bei Menschen mit Epilepsie. Mit Ihrer Unterstützung möchten wir dazu anhand eines Fragebogens für Epilepsiebetroffene wichtige Informationen erheben. Die Fragen sind allgemein gehalten und befassen sich mit einer Vielzahl möglicher Probleme hinsichtlich Angst und Schlafstörungen. Wir erheben die gleichen Informationen von Betroffenen und Mitgliedern der Epilepsieverbände aus England, Frankreich und aus den Niederlanden. Wir benutzen verlässliche statistische Methoden, um Angst- und Schlafstörungsraten sowie Faktoren, die in diesem Zusammenhang eine Rolle spielen, auszuwerten. Ergebnisse aus unserer Studie stellen wir Experten aus dem Gesundheitswesen zur Verfügung, damit sie bei der Erstellung von Zulassungs- und Behandlungsverordnungen Berücksichtigung finden. Diese Studie kann somit zu einer dauerhaften Veränderung zum Wohle der Menschen mit Epilepsie beitragen.

Wenn Sie Interesse haben, sich an dieser Studie zu beteiligen und von der Deutschen Epilepsievereinigung im April 2009 nicht angeschrieben worden sind, können Sie den dazu benötigten Fragebogen bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung unter **info@epilepsie.sh** anfordern.

Prof. Ann Jacoby
Prof. Gus Baker
University of Liverpool

Deutsche Epilepsievereinigung unterstützt Europäische Studie

Die renommierten Wissenschaftler Prof. Ann Jacoby und Prof. Gus Baker von der Universität Liverpool führen die wissenschaftliche Studie „Angst und Schlafstörungen bei Menschen mit Epilepsie“ durch. Diese Studie wird von dem

pharmazeutischen Unternehmen Pfizer gesponsert und verfolgt das Ziel einer verbesserten medikamentösen Epilepsiebehandlung. Wir unterstützen dieses Projekt vor allem, da sich die Wissenschaftler hier neben der Epilepsie mit weiteren gesundheitlichen Problemen auseinander setzen und somit den ganzheitlichen Ansatz in der Epilepsiebehandlung verfolgen. Wir sind davon überzeugt, dass Anstrengungen in diese Richtung zum Erfolg führen und bitten alle Betroffenen, sich an der Befragung zu beteiligen.

Ab April werden wir 1000 Fragebögen verschicken, die Sie unfrankiert und anonym an uns zurückschicken können. Alle datenschutzrechtlichen Belange werden berücksichtigt; Rückschlüsse auf einzelne Personen sind nicht möglich. Gerne senden wir Ihnen den Fragebogen auch elektronisch zu. Für Ihre Mithilfe und Engagement danken wir Ihnen schon heute.

Der DE-Bundesvorstand

Bunt wie das Leben

Experimentieren mit Farben und Formen – ein Seminarbericht

„Bunt – wie das Leben – Experimentieren mit Farben und Formen“ lautete der Titel einer Veranstaltung am Freitag (21.11.08) und Samstag (22.11.08) in der Epilepsieberatung Unterfranken. Die Seminarteilnehmer erwartete ein randvolles Programm mit der Möglichkeit, vielerlei Materialien - wie farbige Tusche, Tempera, Aquarellstifte, Enkaustikfarben und Ölpastellkreiden - auf verschiedenen Maluntergründen spielerisch auszuprobieren.

Oft fehlen uns die Worte und der Raum, um unsere Gefühle auszudrücken. Beim Malen, beim Gestalten mit Farben und Formen öffnet sich eine andere, neue Möglichkeit sich mitzuteilen. Dies wurde den Teilnehmern sehr ressourcenorientiert und empathisch durch die Referentin Petra Sauermann - Maltherapeutin, freischaffende Künstlerin und Innenarchitektin - vermittelt. Diese orientierte sich bei der Wahl der Aktivitäten an den momentanen Bedürfnissen und Interessen der Gruppe und konnte so das Kreativitätspotenzial bei jedem einzelnen wecken. Somit war es möglich, in Kontakt mit der eigenen Selbstverantwortung, den Ressourcen und Wandlungsmöglichkeiten zu kommen.
Es war für alle Beteiligten ein sehr entspanntes, stärkendes und äußerst kreatives Wochenende.

Petra Müller
Dipl. Sozialpädagogin (FH)
Systemische Beraterin

Kontakt: Epilepsieberatung Unterfranken, Stiftung Juliusspital, Juliuspromenade 19, 97070 Würzburg,
Tel.: 0931/393-1580,
Fax: 0931/393-1582,
epilepsieberatung@juliusspital.de
www.epilepsieberatung.de

Um Ihnen einen kleinen Eindruck von unserem Seminar zu vermitteln, präsentierten hier einige Teilnehmer - inmitten der Referentin Frau Sauermann (3.v.r.) und Frau Müller von der Epilepsieberatung Unterfranken (3.v.l.) - ihre eindrucksvollen Kunstwerke.

Warum wird man krank?

Ein Lesebuch zur Einführung in das Werk Viktor von Weizsäckers

Einfache Antworten auf die Frage, warum man krank wird, erwarten einen nicht in diesem Lesebuch. Ausgehend von der Krise in der Medizin suchen die Herausgeber und einführenden Autoren, Prof. Dr. Klaus Dörner und Prof. Dr. Wilhelm Rimpau, Anregungen in dem auch heute noch höchst aktuellen Werk Viktor von Weizsäckers für ein Körper und Seele umfassendes Menschenbild in der Medizin.
In einer Sammlung recht unterschiedlicher Texte von autobiographischen Anmerkungen über medizinische Fallgeschichten bis zu theoretischen Ausführungen zur medizinischen Anthropologie findet man viele Gedanken über die Wechselwirkung von körperlichen und seelischen Faktoren bei der Entstehung von Krankheit. Viktor von Weizsäcker, der Onkel des ehemaligen Bundespräsidenten, war Arzt, aber auch Gelehrter und bezieht sich in seinen Werken auf Philosophen wie Pythagoras bis hin zu Autoren der Existenzphilosophie und die Psychoanalyse Freuds, um zu begründen, dass die Seele oft den Schlüssel zum Verständnis von Krankheit liefert. „Warum gerade jetzt?“ fragt er sich immer bei der Behandlung der Patienten und gilt damit heute als Begründer der Psychosomatischen Medizin in Deutschland. Besonders wichtig ist ihm dabei die Rolle des Arztes, die er über eine bloße Diagnosestellung hinaus zu einem umfassenden Verständnis des Kranken und seiner Krankheit erweitern will. Dies erfordert ein grundlegendes Nachdenken über Gesundheit und Krankheit und ein einfühlsames Verhältnis zwischen Arzt und Patient. Das Lesebuch will gerade dies anregen und liefert eine Fülle von grundsätzlichen Reflektionen darüber. Jedoch ist das Werk Viktor von Weizsäckers keineswegs nur von historischem Interesse. Im Gegenteil, die Lektüre

der Texte zeigt die Aktualität: „Zum Beispiel aus der Klinik der Migräne, Angina Pectoris (...) sind täglich Beobachtungen zu entnehmen, dass statt eines in der Liebe, in der Fortpflanzung, in der Arbeit, im Geiste ungelebten Lebens ein körperliches Symptom auftritt. Jetzt hat man einen Menschen, der ein in der Liebe, in der Fortpflanzung, der Arbeit, dem Geiste verkürztes Leben und eine Krankheit hat. Ist das so schwer zu verstehen? Schwer ist nur, das in jedem konkreten Falle zu Gesicht zu bringen“ (aus Viktor von Weizsäcker, „Psychosomatische Medizin“ 1946, Lesebuch S. 283). Auch wenn die Sprache gelegentlich etwas altertümlich anmutet, die geschilderten Probleme sind die gleichen geblieben. Die Herausgeber des Buches gelangen daher mit Viktor von Weizsäcker zu der Schlussfolgerung: „Denn es gilt nicht Krankheiten, sondern Kranke zu behandeln“ (Vorwort S. 14). Das vorliegende Buch ist ein engagiertes Plädoyer dafür, das Individuum in seiner persönlichen Situation genauso ernst zu nehmen wie naturwissenschaftliche Erkenntnisse und Behandlungsmethoden.
In unseren Zeiten, da materielle Zwänge das Gesundheitswesen dominieren und Fragen der Kosten und des Nutzens im Vordergrund stehen, sind Anregungen zu grundsätzlichen Reflexionen über Krankheit und Gesundsein wichtiger denn je. Für Ärzte, Gesundheitspolitiker und selbstbewusste Patienten ist die nicht immer leichte Lektüre daher unbedingt empfehlenswert.

Beatrix Gomm

Viktor von Weizsäcker „Warum wird man krank?“
Ein Lesebuch, 341 Seiten
Suhrkamp Verlag, Frankfurt am Main 2008
Preis: 8,50 Euro

Sozialarbeit im Gesundheitswesen

Peter Reinicke beschreibt Entstehung und Entwicklung der Sozialarbeit im Gesundheitswesen

In seinem neuen Buch Sozialarbeit im Gesundheitswesen: Geschichte, Dokumente, Lebensbilder beschreibt Peter Reinicke die Entstehung des Berufsbildes der Sozialarbeit im Arbeitsbereich Gesundheitswesen und bezieht sich dabei auf gesellschaftliche Zusammenhänge, deren Fragestellungen und Versuche, Lösungen für soziale Probleme zu finden.

Er beginnt im 19. Jahrhundert, einer Zeit der Um- und Neustrukturierung des sozialen Sicherungssystems und damit einer Ausdifferenzierung von Hilfsangeboten z.B. für bestimmte Personengruppen, wie Säuglinge, Kleinkinder, Wöchnerinnen, Schüler, Schwangere, tuberkulosekranke Menschen etc. Durch die Betreuung dieser Personen entstand ein vor allem Frauen offen stehender Berufszweig mit zunehmenden Qualifizierungsmöglichkeiten bis zur Gründung der Deutschen Akademie für Pädagogische und Soziale Frauenarbeit zur Weiterbildung und Qualifizierung für Leitungspositionen sowie Übernahme von Forschungsaufgaben im Jahr 1925.

Ein radikaler Einschnitt in Ausbildung und Berufstätigkeit der Sozialen Arbeit begann mit der Zeit des Nationalsozialismus ab 1933. Die gesellschaftlichen und beruflichen Leitbilder veränderten sich grundlegend: Nicht die Unterstützung von in Not geratenen Menschen stand im Mittelpunkt, sondern der (erb)gesunde und leistungsfähige Mensch und die Herstellung eines „gesunden Volkskörpers“, einschließlich der ethnischen und eugenischen Auslese mit den allseits bekannten Folgen. Das öffentliche Gesundheitswesen diente in der Folge hauptsächlich der Erfassung, Begutachtung und Ausgrenzung von als minderwertig bezeichneten Menschengruppen, die von jeglicher Förderung ausgeschlossen waren. Dementsprechend wurde die Ausbildung der Sozialen Arbeit bzw. der Zugang und berufliche Inhalte tiefgreifend umgeformt. Eine Liste mit Themen von Abschlussarbeiten an der Sozialen Frauenschule von 1933-1944 spiegelt dies eindrücklich wider. Außerordentlich beeindruckend in diesem Kapitel sind die von Peter Reinicke aufgeführten Biographien von engagierten Personen der Sozialen Arbeit, deren Lebensbilder, Verfolgung, Emigration oder Vernichtung.

Im anschließenden Kapitel beschreibt Peter Reinicke die Entwicklung der Sozialarbeit im Gesundheitswesen in der Nachkriegszeit der BRD und DDR und die jeweils folgenden Veränderungen in Ausbildung und Arbeitsbereichen und nicht zuletzt das Engagement der Berufsverbände, wobei der Autor hier regional, aber auch überregional beteiligt war.

Abschließend werden Einsatzfelder der Sozialarbeit im Gesundheitswesen in der Zeit nach 1990 dargestellt, z.B. Beratung von psychisch kranken Menschen, geriatrischen und gerontopsychiatrischen Patienten und Patientinnen, Menschen mit chronischen Krankheiten und Behinderungen, Menschen mit sexuell übertragbaren Erkrankungen, mit Drogen- und Suchtproblemen, Menschen in Krisensituationen; Beratungsangebote in Selbsthilfegruppen sowie der Sozialarbeit in Kliniken.

Sozialarbeit im Gesundheitswesen: Geschichte, Dokumente, Lebensbilder ist ein interessantes, liebevoll recherchiertes und mit Dokumenten aus den unterschiedlichen Zeiten bebildertes Buch, das nicht nur für die Berufsgruppe von Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeitern interessant ist, sondern für alle Menschen, die sich mit der Entwicklung sozialer Fragestellungen und Berufsbilder beschäftigen.

Ingrid Coban
Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld

Peter Reinicke
„Sozialarbeit im Gesundheitswesen: Geschichte, Dokumente, Lebensbilder“
Freiburg i. Brsg, Lambertus-Verlag 2008, 158 Seiten
Preis: 19,80 Euro

Kommunikation zwischen Partnern: Epilepsie

Informationsbroschüre für Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige aktualisiert

In der Schriftenreihe „Kommunikation zwischen Partnern“, die von der Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe in Zusammenarbeit mit dem Bundesministerium für Gesundheit zu verschiedenen Themen Informationen für Menschen mit Behinderungen herausgibt, ist auch eine Broschüre zum Thema „Epilepsie“ erschienen (11. Auflage, 2007, Band 204). Autor ist Norbert van Kampen, der als Medizinsoziologe im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg viel Erfahrung bei der Arbeit mit Menschen mit Epilepsie gewonnen hat.

Das Heft enthält auf 70 Seiten umfassende Basisinformationen über Epilepsie zu folgenden Inhalten:

- **Krankheitsbild und Krankheitshäufigkeit**
- **Diagnostik der Epilepsien**
- **Behandlung der Epilepsien**
- **Rehabilitation**
- **Epilepsie und Erste Hilfe**
- **Epilepsie in Schule und Beruf**
- **Epilepsie im Alltagsleben**
- **Epilepsieselbsthilfe und ihre Organisationen**
- **Behandlungsmöglichkeiten**
- **Weiterführende Informationsmöglichkeiten mit Beratungs- und Schulungsmöglichkeiten und mehr.**

Mit dem umfassenden Überblick über die Thematik wird das Ziel der Schriftenreihe, sowohl einen allgemeinen Überblick als auch Informationen über medizinische, pädagogische, berufliche und soziale Aspekte der Rehabilitation zu geben, adäquat erreicht. Das Heft eignet sich sowohl als Nachschlagewerk, um schnell Informationen abzurufen, aber auch um Wissenswertes über die Geschichte und Entwicklung der Selbsthilfe und ihre heutigen Strukturen zu erfahren.

Die Broschüre kann bei der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. kostenlos gegen Erstattung der Versandkosten (3,- Euro, bitte in Briefmarken beifügen) bestellt werden.

Beatrix Gomm

Deutsche Epilepsievereinigung

Ich will Mitglied werden.

Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als ☐ Mitglied ☐ Fördermitglied

◯ 60,- Euro Jahresbeitrag

◯ 26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag
für Schüler, Studenten, Arbeitslose, (Kopie des Ausweises bitte beilegen)

◯ ab 60,- Euro Fördermitglied (mit Spendenquittung)

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der einfälle enthalten.

Datum / Unterschrift

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

Stolpersteine – Na und?

Ursula Schuster erzählt von Menschen die es geschafft haben, trotz ihrer Epilepsie ein Leben zu führen, wie sie es sich wünschen

Ein Leben mit der chronischen Krankheit Epilepsie auszurichten, ist nicht immer sehr leicht. Um das Anfallsrisiko möglichst gering zu halten, gilt es für viele von dieser Krankheit betroffenen Menschen, Stress zu vermeiden. Das bedeutet, sein Leben zu strukturieren, also z.B. auf einen ausgeglichen Schlaf-Wach-Rhythmus zu achten. Der Zwang zur regelmäßigen Einnahme von Medikamenten wird von vielen als Belastung empfunden. Dabei spielen vor allem die häufigen Nebenwirkungen wie Müdigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten eine Rolle. Und wenn es doch zu einem Anfall kommt, erwacht man beispielsweise als Mittelpunkt einer umstehenden Menschenmenge im Supermarkt oder steht nachts im Schlafanzug vor seiner Wohnungstür.

Ursula Schuster engagiert sich seit über 20 Jahren ehrenamtlich im Landesverband der Epilepsie-Selbsthilfegruppen Baden-Württemberg in Tübingen. Motiviert durch ihren an Epilepsie erkrankten Sohn veröffentlichte sie 1990 das Buch „Michaels Fall“. Sechs Jahre später folgte das zweite Buch „Lauter Stolpersteine“. Und nun, im Jahre 2008, erschien ihr neustes Werk: „Stolpersteine - na und?“

Dieses Buch erzählt von fünf Charakteren, die es geschafft haben, trotz ihrer chronischen Erkrankung

ihr Leben so zu gestalten, wie sie es gestalten wollen. Jenny z.B. ist 20 Jahre alt, macht eine Ausbildung als Erzieherin und strahlt förmlich vor Lebensfreude, als sie ihr Leben mit ihrer Epilepsie in einem Interview darstellt. Daniels Anfälle haben ihm nicht den Mut zum Leben genommen. Vor allem seine Willenskraft ermöglichte es ihm, bis zum 60. Lebensjahr berufstätig zu sein. Seit beinahe 28 Jahren lebt er trotz Handicap und halbseitiger Lähmung glücklich mit seiner Frau zusammen.

Wie erfrischend ist es, in diese Leben zu blicken! Wie in ein Fenster oder als ein stiller Zuhörer verfolgt der Leser die Interviews der Befragten: Ulrike, Jenny, Daniel, Herbert und Sabine. Sie haben aus ihrem Schicksal das Beste gemacht. Jeder hat die Kraft dafür gefunden, sein Leben nach den individuellen Wünschen zu gestallten. Die Epilepsie war dabei lediglich Anstoß zu einem höheren Bewusstsein, zum bewussteren Leben. Es ist zu ersehen, dass negative Erfahrungen sich positiv auf das Leben auswirken können, obgleich jeder anders aus seinen Stolpersteinen lernt und profitiert.

Anja Puder

Ursula Schuster „Stolpersteine – na und? Mit Epilepsie leben“
DGVT-Verlag 2008, 96 Seiten
Preis: 9,80 Euro

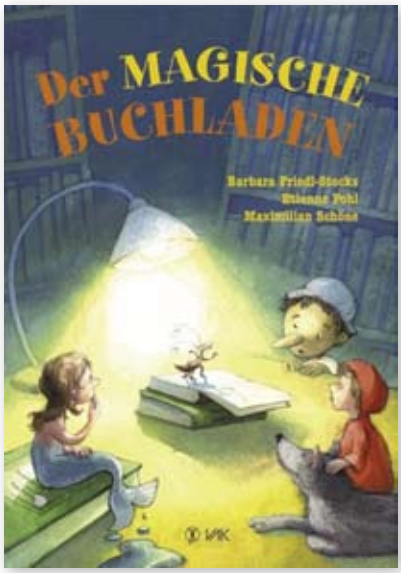
Der magische Buchladen

Ein Buch verführt zum Lesen

Sie wollen, dass Ihr Kind mal wieder ein Buch liest? Und dabei sogar noch neugierig wird auf weitere, spannende Bücher? Vielleicht wird sogar die Lust am Lesen in ihm erweckt? Dann empfehle ich Ihnen den „magischen Buchladen“, ein Buch für Kinder ab acht Jahren - zum Vorlesen und zum selber weiter lesen bestens geeignet. Die Geschichte des magischen Buchladens ist nämlich so spannend und kurios, dass man unbedingt wissen will, wie es weiter geht. Dabei werden nebenher einige Kinderbuchklassiker so interessant vorgestellt, dass man die dann als nächstes lesen muss.
Wie funktioniert das alles? Mit der ganz einfachen Frage, auf die man eben nur mit viel kreativer

Fantasie kommt: „Was machen die Figuren aus den Kinderbüchern eigentlich nachts? In der 13. Stunde zwischen Mitternacht und ein Uhr morgens – so lautet die Regel vom heiligen Gutenberg – öffnen sich die Klappentexte und alle Figuren haben endlich mal frei: Pinocchio, Ritter Rost, Schneewittchen und Co. schlüpfen aus ihren Büchern, um sich zu amüsieren."

Aber schnell ist die Freiheit bedroht, der Buchladen, in dem die Figuren ihr Zuhause haben, ist in Zahlungsschwierigkeiten. Pinocchio und seine Freunde müssen Hilli Pohl, der Ladenbesitzerin, helfen, da sind sie sich schnell einig. Schon beginnt der „Buchladen- Krimi" mit vielen Abenteuern und lustigen Geschichten. Kein Wunder, dass sie so vielseitig und zugleich lebensnah geschrieben sind, das Buch hat nämlich mehrere Autorinnen und Autoren.



Neben Barbara Friedl-Stocks, die Sie vielleicht besser als „Lebensberaterin Helene Mierscheid" - zum Beispiel aus ihrer Kolumne in den einfällen - kennen, haben auch noch Etienne Pohl und Maximilian Schöne mitgeschrieben. Das sind zwei Jungs, beide 10 Jahre alt, die offensichtlich gerne lesen und ihre Lieblingshelden mit viel Fantasie diverse Abenteuer bestehen lassen. Daneben haben Sie der Rahmenhandlung im Buch auch viel Realität verpasst. Nicht nur die Kinderbuchhelden, sondern auch der Sohn der Ladenbesitzerin und sein Freund spielen eine Rolle in dem Buch und sie haben ganz normale Probleme. Immer diese lästigen Eltern, die gefragt werden müssen, ob man bei Freunden übernachten darf, um dabei natürlich möglichst wenig zu schlafen.... Was die Freunde stattdessen erleben, wird hier nicht verraten, gönnen Sie sich und ihren Kindern das Vergnügen, es heraus zu finden.

Beatrix Gomm

„Der magische Buchladen"
Barbara Friedl-Stocks, Etienne Pohl, Maximilan Schöne
VAK Verlags GMBH, 2008
ISBN 978-3-86731-019-2
Preis: 12,95 Euro

Epilepsie im höheren Lebensalter

Videos mit Fallgeschichten und Leitfaden für Diagnose und Therapie der Altersepilepsien erhältlich

Unter Mitarbeit von Prof. Dr. med. Bernd Pohlmann-Eden haben Mechthild Katzorke und Volker Schöwerling die DVD's „ Anfallsalter – Altersanfall: Erfahrungen von Patienten" und „Anfallsalter – Altersanfall: Diagnose-Therapie-Fallbeispiele" produziert. Der Hauptfilm auf der DVD „Erfahrungen von Patienten" (ca. 38 min.) behandelt alle wichtigen Aspekte der Altersepilepsie. Außerdem ist jeder einzelnen der porträtierten Personen ein ca. 15-minütigen Kurzfilm gewidmet (insgesamt ca. 95 min). Die DVD „Diagnose-Therapie-Fallbeispiele" ist ein Leitfaden für Diagnose und Therapie der Altersepilepsie, die in sechs Kapiteln wichtige medizinische, soziale und praxisrelevante Aspekte der Erkrankung behandelt (ca. 47 min). Zudem ist auf der DVD ein Gespräch, das die Professoren Dieter Janz und Bernd Pohlmann-Eden zum Thema führten, enthalten (ca. 25. min). Beide DVD's sind kostenlos unter www.anfallsalter.de zu beziehen.

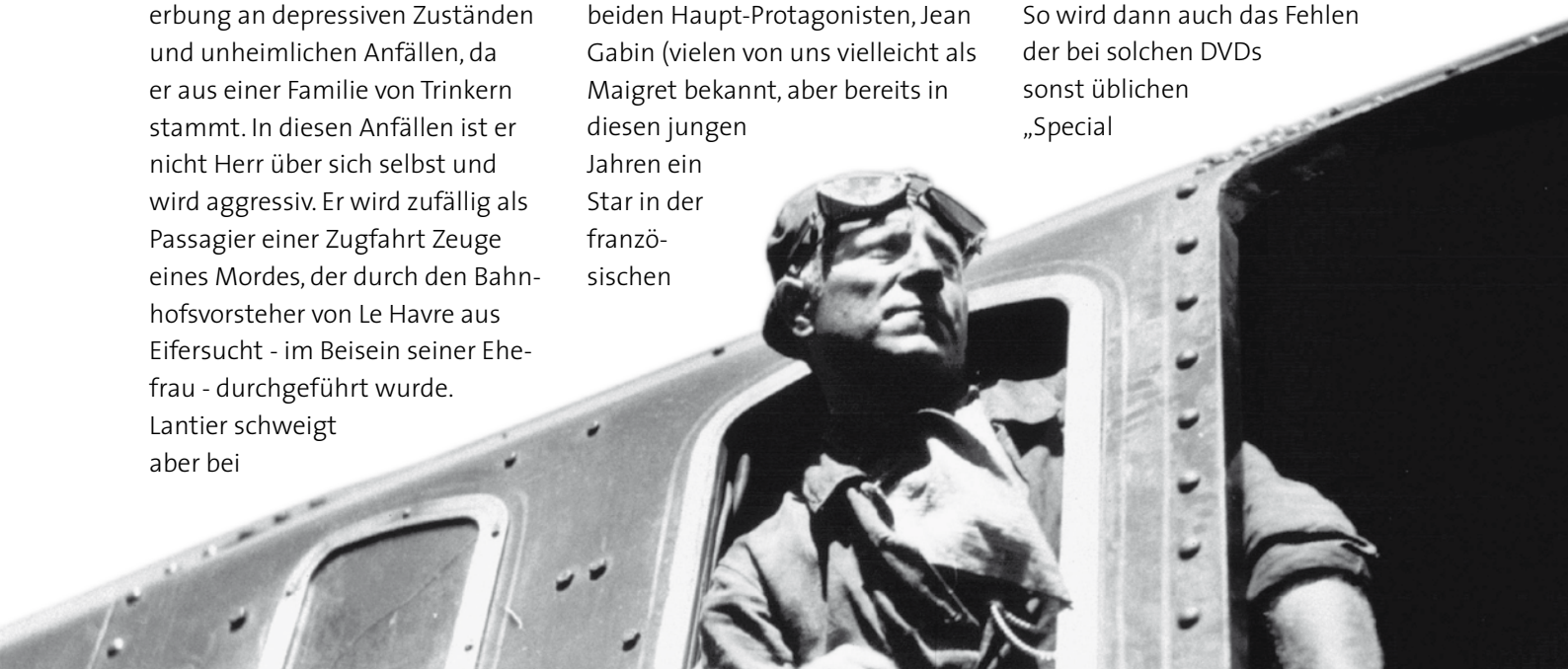
Die Redaktion

Bestie Mensch

Friedhelm Schmitt stellt einen Klassiker der Filmgeschichte vor

Vor etwas über einem Jahr erschien die „Arthaus Collection“ - eine Reihe von Filmen, die von der „Spiegel“ Kultur-Redaktion als künstlerisch und filmografisch besonders wertvoll gewertet wurden. Als besonderer Vertreter des richtungsweisenden, sogenannten poetischen Realismus der 30’er Jahre wurde hier Jean Renoirs Film „La bête humaine“ aus dem Jahre 1938 ausgewählt. Renoir verfilmte den gleichnamigen Roman von Emile Zola aus dem Jahre 1890. Dieser Roman stellt nur einen Teil eines insgesamt 20-bändigen Romanzyklus dar, der als gut recherchierte Natur- und Sozialgeschichte aus dem bürgerlichen Frankreich im letzten Drittel des 19. Jahrhunderts gilt.
In diesem Roman bestimmt eine erbliche Belastung durch eine Generation von Trinkern das Verhalten von Herrn Lantier, einem Lokomotivführer. Im Film wird er durch Jean Gabin als einem respektablen, seine Arbeit und Lokomotive liebenden Menschen dargestellt. Allerdings leidet er (aus Zolas inzwischen historisch längst überholter Sicht) durch Vererbung an depressiven Zuständen und unheimlichen Anfällen, da er aus einer Familie von Trinkern stammt. In diesen Anfällen ist er nicht Herr über sich selbst und wird aggressiv. Er wird zufällig als Passagier einer Zugfahrt Zeuge eines Mordes, der durch den Bahnhofsvorsteher von Le Havre aus Eifersucht - im Beisein seiner Ehefrau - durchgeführt wurde. Lantier schweigt aber bei der Vernehmung, da er von der Ehefrau des Bahnhofsvorstehers, der schönen Severin (dargestellt durch Simone Simon), fasziniert ist. Severin und er werden ein Paar, wobei sie ihn überreden will, ihren Ehemann umzubringen, so dass sie in Freiheit leben können. Lantier als rechtschaffender Mann

schafft dies nicht, am Ende spitzt sich die Situation zwischen den Beiden weiter dramatisch zu.....
Der Film wartet mit eindrucksvollen Passagen der von Lantier geführten Lokomotivfahrt von Paris nach Le Havre auf. Die Figuren der beiden Haupt-Protagonisten, Jean Gabin (vielen von uns vielleicht als Maigret bekannt, aber bereits in diesen jungen Jahren ein Star in der französischen Filmwelt) und Severin (dargestellt von Simone Simon; für sie war der recht erfolgreichen Film von Jean Renoir der Beginn einer Hollywood-Kariere) werden sehr sensibel dargestellt. Insgesamt ein kameratechnisch und dramaturgisch sehr sehenswerter Film.
Auch wer das Buch von Emile Zola ließt (in Deutschland auch als „Der Totschläger“ bekannt), kann keinen direkten Bezug zu epileptischen Anfällen oder einer Epilepsieerkrankung Lantiers erkennen. Für Emile Zola war aber nachgewiesenermaßen eine vererbbare, anfallsartig auftretende, aggressive Verhaltensveränderung durchaus ein plausibler Teil einer Epilepsieerkrankung. Diese Meinung war in der medizinischen Wissenschaft zumindest noch bis zum Anfang des 20. Jahrhunderts vertreten.
Die DVD ist für 9,90 Euro in einem schön angelegten Umschlag mit einem informativen Begleitheft zum Film zu erwerben. Angesichts der sensiblen Darstellung und der sehr dichten Dramaturgie ein sicher sehenswerter Film, der zumindest historisch auch für Epilepsie-Interessierte wichtig ist. So wird dann auch das Fehlen der bei solchen DVDs sonst üblichen „Special



Features“ dem Cineasten nicht stören.
Übrigens: Epilepsie taucht offenbar im Spielfilm öfter auf als in der bundesdeutschen Gesamtbevölkerung: Zumindest gibt es in der 50teiligen „Arthaus Collection“ mindestens noch einen Film, in dem die Erkrankung Epilepsie vorkommt ...

Friedhelm C. Schmitt
Epileptologe in Köln

leserbrief

Mehrfachbehinderung und Epilepsie

Ich habe mal zu einem Arzt gesagt: „Ich brauche nicht nur einen Doktor, sondern auch einen guten Freund mit Fachkenntnissen!“ Nun zu mir persönlich: Bis zum 40. Lebensjahr war ich topfit wie ein Turnschuh. Musste es auch sein, denn mein Beruf war Masseur. Obwohl sich schon mit 8 Jahren die ersten Anfälle zeigten, kam ich mit der damals einzigen Behinderung sehr gut zurecht, ich trieb Sport, war Jugendwart und einiges mehr. Nur eine geringe Dosis eines Antiepileptikums war nötig, um mich bei Stress zu schützen. Es w ar damals nicht selten, dass eine Therapie mit mehreren Medikamenten verordnet wurde. Eigentlich war mir das auch egal, Hauptsache meine Anfälle verschwanden.

Das sehe ich jetzt mit fast 75 Jahren ein wenig anders. In einem Krankenhaus gab man mir, trotz Widerspruch und Bedenken ohne einschleichen der Medikation einfach andere Medikamente. Als nach 6 Monaten immer noch leichte Anfälle da waren, ging ich nach Heidelberg, damals die einzige Ambulanz. Nach Wiederumstellung auf die alten Medikamente (nur mit höherer Dosis) wurde ich erst einmal lange Jahre anfallsfrei. Aber jeder Versuch, umzuschwenken auf eine Monotherapie, scheiterte.

Jetzt bin ich der Meinung, dass man einen alten Baum möglichst nicht mehr verpflanzen sollte, denn er hat sich an seine Umgebung gewöhnt. Dazu kommen noch viele jetzt zusätzliche Behinderungen, und da macht oft der Facharzt den Fehler, dass er nur sein Ding macht und Wechselwirkungen zu wenig bedacht werden. Zumindest ich kann mich an keinen Besuch erinnern, wo mir der Arzt gesagt hat: „Das könnte später eine Gefahr für sie sein, wegen der Langzeitnebenwirkungen“.

Zum Schluss von mir noch ein paar Wünsche. Einen guten Freund erkenne ich auch daran, dass er mir, wenn nötig, widerspricht. Auch Risiken benennt und versteht, wenn ich mal anderer Meinung bin. Er mir sagt, wie wichtig die regelmäßigen Kontrollen sind, auch wenn erst mal alles unproblematisch scheint. Und dann gibt es da ja noch die unterstützenden Maßnahmen wie z.B. Selbstkontrolle, Ernährung, Rauchen und einiges mehr. Wenn ich all diese Sachen schon früher gewusst hätte, könnte meine Lebensqualität heute eine bessere sein.

Jetzt muss ich mit den zusätzlichen Schäden, wie z.B. Kleinhirnatrophie, Ataxie, Geh- u. Gleichgewichtsstörungen usw. eben leben. Aber der Gedanke, ob es auch so wäre, wenn ich vor 35 Jahren vieles anders gemacht hätte, bleibt.

Horst Rabe, Osnabrück

Impressum

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

Herausgeber:
Deutsche Epilepsievereinigung e.V.
Zillestraße 102, 10585 Berlin
Fon: 030/342 44 14, Fax: 030/342 44 66
e-mail: einfaelle@epilepsie.sh
Eingetragen beim Registergericht Köln 43 VR 10033
V.i.S.d.P.: Ottokar Baum
Redaktion: Klaus Göcke, Bea Gomm, Norbert van Kampen, Andrea Schipper unter Mitarbeit von Ingrid Coban. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 vom 01.01.2009. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos: Dynamis e.V., Archiv
PC-Texterfassung: MS-Word
Druck: Joachim Schwarz, 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:	**26,-- Euro**
Abonnement:	**24,-- 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.

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
jeden 1. Dienstag im Monat	Epilepsieberatung Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	Treff für junge Leute ab 16	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
17.-19.04. 2009	Rehazentrum Friedehorst, Bremen	MOSES-Schulung	Susanne Sasse, Andrea Lork	Fon/Fax: 0421/6381-543 Mail: lork.nrz@friedehorst.de
22.04. 2009 24.06.2009	Epilepsieberatung Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	Gesprächskreis für Betroffene, Angehörige und Freunde	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
25.04-26.04. 2009	Epilepsieberatung Niederbayern, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Ulrike Jungwirth	Fon: 0851/7205-207 Mail: epilepsie@kinderklinik-passau.de
20.-23.05. 2009	Rostock	Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie	www.akmcongress.com/ epilepsie 2009	info@akmcongress.com
05.-06.2009	Bielefeld, Jugendgästehaus, Hermann-Kleinewächter-Straße 1, 33602 Bielefeld	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung, Anne Söhnel	Fon: 030/342-4414 Mail: info@epilepsie.sh
05.-07.06. 2009	Bielefeld, Jugendgästehaus, Hermann-Kleinewächter-Straße 1, 33602 Bielefeld	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung, Anne Söhnel	Fon: 030/342-4414 Mail: info@epilepsie.sh
19.-21.06. 2009	Kiprahi-Kinderpraxen Hirschaid, Pestalozzistraße 4, 96114 Hirschaid	Famoses Eltern- und Kinderschulung	Dr. med. U. Bettendorf	Fon.: 09543/84030 Mail: kinderärzte@kiprahi.de
21.-23.08. 2009 06.-08.11. 2009	Krankenhaus Mara, Kinderepileptologie Kidron, Maraweg 21, 33617 Bielefeld	MOSES-Schulung	Dietlind Rave, Stefan Kaaf	Fon: 0521/772-78810 Dietlind.rave@mara.de Stefan.kaaf@mara.de
25.-27.09. 2009	Bielefeld, Hotel Lindenhof	Krankheitsbewältigung bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Anne Söhnel	Fon: 030/342-4414 Mail: info@epilepsie.sh
10.10. 2009	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Kleinwachau	Epilepsieforum 2009	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
06.-07.11. 2009	Epilepsieberatung Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
07.-08.11. 2009	Epilepsieberatung Niederbayern, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Ulrike Jungwirth	Fon: 0851/7205-207 Mail: epilepsie@kinderklinik-passau.de

vorschau 110

Obwohl die Epilepsien in erster Linie keine genetisch bedingten Erkrankungen sind, spielt die Genetik bei der Diangostik und Therapie der Epilepsien doch immer auch eine Rolle. Welcher Art sind diese Zusammenhänge? Was resuliert daraus z.B. für die Frage nach dem Kinderwunsch, der Familienplanung – aber auch für den individuellen und gesellschaftlichen Umgang mit der Epilepsie?

Wir wollen in der nächsten Ausgabe versuchen, auf die vielen Fragen zu diesem Thema Antworten zu geben. Sollten Sie, liebe Leser und Leserinnen, in diesem Zusammenhang eigene Erfahrungen gemacht haben oder wichtige Informationen beisteuern können, freuen wir uns, wenn sie uns schreiben.

Auch über Leserbriefe, Informationen und Meinungen, die sich nicht auf das Titelthema beziehen, freuen wir uns. Nutzen Sie die Gelegenheit, über Ihre Beiträge einfälle mit zu gestalten – damit einfälle weiterhin eine Zeitschrift bleibt, die authentisch und praxisnah über all die Dinge informiert, die für Menschen mit Epilepsie wichtig sind.

Die nächste Ausgabe von einfälle erscheint am 15. Juni 2009. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 11. Mai 2009.

Herzlichst
Ihre Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

Telefon 033 38/75 23 50
Fax 033 38/75 23 52
www.ezbb.de

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

Telefon 05 21/772–788 14
Fax 05 21/772–789 33
www.bethel.de