

Nr. 110

28. Jahrgang

2. Quartal 2009

75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle



Epilepsien sind per se keine genetisch bedingten Erkrankungen. Dennoch spielen genetische Faktoren bei der Entstehung der Epilepsien in unterschiedlichem Maße eine Rolle.

Epilepsie und Genetik



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**



Liebe Leserin, lieber Leser!

Jeder in Deutschland lebende Mensch, der sich mit der menschlichen Genetik beschäftigt, wird feststellen, dass das Thema historisch immer noch erheblich belastet ist – gerade auch für Menschen mit Epilepsie. Galten anfallskranke Menschen doch in der Zeit des Nationalsozialismus per se als „erbkrank“ – und wer „erbkrank“ war, wurde zunächst zwangsterilisiert und später, nach Einbruch des II. Weltkriegs, ermordet (im Rahmen der sog. „Euthanasieaktion“). Dennoch oder gerade deswegen halten wir es für wichtig, sich dem Thema Epilepsie und Genetik einmal unvoreingenommen zu widmen; fällt uns

doch immer wieder auf, wie stark dieses Thema unsere Mitglieder und deren Angehörige verunsichert.

Mit dem vorliegenden Heft möchten wir ein wenig „Licht ins Dunkle“ bringen und Ihnen zum einen erläutern, welche Bedeutung die Genetik in der Epilepsiediagnostik hat und wie sie erfahren können, welche Rolle genetische Faktoren bei ihrer individuellen Erkrankung haben. Zum anderen möchten wir Sie darüber informieren, was generell bei dem Thema „Epilepsie und Kinderwunsch“ – ein Thema, das in engem Zusammenhang mit der Genetik steht – zu beachten ist. Sicherlich ist die Epilepsie kein Grund, keine Kinder zu bekommen – auch dann nicht, wenn genetische Faktoren im Einzelfall eine erhebliche Rolle spielen. Gerade deswegen aber halten wir es für wichtig, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen – um nicht eine auf falschen Annahmen basierende Entscheidung zu treffen.

Zu berichten ist an dieser Stelle noch, dass der bisherige Vorsitzende der DE - Oka Baum - auf der Mitgliederversammlung der DE am 05. Juni in Bielefeld aus beruflichen und privaten Gründen sein Amt niedergelegt hat. Zum neuen Vorsitzenden bin ich gewählt worden. Wir bedanken uns an dieser Stelle herzlich für die geleistete Arbeit und wünschen Oka Baum, der uns weiterhin mit Rat und Tat zur Verfügung stehen wird, alles Gute!

Auch in der Geschäftsstelle hat es eine Veränderung gegeben. Wie schon berichtet, hat Ruth Retzlaff aus privaten Gründen zum 15. April die DE verlassen. Nachfolgerin ist Andrea Schipper – die einige von Ihnen/Euch sicherlich schon auf der Arbeitstagung der DE in Bielefeld kennen gelernt haben. Wir wünschen ihr an dieser Stelle viel Erfolg für ihre zukünftige Tätigkeit in der DE!

Wir stehen in diesem Jahr vor großen – und nicht nur finanziellen – Herausforderungen. Wir sind aber sicher, dass wir diese – gemeinsam mit Ihnen/Euch – meistern werden.

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

Titelbild: Es handelt sich hierbei um eine Nervenzelle, genauer gesagt um eine Körnerzelle des Hippokampus. Die Ausläufer nennt man Dendriten, sie bilden die Kontaktstellen (Synapsen) mit tausenden anderen Nervenzellen. Der Zellkörper hat Kontakt mit einer Glaselektrode (von der man nur einen Schatten erkennt). Durch diese Elektrode füllen wir die Zelle mit einem Fluoreszenzfarbstoff, so dass wir die gesamte Struktur der Zelle darstellen können. Sie ermöglicht uns auch die Funktion dieser Nervenzelle insbesondere die Interaktion der Zelle mit Netzwerkpartnern zu untersuchen. Die angewandte Technik heißt Patch-Clamp Technik. Man reißt dabei ein sehr kleines Loch an der Pipettenspitze aus der Membran, so dass man Zugang zum Zellinnern erhält. Prof. Bert Sakmann und Prof. Erwin Neher erhielten in den 1980er Jahren für die Erstbeschreibung dieser Technik den Nobelpreis (Dr. med. Stefan Remy).



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



Pflegroboter nach Maß

Medikamente verabreichen oder Essen und Trinken anreichen: Serviceroboter für die Pflege sind technisch bereits weit fortgeschritten, aber werden sie auch von Pflegebedürftigen in stationären Einrichtungen akzeptiert? Dieser Fragestellung geht ein neues Forschungsprojekt an der Universität Duisburg-Essen nach, das in den kommenden drei Jahren vom Bundesforschungsministerium mit rund 1,5 Mio. Euro gefördert wird.

Projektpartner sind das Fraunhofer-Institut für Produktionstechnik und Automatisierung sowie zwei Ludwigsburger Firmen. UDE-Projekt Koordinatorin Karen Shire (Ph.D.): „Grundsätzlich geht es um die Frage, ob und wie die Lebensqualität von pflegebedürftigen Menschen durch geeignete technische Anwendungen verbessert werden kann. Lässt sich zum

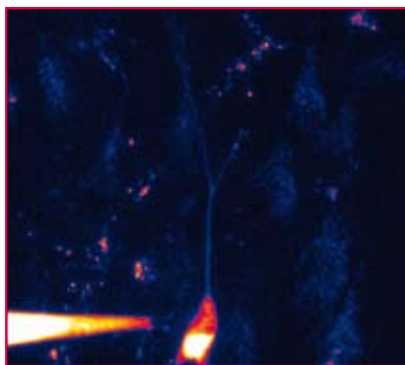
Beispiel die Selbstständigkeit von Senioren mit angepasster und akzeptierter Servicetechnik erhöhen?“ Im Mittelpunkt der Untersuchung stehen zwei Pflegerobotermodelle (Care-O-bot und CASERO), die demnächst in einer Pflegeeinrichtung für Senioren weiterentwickelt und getestet werden sollen. Bereits jetzt können Pflegeroboter zum Beispiel Mülleimer leeren, Akten transportieren oder Getränke holen.

Ob sich die stimmgesteuerten Roboter tatsächlich für den Pflegeeinsatz eignen, wird der Praxistest in einer Stuttgarter Einrichtung zeigen. In den kommenden Monaten wird zunächst der konkrete Bedarf analysiert. Erste Pilotanwendungen sind für das Frühjahr 2010 geplant. Projektmitarbeiter Diego Compagna: „Wir wollen herausfinden, wie technische Innovationen in der Pflegedienstleistung

gefördert werden können. Welche Rolle spielen dabei optimierter Wissenstransfer und verbesserte Kommunikation zwischen den Dienstleistungsanbietern und den Pflegebedürftigen einerseits und den Herstellern neuer Techniken andererseits?“

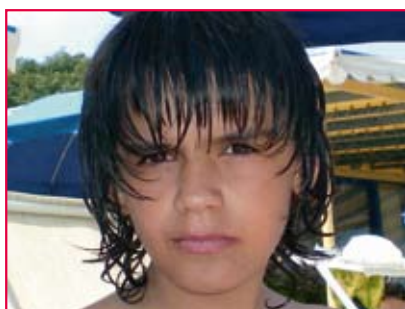
Diese Erkenntnisse fließen dann wieder zurück in die gezielte Entwicklung von Servicerobotern. Mittelfristig könnten sie dann Pflegekräfte bei Routinetätigkeiten entlasten, ohne sie wahrscheinlich jemals ganz ersetzen zu können. Außerdem sollen pflegebedürftige Menschen mit dieser Pflegetechnik länger selbstständig in ihrer gewohnten Umgebung leben können. (Weitere Informationen finden sich unter www.care-o-bot.de).

Quelle: Informationsdienst Wissenschaft (idw) 27.01.2009



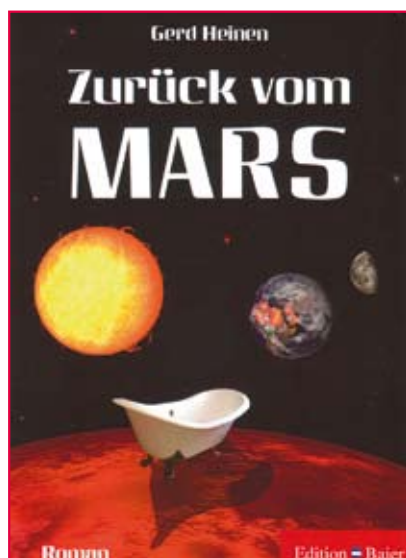
Epilepsie und Genetik

Wo ist bei den Epilepsien eine molekulargenetische Untersuchung möglich, wo ist sie sinnvoll?



Immer auf der Flucht

Manuela Kuffner beschreibt die Erlebnisse mit ihrem Sohn in ihrem Buch „Aljoscha“



Zurück vom Mars

Ein Jugendroman über Jugendliche und Epilepsie von Gerd Heinen

6 titelthema

Epilepsie und molekulargenetische Diagnostik

Was leisten humangenetische Beratungsstellen?

Grundsätze der humangenetischen Beratung

Erfahrungen mit der humangenetischen Beratung Ein Interview

Epilepsie im III. Reich Stellungnahme der

Deutschen Gesellschaft für Humangenetik

Epilepsie und Schwangerschaft

18 wissenswert

Nervenzellen steuern ihre eigene Erregbarkeit

Wir sind keine Lobbyisten der Pharmaindustrie Stellungnahme der

BAG und des FORUM im PARITÄTISCHEN

Ungleiche Partner im Gesundheitswesen

Ersatzkassen legen Broschüre vor

Über die medikamentöse Therapie hinaus ...

23 menschen und meinungen

Eigentlich ist das eine Auszeichnung für alle ...

Klaus Göcke erhält Bundesverdienstkreuz

Ein Roman unterstützt junge Menschen mit Epilepsie

Epilepsie am Arbeitsplatz Bericht einer Leserin

27 kinder, kinder

Das eigene Los erscheint in einem andern Licht Kindernetzwerk

bietet Wochenendseminar an

Immer auf der Flucht Eine Kindheit mit dem Landau-Kleffner-Syndrom

Wenn Kinder ausziehen Erfahrungen aus einer Eltern-Selbsthilfegruppe

33 de intern

Seminarangebote der DE in diesem Jahr

Tag der Epilepsie 2009 Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir?

36 aus den gruppen

Jubiläum in Niedersachsen Interessengemeinschaft Epilepsie

Niedersachsen wird 25

Neues aus Lüneburg

38 magazin

Die Schatzkiste Eine Partnervermittlung für Menschen mit Behinderungen

Besondere Bedürfnisse erfordern eine kompetente Beratung

Sibylle-Ried Preis verliehen

41 medien

Wieso, weshalb, warum? Eine neue Broschüre der Stiftung Michael

Aufklärung mit hohem Unterhaltungswert Gerd Heinen

veröffentlicht neues Jugendbuch

43 leserbriefe/preisrätsel/kalender/termine

Epilepsie und Genetik

Wo ist bei den Epilepsien eine molekulargenetische Diagnostik möglich, wo ist sie sinnvoll?

Fortschritte in der Forschung

Bei der Erforschung der genetischen Ursachen von Epilepsien wurden in den vergangenen 15 Jahren große Fortschritte erzielt. Erfolge in der Forschung lassen sich allerdings nicht immer, oder oft erst mit großer Verzögerung, in die klinische Praxis umsetzen. In diesem Artikel soll am Beispiel ausgewählter Krankheiten aufgezeigt werden, bei welchen Epilepsien heute bereits molekulargenetische Diagnostik möglich, und wo sie tatsächlich sinnvoll ist.

Welche Rolle spielen Gene bei Epilepsien?

Aufgrund von Familienbeobachtungen wurde bereits seit langem vermutet, dass Anfallserkrankungen in unterschiedlichem Ausmaß erbliche Faktoren zugrunde liegen. Systematische Studien haben gezeigt, dass die Häufigkeit von Epilepsien in der Allgemeinbevölkerung bei 0,5-1% liegt. Bei Geschwistern von Betroffenen liegt das Wiederholungsrisiko dagegen bei durchschnittlich 5%. Betrachtet man einzelne Familien, so können allerdings die tatsächlichen Wiederholungsrisiken von diesem durchschnittlichen Wert in jeder Richtung deutlich abweichen. So gibt es Epilepsien, welche nahezu immer als isolierte Fälle auftreten. Andere Formen dieser Erkrankung

zeigen dagegen Wiederholungsrisiken im zweistelligen Prozentbereich. Offenbar ist der Einfluss genetischer Faktoren bei den verschiedenen Epilepsien sehr unterschiedlich. Während einige seltene Epilepsien vorwiegend genetisch bedingt sind, erscheint der Einfluss genetischer Faktoren bei den meisten Epilepsien eher gering. Für letztere Beobachtung kommen zwei Erklärungen in Betracht: Zum einen kann es sein, dass genetische Faktoren tatsächlich bei der Entstehung der Epilepsie nur eine untergeordnete Rolle gespielt haben. Dies ist sicher am anschaulichsten bei Epilepsien, welche beispielsweise infolge von Gehirnverletzungen oder Tumoren aufgetreten sind. Bei vielen Epilepsien ist der Einfluss genetischer Faktoren aber nur scheinbar gering, da sie einem Erbgang folgen, welcher in nachfolgenden Generationen nur zu einem mäßigen Wiederholungsrisiko führt. Ein solcher Erbgang wird in der Fachsprache als „multifaktoriell“ oder „polygen“ bezeichnet. Man geht heute davon aus, dass insbesondere die häufig vorkommenden Formen von Epilepsien zu den multifaktoriellen Erkrankungen gehören. Beispiele für solche multifaktoriellen Epilepsien sind die typischen *Absencenepilepsien des Kindes- oder Jugendalters*, die *juvenile myoklonische Epilepsie* oder die *Aufwach-Grandmal-Epilepsie*.

Genetische Testung bei häufigen Epilepsieformen?

Damit eine multifaktoriell bedingte Erkrankung entsteht, müssen viele unterschiedliche, zumeist schwach wirksame genetische Faktoren zusammen treffen. Bei diesen genetischen Faktoren handelt es sich nicht um genetische Veränderungen (Mutationen) im eigentlichen Sinn. Vielmehr sind dies meist variable Stellen in Genen oder regulierenden Sequenzen. Solche variablen Stellen kommen in unserem Erbgut in großer Zahl vor. Manche davon können die Funktion des betreffenden Gens (besser gesagt des davon abgelesenen Proteins) leicht verändern. Eine Auswirkung auf Körperfunktionen ergibt sich erst, wenn viele solcher variablen Stellen zusammenwirken. Zumeist bedarf es zusätzlicher ungünstiger äußerer Faktoren, bevor es tatsächlich zum Auftreten einer multifaktoriellen Erkrankung kommt. Da die Erbanlagen bei jeder Weitergabe neu zusammengestellt werden, haben Kinder von Betroffenen ein geringes Risiko, die gleiche Kombination ungünstiger genetischer Faktoren und damit das gleiche Erkrankungsrisiko zu erben. Dies erklärt, warum trotz der Beteiligung genetischer Faktoren die Wiederholungsrisiken bei den meisten Epilepsien moderat sind. Obwohl seit Jahren inten-

siv beforcht, sind bis heute nur wenige der genetischen Faktoren bekannt, welche das Auftreten von Epilepsien fördern. Deshalb ist bei den multifaktoriellen Epilepsien, trotz ihrer Häufigkeit und der damit einhergehenden Bedeutung für die betroffenen Familien, eine genetische Diagnostik in der Regel heute noch nicht möglich. Soweit bisher genetische Faktoren überhaupt bekannt sind, wirken diese so schwach, dass sich aus ihrem Nachweis nur statistische Aussagen an großen Gruppen von Patienten ergeben. Es wird sicherlich noch viele Jahre dauern, bevor die komplizierten Zusammenhänge in unserem Erbgut soweit verstanden sind, dass die genetische Diagnostik zur Vorhersage von Erkrankungsrisiken oder zur Diagnostik bei häufigen Epilepsieformen beim individuellen Patienten genutzt werden kann.

In diesem Zusammenhang mag es verwirrend sein, dass trotzdem in den letzten Jahren immer wieder einmal in den Medien über die Entdeckung „des Epilepsiegens“ berichtet wurde. Dies ist grundlegend falsch, da es das „Epilepsiegen“ gar nicht gibt. Tatsächlich dürften in unserem Erbgut viele Hundert Gene existieren, die zu den verschiedenen Formen der Epilepsien beitragen. Nur selten ist es tatsächlich ein einzelnes Gen, welches für das Auftreten einer bestimmten Epilepsie verantwortlich ist. Diese Sonderfälle werden im Folgenden beispielhaft dargestellt.

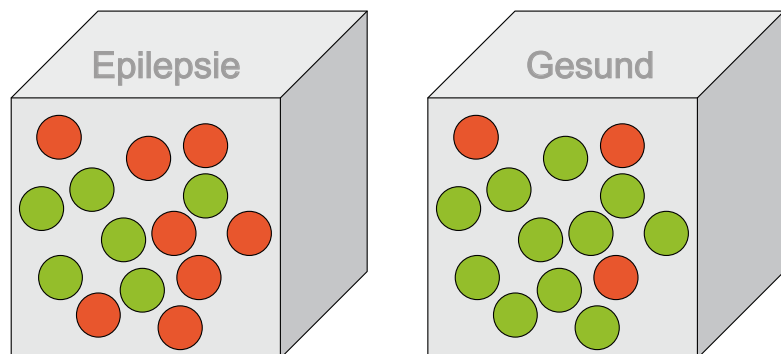
Epilepsien mit vorwiegend genetischer Ursache

Bei genetischen Erkrankungen im eigentlichen Sinn genügt meist die Veränderung (Mutati-

on) eines einzelnen Gens, um die Erkrankung auszulösen. Solche Mutationen werden mit einer Wahrscheinlichkeit von bis zu 50% an die nächste Generation vererbt, was die hohen Wiederholungsrisiken bei diesen seltenen Erkrankungen erklärt. Jede

die Anfälle zumeist das einzige Symptom, während bei den genetischen Erkrankungen mit erhöhter Anfallsbereitschaft oft andere Krankheitszeichen wie geistige Behinderung oder körperliche Auffälligkeiten im Vordergrund stehen.

Multifaktorielle Vererbung



Genetische Faktoren: ● ungünstig
● schützend

Erkrankung für sich genommen, sind die genetischen Epilepsien jeweils sehr selten. Aufgrund der Vielzahl unterschiedlicher Formen stellen sie zusammen dennoch einen nicht unbedeutenden Anteil an den Epilepsien insgesamt dar. Für die korrekte Diagnose und die Abschätzung der Wiederholungsrisiken innerhalb der betroffenen Familien ist es deshalb wichtig, sie korrekt zu diagnostizieren. In vielen Fällen kann heute die klinische Verdachtsdiagnose bereits durch eine Laboruntersuchung bestätigt werden.

Die genetisch bedingten Epilepsien lassen sich grob in zwei Gruppen aufteilen: Genetische Epilepsien im eigentlichen Sinne und genetische Erkrankungen mit erhöhter Anfallsbereitschaft. Bei den genetischen Epilepsien sind

Beispiele für genetische Epilepsien

Zu den seltenen genetischen Epilepsien gehören die *benignen familiären Neugeborenenkrämpfe* oder die *familiäre nächtliche Frontallappenepilepsie*. Diese beiden Erkrankungen waren die ersten Epilepsien, bei welchen es gelang, die zugrundeliegenden Gene zu identifizieren. Sowohl die familiären Neugeborenenkrämpfe als auch die familiäre nächtliche Frontallappenepilepsie werden autosomal dominant vererbt. D.h.: Bei diesem Erbgang vererben Erkrankte die für die Erkrankung verantwortliche Veränderung im Gen (Mutation) im Durchschnitt an die Hälfte ihrer Kinder. Typisch für betroffene Familien ist deshalb, dass die Erkrankung häufig bereits in der Eltern- oder Großeltern- generation bekannt war.

Die *familiären Neugeborenenkrämpfe* treten meist bereits in den ersten Tagen nach der Geburt auf und verschwinden nach einigen Wochen von selber. Bei den betroffenen Kindern besteht offenbar eine erhöhte Anfallsbereitschaft, weshalb einige von ihnen später im Leben erneut Anfälle entwickeln.

Die Anfälle bei der *familiären nächtlichen Frontallappenepilepsie* treten zumeist kurz nach dem Ein-

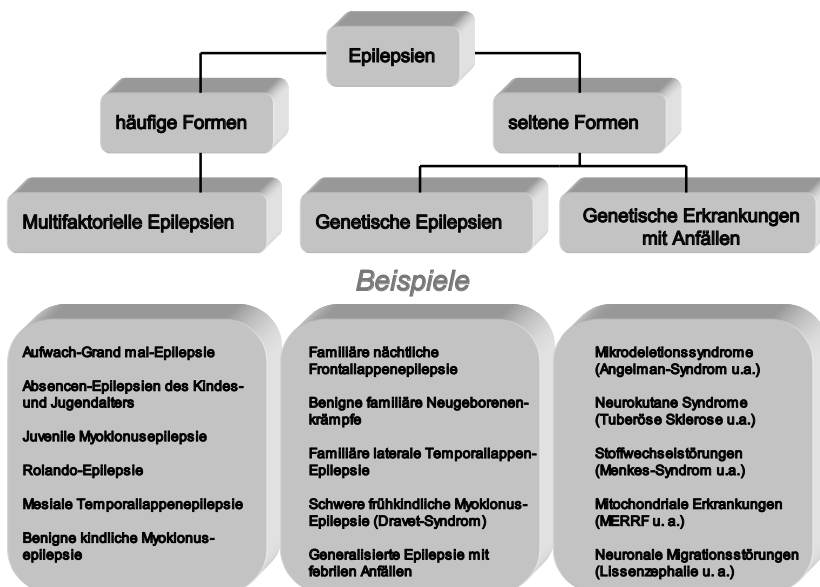
kungen wie dem *Pavor nocturnis* (nächtliches, oft von einem Schrei begleitetes Aufschrecken) aufweisen können, werden sie nicht immer sofort als Epilepsie erkannt. Hier hilft bei der Diagnose oft die Videopolysomniographie, bei welcher das nächtliche EEG unter Videokontrolle aufgezeichnet wird.

Wie viele genetische Epilepsien sind auch die beiden beispielhaft dargestellten Erkrankungen durch Mutationen in Genen bedingt,

dieser seltenen Erkrankungen ist bisher nur in wenigen Labors möglich, welche sich auf die Erforschung genetischer Epilepsien spezialisiert haben. Anfragen hierzu beantwortet die Verfasserin gerne.

Genetische Erkrankungen mit erhöhter Anfallsbereitschaft

Hierbei handelt es sich um eine große Gruppe von erblichen Erkrankungen mit sehr unterschiedlichen Ursachen. Dazu gehören *Stoffwechselerkrankungen* ebenso wie *Mikrodeletionssyndrome* oder *neurokutane Erkrankungen*. Epileptische Anfälle sind bei vielen dieser Erkrankungen ein häufiges Krankheitszeichen, finden sich aber nicht bei allen Patienten. Zumeist steht eine psychomotorische Entwicklungsverzögerung oder geistige Behinderung im Vordergrund. Bei vielen dieser Erkrankungen sind die genetischen Ursachen inzwischen gut bekannt und die Diagnostik in spezialisierten Labors etabliert. Entsprechende Adressen finden sich beispielsweise in den Datenbanken Orphanet (www.orpha.net) oder HGQN (www.hgqn.org).



schlafen oder während der Nacht auf. Der Beginn dieser Erkrankung liegt vorwiegend in der Pubertät oder im jungen Erwachsenenalter. Treten die nächtlichen Anfälle in Serien auf, so sind Tagesmüdigkeit und die daraus resultierenden Leistungseinschränkungen für Betroffene oft ein Problem. Da die nächtlichen Anfälle in ihrem Bewegungsmuster Ähnlichkeiten mit eher gutartigen Schlaferkran-

welche für Ionenkanäle kodieren¹. Ionenkanäle finden sich in großer Vielfalt und Zahl an den Oberflächen von Nerven und anderen Zellen. Sie haben eine wesentliche Rolle bei der Entstehung und Kontrolle der Nervenaktivität im Gehirn. Dies erklärt, warum Veränderungen (Mutationen) in Ionenkanal-Genen die wichtigste Ursache von genetischen Epilepsien darstellen. Eine Diagnostik

Beispielhaft für eine *neurokutane Erkrankung*, welche häufig mit Anfällen einhergeht, ist die „Tuberöse Sklerose“ (auch Morbus Bourneville-Pringle genannt). Sie tritt mit einer Häufigkeit von mindestens 10:100.000 Einwohner auf. Typisch für die Erkrankung sind Hautveränderungen wie wenig pigmentierte Flecken am Rumpf, knötchenartige Verände-

¹ Bei den benignen familiären Neugeborenenkrämpfen lassen sich Mutationen im Kaliumkanal-Gen KCNQ2 (seltener in KCNQ3) finden, während die familiäre nächtliche Frontallappenepilepsie durch genetische Veränderungen in bestimmten Untereinheiten des nikotinischen Acetylcholinrezeptors verursacht wird.

rungen beidseits der Nase sowie als „Tuber“ bezeichnete Veränderungen im Gehirn. Etwa bei 80% der Patienten treten Anfälle auf, welche teilweise bereits im Kleinkindsalter beginnen, bei anderen Betroffenen erst später auftreten. Je früher die Anfälle einsetzen, desto größer ist das Risiko, dass sich eine psychomotorische Entwicklungsverzögerung einstellt. Diese betrifft etwa die Hälfte der Patienten mit Tuberöser Sklerose, während die andere Hälfte eine unauffällige Entwicklung und Intelligenz aufweist. Die Diagnose kann heute in den meisten Fällen durch den Nachweis von Veränderungen (Mutationen) entweder im Tuberin-Gen oder im Hamartin-Gen gesichert werden. Diese Mutationen können von ihren Trägern mit einer Wahrscheinlichkeit von 50% an Kinder vererbt werden. Typischerweise wird die Krankheit in Familien oft erst dann diagnostiziert, wenn ein milde betroffenes Elternteil ein schwerer betroffenes Kind bekommt. Der Krankheitsverlauf bei der Tuberösen Sklerose ist unabhängig von der jeweiligen Mutation, er wird vor allem von der zufälligen Verteilung und Anzahl der Tuber im Gehirn bestimmt. Deshalb lässt sich im individuellen Fall nicht vorhersagen, wie schwer die Erkrankung bei weiteren Kindern verlaufen wird.

Erheblich zugenommen hat in den letzten Jahren das Wissen über die so genannten *Mikrodeletions-syndrome*. Hierbei handelt es sich um Erkrankungen, welche durch Stückverluste (Mikrodeletionen)

Was leisten humangenetische Beratungsstellen?

Eine genetische Beratung wird Paaren mit Kinderwunsch oder Schwangeren in einem frühen Stadium der Schwangerschaft angeboten, wenn ein erhöhtes Risiko auf eine genetisch bedingte Erkrankung besteht. Dies kann der Fall sein, wenn bei einem Elternteil oder in dessen Familie bereits einmal eine genetisch bedingte Erkrankung aufgetreten ist; dies kann aber auch der Fall sein, wenn eine Risikoschwangerschaft vorliegt. Dabei sind die Kriterien für eine Risikoschwangerschaft, die von den Beratungsstellen aufgeführt werden, durchaus kritisch zu sehen. Nicht jede Schwangere über 34 oder jeder werdende Vater über 45 muss sich gleich als genetisch vorbelastet empfinden; und nicht jede Risikoschwangerschaft muss mit einer Abtreibung enden.

Trotzdem haben viele werdende Eltern oder Paare mit Kinderwunsch das legitime Bedürfnis, sich über die für Sie bestehenden Risiken zu informieren. Die Beratungsstellen bieten dafür Informationsgespräche an, bei denen die Risiken aufgrund der Vorgeschichte der Klienten ausgelotet werden. Ziel der genetischen Beratung ist es eine Einschätzung darüber abzugeben, wie hoch das Risiko ist, ein Kind mit einer genetisch bedingten Erkrankung zu bekom-

men. Bestehen Hinweise darauf, kann eine humangenetische Diagnostik angeboten werden. Diese ist jedoch nur bei Verdacht auf eine bestimmte Erkrankung (z.B. familiäre nächtliche Frontallappenepilepsie) möglich – eine allgemeine Testung auf genetisch bedingte Erkrankungsrisiken (Screening) gibt es nicht.

Ziel der humangenetischen Beratung ist es, den Betroffenen eine Entscheidungshilfe zu geben. Die Ratsuchenden erhalten ein schriftliches Protokoll der Beratung, in dem die Risiken zusammengefasst dargestellt werden. Ist eine genetische Beratung erforderlich, werden die dadurch entstehenden Kosten von der Krankenkasse bezahlt.

Adressen von humangenetischen Beratungsstellen sind – nach Städten sortiert – über die Website der *Deutschen Gesellschaft für Human-genetik* (www.gfhev.de) erhältlich. Adressen von Beratungsstellen, die sich auf die Beratung und Diagnostik bei genetisch bedingten Epilepsien spezialisiert haben, sind über die Geschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* zu bekommen.

Beatrix Gomm

in Chromosomen entstehen². Ein schon länger bekanntes Mikrodeletionssyndrom mit Anfällen ist das „Angelman-Syndrom“; zu den erst kürzlich beschriebenen Erkrankungen gehören beispielsweise das „Del-1p36-Syndrom“ oder das „15q13.3-Mikrodeletions-syndrom“.

Das „Angelman-Syndrom“ geht zumeist mit einer schweren geistigen Beeinträchtigung einher. Bei den meisten Patienten bleibt die Sprachentwicklung aus, und das

Gangbild ist betont breitbeinig (ataktisch). Hellhäutigkeit und blonde Haare kommen bei Patienten mit Angelman-Syndrom gehäuft vor. Vermutlich ist hierfür der Verlust eines Gens für Pigmentierung innerhalb der Mikrodeletion verantwortlich. Die Betroffenen zeigen ein auffälliges EEG mit für die Erkrankung typischen Kurvenverläufen. Anfälle treten bei etwa 80% von ihnen auf. Bei der molekulargenetischen Untersuchung findet sich bei der überwiegenden Zahl der Patienten ein Stückverlust

² Diese Stückverluste umfassen zumeist mehrere Gene, sind aber so klein, dass sie lichtmikroskopisch nicht erkennbar sind. Zu ihrem Nachweis bedient man sich zumeist der Fluoreszenz-in-situ-Hybridisierung (FISH), bei welcher eine farbmarkierte Sonde den Verlust des betreffenden Chromosomenabschnitts bestätigt.

titelthema

in einer bestimmten Region von Chromosom 15. Diese Mikrodeletion ist fast immer in der mütterlichen Keimzelle neu entstanden, so dass das Wiederholungsrisiko für Geschwister gering ist.

Das „Del-1p36-Syndrom“ oder das „15q13.3-Mikrodeletionssyndrom“ sind in ihrer Ausprägung wesentlich variabler. Manche ihrer Träger zeigen nur milde Krankheitszeichen und können die Mikrodeletion an ihre Nachkommen vererben. Deshalb lässt sich bei diesen Erkrankungen häufiger ein familiäres Auftreten beobachten.

Ausblick

Heute stellt die molekulargenetische Laboruntersuchung ein immer wichtigeres Instrument bei der Diagnose bestimmter, aber eben nicht aller Epilepsien dar. Für welche Krankheiten bereits genetische Tests zur Verfügung stehen, und bei welchen Erkrankungen eine solche Testung sinnvoll ist, muss im Einzelfall entschieden

werden. Dabei spielt sowohl die diagnostische Einordnung eine Rolle, als auch eine sorgfältige Bewertung der Familiengeschichte. Eine mögliche Anlaufstelle für Betroffene, aber auch eine Informationsquelle für behandelnde Ärzte stellen die humangenetischen Beratungsstellen dar.



Prof. Dr. Ortrud Steinlein
Direktorin des Instituts
für Humangenetik

Klinikum der Ludwig-Maximilians-
Universität
Goethestr. 29
80336 München
Tel.: 089/5160-4470
Fax: 089/5160-4468
mail: Ortrud.Steinlein@med.uni-
muenchen.de

Grundsätze der humangenetischen Beratung

Die „Deutsche Gesellschaft für Humangenetik“ und der „Berufsverband Deutscher Humangenetiker“ hat am 27.09.2007 die dritte überarbeitete Fassung der Leitlinien zur genetischen Beratung verabschiedet. Danach ist es Ziel der genetischen Beratung, einzelnen oder einer Familie zu helfen, „medizinisch-genetische Fakten zu verstehen, Entscheidungsalternativen zu bedenken und individuell angemessene Verhaltensweisen zu wählen“. Es wird darauf hingewiesen, dass genetische Untersuchungen schwerwiegende psychosoziale Auswirkungen und erhebliche Auswirkungen auf reproduktive Entscheidungen haben können. Daher sind die Ziele, der Umfang und die Vorgehensweise der genetischen

Beratung – die freiwillig ist – vorab mit dem/den zu Beratenden zu besprechen und festzulegen. Die Dauer eines Beratungsgesprächs wird mit mindestens einer halben Stunde angegeben und es wird darauf hingewiesen, dass bei Bedarf wiederholte Gespräche angeboten werden sollten. Die Art der Beratung „erfordert eine Kommunikation im Sinne der personenzentrierten Beratung“, bei der Entscheidungen vom Berater und zu Beratenden gemeinsam erarbeitet werden. „Dabei müssen insbesondere die individuellen Werthaltungen einschließlich religiöser Einstellungen sowie die psychosoziale Situation des Patienten bzw. Ratsuchenden beachtet und respektiert werden“. Es wird darauf hingewiesen, dass der/die

zu Beratenden auch bei der Bewältigung der durch die genetische Diagnostik entstehenden Probleme zu unterstützen sind. Die Ergebnisse des Beratungsgesprächs – die schriftlich zu dokumentieren sind – können unmittelbare Auswirkungen auf Angehörige des/der zu Beratenden haben. Darauf ist in der Beratung hinzuweisen, aber: „Es bleibt in das Ermessen des Patienten bzw. Ratsuchenden gestellt, Familienangehörige über das Angebot genetischer Beratung zu informieren“. Die Leitlinien sowie weitere Informationen zur genetischen Beratung sind auf der Website der „Deutschen Gesellschaft für Humangenetik“ (www.gfhev.de) veröffentlicht.

Erfahrungen mit der humangenetischen Beratung

Interview mit Andrea Lüderitz-Aue und Torsten Aue

einfälle: Torsten, Du bist Vorsitzender des Landesverbandes Epilepsie Berlin-Brandenburg und seit 13 Jahren mit Andrea verheiratet. Ihr habt Euch gemeinsam dagegen entschieden, Kinder zu haben. Wie seid Ihr zu dieser Entscheidung gekommen?



Torsten: Grundsätzlich war der Kinderwunsch bei uns beiden nicht so groß. Das lag zum Teil daran, dass wir beide von Epilepsie betroffen sind und dadurch zunächst sehr mit der Bewältigung der Erkrankung beschäftigt waren. Verantwortung für Kinder haben wir uns deshalb zu dem Zeitpunkt nicht zugetraut. Wir haben uns an eine genetische Beratungsstelle gewandt, um uns über Risiken zu informieren.

Andrea: Bei mir lag es auch an der schwierigen Kombination von Medikamenten, die ich einnehmen musste, so dass mir der behandelnde Arzt eher abgeraten hat. Damals hieß es, die Chance auf ein gesundes Kind läge bei etwa 50%. Ich glaube aber, dass es heute mit der Hilfe eines guten Arztes möglich wäre, die Medikamente so zu dosieren, dass auch eine Schwangerschaft ohne Komplikationen verlaufen kann. Man muss die Schwangerschaft allerdings entsprechend langfristig planen, da die Umstellung auf ein anderes Medikament etwa ein bis zwei Jahre dauern kann. Hinzu kam bei uns noch, dass uns die Verwandtschaft eher von Kindern abgeraten hat. Dies war sicherlich mit den besten Absichten, aber es hat unsere eigene Unsicherheit noch verstärkt. Vielleicht hätte ich mich eher für ein Kind entschieden, wenn ich damals so einen kompetenten und engagierten Arzt an meiner Seite gehabt hätte wie heute Herrn Dr. Rimpau.

einfälle: Das Gutachten der genetischen Beratungsstelle über eure Situation aus genetischer Sicht enthält nur sehr allgemeine Aussagen. Die Stellungnahme der Berater ist ziemlich unklar. Es wird ein erhöhtes Risiko von 15% erwähnt, das für Kinder besteht, ebenfalls an Epilepsie zu erkranken,



wenn beide Eltern von Epilepsie betroffen sind. An anderer Stelle wiederum wird festgestellt, dass „die genetischen Ursachen der Epilepsie kompliziert und wenig übersichtlich sind“ (Zitat aus dem uns vorliegendem Gutachten). Eindeutige Informationen erhält man so nicht. Wie verlief das Gespräch bei der genetischen Beratungsstelle aus Eurer Sicht?

Torsten: Die Beratung hat eigentlich wenig gebracht, es war eher eine Art Protokoll über unsere Angaben, ob es bei uns erbliche Vorbelastungen gab. Das wurde dann mit allgemeinen Einschätzungen ergänzt. Neue Erkenntnisse haben wir dabei nicht gewonnen. Trotzdem war es richtig, sich beraten zu lassen. Die Beratung hat uns in

unserer Entscheidung zumindest bestätigt.

Andrea: Ich finde, die Beratung hätten wir uns sparen können. Wir hatten mehr Information und eine klare Entscheidungshilfe davon erwartet - und das war es eindeutig nicht. Hinterher konnte man uns auch nicht sagen, ob die erbliche Vorbelastung nur eine ärztliche Vermutung ist, oder ob es wissenschaftlich eindeutige Fakten dafür gibt. Vielleicht sind wir auch zu uninformiert in die Gesprächssituation gegangen, ohne zu wissen, was uns dort erwartet. Besser ist es auf jeden Fall, sich vorzubereiten und eigene Fragen mit in das Gespräch zu nehmen.

einfälle: [Wo können Paare sich zur Vorbereitung der genetischen Beratung Informationen holen?](#)

Torsten: Jungen Paaren, die über einen Kinderwunsch nachdenken und die eine genetische Beratungsstelle aufsuchen wollen, würde ich raten, sich Informationsmaterial bei ihrem DE-Landesverband oder direkt bei der Deutschen Epilepsievereinigung zu holen. Da gibt es zum Beispiel die „Aspekte“ Reihe, die zum Thema Kinderwunsch bei Epilepsie informiert. Weiterhin kann man Informationen über alle bekannten Epilepsiezentren und EURAP, das europäische Register für Schwangerschaften unter Antiepileptika, beziehen.

einfälle: [Vielen Dank Andrea und Torsten für Eure Bereitschaft, so offen über dieses sensible Thema mit den einfällen zu sprechen.](#)

**Das Interview führte
Beatrix Gomm**

Epilepsie im III. Reich

Am 14. Juli 1933 wurde das Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses erlassen

Bereits unmittelbar nach der Machtergreifung durch die Nationalsozialisten wurde am 14. Juli 1933 das „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ erlassen, dass unmittelbare Auswirkungen auf die damals lebenden Menschen mit Epilepsie hatte. In §1 des Gesetzes – das erst Mitte der 1990’er Jahre als nationalsozialistisches Unrecht anerkannt wurde – steht zu lesen: „(1) Wer erbkrank ist, kann durch chirurgischen Eingriff unfruchtbar gemacht (sterilisiert) werden, wenn nach den Erfahrungen der ärztlichen Wissenschaft mit großer Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist, dass seine Nachkommen an schweren oder geistigen Erbschäden leiden werden. (2) Erbkrank im Sinne dieses Gesetzes ist, wer an einer der folgenden Krankheiten leidet: 1. angeborenem Schwachsinn, 2. Schizophrenie, 3. zirkulärem (manisch-depressivem) Irrsein, 4. erblicher Fallsucht, 5. erblichem Veitstanz (Huntingtonsche Chorea), 6. erblicher Blindheit, 7. erblicher Taubheit, 8. schwerer erblicher körperlicher Missbildung. (3) Ferner kann unfruchtbar gemacht werden, wer an schwerem Alkoholismus leidet.“

Anlässlich des 75. Jahrestages der Verkündung dieses Gesetzes hat die „Deutsche Gesellschaft für Humangenetik“ am 14. Juli 2008 eine Erklärung veröffentlicht, die im folgenden in Auszügen wiedergegeben werden soll.

Am 14. Juli 1933 wurde in Berlin das von der nationalsozialistischen Reichsregierung beschlossene „Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses“ verkündet. In der offiziellen Begründung des Gesetzes wurde sein Ziel beschrieben: „So soll die Unfruchtbarmachung eine allmähliche Reinigung des Volkskörpers und eine Ausmerzung von krankhaften Erbanlagen bewirken“. Entgegen der Aussage, das Gesetz sei „eine wahrhaft soziale Tat für die betroffenen erbkranken Familien“, diente es dem NS-Regime als Grundlage für eine systematische und gewalttätige Missachtung fundamentaler Menschenrechte. Die wahren Motive lagen in der biologischen Auslese-Ideologie. Die Verstümmelung von vermutlich etwa 400.000 Menschen durch Zwangssterilisationen, in deren Folge mehrere Tausende von ihnen zu Tode kamen, stellte den ersten Schritt einer staatlich gesteuerten Entrechtung behinderter Menschen in Deutschland dar, die wenige Jahre später in den Massenmord der „Euthanasieprogramme“ einmündete.

An der inhaltlichen Vorbereitung und pseudowissenschaftlichen Begründung dieses Gesetzes sowie an der Ausführung der Zwangsmaßnahmen waren deutsche Ärzte und Wissenschaftler maßgeblich beteiligt. Durch den Missbrauch ihrer wissenschaftlichen Autorität und durch ihre Mitwirkung an der Formulierung und Ausführung

des Gesetzes, unter anderem als Gutachter an den „Erbgesundheitsgerichten“, haben auch Humangenetiker schwere Schuld auf sich geladen.

Das Verhalten der Humangenetiker ist umso unverständlicher, als auch beim damaligen Kenntnisstand der Genetik die biologische Unsinnigkeit der Eugenik offenkundig war ... Ebenso war bekannt, dass viele der im Gesetz aufgeführten „Erbkrankheiten“, beispielsweise Alkoholismus, Epilepsie, Schizophrenie oder bipolare Psychosen, nur zum Teil genetisch bedingt sind und daher nicht Gegenstand eugenischer Maßnahmen sein konnten ...

Nach 1945 war die deutsche Humangenetik zunächst von personellen und ideologischen Kontinuitäten geprägt. Erst in den sechziger und siebziger Jahren und insbesondere mit der Gründung der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik (GfH) 1989 vollzog sich ein bewusster Neubeginn ... Seither hat sich die Deutsche Gesellschaft für Humangenetik in mehreren Stellungnahmen ... nachdrücklich von jeder Form eugenischer Bestrebungen distanziert und das Wohl des einzelnen Menschen und seiner Familie zum Maßstab ihrer Tätigkeit erklärt.

Im Bewusstsein ihrer historischen Verantwortung bekennen sich die Mitglieder der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik zu ihrer Verpflichtung, in ihrem ärztlichen und wissenschaftlichen Wirken wie auch im öffentlichen Diskurs für den Respekt vor allen Menschen in ihrer natürlichen genetischen Verschiedenheit einzutreten. Dies bedeutet insbesondere eine Absage an jede Form von Diskriminierung aufgrund ethnischer Merkmale oder



An dieser Stelle, in der Tiergartenstraße 4, wurde ab 1940 der erste nationalsozialistische Massenmord organisiert, genannt nach dieser Adresse: Aktion T4.

aufgrund von genetisch bedingter Krankheit oder Behinderung.

In der Erklärung wird darauf hingewiesen, dass auch die „Deutsche Gesellschaft für Genetik“ sich mit den Aussagen dieser Erklärung identifiziert und diese uneingeschränkt unterstützt.

Nachdem das Thema bis in die 1980'er Jahre hinein weitgehend totgeschwiegen wurde, sind inzwischen eine Reihe leserwerter Bücher zum Thema erschienen, von denen hier zwei empfohlen werden sollen:

Klaus Dörner, Tödliches Mitleid, Paramus Verlag, 4. Auflage 2002, 236 Seiten, ISBN: 978-3926200860, Preis: 16,80 Euro

Peter Weingart, Jürgen Kroll, Kurt Bayertz (Hrsg.), „Rasse, Blut und Gene: Geschichte der Eugenik und Rassenhygiene in Deutschland“, Suhrkamp-Taschenbuch, 4. Auflage 2006, 746 Seiten, ISBN: 978-3518286227, Preis: 19,- Euro.

Norbert van Kampen

Schwangerschaft bei Epilepsie

Epilepsie ist kein Grund, auf Kinder zu verzichten – dennoch ist einiges zu beachten

Es gibt in der Regel keinen Grund, warum eine Frau mit Epilepsie keine Kinder bekommen sollte. In der Mehrzahl verlaufen Schwangerschaften bei Frauen mit Epilepsie komplikationslos. Um mögliche Risiken durch die Anfälle oder die Behandlung zu verringern, sollte eine Schwangerschaft im Idealfall geplant werden. Alle Frauen mit Epilepsie sollten deshalb frühzeitig mit ihrem Neurologen die Besonderheiten einer Schwangerschaft besprechen.

Mit wenigen Ausnahmen sind Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne. Für die genetische Beratung spielen deshalb Chromosomenuntersuchungen keine Rolle. 3% bis 5% aller Kinder von epilepsiekranken Frauen oder Männern entwickeln selber eine Epilepsie, weil sich über die Gene zwar nicht die Krankheit, wohl aber eine Bereitschaft, in bestimmten Situationen Anfälle zu entwickeln, übertragen kann. Da allerdings auch 1% aller Kinder, deren Eltern keine Epilepsie haben, im Laufe ihres Lebens an Epilepsie erkranken, ist das Risiko nur leicht erhöht.

Medikamente vor und während der Schwangerschaft: Die Auswahl der Medikamente wird Ihr Arzt in erster Linie nach der Art Ihrer Epilepsie treffen. Anzustreben ist die Behandlung mit nur einem Medikament (Monotherapie) mit einer möglichst niedrigen Tagesdosis. Eine Therapie mit verschiedenen Medikamenten sollte nach Mög-

lichkeit vermieden werden. Bei anhaltender Anfallsfreiheit sollte man mit dem Arzt besprechen, ob die Medikamente vorsichtig abgesetzt werden können. Es scheint für das Kind günstiger zu sein, wenn der Medikamentenspiegel möglichst wenig schwankt. Das ist der Fall, wenn Antiepileptika in „retardierter“ Form eingesetzt werden oder die Einnahme der Tabletten auf 3 bis 4 Tagesdosierungen verteilt wird.

Bei einem **Folsäuremangel** der Mutter ist das Risiko für Fehlbildungen beim Kind erhöht (Folsäure ist ein Vitamin und ein normaler Bestandteil unserer Nahrung). Allen Frauen, die Antiepileptika einnehmen und eine Schwangerschaft planen wird deshalb geraten, reichlich Folsäure einzunehmen. Empfohlen wird eine Dosis von 4-5mg täglich (in den meisten Multivitaminpräparaten ist der Folsäureanteil deutlich geringer).

Bei einer eingetretenen Schwangerschaft sollte eine bewährte Medikation nur dann verändert werden, wenn die Anfallsituation sich verschlechtert. Fehlbildungen entstehen in der Regel in den ersten drei Monaten und besonders häufig in den ersten sechs Wochen der Schwangerschaft. Die meisten Frauen stellen ihre Schwangerschaft erst fest, wenn diese empfindliche Entwicklungsphase bereits vorbei ist. Unter gar keinen Umständen sollte man wegen der Schwangerschaft abrupt und ohne Rücksprache mit dem Arzt die

Medikamente reduzieren oder gar absetzen. So können Anfallserien ausgelöst werden, die das Kind und die werdende Mutter gefährden würden.

Antiepileptika vor der Schwangerschaft – Was ist zu beachten?

- Die Medikation sollte frühzeitig bei Planung einer Schwangerschaft nach Rücksprache mit dem Neurologen optimiert werden.
- Das Therapieziel ist die Anfallsfreiheit (möglichst keine Grand mal).
- Wenn möglich, sollte nur ein Medikament in der niedrigsten wirksamen Dosis eingesetzt werden.
- Valproinsäure sollte nach Möglichkeit vermieden werden, insbesondere in Kombination mit anderen Antiepileptika und bei Frauen, bei denen bereits ein Kind oder ein Familienangehöriger mit einer Fehlbildung, z.B. Spina bifida (gespaltene Wirbelsäule) auf die Welt kam.
- Serumkonzentrationsspitzen im Tagesverlauf können durch eine mehrfache Tabletteneinnahme und sogenannte Retardpräparate vermieden werden.
- Einnahme von Folsäure 4-5mg täglich vor der Schwangerschaft und im ersten Schwangerschaftsdrittel.

Fehlbildungsrisiko und vorgeburtliche Diagnostik: Wichtig ist eine sorgfältige gynäkologische Begleitung der Schwangerschaft.

Eine gezielte Ultraschallfeindiagnostik ermöglicht das frühzeitige Erkennen von schwerwiegenden Fehlbildungen. Diese Diagnostik ist bei allen Frauen, die Antiepileptika einnehmen, sinnvoll und sollte in der 12., 22. und 32. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Über die Konsequenzen, die man im Fall einer festgestellten Fehlbildung ziehen würde, sollte man sich schon vor der Untersuchung Gedanken machen.

Das Risiko für Fehlbildungen ist bei Kindern epilepsiekranker Mütter erhöht. Als Ursachen für dieses leicht erhöhte Risiko kommen genetische Faktoren (die auch vom Vater stammen können), schädliche Effekte von Anfällen während der Schwangerschaft sowie für das werdende

Kind schädigende Wirkungen von Antiepileptika in Frage. Die Einnahme von Valproinsäure erhöht das Risiko für Fehlbildungen und insbesondere die Entwicklung einer Spaltbildung der Wirbelsäule (Spina bifida) beim Kind. In der Normalbevölkerung ist davon etwa eines von 2000 Neugeborenen (0,06%) betroffen. Bei einer Behandlung mit Valproinsäure in der Frühschwangerschaft steigt das Risiko auf etwa 1-2%; es ist also um das zwanzig- bis dreißigfache erhöht. Um das Risiko zu verringern, sollten bei einer Behandlung mit Valproinsäure Tagesdosierungen von 1000mg und Blutspiegel von 80mg/l nicht überschritten werden. Eine Dosisreduktion ist allerdings nur dann sinnvoll, wenn es die Anfallssituation erlaubt.

Medikamentenspiegel und

Anfallsrisiko in der Schwangerschaft: Während der Schwangerschaft kommt es zu erheblichen Stoffwechselveränderungen im mütterlichen Organismus, und so kann es passieren, dass ein vorher stabiler Medikamentenspiegel absinkt. Obwohl dies meistens nicht zu einer Verschlechterung der Anfallssituation führt, sollte der Blutspiegel während der Schwangerschaft regelmäßig kontrolliert werden. Da die verschiedenen Antiepileptika sich unterschiedlich verhalten, muss die Therapiekontrolle in der Schwangerschaft abhängig vom jeweiligen Medikament und der Art der Epilepsie sowie der Häufigkeit der Anfälle mit dem Arzt individuell besprochen werden.

EURAP – Das europäische Schwangerschaftsregister

Leider liegen für die meisten Antiepileptika - insbesondere für die seltener eingesetzten und die sogenannten neuen Antiepileptika - noch keine ausreichenden Erfahrungen hinsichtlich ihrer Sicherheit in der Schwangerschaft vor. Aus den bisher vorliegenden Daten ergibt sich für Carbamazepin und Lamotrigin in der Monotherapie insgesamt kein wesentlich erhöhtes Fehlbildungsrisiko. In einer amerikanischen Studie ist allerdings eine Häufung von Spaltbildungen im Mund-Rachen-Raum im Zusammenhang mit Lamotrigin beobachtet worden. Diese Beobachtung konnte bisher in keiner der anderen Studien oder in Schwangerschaftsregistern bestätigt werden. Bei den Kombinationsbehandlungen sind Fehlbildungen häufiger bei Kombinationen mit Valproinsäure beobachtet worden. Eine Kombination aus Valproinsäure und Lamotrigin scheint besonders ungünstig zu sein. Bei allen Antiepileptika muss nach wie vor eine sorgfältige Risikoabwägung bei einem Schwangerschaftswunsch erfolgen.

Um genauere Aussagen über die Sicherheit der Antiepileptika in der Schwangerschaft machen zu können, gibt es seit einigen Jahren ein internationales Schwangerschaftsregister (EURAP). Mit Hilfe dieses Registers soll festgestellt werden, ob die Einnahme von Antiepileptika in der Schwangerschaft zu Fehlbildungen und anderen Entwicklungsstörungen beim Kind führen kann. Inzwischen sind weltweit bereits mehr als 10.000 Schwangerschaften registriert worden (in Deutschland allein über 1.000).

Für die Teilnehmerin bedeutet die Teilnahme an dieser Studie lediglich, dass die anonymisierten Daten zentral registriert werden. Die Studie nimmt keinen Einfluss auf die Behandlung. Im Rahmen der Studie werden vom behandelnden Arzt insgesamt fünf Bögen ausgefüllt (drei in der Schwangerschaft, einer drei Monate nach der Geburt und einer nach dem ersten Lebensjahr des Kindes).

Wir erwarten mit der EURAP-Studie bald herauszufinden, welche Medikamente in welcher Kombination und in welcher Dosierung mit einem Risiko für eine Schwangerschaft einhergehen, und ob Anfälle in der Schwangerschaft für das Kind schädlich sind. Umso mehr Frauen sich an dieser Studie beteiligen, desto schneller werden wir weitere Erkenntnisse gewinnen, die für die Planung von Schwangerschaften bei Epilepsie wichtig sein könnten. Im Rahmen des EURAP-Projektes untersuchen wir auch spezielle Fragen, wie z.B. die Sicherheit des Stillens mit Antiepileptika und die Notwendigkeit von Spiegelkontrollen während der Schwangerschaft.

EURAP Deutschland wird unterstützt durch die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie, UCB GmbH, Eisai GmbH und Sanofi-Aventis Deutschland GmbH.

Prof. Dr. med. Bettina Schmitz

Bei den meisten Frauen ändert sich während der Schwangerschaft die Anfallshäufigkeit nicht (bei etwa 5-10% kommt es zu einer Abnahme, bei 10-20% zu einer Zunahme). Ursache für eine Anfallszunahme ist am häufigsten eine unregelmäßige Tabletteneinnahme aufgrund der Angst der werdenden Mutter vor einer schädigenden Wirkung der Medikamente. Das Risiko einzelner und kleiner Anfälle während der Schwangerschaft für das Kind ist vermutlich gering. Anfallsserien, Grand mal und anfallsbedingte Stürze können ein Risiko darstellen und sollten deshalb möglichst vermieden werden. Mit Ihrem Arzt sollten Sie besprechen, nach welchen Anfällen eine gynäkologische Kontrolluntersuchung erfolgen sollte.

Geburt: Es gibt keinen Grund, allein wegen einer Epilepsie durch einen Kaiserschnitt zu entbinden oder künstliche Wehen einzuleiten. Ein Kaiserschnitt sollte nur dann erwogen werden, wenn Frauen sehr häufig Anfälle haben, wenn es unter der Geburt wiederholt zu großen Anfällen kommt oder wenn die Schwangere aufgrund vieler Anfälle nicht in der Lage ist, bei der Geburt mitzuarbeiten. Im Kreißaal sollte unbedingt daran gedacht werden, die Medikamente weiter einzunehmen. Manchmal ist zusätzlich ein vorübergehender Anfallschutz durch die Gabe von benzodiazepinhaltenen Medikamenten (z.B. Diazepam) sinnvoll.

Kinder von Müttern, die zum Zeitpunkt der Geburt Medikamente einnehmen, die den Stoffwechsel der Leber anregen (z.B. Carbamazepin), können einen Mangel an Vitamin K haben. Um Blutgerin-

nungsstörungen und Blutungskomplikationen zu vermeiden wird in diesen Fällen empfohlen, den Kindern unmittelbar nach der Geburt Vitamin K als Spritze zu verabreichen.

Informationsmöglichkeiten

Weitere Informationen zum Thema „Epilepsie und Schwangerschaft“ und über das Schwangerschaftsregister sind über die EURAP-Website (www.eurap.de) erhältlich. Dort kann z.B. die empfehlenswerte Broschüre „Epilepsie und Kinderwunsch – überarbeitete Fassung von 2008“ heruntergeladen werden. Die Broschüre kann auch über folgende Adresse bestellt werden: **EURAP-Broschüre, direkt + online GmbH, Postfach 820247, 81802 München.**

Die Broschüre „Kontrazeption bei Epilepsie-Patientinnen“ von A. Schwenkhausen, S. Stodieck und B. Schmitz – herausgegeben von der DESITIN Arzneimittel GmbH, kann über die **Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.** bezogen werden.

Die Zeit nach der Geburt: Alle Antiepileptika gehen in unterschiedlichem Ausmaß in die Muttermilch über. Der Blutspiegel beim Kind wird zusätzlich von dem nach der Geburt noch nicht ganz ausgereiften Stoffwechsel des Säuglings bestimmt. Solange das Befinden des Kindes nicht dagegen spricht, darf nach Rücksprache mit dem Neurologen und dem Kinderarzt gestillt werden. Unerwünschte Wirkungen der Antiepileptika beim Kind, die gegen das Fortsetzen des Stillens sprechen, sind ausgeprägte Müdigkeit, Trinkschwäche und damit einhergehend eine unzureichende Gewichtszunahme. Solche Probleme können insbe-

sondere bei einer Behandlung der Mutter mit Phenobarbital und Primidon auftreten. Dieselben Medikamente können aber beim nicht gestillten Kind Entzugerscheinungen auslösen, die sich in Unruhe, Zittern und vermehrtem Schreien äußern können. Grundsätzlich gilt, dass das Stillen nicht unnötig lange fortgesetzt werden sollte. Bei Befindlichkeitsstörungen des Säuglings sollte das Stillen zunächst reduziert und bei ausbleibender Besserung ganz beendet werden. Wenn man genau wissen will, wie viel Medikamente vom Kind aufgenommen werden, kann man durch eine Blutentnahme die Medikamentenkonzentration im kindlichen Blut bestimmen.

Nach der Geburt können bei der Mutter die Serumspiegel der Medikamente ansteigen. Dies kann dann zu Nebenwirkungen führen. Insbesondere bei Frauen, deren Antiepileptika in der Schwangerschaft erhöht wurden, ist deshalb während des Wochenbetts sorgfältig auf Nebenwirkungen zu achten, um ggf. die Dosis in Absprache mit dem Arzt zu reduzieren. Im Wochenbett kann ein Schlafentzug in Folge des Stillens zu vermehrten Anfällen führen. Grundsätzlich sollte die Mutter deshalb bei der nächtlichen Versorgung des Kindes vom Partner unterstützt werden. Der Partner kann auch bei stillenden Müttern das nächtliche Füttern übernehmen, indem abends die Muttermilch abgepumpt wird. Auch Frauen, die nicht anfallsfrei sind, sollten nicht unnötig in der Versorgung ihres Kindes eingeschränkt werden. Hier ist immer eine Risikoabwägung unter Berücksichtigung der Anfallsart und der Anfallshäufigkeit notwendig. Risiken für das Kind können durch

bestimmte Vorsichtsmaßnahmen reduziert werden.

Zur Minderung der Risiken gehören das Wickeln und Stillen in einer sicheren Position (z.B. Wickeln auf dem Boden statt auf dem Wickeltisch). Des Weiteren hilft ein Kinderwagen mit einer automatischen Bremse, um Unfälle zu vermeiden. Eine wichtige Einschränkung betrifft das Baden des Kindes: Dabei sollte die nicht anfallsfreie Mutter grundsätzlich nicht alleine sein und eine Babysitzbadewanne benutzen. Für Mütter mit Epilepsie, die alleine mit der Versorgung ihres Kindes überfordert sind, stehen Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung. Sie können sich dazu in einer Epilepsieambulanz informieren lassen (s. a. unter www.eurap.de, „Soziale Hilfen für schwangere Frauen und Mütter mit einer Epilepsie“).



Prof. Dr. med. Bettina Schmitz

Klinik für Neurologie
Stroke Unit und
Zentrum für Epilepsie
Medizinisches Versorgungszentrum mit Anfallsambulanz
Vivantes Humboldt-Klinikum
Am Nordgraben 2
13509 Berlin

Ich will Mitglied werden.



Name, Vorname

Straße, Hausnummer

PLZ

Ort

Telefon

Geburtsdatum

Ich erkläre meinen Beitritt als

als Mitglied

60,- Euro Jahresbeitrag

26,- Euro ermäßigter Jahresbeitrag

als Fördermitglied mit Spendenquittung

250,- Euro für Privatpersonen und eingetragene Vereine

500,- Euro für gemeinnützige Einrichtungen

750,- Euro für Wirtschaftsunternehmen

Im Mitgliedsbeitrag ist der Bezug der Einfälle enthalten.

DATUM / UNTERSCHRIFT

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

DIE WELTNEUHEIT: BEO-EpiVoice

Endlich gibt es eine technische Innovation, die anfallgefährdeten Personen mehr Sicherheit im Alltag bietet: BEO-EpiVoice.

Was kann BEO-EpiVoice?

BEO-EpiVoice sorgt im Falle eines Anfalls dafür, Passanten und Ersthelfer auf die Betroffenen aufmerksam zu machen und über ihre Erkrankung Auskunft zu geben, wenn sie selber dazu nicht mehr in der Lage sind.

Wie funktioniert BEO-EpiVoice?

Durch Schütteln (z. B. krampfartige Bewegungen) oder durch Schräglage des Gerätes (Umfallen, Sturz) setzt es sich automatisch in Betrieb:

- nach 20 Sekunden ertönt ein lauter Warnton
- kurz danach wird die Sprachansage aktiviert und gibt den gespeicherten Text laut wieder
- wird das Gerät zurück in eine senkrechte Position gebracht, schaltet es automatisch wieder in den Standby-Modus

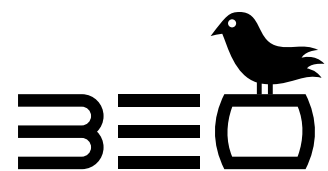
Ich spreche für Sie!



- TÜV zertifiziert
- CE-Zeichen
- Made in Germany

Mehr Sicherheit im Alltag

Durch seine individuelle Sprachaufnahme kann der Text mit Hilfe des behandelnden Arztes auf den speziellen epileptischen Anfall und das Anfallsgeschehen abgestimmt werden. Das bedeutet mehr Sicherheit und optimalen Schutz vor Falschbehandlungen und unerwünschten, teuren Krankentransporten. Vor allem in Verbindung mit dem **Internationalen Epilepsie-Notfallausweis**, der jedem Gerät **kostenlos** beiliegt, bietet es Trägerin oder Träger ein besonders hohes Maß an Sicherheit im Alltag.



Medizinische Hilfsmittel

Wir helfen helfen.

Fon 02261 546438-88 info@beo-epivoice.com
Fax 02261 546438-9 www.beo-epivoice.com

Nervenzellen steuern ihre eigene Erregbarkeit

Bonner Forscher stellen Hypothese zur anfallsauslösenden Aktivität der Nervenzellen im Gehirn auf

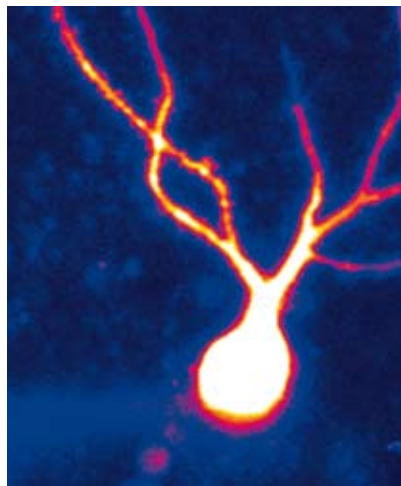
Forscher der Universität Bonn haben einen Mechanismus aufgeklärt, der die Erregbarkeit von Nervenzellen im Gehirn steuert. Einerseits können die Nervenzellen (Neuronen) so bereits auf kleine Signale ansprechen. Andererseits verhindert der Mechanismus, dass Nervenzellen zu häufig hintereinander feuern.

Nervenzellen (Neuronen) sind extrem kommunikativ: Jedes einzelne Neuron steht mit bis zu hunderttausend Geschwisterzellen in Kontakt. Über astartig verzweigte Ausläufer, die Dendriten, empfängt es von ihnen Informationen. Aus diesem Input generiert es dann gegebenenfalls ein einziges Ausgangssignal, das Aktionspotenzial. Neurowissenschaftler sagen auch: Die Nervenzelle „feuert“. Dieser Feuerpuls wird über eine Art Kabel, das Axon, an andere Neurone verteilt.

Nervenzellen feuern aber nur dann, wenn der Input stimmt. Dazu können sie beispielsweise die Eingangssignale aufsummieren. Wenn das Ergebnis eine bestimmte Schwelle überschreitet, erzeugt die Zelle ein Aktionspotenzial. Man bezeichnet diese Art der Verarbeitung auch als linear: Jedes einzelne Eingangssignal trägt sein kleines Scherflein dazu bei, dass ein Feuerpuls entsteht. Es braucht also gewissermaßen viel „Überzeugungsarbeit“, um das Neuron zu stimulieren.

Seit gut 30 Jahren weiß man aber, dass sich dieser mühselige

Weg auch abkürzen lässt. Unter bestimmten Umständen reagieren Dendriten nämlich nichtlinear: Sie generieren dann aus wenigen kleinen Eingangssignalen einen großen Gesamtpuls, einen Spike. Ein einziger Spike reicht in der Regel aus, um die Nervenzelle zum Feuern zu bringen. Bislang kannte man zwei Bedingungen, unter denen Dendriten den nichtlinearen Weg einschlagen: „Zum Einen



müssen die Eingangssignale nahezu gleichzeitig erfolgen“, erklärt der Bonner Neurowissenschaftler Dr. Stefan Remy. „Außerdem müssen die Kontaktstellen, über die diese Signale an das Neuron übermittelt werden, nahe beieinander liegen. Anders ausgedrückt: Wenn man sich die Gesamtheit aller Dendriten als eine Art Baum vorstellt, müssen die Signale alle über denselben Ast einlaufen, um einen Spike erzeugen zu können.“

The winner takes it all

Remy und seine Kollegen von der Klinik für Epileptologie in Bonn haben nun eine dritte Voraussetzung für den nichtlinearen Weg gefunden: Dendriten können demnach nur dann einen Spike erzeugen, wenn die Zelle zuvor eine Weile nicht gefeuert hat. „Wir nennen dieses Prinzip ‚The winner takes it all‘“, sagt der Bonner Forscher. „Wenn ein Dendritenast durch einen Spike ein Aktionspotenzial ausgelöst hat, können andere Äste für ein bis zwei Sekunden keine Spikes mehr erzeugen - auch wenn die sonstigen Voraussetzungen stimmen.“ Mit dieser Methode scheint das Gehirn eine Übererregung zu verhindern. Funktioniert sie nicht, sind wahrscheinlich gravierende Fehlfunktionen die Folge. „So ist es denkbar, dass bei manchen Formen der Epilepsie dieser Mechanismus nicht greift“, spekuliert Professor Dr. Heinz Beck vom Bonner Labor für experimentelle Epileptologie. „Das könnte der Grund für die unkontrollierte Erregung der Nervenzellen sein, die Ursache der Anfälle ist.“

Zusammenhang mit Epilepsie und Alzheimer?

Die Forscher wollen diese Hypothese nun überprüfen. Dabei profitieren sie von der Tatsache, dass das Universitätsklinikum Bonn zu den größten epileptologischen Zentren weltweit zählt.

Dort entfernt man bei Menschen mit schwersten Epilepsien den Anfallsherd operativ. Auf das entnommene Gewebe möchten die Bonner Neurowissenschaftler zurückgreifen.

Und auch bei der Alzheimer-Erkrankung könnte die eingebaute „Feuer-Bremse“ in den Nervenzellen gestört sein. „Im Gehirn von

Patienten finden sich Ablagerungen von Proteinen“, erläutert Dr. Stefan Remy. „Man weiß, dass die Nervenzellen in der Umgebung dieser Ablagerungen zu stark erregbar sind. Das daraus resultierende Dauerfeuer kann dann eventuell das fein abgestimmte Zusammenspiel der Neuronen mit ihren Netzwerken aus dem Gleichgewicht bringen. Möglicherweise

ist das ein Grund für die schweren Gedächtnisausfälle, unter denen die Patienten leiden.“

Quelle: Universität Bonn

Kontakt: Dr. Stefan Remy, Klinik für Epileptologie der Universität Bonn, Tel.: 0228/6885-280 (Büro) oder -293 (Labor), mail: Stefan.Remy@ukb.uni-bonn.de.

Wir sind keine Lobbyisten der Pharmaindustrie

BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN stehen für Transparenz und Unabhängigkeit

„Wir sind keine unkritischen Lobbyisten der Pharmaindustrie, sondern steuern den durchaus vorhandenen Versuchen der Arzneimittelhersteller vehement entgegen, Selbsthilfegruppen zu unterwandern und zu beeinflussen“, betonen Martin Danner, Bundesgeschäftsführer der BAG SELBSTHILFE und Burkhard Stork, Leiter der Bundesgeschäftsstelle der DCCV. Das Thema Sponsoring durch Wirtschaftsunternehmen ist im Dachverband der Selbsthilforganisationen behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen bereits seit einigen Jahren Thema innerverbandlicher Informations- und Diskussionsprozesse.

„Können sich Selbsthilfegruppen vor den Begehrlichkeiten der Wirtschaftslobby schützen, aber dennoch die Chance des Sponsorings und der Kooperation nutzen? Wehren sie sich im Interesse ihrer Mitglieder gegen eine Einflussnahme durch Dritte, die das Selbstbestimmungsrecht und die Unabhängigkeit der Information einschränken wollen? Das

sind Fragen, die uns seit Jahren beschäftigen“, erklärt Stork. So hätten die BAG SELBSTHILFE und das FORUM im PARITÄTISCHEN zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit mit ihren Mitgliedsorganisationen Leitsätze für die Zusammenarbeit mit Wirtschaftsunternehmen im Gesundheitswesen verabschiedet und ein Monitoring-Verfahren eingeführt, das der Beratung und Information der Mitgliedsverbände dient, mit dem aber auch die Leitsätze weiterentwickelt und Verstöße gegen diese Leitsätze sanktioniert werden. Dr. Martin Danner und Burkhard Stork sind Vorsitzende der beiden Ausschüsse von BAG SELBSTHILFE und FORUM im PARITÄTISCHEN.

Besonders kritisch sieht die Interessenvertretung behinderter und chronisch kranker Menschen in Deutschland, dass ausgerechnet die Selbsthilfe, die ihre Arbeit weitgehend ehrenamtlich leistet, so massiv dem Vorwurf der gelenkten Interessenvertretung und der Abhängigkeit von Pharmafirmen ausgesetzt wird. „Seit Jahren fließen Millionenbeträge direkt von

der Industrie in die Forschung, in die medizinischen Fachverbände und die medizinische Versorgung. Das wird als gegeben hingenommen“, gibt Dr. Danner zu bedenken und fordert: „Das, was für die Selbsthilfe behinderter und chronisch kranker gilt, sollte auch von Ärzten, Apotheken und der medizinischen Forschung gefordert werden, nämlich Transparenz und Unabhängigkeit.“

Die BAG SELBSTHILFE e.V. – Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderung und chronischer Erkrankung und ihrer Angehörigen – ist die Vereinigung der Selbsthilfverbände behinderter und chronisch kranker Menschen und ihrer Angehörigen in Deutschland. Sie ist Dachverband von 104 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen, 14 Landesarbeitsgemeinschaften und 4 Fachverbänden. Über ihre Mitgliedsverbände sind in der BAG SELBSTHILFE mehr als eine Million Menschen mit körperlichen, seelischen und geistigen sowie Sinnes-Behinderungen und Menschen mit unterschiedlichsten

chronischen Erkrankungen zusammengeschlossen.

Das „Forum chronisch kranker und behinderter Menschen“ wurde im Jahre 1986 als ein übergreifender Zusammenschluss von 37 der 92 bundesweit agierenden Selbsthilfeorganisationen und zugleich Mitgliedsverbänden des PARITÄTISCHEN Gesamtverbandes gegründet. Das FORUM vertritt

die Interessen chronisch kranker und behinderter Menschen im PARITÄTISCHEN nach innen (Mitglieder, Verbandsrat, Vorstand, Hauptgeschäftsstelle) und außen. Der PARITÄTISCHE Gesamtverband unterstützt diese Aktivitäten auf Bundesebene und durch seine 15 Landesverbände.

Quelle: Pressemitteilung der BAG-Selbsthilfe und des Forums chronisch kranker und behinderter

Menschen im Paritätischen vom 02. April 2009

Anmerkung der Redaktion: Die „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“ ist sowohl Mitglied der BAG-SELBSTHILFE als auch des PARITÄTISCHEN und hat die „Leitsätze zur Wahrung von Neutralität und Unabhängigkeit“ als verbindlich für ihre Arbeit anerkannt.

Über die medikamentöse Therapie hinaus ...

Dr. Ulrich Specht stellt Patientenschulungsprogramm MOSES vor

Eigentlich ist es müßig, MOSES in *einfälle* noch einmal vorzustellen – ist es den Lesern doch sicherlich gut bekannt; und auch auf den Tagungen der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* und den gemeinsamen Jahrestagungen der *Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektionen der Internationalen Liga gegen Epilepsie (Liga-Tagung)* war MOSES immer wieder Thema. Neu war allerdings auf der 6. gemeinsamen Liga-Tagung, die vom 20.-23. Mai in Rostock stattgefunden hat, dass die Inhalte und vor allem auch die Ergebnisse von MOSES auf dem von der Firma Eisai veranstalteten Satellitensymposium einem relativ großem Auditorium von Epileptologen präsentiert wurden.

Für die, die es noch nicht wissen: Das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES) ist ein strukturiertes Schulungsprogramm das darauf abzielt, Menschen mit Epilepsie darin zu unterstützen ...

- ... ihre Erkrankung und die diagnostischen und therapeutischen Möglichkeiten zu verstehen

- ... die Epilepsie aktiv zu bewältigen
- ... die psychosozialen Probleme besser zu verstehen
- ... den Alltag mit möglichst wenigen Einschränkungen zu leben und
- Botschafter der eigenen Krankheit zu werden.

Dr. Specht vom Epilepsiezentrum Bethel/Bielefeld machte in seinem Vortrag deutlich, dass Menschen mit Epilepsie sich nicht nur schlecht über ihre Erkrankung informiert fühlen, sondern es Ergebnissen einer Vielzahl von Studien zur Folge auch tatsächlich sind. Er konnte aber auch zeigen, dass ein besseres Wissen über die eigene Erkrankung tatsächlich zu einer niedrigeren Anfallsfrequenz, einer geringeren Beeinträchtigung infolge der Epilepsie, einer besseren Anpassung an die Epilepsie und zu einem geringeren Stigmatisierungserleben führt. Die Frage, die sich daraus ergibt ist nach Specht: Trägt auch MOSES dazu bei, das Menschen mit Epilepsie mit ihrer Erkrankung besser zurecht kommen? Das dem so ist, konnte

durch eine Studie von Pfäfflin & May bestätigt werden, die 2002 in der international renommierten Zeitschrift *Epilepsia* veröffentlicht wurde. Demnach führt die Teilnahme an MOSES zu einer Zunahme des Wissens über die Epilepsie, zu einer Verbesserung der Krankheitsbewältigung, einer Reduktion der Anfallsfrequenz und zu einer Verbesserung der Verträglichkeit der Antiepileptika.

Nach Specht gibt es derzeit bundesweit mehr als 120 aktive MOSES-Trainer, die jährlich ca. 1.500 Menschen mit Epilepsie schulen. Die Aktivitäten werden von der MOSES Geschäftsstelle koordiniert, die über alle angebotenen Schulungen informiert.

Obwohl wissenschaftlich belegt ist, dass MOSES seine oben genannten Ziele tatsächlich erreicht, wird das Programm nach Specht in der Praxis noch für zu wenige Patienten genutzt. Auch sind Patienten und Ärzte häufig nur schwer für MOSES zu motivieren – eine Erfahrung, die wir bestätigen können.



[Zukunftsarbeit] ist auch Nervensache.



Erkrankungen des Zentralen Nervensystems greifen tief in den Alltag der Betroffenen ein. Eine Therapie von ADHS, Alzheimer-Demenz, Epilepsie und Schizophrenie hat daher vor allem eine Aufgabe: den Patienten ein normales Leben zu ermöglichen. Deswegen müssen unsere Medikamente härtesten Bedingungen standhalten – den ganz alltäglichen.

Zukunftsarbeiterin: Petra Hübner

Schmerz

ZNS

Biotech

Virologie

Weitere Informationen erhalten Sie auf www.janssen-cilag.de



JANSSEN-CILAG
[Zukunftsarbeit]

Bleibt zu hoffen, dass das Symposium einen Beitrag dazu leisten konnte, die Vorteile von MOSES deutlich herauszustellen und mehr Ärzte als bisher für MOSES zu motivieren. Wer mehr erfahren

möchte, kann sich an die MOSES-Geschäftsstelle (Frau B. Hahn, Rußheiderweg 3, 33604 Bielefeld, Tel.: 0521 / 27 001 27) wenden, sich auf der MOSES-Website (www.moses-schulung.de) informieren oder sich

mit der Bundesgeschäftsstelle der *Deutschen Epilepsievereinigung e.V.* in Verbindung setzen.

Norbert van Kampen

Ungleiche Partner im Gesundheitssektor

Ersatzkassen und ihre Verbände legen Broschüre zur Kooperation von Selbsthilfegruppen und Wirtschaftsunternehmen vor

Hauptanliegen der Ersatzkassen diese Broschüre herauszugeben ist es, Selbsthilfegruppen zu motivieren, ihre Finanzen transparent zu machen. Denn nur so könne man für das Vertrauen der Patienten und Betroffenen werben, die auf unabhängige, neutrale Informationen hoffen, wenn sie sich an einen Selbsthilfverband wenden.

Die bereits 2008 erschienene Broschüre analysiert die vielfältigen Interessen der „ungleichen Partner“ und enthält Informationen über die „alltäglichen Versuche“, denen Selbsthilfverbände ausgesetzt sind, wenn sie Veranstaltungen oder Publikationen mit Sponsorengeldern oder über Anzeigen finanzieren lassen. Dabei wird der grundsätzliche Interessengegensatz benannt: Auf der einen Seite das Bemühen der Selbsthilfverbände, unabhängig, aber auch professionell zu informieren und auf der anderen Seite das Interesse der Pharmaindustrie, ihre Produkte zu verkaufen. Trotzdem kann eine Zusammenarbeit, wenn sie denn transparent gemacht wird, für beide Seiten profitabel sein, wie Beispiele aus dem Heft belegen. Schließlich will die Selbsthilfe ja auch kompetent beraten sowie professionell Betroffene informieren und ansprechen. Die finanzielle Unterstützung

kann dabei die Professionalisierung und Qualität der Beratung verbessern. Allerdings stehen bei einer unklaren Zusammenarbeit die Grundpfeiler der Selbsthilfe - nämlich die Glaubwürdigkeit und die Eigenständigkeit - auf dem Spiel. Längst haben sich die Selbsthilfverbände daher mit Leitlinien selbst verpflichtet, die Grenzen der Zusammenarbeit zu bestimmen. Außerdem hat die Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe (BAG) Monitoring Ausschüsse gebildet, die dazu dienen, die Unabhängigkeit der Selbsthilfe bei Kooperationen mit Pharmaherstellern zu sichern. So können Selbsthilfeorganisationen kostenfrei durch einen Monitoring-Ausschuss checken lassen, ob ein geplantes Vorgehen bei Kooperation mit Wirtschaftsunternehmen mit den Leitsätzen der BAG vereinbar ist. Auch die andere Seite - die Arzneimittelhersteller - geht in die Offensive. So haben z.B. die Roche Pharma AG und weitere Unternehmen eine Übersicht ihrer Spenden an deutsche Patientenorganisationen im Internet veröffentlicht.

Allerdings beschränkt sich die Zusammenarbeit nicht immer nur

auf rein finanzielle Unterstützung durch Spenden. Auch personelle und sachliche Ressourcen können der Selbsthilfe bei der Kontaktpflege mit den Unternehmen zugute kommen. „Fördern ohne zu fordern“ brauche daher noch mehr Transparenz. Die Broschüre bietet

hier konkrete Anregungen für Selbsthilfverbände an.

Kritisch zu sehen sind jedoch manche der Positionen, die in der Broschüre über die Rolle der Selbsthilfe vertreten werden. Auf Erfahrungsaustausch

und soziale Leidenslinderung sollte sich die Selbsthilfe nicht reduzieren lassen. Transparenz ist wichtig, ebenso notwendig ist es jedoch, möglichst viel Unterstützung für eine professionelle Arbeit im Interesse der Betroffenen zu bekommen und zu nutzen.

Die Broschüre „Ungleiche Partner“ ist zu beziehen beim Verband der Ersatzkassen e.V., Karin Niederbühl, Frankfurter Straße 84, 53721 Siegburg, Tel.: 02241/108-0, mail: info@vdek.com oder kann von der Homepage der NAKOS (www.nakos.de) heruntergeladen werden.

Beatrix Gomm



„Eigentlich ist das eine Auszeichnung für alle, die sich in der Selbsthilfe engagieren“

Klaus Göcke mit dem Bundesverdienstkreuz ausgezeichnet

Am 26. März 2009 hat der Bundespräsident Klaus Göcke für seinen Einsatz in der Epilepsieselbsthilfe mit dem *Verdienstkreuz am Bande der Bundesrepublik Deutschland* ausgezeichnet. Die Berliner Senatorin für Umwelt und Verbraucherschutz – Katrin Lompscher – überreichte ihm in einer Feierstunde in der Berliner Senatsverwaltung diese hohe Auszeichnung.

Klaus ist seit etwa 30 Jahren an einer Epilepsie erkrankt und fast ebenso lange in der Epilepsieselbsthilfe aktiv. Als Klaus erkrankte, suchte er den Weg in die Selbsthilfe, weil es ihm darum ging, Menschen mit ähnlichen Erfahrungen, mit einem ähnlichen Krankheitsbild kennen zu lernen, sich mit ihnen auszutauschen und von ihren Erfahrungen zu lernen. Dies hat ihm damals geholfen, und so unterstützt Klaus auch heute noch Selbsthilfegruppen und begleitet Menschen mit Epilepsie auf ihrem oft schwierigen Weg durch seine Beratungstätigkeit.



Aber Klaus hat damals auch gemerkt, dass es allein mit dem Erfahrungsaustausch nicht getan ist, sondern dass sich auch die gesellschaftlichen Strukturen ändern müssen, die Menschen mit Epilepsie auch heute noch oft genug den Zugang zum gesellschaftlichen Leben verwehren. Also hat er – zusammen mit anderen – eine Zeitschrift gegründet: Die *einfälle* – um einen bundesweiten Informationsaustausch zu ermöglichen. Damals von vielen belächelt, gibt es *einfälle* heute noch immer. Sie hat sich zu einer für die Selbsthilfe auflagenstarke Zeitschrift entwickelt, die Menschen mit Epilepsie mit für sie wichtigen Informationen versorgt und nach wie vor eine Kommuni-

kationsplattform ist. Dafür wurde *einfälle* 2002 mit dem Sibylle-Ried-Preis ausgezeichnet. Und was gebraucht man noch, um die Interessen von Menschen mit Epilepsie wirksam zu vertreten? Einen Bundesverband – also hat Klaus die „Deutsche Epilepsievereinigung e.V.“ mitbegründet und war von 1991 - 2006 deren Vorsitzender.

Zusammen mit Dr. Sibylle Ried und Renate Schultner hat Klaus die ersten Schritte zur Entwicklung des *Modularen Schulungsprogramms Epilepsie (MOSES)* initiiert, an dessen inhaltlicher Gestaltung er wesentlich beteiligt war. Dies wohl auch aus seiner innersten Überzeugung heraus, dass ein Schlüssel zur einer gelungenen Krankheitsbewältigung das Wissen über eben diese Erkrankung, die häufig damit verbundenen Probleme – aber eben auch Problemlösungsmöglichkeiten – ist.

Die Liste dessen, was Klaus für die Epilepsieselbsthilfe in Deutsch-



land geleistet hat, ist lang. Er hat viele Projekte dadurch initiiert, dass er andere Menschen für seine Ideen begeistert und mit ihnen gemeinsam die ersten Schritte der Umsetzung unternommen hat. Aus vielen dieser Projekte haben sich Entwicklungen ergeben, die wesentlich zu einer Verbesserung der Lebenssituation anfallskranker Menschen in Deutschland beigetragen haben – auch wenn hier immer noch viel zu tun ist.

Bei all dem ist besonders hervorzuheben, dass es Klaus nie darum ging, sich zu profilieren oder in den Vordergrund zu stellen – ihm ging und geht es immer darum, die Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie zu verbessern und das zu tun, was er dafür als notwendig erachtet. Wie sagte er anlässlich seiner Ordensverleihung: „Ich sehe das so, dass ich das Verdienstkreuz nur als einer von vielen, die es verdient haben, bekommen habe.

Auch für die anderen, weil die Selbsthilfearbeit ja keine Arbeit ist, die einer macht – es ist eine Arbeit, die zwischen Leuten passiert und von daher ist auch die Ehrung, die ich jetzt erfahren habe, eigentlich eine Ehrung für alle, die hier sind und die Selbsthilfearbeit machen.“

Norbert van Kampen

Jeder Sieg in der Gegenwart sichert den Erfolg für die Zukunft!

Ein Beitrag zum Thema „Glück“

Ich suche sie immer noch ... zum Glück: Die Mischung aus Schlaraffenland und den richtigen Herausforderungen. Gut, ich habe schon viel, worüber ich glücklich bin. Eine Familie und Freundschaften, mit denen ich mich sehr verbunden fühle. Mit ihnen kann ich meine Freuden teilen, was bekanntlich das Glück noch spürbar steigert.

Beruflich ist mir auch so einiges geglückt. Die meisten meiner Aufgaben erfüllen und erfreuen mich. Sie stärken mein Selbstvertrauen, meine Kompetenzen und meinen Sinn im Leben. Bei den weniger reizvollen Dingen gelingt es mir häufiger, sie in einigermaßen akzeptable Aufgaben zu verwandeln. So schmiede ich mein Glück an manchen Tagen selber. Hilfreiche Reflexionen wechseln mit hilfrei-

cher Verdrängung. Letzteres gerne auch durch sportliche Betätigung. Dabei versuche ich unter anderem



Foto: Rainer Sturm / pixelio

es: Sich voll auf den einen Ball zu konzentrieren, der jetzt gerade gespielt wird. Das Rezept: Jeder

Sieg in der Gegenwart sichert den Erfolg in der Zukunft! Das Prinzip gefällt mir und, was noch wichtiger ist, häufiger als früher gelingt mir auch die Umsetzung.

So erarbeite ich mir dankbar glückliche Momente und doch erwische ich mich manchmal bei dem Gedanken, einen Lottoschein auszufüllen. Warum? Weil ich weiß, wie schön es ist, etwas ohne Anstren-

gung geschenkt zu bekommen und weil allein die Vorstellung von dem, was mit so viel Geld möglich ist, schon wieder ein bisschen glücklicher macht.

Fred Müller

Ein Roman unterstützt junge Menschen mit Epilepsie

Gerd Heinen ist Preisträger des „Ideenpark Gesundheitswirtschaft 2009“

Der Jugendroman „Zurück vom Mars“ des am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg tätigen Psychologen und Psychotherapeuten Gerd Heinen ist beim „Ideenpark Gesundheitswirtschaft“ der Financial Times Deutschland von einer unabhängigen Jury ausgezeichnet worden. Der damit verbundene Innovationspreis wurde auf einer Tagung in Berlin am 23. März verliehen. Ziel des Innovationspreises ist es, innovative Konzepte und Geschäftsmodelle vorzustellen, die das Potenzial haben, das Gesundheitssystem zu verbessern sowie die Effizienz und die Qualität der Patientenversorgung zu steigern.

In dem Roman erkrankt der Protagonist „Tim“ in seiner Loslösungsphase vom Elternhaus an einer Epilepsie. Diese Erkrankung schleicht sich auf leisen Sohlen in sein intaktes Leben. Den ersten großen Anfall erlebt er - auch wegen der damit verbundenen Reaktionen seines sozialen Umfeldes - als radikalen Verlust von Autonomie und Lebensperspektive. Er wundert sich über den Wandel, weil er selbst diesen „Grand-Mal“ infolge des Bewusstseinsverlusts gar nicht miterlebt. Angesichts überfürsorglicher Einengung entscheidet er sich, von zu Hause abzuhauen. Auf seiner Flucht – auch vor sich selbst und der Krankheit - trifft er auf ein Mädchen namens Katja. Sie lebt in Berlin unter sehr schwierigen sozialen Bedingungen. Auch in ihrer Gegenwart erleidet Tim zwei



große Anfälle. Die beiden kommen sich näher. Von Katja lernt er eine andere Sichtweise auf seine Anfälle. Sie ist mit Epilepsie durch ihren alkoholkranken Vater vertraut und holt Tim „zurück vom Mars“ auf den er sich gewünscht hat, weil er sich wegen seiner Erkrankung so schämt. In der Beziehung zu ihr lernt Tim, dass er für sein Leben Verantwortung übernehmen muss. Außerdem beginnt er, sein Zuhause wieder mit anderen Augen zu betrachten.

Ziel des Buches ist, das Denken und Handeln von jungen Menschen mit und ohne Epilepsie zu spiegeln und Anknüpfungspunkte zur Selbstreflexion zu bieten. Darüber hinaus soll der mit einer Epilepsieerkrankung verbundenen sozialen Stigmatisierung entgegengewirkt werden. Der Jugendroman wird ergänzt durch einen interaktiven Ratgeber (in Vorbereitung) und soll in ein wei-

terführendes Informations- und Kurskonzept eingebunden werden. Gerd Heinen will mit dem Buch die Eigenverantwortung der Jugendlichen stärken und mit diesem Projekt neue Wege der Patienteninformation beschreiten.

Bemerkenswert an diesem Projekt war für die Jury der ungewöhnliche Ansatz der Informationsvermittlung, wobei auf die heiklen Umstände der pubertären Lebensphase ebenso eingegangen wird wie auf die Informationsvermittlung über die Erkrankung. „Dass das Buch darüber hinaus als Basis eines Gesamtkonzeptes von Gesundheitskursen dienen kann und soll, gibt dem Konzept eine Tiefe, die die Versorgung deutlich verbessern kann“, so die Jury (vgl. dazu auch die Buchbesprechung von Beatrix Gomm in dieser Ausgabe).

Norbert van Kampen

Epilepsie am Arbeitsplatz

Chronik eines unangekündigten Anfalls und die Reaktionen

Eine Leserin hat uns ihre leider sehr unangenehmen Erfahrungen am Arbeitsplatz geschildert, an dem sie einen epileptischen Anfall erlitten hat. Obwohl sie ihre Kollegen immer über den Ablauf ihrer Anfälle informiert hat, kam es zu heftigen Übergriffen in einer Anfallsituation. Wir dokumentieren Ihre Schilderung in Auszügen.

„Seit ich meinen Chef darüber informiert habe, demnächst auf eine Kur zu gehen, droht er immer häufiger damit mich zu entlassen, sollten sich meine Anfälle nicht vermindern; oder er wolle wenigstens meine Stunden reduzieren. Immer wieder beklagt er sich über meine angeblich ständigen Anfälle und meint, ich würde schlafwandeln oder kopflos in der Firma herumlaufen. Tatsächlich hatte ich bisher einen schweren Anfall, der folgendermaßen ablief:

An einem normalen Arbeitstag habe ich nachmittags am Arbeitsplatz der Sekretärin eine Aura. Ich teile ihr mit, dass ich wahrscheinlich gleich einen Anfall kriege und verliere das Bewusstsein. Meine Erinnerungen an diesen Anfall sind nur, dass ich mit Gewalt festgehalten werde und dass mir jemand den Arm so stark verdreht hat, dass ich schreien muss. In der Notfallambulanz erlange ich mein Bewusstsein wieder. Es werden eine neurologische Untersuchung und ein Computertomogramm gemacht. Mein Freund kommt dazu. Da mein Handgelenk stark geschwollen ist, fahren wir in die Chirurgie. Dort wird eine starke Stauchung des Handgelenks festgestellt. Mein Freund erzählt mir,

was ihm zu dem Anfall bekannt ist. Eine Kollegin hat ihn angerufen. Er spricht mit der Notärztin, die ihn fragt, ob meine Handlungen während des Anfalls normal sind, die ihr beschrieben wurden als: „Sie steigt auf Tische“, „Es wird ihr heiß“. Die Notärztin schildert meinem Freund die Symptome und meint: „Der Chef verhält sich ja auch nicht gerade kooperativ.“ Nun erfahre ich von meinem Freund, dass auch die Polizei gerufen wurde.



An darauf folgenden Arbeitstag: Ich gehe zur Arbeit und frage die Kollegen, was genau passiert ist. Laut Angaben der Projektleiterin habe ich mich gegen die Sanitäter gewehrt. Die Sekretärin sagt mir, ich sei von der Polizei in Handschellen abgeführt worden. Der Chef erklärt mir, ich habe randaliert, die Ärztin gebissen und dabei den ganzen Betrieb aufgehalten. Eine Mitarbeiterin sei so geschockt gewesen, dass sie hinterher nicht mehr hätte arbeiten können.

Am nächsten Arbeitstag: Ich gehe zum Hausarzt, da meine linke Hand durch die Verletzung immer noch taub ist. Er vermutet eine Quetschung eines Nervs. Er ist ziemlich geschockt über meinen Bericht und über meinen Zustand. Er dokumentiert die Verletzungen, die mit Sicherheit nicht vom Anfall

stammen. Es finden sich Abdrücke von Handschellen an der Stelle der Stauchung und an der anderen Hand und Hämatome von Handabdrücken am Oberarm. Ich rufe beim Roten Kreuz an, um mich über meine Anfallsform zu informieren. Der Einsatzstellenleiter bestätigt mir, dass seine Mitarbeiter informiert sind über fokale Anfälle und dass sie Leute nur zu ihrem Schutz festhalten, ohne ihnen dabei die Arme zu verdrehen.

Einen Tag später: Ich erhalte einen Brief vom Gesundheitsamt, in dem mir eine Sozialarbeiterin eine Beratung anbietet. In dem ihr vorliegenden Polizeibericht steht: „Frau O. hat sich **nach einem epileptischen Anfall** aggressiv einer Behandlung widersetzt, um sich geschlagen und die Notärztin gebissen.“

Mein Chef nimmt den Anfall zum Anlass, mir schriftlich mitzuteilen, dass ich den Belastungen eines 8-Stunden-Tages aus gesundheitlichen Gründen bedauerlicherweise nicht mehr gewachsen bin. Von meinem Neurologen erfahre ich, dass das Taubheitsgefühl in der Hand mehrere Wochen andauern kann. Nun kämpfe ich um den Erhalt meines Arbeitsplatzes“.

Eine Leserin

(Der Redaktion ist der Name der Leserin bekannt. Wir werden weiter über den Verlauf der Auseinandersetzungen um ihren Arbeitsplatz berichten und wünschen ihr alles Gute und viel Kraft beim Kampf gegen Vorurteile.)

Das eigene Los erscheint in einem andern Licht

Kindernetzwerk bietet zum zweiten Mal ein Wochenendseminar an

Bereits zum zweiten Mal trafen sich Anfang April im AOK-Bildungszentrum in Pfedelbach (Kreis Künzelsau) zwölf Familien mit einem chronisch kranken, pflegebedürftigen und/oder behinderten Kind zum Familien-Wochenendseminar des Kindernetzwerks. Eingeladen war jeweils die Kernfamilie – also außer den Eltern mit dem betroffenen Kind auch die Geschwisterkinder. An diesen Modell-Seminaren, die großzügig vom AOK-Bundesverband und vom AOK-Landesverband Baden-Württemberg gefördert und unterstützt werden, können Familien teilnehmen, die erst in jüngster Zeit mit der Diagnose für ihr Kind konfrontiert worden sind (vor längstens zwei Jahren). Die Art der Diagnose sowie das Alter der betroffenen Kinder spielen keine Rolle. So reichte dieses Mal die Altersspanne der Kinder von 6 Monaten bis zu 9 Jahren und das Spektrum der Erkrankungen vom Dravet-Syndrom über das Fragile-X-Syndrom bis hin zu Morbus Blount. Für manche Kinder mit geistiger Behinderung konnte bisher keine Diagnose gestellt werden.

Jede Familie durchläuft während des Seminars nach einem festgelegten Plan sechs „Stationen“. An jeder Station stehen der Familie 90 Minuten für individuelle Gespräche mit Fachleuten aus den Bereichen Medizin, Sozialarbeit, Therapie (Physio- und Ergothera-

pie, Logopädie), Pflege, Familienkonstellation (Kinder- und Jugendtherapeut) und Selbsthilfe zur Verfügung. Zwei Kurzvorträge z. B. zur Bedeutung der Selbsthilfe für Betroffene runden das Angebot ab.

Das Konzept für dieses Seminar-Angebot wurde vom interdisziplinären Arbeitskreis Pflege und psycho-soziale Versorgung im Kindernetzwerk (AK-PP) erarbeitet. Grundlage waren die Ergebnisse einer Umfrage des AK-PP im Jahre 2005, wonach Familien mit einem chronisch kranken, behinderten oder pflegebedürftigen Kind sich häufig unzureichend informiert, ausgegrenzt und sozial benachteiligt fühlen. Die Diagnose für ihr Kind ist ein lebensveränderndes Ereignis für Eltern, und die Weichen dafür, wie die Familie langfristig damit umgeht, werden früh gestellt. Hier setzt das Seminar-Konzept an: Familien sollen frühzeitig an die Selbsthilfe angebunden und miteinander vernetzt werden; sie sollen auf bestehende Hilfsangebote und die Wege hierzu aufmerksam gemacht werden; die vorhandenen Ressourcen sollen aufgezeigt und auf Unterstützungsmöglichkeiten hingewiesen werden, damit sie langfristig erhalten werden können.

Die Familien wissen besonders zu schätzen, dass ihnen während des Seminars viel Zeit für Gespräche zur Verfügung steht. So können

alle Fragen und Probleme angesprochen werden, die die Familien mehr oder weniger belasten bzw. beschäftigen; auch die, die – zumindest vordergründig - nicht unmittelbar mit der Diagnose in Zusammenhang stehen, die aber dennoch für ein tragendes Familien-System von entscheidender Bedeutung sind: Gesundheitliche Situation der Eltern, (gefühlte) Vernachlässigung der Geschwister, unterschiedlicher Umgang mit der Erkrankung bei den Partnern, Probleme im Umgang mit den Großeltern hinsichtlich der Erkrankung usw.. Manchmal zeigt sich dabei, das eigentlich drängende Probleme (z. B. drohende Insolvenz der Familie) von der Gestaltung des Alltags für das kranke Kind überlagert und in der Familie nicht angesprochen und nicht angegangen werden.

Die Familien profitieren während des gemeinsamen Wochenendes darüber hinaus von der „bunten“ Zusammensetzung der Seminar-Teilnehmer: Das eigene Los wird manchmal in einem anderen Licht gesehen angesichts der anderen Schicksale. Manche Eltern versuchen dort auch zum ersten Mal, ihr betroffenes Kind fremden Personen (bei der Kinderbetreuung) anzuvertrauen, weil andere Eltern es ihnen vormachen. Vorurteile in vielen Bereichen können „nebenbei“ abgebaut werden – das gilt sowohl hinsichtlich des großen Spektrums der vertretenen Be-

hinderungen bzw. Erkrankungen als auch bezüglich Vorbehalten gegenüber der Selbsthilfe („Wir dachten, Selbsthilfe sei etwas für anonyme Alkoholiker.“) und falschen Einschätzungen zu den Tätigkeitsbereichen der Fachleute. Die Eltern eines schwer geistig behinderten Kindes sagten z.B.: „Wir

haben sehr vom Gespräch mit der Psychiaterin profitiert. Nie wären wir aber auf die Idee gekommen, von uns aus eine aufzusuchen.“

Das Modell-Seminar wird wissenschaftlich von der PH Heidelberg begleitet. Vorerst sind drei weitere Durchläufe in Planung (Oktober

2009 und zwei in 2010). Weitere Informationen erhalten Sie über das Kindernetzwerk (www.kindernetzwerk.de bzw. seminar@kindernetzwerk.de).

Tanja Moshhammer

Immer auf der Flucht

Eine Kindheit mit dem Landau-Kleffner-Syndrom

Aljoscha war vier, als er die Sprache verlor, scheinbar nicht mehr hörte, in epileptischen Anfällen in andere Welten abdriftete und seine Eltern in Angst versetzte. Seit der Diagnose „Landau-Kleffner-Syndrom“, einer sehr seltenen Form der Epilepsie, sind fast acht Jahre vergangen, geprägt von Höhen und vielen Tiefen, die seine Familie mit ihm durchstand. Es ist eine Binsenweisheit, dass man Herausforderungen braucht, um Stärke zu entwickeln. Manche zerbrechen an ihnen. Aljoschas Eltern sind daran gewachsen. Heute, während der seit Ausbruch der Krankheit am Längsten währenden „Hochphase“ Aljoschas, wollen sie über ihr Schicksal berichten. Um die Geschehnisse zu verarbeiten, zeichnete Manuela Kuffner Medizinisches und Privates auf und fertigte nun ein kleines Buch daraus. Es spiegelt das Bild einer Frau wider, die gelernt hat, täglich mit Unvorhersehbarem und Notfällen konfrontiert zu werden und trotz vieler Rückschläge nie aufzugeben.

Sein eigener Schutzengel

Aljoscha, russischer Name griechischen Ursprungs, kann mit „der Beschützer“ übersetzt werden. „Aljoscha ist sein eigener Schutzengel“, sagt sein Vater Helmut Kuffner aus Schondorf, denn ein „normaler“ Schutzengel käme ihm nicht hinterher. Kann man sich selbst beschützen? Fast will man es glauben, liest und hört man von den vielen Abenteuern, die der Junge schon überstanden hat. Stumm und ohne Vermögen, Gehörtes zu verstehen, nimmt er jede Gelegenheit wahr, auszubüchsen und furcht- und schmerzlos in die Welt hinauszumarschieren. Ohne einen Gedanken daran zu verschwenden, ob er wieder zurück findet, ob seine Eltern nach ihm suchen oder eine viel befahrene Straße Gefahr bedeutet, ein Sturz vom Hausdach, Hochsitz oder Baum tödlich sein, ein Werkzeug Verletzungen zufügen könnte.

Sein Verhalten ist ein typisches Symptom der seltenen Krankheit,

an der er leidet. Seit der Erstbeschreibung durch die Ärzte Landau und Kleffner 1957 bis zum Jahr 1997 sind rund 200 Fälle weltweit in der Literatur dokumentiert worden. Sie weisen alle typische Symptome auf wie Verlust der Sprache; Unfähigkeit, Gehörtes zu verstehen; Auffälligkeiten im EEG und zwar hauptsächlich im Schlaf; epileptische Anfälle; massive Verhaltensauffälligkeiten; Aggression und fehlende Selbstkontrolle. Die Betroffenen sind rast- und planlos, führen Aufgaben nicht zu Ende, kennen in Wutausbrüchen keine Grenzen mehr. Die Krankheit bricht meist zwischen dem 3. und 7. Lebensjahr aus, bei Jungen doppelt so häufig wie bei Mädchen.

Epilepsie im Sprachzentrum

Aljoscha ist Kuffners zweites Kind. Sein Bruder Joshua war 14 Monate alt, als Aljoscha geboren wurde, ein schöner Junge mit tiefbraunen Augen und schwarzen Haaren. Während Joshua zufrieden und fröhlich war, konnten die Eltern es



seinem Bruder nie recht machen. Schon in den ersten Monaten regte sich in ihnen der Verdacht, dass etwas mit dem Kind nicht in Ordnung sein könnte. Aber der Kinderarzt sagte, die individuellen Unterschiede bei Kindern seien groß und Aljoscha entwickle sich körperlich normal. Als jedoch im Mai 2001 immer auffälliger wurde, dass das Kind vieles nicht mehr richtig verstand und plötzlich häufig stotterte, brachten Untersuchungen in der Hauner'schen Kinderklinik in München die bittere Wahrheit zu Tage. Das „Landau-Kleffner-Syndrom“ ist eine Epilepsie im Sprachzentrum, die zur Aphasie führt. Um den Sprachverlust zu verhindern, begannen die Ärzte sofort mit einer medikamentösen Behandlung.

Die Welt von Mutter und Kind verlagerte sich von den grünen Wiesen des Allgäus in sterile Krankenhauszimmer. Zwischen Medikamenten und Hirnstrommessungen verlor der Junge innerhalb von zwei Wochen die Sprache und seine Mutter jede Zuversicht. „Meine Freundin Lola wurde zum Mülleimer meines Kummers. Sie behielt einen klaren Kopf, während ich in Selbstmitleid zerfloss und sie ermöglichte Aljoschas Verlegung in die Uniklinik Tübingen“, erinnert sich Manuela Kuffner.

Acht Jahre auf und ab

In den nächsten Jahren erhält das Kind rund zehn verschiedene Medikamente. „Medizinische Atombomben für Leber und Niere, aber das musste man verdrängen“, sagt

sein Vater. Mit jedem Medikament veränderte sich die Psyche und oft auch das Aussehen des Jungen. Die Kortison-Kur schwemmte ihn so auf, dass er wie ein kleiner Buddha wirkte. Nur, dass er nicht in sich ruhte, sondern aggressiv biss, spuckte und nach allen trat. Das eigene Kind wurde den Eltern fremd.

Fremd war für sie auch die Welt, in die sich sein Geist manchmal zurückzog. An den ersten epileptischen Anfall erinnern sich die Eltern wie heute. Wie so oft sahen sie vor dem Zubettgehen nach, ob die Kinder gut schliefen. „Da lag Aljoscha mit offenen Augen und starrte ins Leere. Ich dachte, wir hätten ihn verloren“, erzählt seine Mutter. Viele Anfälle sollten diesem folgen, Notfallmittel

kinder, kinder

lagen immer griffbereit. Weder ein Vagusnerv-Stimulator noch eine Hirnoperation brachten anhaltende Verbesserungen. In guten Zeiten besuchte der Junge den Kemptener Kindergarten für gehörlose Kinder, in schlechten Zeiten fand ihn seine Mutter morgens dreckig und halb erfroren im Garten, brachten ihn Dorfbewohner schimpfend zurück, weil er Blumenbeete zerpflückt oder Hühner gejagt hatte. „Wir sollten unseren Sohn besser erziehen oder ins Heim stecken, bekamen wir oft zu hören. Beleidigungen und Beschimpfungen waren an der Tagesordnung“, sagt Manuela Kuffner traurig. In dem Supermarkt, in dem sie regelmäßig einkaufte, bekam sie sogar Hausverbot. Einladungen von Freunden wurden immer seltener.

Liebe zu Natur und Tieren

Aljoscha liebt die Natur mit allen Sinnen, auf seine Weise. Er lässt sich den Wind, auf einem Hausdach sitzend, um die Nase blasen. Er gräbt und matscht in der Erde und schert sich kaum darum, wenn er sich mit den Spaten den Zeh durchschlägt. Scheu vor Tieren kennt er nicht, fängt sich Tritte von Kühen ein, die er gerne auf dem nahe liegenden Bauernhof besucht, oder Kreuzotternbisse und Hornissenstiche. Schon bei einer einzigen Begebenheit, die die Kuffners in den letzten Jahren mit ihrem Sohn erlebt haben, stünden allen Eltern die Haare zu Berge. Manuela Kuffner hat jedoch gelernt, dass am Ende alles wieder gut wird. Warum, weiß sie nicht. Aljoscha, der Beschützer?

Auch ihr Mann sagt: „Alles hat so kommen müssen, auch die Trennung.“ Er hadert nicht mit

seinem Schicksal, ist stolz auf seinen Sohn, der ein echter Kämpfer sei. Und auf seine Frau, an der die meiste Arbeit hängen geblieben ist. Obwohl die vielen Sorgen zur Trennung des Ehepaares führten, meistert es das Leben mit ihrem schwer behinderten Sohn und



seinem Bruder, genannt „das beste Pferd im Stall“, gemeinsam. An eine Heimunterbringung hätten sie schon manches Mal gedacht, sagen sie. Aber wäre sein unvorstellbarer Bewegungsdrang da nicht medikamentös abgestellt worden? Hätte er den Bezug zu seiner Familie verloren? Oder wäre es vielleicht sogar besser für ihn gewesen und er hätte endlich Freunde gefunden? „Wenn man ein Kind liebt, kann man es doch nicht weg geben“, ist seine Mutter überzeugt.

Auch Aljoschas Kinderarzt ist der Überzeugung, dass der Junge zuhause am Besten aufgehoben ist. „Für ein Leben im Heim oder Internat fehlt ihm die emotionale Reife. Außerdem ist die Krankheit so selten, dass das Personal weder weiß, wie es mit dem Jungen umgehen soll, noch wie man ihn fördern kann.“ Aufgrund der wenigen

Landau-Kleffner-Syndrom-Fälle gibt es keine einheitliche Therapie.

Genesung nicht ausgeschlossen

Etwa ein Drittel der betroffenen Kinder wird vollständig gesund. Meist beginnt die Genesung während der Pubertät. Da im Gehirn kein Abbau stattfindet, ist dann ein normales Leben möglich. Heute beherrscht Aljoscha die Gebärdensprache und besucht eine Gehörlosenschule in Ursberg. Mit Hilfe eines so genannten Talkers, einem Sprachcomputer mit Bildsymbolen, kann er sich mit allen Menschen verständigen. Er lernt schreiben und kratzt gern Wörter in den Schnee. Skifahren hat er ausprobiert, Kartfahren und Schwimmen. „Aljoscha war immer auf der Flucht, vor sich und allen, die ihn lieben“, schreibt Manuela Kuffner in ihrem Buch. Vielleicht beginnt jetzt seine Zeit des Ankommens.

Dagmar Kübler

Die Erlebnisse mit ihrem Sohn Aljoscha hat Manuela Kuffner in ihrem Buch „Aljoscha“ beschrieben. Es kann über die Buchhandlung Verza, Hauptplatz 10 in 86899 Landsberg (Tel.: 08191/92330) oder direkt bei Manuela Kuffner (www.ichbinaljoscha.de) bezogen werden

Wenn Kinder ausziehen - Umzug ins Wohnheim

Erfahrungen aus einer Epilepsie-Eltern-Selbsthilfegruppe

Ablösung vom Elternhaus ist ein Thema, dem sich alle jungen Menschen stellen müssen. Für die meisten ein spannender und wichtiger Teil in ihrem Leben. Das gilt auch für die Eltern, denen ein neuer Lebensabschnitt bevorsteht. Für einige Familien ist dieser normale gesellschaftliche Vorgang jedoch ein schwerer und steiniger Weg. Für Familien, bei denen absehbar ist, dass ihr behindertes Kind lebenslang auf fremde Hilfe angewiesen ist, sieht die Situation völlig anders aus. Früher oder später stellt sich die Frage: Wo soll die Tochter oder der Sohn einmal leben? Für die meisten Eltern, scheint klar, so lange es geht nur im Elternhaus. Diese häufig gehörte Meinung betroffener Eltern ist sicher nachvollziehbar. Warum aber eine Unterbringung in einer geeigneten Einrichtung oft die bessere Alternative ist, das merken Eltern häufig erst, wenn es zu spät ist.

Behinderte Menschen mit einer Epilepsie gehören nicht zwangsläufig zur Gruppe, die einer Heimunterbringung bedürfen. Eine sinnvolle gesellschaftliche Integration ist, wo immer es geht, einer Unterbringung in einem Heim vorzuziehen. Aber wo sind die Grenzen, die eine Heimunterbringung rechtfertigen und wer legt sie fest? Ist die Erkrankung Epilepsie der Hauptgrund zur Unterbringung in ein Heim oder stehen die unterschiedlichen

Behinderungen mehr im Vordergrund der Überlegungen? Und wann ist eigentlich der richtige Zeitpunkt, um zu Hause auszuziehen? Fragen, die einer Antwort bedürfen, die unweigerlich auf die betroffenen Eltern zukommen und diese in große Gewissenskonflikte stürzen.



Die Erfahrungen aus unserer Eltern-Selbsthilfegruppe zeigen, dass nur sehr selten Betroffene vorrangig wegen ihrer Epilepsie in einer (spezialisierten) Einrichtung untergebracht werden müssen. Die Gründe, warum Eltern über eine Heimunterbringung ihrer Kinder nachdenken, sind vielfältig. Hier können die vielen verschiedenen Behinderungen, Beeinträchtigungen oder Verhaltensprobleme

eine Rolle spielen. Überwiegend ist jedoch die Gesamtsituation entscheidend, warum Eltern eine Heimunterbringung für ihre Kinder anstreben. Vor allem aber stellt sich die Frage: In welcher Einrichtung sollen die Betroffenen untergebracht werden?

Die Suche nach dem geeigneten Wohnheim ist nicht einfach und kann schon mal ein Jahr oder länger dauern. Bei der Suche sollte man berücksichtigen, dass bei gut geführten Einrichtungen oft Wartezeiten in Kauf zu nehmen sind und zur Bewilligung einer Unterbringung durch die Behörden auch noch reichlich Zeit ins Land gehen kann.

Es ist keine Frage: Die Entscheidung zu treffen, das eigene Kind ins Heim zu geben, fällt allen Eltern sehr schwer. Aus unserer Sicht kann jedoch nur unter sorgfältiger Abwägung aller Aspekte und der Berücksichtigung regionaler wie überregionaler Möglichkeiten individuell über diese Maßnahme entschieden werden. Hier können die über Jahre hinweg gepflegten Kontakte zu Ärzten, Betreuern, Erziehern und vor allem der Austausch zu betroffenen Eltern eine wertvolle Hilfe für die Entscheidungsfindung sein. Besonders Eigeninitiative und kreative Ideen bei der Suche nach dem „richtigen Wohnheim“ haben uns oft wertvolle Erkenntnisse gebracht.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist es, sich rechtzeitig dieser Herausforderung zu stellen. Genügend Zeit zu haben, dem Thema Heimunterbringung zu begegnen um dann die für die eigene Familie richtige Entscheidung zu treffen, ist ein großer Vorteil. Wir sind überzeugt, dass dies für die meisten Eltern der richtige Weg ist. Meist besser, als wenn viele Jahre später Andere unter großem Zeitdruck über die Unterbringung des eigenen Kindes mitbestimmen werden.

Wenn Eltern, deren behinderte Kinder unter einem schweren Epilepsie-Syndrom leiden, nach 15 oder 20 Jahren intensiver Betreuung erwägen, ihre Kinder in ein Wohnheim zu geben, so geschieht dies nicht leichtfertig. Die physische und psychische Belastung für diese Familien ist außerordentlich hoch. Trotz Zuhilfenahme aller Chancen und Hilfsangebote, die ein soziales Netzwerk bietet, sind die Familien oft am Ende ihrer Kräfte. Besonders bedrückend ist es für Eltern, wenn sie sich zusätzlich noch gegen Vorwürfe wehren müssen, dass sie ihr Kind ins Heim abschieben würden. Interessanterweise kommen diese Vorwürfe sowohl innerhalb wie außerhalb der betroffenen Familien ausschließlich von Personen, die weder in einer vergleichbaren Lage sind noch die Situation dieser Familien richtig einschätzen können. Von Familien, die mit uns dieses Schicksal teilen, haben wir niemals derartige Vorwürfe gehört, selbst wenn sie sich bei ihrem Kind für einen anderen Weg entschieden haben.

Allem Zweifel zum Trotz bietet die Unterbringung in einem geeigneten Wohnheim den Betroffenen viele Möglichkeiten, die sie zu

Hause in dem Maße nicht hätten. Wir sehen nach einem langen, oft schwierigem gemeinsamen Weg in der Unterbringung in einem Wohnheim deutlich mehr Chancen als Risiken für unsere behinderten Kinder. Unter jungen gleichaltrigen Menschen zu leben, die gegenseitige Anerkennung von anderen Mitbewohnern zu spüren, die unter einem ähnlichen Handicap leiden wie man selbst oder neue Freundschaften zu knüpfen ist einfach wunderbar. Zu erleben, wie die eigenen Kinder nach einer oft wochenlangen und schwierigen Zeit der Anpassung aufblühen und sich in dieser neuen Umgebung weiterentwickeln und wohl fühlen lässt die Ängste und Sorgen, die einem begleitet haben, in den Hintergrund treten.

Bleibt die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt für den Umzug ins Wohnheim. Glaubt man Fachleuten, so ist nach Beendigung der Schule und der Integration zum Beispiel in eine Werkstatt für behinderte Menschen der richtige Zeitpunkt gekommen. Wir können das aus unserer Praxis so nicht bestätigen. Den idealen Zeitpunkt zum Abschied aus dem Elternhaus gibt es nach unseren Erfahrungen nicht. Es gibt aber eine Voraussetzung, die wir für unverzichtbar halten, wenn eine Ablösung aus dem Elternhaus gelingen soll. Wir als Eltern müssen bereit sein, unsere Kinder loszulassen und sie eher früher als zu spät ins Leben entlassen.

Dieter Fritzenschaft
Selbsthilfegruppe Eltern
anfallskranker Kinder Mannheim

Impressum

einfälle

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

Herausgeber:

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

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

Redaktion: Klaus Göcke, Bea Gomm, Andrea Schipper unter Mitarbeit von Ingrid Coban. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.

ISSN: 0177-2716

Auflage: 5000

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: Klaus Göcke, Stefan Remy, Manuela Kuffner, Gerd Heinen, Paul Schulz, Hans Martin Fleischer, 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 DE: 26,-- Euro

Konto: Postbank Berlin

Sonderkonto einfälle

Kto.-Nr: 44 54 21-103

BLZ: 100 100 10

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

Junge Erwachsene mit Epilepsie

Gruppe sucht weitere Interessenten

Im Jahre 2008 hat sich in Bielefeld eine Gruppe junger Erwachsener mit Epilepsie im Alter von 18-30 Jahren aus dem gesamten Bundesgebiet gegründet, die sich vom **19. – 20. September 2009** erneut in Bielefeld treffen werden. Das Treffen wird – genau wie die ersten beiden meetings – im Epilepsiezentrum Bethel stattfinden. Es wird organisatorisch von Ingrid Coban (Leiterin der sozialtherapeutischen Dienste) und dem Team des Epilepsiezentrums Bethel unterstützt.

Ansprechen wollen die Mitglieder der Gruppe besonders junge Menschen, die sich für die Themen rund um Ausbildung, Studium und beruflichem Einstieg interessieren. Da es in der Selbsthilfe für diesen

Personenkreis kaum Angebote gibt, möchte die Gruppe perspektivisch dazu beitragen, hier ein selbstorganisiertes Angebot zu machen und sich – zusammen mit anderen – an einer möglichst breit angelegten Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit zu beteiligen

Die Gruppe findet sich in lockerer Atmosphäre zu einem informellen Informations- und Erfahrungsaustausch zusammen. Dabei sollen jedoch auch inhaltliche Informationen von Referenten geboten werden. Mögliche Themen für das Treffen im September sind:

- **Epilepsie und Versicherung (Berufsunfähigkeit, Krankenkasse etc. Schwangerschaft, Vorteile eines Epilepsiezentrums Wie fin-**

de ich einen guten Neurologen?)

- **verschiedene Anfallsformen (Videopräsentation mit anschließender Besprechung) evtl. eine Autorenlung**

Die Gruppe trifft sich am 19. und 20. September 2009 im Epilepsiezentrum Bethel, Maraweg 21, 33617 Bielefeld. Das Treffen beginnt am Samstag um 12.00 Uhr und endet am Sonntag gegen 13.30 Uhr. Für Verpflegung wird gesorgt. Interessenten wenden sich bitte an Kristin Nahrman (mail : Epistudiotreff@gmx.de). Weitere Informationen finden sich auf der website www.epilepsystudents.com oder im studiVZ in der Gruppe „Epilepsie – Epilepsy aber happy!“

Krankheitsbewältigung bei Epilepsie

Seminar in Bielefeld vom 13. – 15. November 2009

Epilepsie aus verhaltenstherapeutischer Sicht unter die Lupe nehmen – das heißt vor allem, anfallsfördernde Situationen frühzeitig erkennen und vermeiden zu lernen. Wie das funktioniert, erfahren Interessierte während unseres Seminars „Krankheitsbewältigung bei Epilepsie“ (Selbstkontrolle), das vom 13. – 15. November 2009 in Bielefeld stattfinden wird (der ursprünglich vorgesehene Termin im September musste auf November verschoben werden). Durch das Seminar führen Dipl.-Psych. Gerd Heinen (niedergelassener Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum

Berlin Brandenburg und Dipl.-Psych. Andreas Düchting (niedergelassener Psychotherapeut). Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, wird um frühzeitige Anmeldung gebeten.

Die Teilnahmegebühr beträgt für Nichtmitglieder der DE 120 Euro und für Mitglieder der DE 100 Euro (ermäßigt 80 Euro). Einzelzimmer stehen in begrenzter Zahl zur Verfügung; die Kosten betragen im Einzelzimmer für Nichtmitglieder 140 Euro und für Mitglieder 120 Euro.



Anmeldung und weitere Informationen erhalten Sie in der Geschäftsstelle der DE (Anne Söhnel, Tel.: 030 / 342-4414, Fax: 030 / 342-4466 oder unter info@epilepsie.sh.

Aufbau- und Erhalt von Selbsthilfegruppen

Vorankündigung eines Seminars für Gruppenleiter/-leiterinnen

Die Arbeit in Selbsthilfegruppen ist für viele Menschen gewinnbringend, aber manchmal auch mit Schwierigkeiten verbunden. „Wenn Sie keine geeignete Gruppe in ihrem Umfeld finden – dann gründen Sie doch eine Gruppe neu!“ Viele haben diesen wohlgemeinten Ratschlag sicherlich schon gehört – aber wie gründe ich eine Gruppe neu? Wer kann mich dabei unterstützen? Und was mache ich, wenn die Gruppe sich zum ersten Mal trifft? Wer ist eigentlich der/die Verantwortliche?

Ist die Gruppe gegründet oder besteht sie schon länger, kann es durchaus auch zu Problemen kommen. Was mache ich, wenn immer weniger Leute zur Gruppe kommen? Wie gehe ich damit um,

wenn sich einige in der Gruppe benachteiligt fühlen – andere dagegen bei jedem Treffen den Ton angeben? Und wie gehe ich mit Fragen zu Themen um, über die ich nicht gut informiert bin?

Um Sie – die Sie selbst in einer Gruppe aktiv sind oder die Sie eine Gruppe gründen möchten – in diesem Prozess zu unterstützen, bieten wir im Herbst dieses Jahres ein Seminar für Menschen an, die eine Epilepsie-Selbsthilfegruppe gründen möchten oder sich für eine bestehende Selbsthilfegruppe verantwortlich fühlen. Wir – das sind Klaus Göcke vom Landesverband Epilepsie Berlin Brandenburg e.V. und Norbert van Kampen vom Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg.

Der genaue Ort und die genaue Zeit stehen noch nicht fest – das Seminar wird an einem Wochenende im Herbst 2009 im Raum Brandenburg stattfinden. Teilnahmegebühren werden um die 100 Euro liegen (incl. Übernachtung und Verpflegung). Da die Teilnehmerzahl begrenzt ist, bitten wir Interessierte bereits jetzt, sich bei der Geschäftsstelle der DE zu melden, um sich für das Seminar vormerken zu lassen (Anne Söhnel, Tel.: 030/342-4414; Fax: 030 / 342-4466; mail: info@epilepsie.sh). Sobald Ort und Zeit feststehen, werden Sie informiert und können sich dann verbindlich anmelden.

Handeln! Behandeln!... und wie geht es mir?

Zentralveranstaltung zum Tag der Epilepsie 2009 findet in Hannover statt

Der Tag der Epilepsie 2009 steht unter dem Motto: *Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir?* Wie in den vergangenen Jahren wird es auch in diesem Jahr eine Zentralveranstaltung geben, die maßgeblich von der *Interessenvereinigung Epilepsie Niedersachsen e.V.* (dem Landesverband der DE in Niedersachsen) in enger Kooperation mit der DE ausgerichtet wird.

Da die *Interessenvereinigung Epilepsie Niedersachsen e.V.* in diesem Jahr ihren 25. Geburtstag feiert

und die Impulse zum ersten Tag der Epilepsie 1996 ganz maßgeblich von Niedersachsen ausgingen, fiel die Wahl des Ortes in diesem Jahr nicht schwer: Die Veranstaltung findet in den Räumlichkeiten der **Niedersächsischen Ärztekammer in Hannover** (Berliner Allee 20, 30175 Hannover) statt. Sie beginnt um 11.00 Uhr und endet gegen 17.00 Uhr.

Im ersten Block der Veranstaltung stehen die sozialen Aspekte (... und wie geht es mir?) im Vorder-

grund. Als Referenten haben Margarete Pfäfflin (Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld), Heike Müller-Schulz (Epilepsieberatung Niedersachsen, Hannover) sowie Gerd Heinen und Norbert van Kampen (beide Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg, Berlin) zugesagt.

Am Nachmittag stehen die medizinischen Aspekte (Handeln! Behandeln!) im Vordergrund. Als Referenten haben hier Prof. Dr. med. Hans-Jürgen Christen (Kinderkrankenhaus auf der Bult,

Hannover), PD Dr. med. Frithjof Tergau (St. Bernward-Krankenhaus, Hildesheim) und Prof. Dr. med. Bernhard Steinhoff (Epilepsiezentrum Kehl-Kork) zugesagt. Die Schirmherrschaft für die Veranstaltung hat Prof. Dr. Hans-Gert Pöttering – derzeitiger Präsident des Europäischen Parlaments – übernommen.

Die Teilnahme an der Veranstaltung ist kostenlos. Nähere Informationen erhalten Sie über die Geschäftsstelle der DE (Anne Söhnel, Tel.: 030 / 342-4414, Fax: 030 / 342-4466, mail: info@epilepsie.sh).

ERRATUM

Ergänzungen zum Interview mit Frau Kusserow von der Kieler Selbsthilfegruppe in der Ausgabe 109

Leider ist beim Abdruck des Interviews auf Seite 33 der letzten Ausgabe eine wichtige Information entfallen, die wir hier nachholen wollen.

Frau Kusserow sagte auch noch: „Ganz besonders freuen wir uns in diesem Jahr über die Ausstellung über Epilepsie, gemeinsam mit Professor Stephani von der Neuropädiatrie am UKSH Kiel, der uns bei der Zusammenstellung der Objekte behilflich ist. Die Ausstellung wird vom 13. Oktober bis 22. November in den Schaufenstern (ca. 24 laufende Meter) einer großen Kieler Tageszeitung in der

Kieler Innenstadt zu sehen sein.“ Außerdem sind bei dem Benefizfußballturnier, das im Juli zum dritten Mal stattfindet, im letzten Jahr sogar 3.500 Euro zusammengekommen.

Die Redaktion entschuldigt sich für das Versehen und wünscht der Selbsthilfegruppe viel Erfolg für das diesjährige Turnier!

Kontakt zur Kieler Selbsthilfegruppe können Sie aufnehmen über die Vorsitzende, Corina 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).

ANZEIGE

Epi-Care

Signalgerät bei epileptischen Anfällen

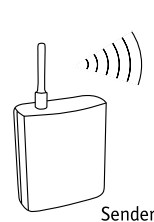
Ruhige Nächte und mehr Lebensqualität

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.

Tel. 05223 87080 · www.epitech.de



Sender



Empfänger

Ein Produkt von
**Danish Care
Technology ApS**
DK-Sorø



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

Jubiläum in Niedersachsen

25 Jahre Einsatz für Menschen mit Epilepsie

Am 5. Mai 1984 wurde in Menslage (Kreis Osnabrück) die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen von den Selbsthilfegruppen Celle, Göttingen, Hannover, Lüneburg und Menslage gegründet. Dies war der Grundstein für 25 Jahre erfolgreiche Arbeit für Menschen mit Epilepsie nicht nur in Niedersachsen, sondern bundesweit. Noch im gleichen Jahr organisierte die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. das vierte Jahrestreffen der bundesweiten Epilepsie-Selbsthilfe in der Gustav-Heinemann-Akademie



in Freudenberg/Siegerland. Damit begann eine jahrelange intensive Zusammenarbeit, und Freudenberg wurde zum Stützpunkt der bundesweiten Epilepsiearbeit.

In Niedersachsen startete die Interessengemeinschaft Epilepsie mit der Arbeit an verschiedenen Schwerpunkten und Projekten:

- Epilepsie und Arbeit: 1985 wurde unter der Trägerschaft der Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen die „Bundesarbeitsgemeinschaft Epilepsie und Arbeit“ gegründet, die erste Bundesarbeitsgemeinschaft der Epilepsie-Selbsthilfe überhaupt.

Im Rahmen dieser BAG konnten Seminarwochen zum Thema angeboten werden. Die BAG musste 1990 wegen fehlender Finanzierung aufgeben werden, dennoch wurde sie später die Grundlage für viele bundesweite Projekte.

- Im Juli 1986 wurde in Menslage bei Quakenbrück ein „Informationszentrum Epilepsie und Arbeitswelt“ eröffnet mit einer Anschubfinanzierung durch das Land Niedersachsen. Die Gemeinde Menslage stellte die Räumlichkeiten zur Verfügung.
- Epilepsie und Schule: Ein Merkblatt für Lehrer - Schule und Epilepsie - wurde 1986 verfasst. Bis heute wurden bundesweit ca. 400.000 Exemplare von dem immer noch aktuellen Merkblatt verteilt. Verbunden damit wurden in den niedersächsischen Regierungsbezirken Informationsveranstaltungen für Lehrer und Erzieher durchgeführt.
- Epilepsie und Sport: Seit 1987 werden Wochenendseminare durchgeführt, um die Einbindung von Menschen mit Epilepsie in die Sportvereine der jeweiligen Heimatregionen zu fördern.
- Tag der Epilepsie: Von Niedersachsen aus gelang es, den 5. Oktober eines jeden Jahres als Gesundheitstag bundesweit zu installieren. Inzwischen haben sich auch die Schweiz und Österreich angeschlossen. **Die Zentralveranstaltung zum diesjährigen „Tag der Epilepsie“ findet am 5. Oktober in den Räumen der Ärztekammer Niedersachsen in**

Hannover statt. Der Präsident des Europäischen Parlaments, Herr Prof. Dr. Hans-Gert Pöttering, hat hierfür die Schirmherrschaft übernommen.



- Wochenendseminare für Familien: Da besonders die psychosoziale Seite der Krankheit den Betroffenen und ihren Familien zu schaffen macht, werden seit 1999 speziell hierzu Seminare angeboten.
- Das Modulare Schulungsprogramm Epilepsie (MOSES) wurde im Jahr 2000 in das Seminarangebot aufgenommen. Ziel dieses Programms ist es, die Betroffenen, ihre Angehörigen und ihre Betreuer über alle krankheitsbedingten Fakten zu informieren.
- Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie: Das neueste Projekt existiert seit 2008 und bietet Seminare speziell für ältere Menschen mit Epilepsie.
- Epilepsie-Beratung Niedersachsen (Isernhagener Straße 87, 30163 Hannover): Durch eine Ba-

sisförderung der Aktion Mensch gelang es, am 1. April 2002 diese Beratungsstelle in Hannover einzurichten. Am 1. Februar 2008 ging die Trägerschaft auf den Verein „Runder Tisch Epilepsie Niedersachsen gem. e.V.“ über. Ziel des Vereins ist der Erhalt und Ausbau der Beratungsstelle, die Fortbildung aller mit Epilepsie befassten Berufsgruppen sowie die landesweite Information der Öffentlichkeit über die Krankheit Epilepsie und ihre Belange. Mitglieder sind Vertreter der Epilepsie-Ambulanzen, Epilepsie-Schwerpunktpraxen, die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. sowie die v.Bodenschwingschen Anstalten Bethel/Bielefeld.

Neben der landesweiten Öffentlichkeitsarbeit und der Unter-

stützung der örtlichen Selbsthilfegruppen stellte auch die übergeordnete Schaffung und Organisation eines Bundesverbandes eine große Aufgabe dar. In dem Bewusstsein, nur als große Gemeinschaft die Belange und Bedürfnisse der Betroffenen mit dem entsprechenden Nachdruck vertreten zu können, schloss sich die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V. im Jahr 2000 der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. als Landesverband an.

25 Jahre Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen haben viel für den Zusammenschluss der Menschen mit Epilepsie landes- und bundesweit beigetragen. Alle Vorstandsmitglieder haben in diesen 25 Jahren gern ehrenamtlich für die Menschen mit Epilepsie gearbeitet. Aber ohne die zusätzliche

Unterstützung vieler Institutionen und Mitglieder wäre vieles nicht möglich gewesen. Ein ganz besonderer Dank gilt den vielen oft unentgeltlich tätigen Referenten bei der Durchführung der mehr als 115 Seminare. Wir bedanken uns herzlich bei allen, die - in welcher Form auch immer - zum Erfolg dieser Arbeit beigetragen haben.

Helga Renneberg, 1. Vorsitzende
Friedhelm Kemper, 2. Vorsitzender
Detlef Briel, Kassenwart
Eike Thomsen, Schriftführerin
Dr. Sighard Gsell, Ärztlicher Berater

Kontakt:

Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen e.V.

Bünne 21

37081 Göttingen

Tel. 0551/91609

mail: epilepsie-goe@t-online.de

Bewährtes und Neues im Raum Lüneburg

SHG Menschen mit Epilepsie im Landkreis Soltau-Fallingb.ostel

Die Gruppe besteht seit 1996.

Monatliche Gruppentreffen, regelmäßige Teilnahme an Seminaren, Betreibung von Informationsständen in der Region gehören zu unserem Programm.

Aber auch Freizeitaktivitäten wie Grünkohlessen, Spargelessen und Kegeln findet man bei uns.

Wir treffen uns jeden 1. Dienstag im Monat um 16.30 Uhr im kleinen Raum der katholischen Kirche Walsrode, Sunderstraße.

Ansprechpartner sind für

Erwachsene:
Brunhilde Kruse
Fuhrenkamp 17
29699 Bomlitz
Tel. 05161/49713

Eltern:
Renate Reinsch
Luheweg 16
29646 Bispingen
Tel. 05194/2268

Kornelia Erkenberg hat in Soltau eine Gruppe für Menschen mit Epilepsie und Angehörige gegründet

„Wer Interesse hat, schaut herein und merkt dann - er ist nicht allein.“



Selbsthilfegruppen sind ein freiwilliger Zusammenschluss von Menschen, die für ein ihnen gemeinsames Problem – auch aus dem Blickwinkel des Anderen betrachtend – eine Lösung suchen.

Kontakt:

Kornelia Erkenberg
Soldiner Straße 9
29614 Soltau
Tel: 05191-14970

Dem heute grundsätzlich zugestandenem Recht auf Partnerschaft und partnerschaftlichem Zusammenleben stehen bei Menschen mit geistigen Behinderungen immer noch viele Hemmnisse entgegen. Eine Anfangsschwierigkeit dabei ist, überhaupt jemand kennen zu lernen. Neben den Begegnungsmöglichkeiten in der Wohnstätte und bei der Arbeit gibt es inzwischen zunehmend zwar Freizeitangebote wie Discos usw., oft reicht das allein aber nicht aus, um den Richtigen oder die Richtige kennen zu lernen.

Kontaktanzeigen sind meist wenig erfolgreich – wenn Geld dafür ausgegeben wird, ist es fast immer hinausgeworfenes Geld. (Eine vielleicht bittere, aber wohl zutreffende Erkenntnis ist, dass Menschen mit Behinderungen noch am ehesten Chancen haben, ihre Partnersuche erfolgreich abzuschließen, wenn sie sich dabei auf Menschen beschränken, die ebenfalls Behinderungen aufweisen.) Eine Ausnahme machen Kontaktanzeigen in Zeitungen wie sie - in der Regel kostenlos - z.B. in Behinderten-Werkstätten veröffentlicht werden. Nach den bisherigen Erfahrungen sind Erfolge aber eher selten, was nicht zuletzt an der relativ kleinen Zahl derjenigen liegt, die überhaupt lesen können.

Wer steckt hinter der Schatzkiste?

Bernd Zemella ist Psychologe in dem Beratungszentrum Alsterdorf in Hamburg. Seit Jahren schon bietet er dort Sexualberatung für Bewohner, Betreuer und Angehörige an. Wenn aber nun konkret der Wunsch nach einem Partner oder einer Partnerin vorgetragen wird, dann kann auch die beste Bera-



Die Schatzkiste

Eine Partnervermittlung für Menschen mit Behinderungen

tung oder Therapie direkt nicht weiterhelfen. So lag es eigentlich nah, irgendwann einmal eine Partnervermittlung zu gründen.

Seit 1998 gibt es diese Partnervermittlung: Die Schatzkiste-Hamburg in Trägerschaft der Evangelischen Stiftung Alsterdorf. Mittlerweile besteht die Datenbank aus über 500 Karteikarten - davon aktiv geöffnet ist etwa die Hälfte. Etwa zwei Drittel der Partnersuchenden sind Männer - das bedeutet leider, dass nicht alle Partnerwünsche in Erfüllung gehen können. Gerade für jüngere Männer - und für ältere Frauen - können oft keine Partnervorschläge gemacht werden. Für „jeden Topf den passenden Deckel zu finden“ ist nicht möglich - aber je größer die Kartei ist, um so besser sind auch die Vermittlungschancen. Dies gilt in ganz besonderem

Maße für Sonderwünsche (z.B. nach gleichgeschlechtlichen Partnern).

Für wen ist die Schatzkiste?

Das Angebot richtet sich an Menschen mit Behinderungen. Jede(r) mit einer Behinderung wird aufgenommen, gleich welcher Art die Behinderung auch ist. Die weitaus meisten Partnersuchenden sind aber Menschen mit Lernschwierigkeiten. Menschen ohne Behinderung werden nicht aufgenommen. Grund dafür ist, dass besonders Frauen vor möglichem Missbrauch und Ausnutzung zu schützen sind.

Die ganz besondere Partnervermittlung

Das Angebot der Schatzkiste ist kostenlos. Im Laufe der letzten Jahre sind Dutzende von Partner-

vorschlägen gemacht worden. Das läuft in der Regel so, dass die Betreffenden Post von der Schatzkiste bekommen. Der Partnervorschlag wird zunächst einmal nur als Foto vorgestellt. Wenn beide an einer Kontaktaufnahme interessiert sind, kann es zu einem ersten Treffen kommen. Die allermeisten nehmen gern das Angebot an, dass dies im Vermittlungsbüro stattfindet. So braucht niemand zu fürchten, dass einem vor Aufregung die Worte fehlen. Auch ist es mitunter ganz hilfreich, wenn gemeinsam besprochen wird, wo und wie das erste Rendezvous stattfinden soll und was dort unternommen wird. Der Vermittler sorgt dafür, dass es bei der ersten Begegnung locker zugeht und dass Peinliches ausgespart wird. Er übernimmt es auch, die passenden Worte zu finden, wenn man feststellt, dass es doch nicht der oder die Richtige ist. Bei diesen Treffen sind übrigens sehr häufig Eltern oder Betreuer mit dabei.

Die Erfolgsbilanz

Angaben über den Erfolg der Vermittlungsbemühungen sind davon abhängig, wie dieser definiert ist. Ohne jeden Zweifel ist es ein Erfolg, wenn eine Verlobung oder eine Hochzeit dabei herauskommt. Und das hat es schon einige Male gegeben! Die Zahl der erfolgreichen Vermittlungen der Schatzkiste beläuft sich, auch wenn man sehr enge Maßstäbe anlegt, sicherlich auf mehrere Dutzend in den letzten Jahren.

Aber auch wenn die entstandene Beziehung nur von kürzerer Dauer war, wird dies von Betreuern oder Angehörigen auch oft als Erfolg angesehen. Sogar wenn sich aus einem Vermittlungsvorschlag gar

nichts entwickelt, stellen viele Außenstehende fest, dass für den Betreffenden einiges in Bewegung geraten ist und sich die Aufnahme in die Schatzkiste auf jeden Fall gelohnt hat. Selbst eine Ablehnung muss nicht unbedingt in jedem Fall als negativ verbucht werden, sind doch solche Erfahrungen eigentlich für jeden Menschen auch wichtige Meilensteine auf dem Wege zu einer geglückten Beziehung.

Wenn die Partnersuchenden zu einer realistischen Einschätzung ihrer Möglichkeiten und Chancen gelangt sind, dann hat eine erfolgreiche Vermittlung meist auch langfristigen Erfolg. Nach den bisherigen Beobachtungen haben sich die neu gewonnenen Partnerschaften dabei in vielen Hinsichten positiv ausgewirkt: In Bezug auf Wohlbefinden und Gesundheit, Arbeitsfähigkeit, Selbständigkeit usw. Bei denjenigen allerdings, die nicht zu einer realistischen Einschätzung gelangen (können), kann meist auch mit mehreren Partnervorschlägen kein langfristig befriedigendes Resultat erzielt werden. Entscheidend ist in den meisten Fällen, dass das Vorhaben von den Betreuern der Wohngruppen (oder auch den Angehörigen) akzeptiert und unterstützt wird. Ein Mensch mit einer geistigen Behinderung ist in vielen Lebensbereichen auf Hilfe und Unterstützung angewiesen - das gilt sicher ganz besonders für eine Partnerschaft in all ihren verschiedenen Stadien.

Die Idee der Schatzkiste breitet sich aus

Bislang gab es die Schatzkiste nur in Hamburg. Nun aber finden sich mehr und mehr Initiatoren, die

auch in anderen Städten solch ein Angebot einrichten wollen oder schon eingerichtet haben. Selbst aus dem europäischen Ausland gibt es zahlreiche Anfragen und das Bestreben, das Konzept der Schatzkiste zu übernehmen. Den aktuellen Stand der Weiterentwicklung entnehmen Sie am besten der Internet-Seite www.schatzkiste-partnervermittlung.eu.

Ehrenamtliche Helfer

Im Gegensatz zu anderen Partnervermittlungen will mit der Schatzkiste niemand reich werden, profitieren sollen nur die Menschen mit Behinderungen, die sich in die Kartei eintragen lassen. Das aber kann auf längere Sicht aber nur funktionieren, wenn auch ehrenamtliche Hilfe zur Verfügung steht. Nach der eigentlichen Vermittlung sind leider die anschließenden Betreuungsmöglichkeiten für das Paar begrenzt, so nötig oder sinnvoll dies auch wäre. Hier bleibt nur der Appell an Betreuer und Angehörige, die neue Beziehung angemessen zu fördern und zu unterstützen. Inzwischen haben sich ehrenamtliche Helferinnen und Helfer gefunden, die bereit sind, Paare am Beginn ihrer Beziehung zu begleiten und zu unterstützen. Viele Paare sind dankbar für Anregungen bei der Gestaltung der gemeinsamen Aktivitäten oder brauchen Hilfe bei öffentlichen Verkehrsmitteln. Mit der Unterstützung von ehrenamtlichen Helfern kann die Schatzkiste-Hamburg z.B. regelmäßig die Schwatzkiste anbieten - ein offenes Angebot auch für Menschen, die nicht in der Kartei sind.

Heike Hantel
Epilepsiezentrum Hamburg

Besondere Bedürfnisse erfordern kompetente Beratung

Weiterbildung „Epilepsie-Fachassistenz“

Arbeit und Freizeit, soziale Beziehungen und Mobilität – Epilepsie wirkt sich auf nahezu alle Lebensbereiche aus. Weil die Betroffenen eine umfassende Versorgung und Behandlung brauchen, muss das pflegerische Personal auf spezielle Bedürfnisse eingehen können. Darum hat die Bildung & Beratung Bethel jetzt eine Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistenz – kurz EFA – in ihr Programm aufgenommen.

„Welche Nebenwirkungen könnten die Medikamente haben? Wann ist ein EEG unbedingt erforderlich?“ – Epilepsie-Patienten haben viele Fragen zu ihrer medizinischen Versorgung. Die EFA-Teilnehmenden lernen, welche Antiepileptika es gibt, wie und wann Notfallmedikation eingesetzt wird oder wie man einen Arztbrief dem Patienten verständlich macht.



Kursleiterinnen Hedwig Sudbrock und Margarete Pfäfflin

Dabei entlasten die qualifizierten Pflegekräfte die Ärzte. „Weil der Durchlauf in den Kliniken deutlich höher ist als früher, muss effektiver gearbeitet werden.“ Deshalb

müsse man hinterfragen: „Was sind genuin ärztliche Tätigkeiten, was kann auch die Pflege leisten?“ Die Akademisierung der Pflege werde sich angesichts des anhaltenden Ärztemangels in Deutschland fortsetzen, prognostiziert Margarete Pfäfflin. Die Psychologin aus dem Epilepsie-Zentrum Bethel in Bielefeld leitet EFA gemeinsam mit Hedwig Sudbrock von der Bildung & Beratung Bethel.

Nicht nur medizinische Fragen beschäftigen Menschen mit Epilepsie. Auch zur Bewältigung des Alltags benötigen viele Patienten einen persönlichen Ansprechpartner. Deshalb vermitteln Fachreferenten aus dem Epilepsie-Zentrum Bethel den EFA-Teilnehmern, wie Epilepsiekranken Zugang zu sozialen Netzwerken und Gruppen finden, was man wissen muss, wenn ein Schwerbehindertenausweis beantragt werden soll oder wo es Informationen zum Führerschein gibt.

Die deutschlandweit einzige Weiterbildung dieser Art wurde seit 2006 in einem Projekt erprobt. Jetzt gehört sie zum regulären Kursangebot in Bethel. Sie richtet sich an Arzthelferinnen, Pflegekräfte oder medizinisch-technische Assistentinnen, die in der ambulanten und stationären Versorgung von Epilepsiekranken tätig sind. Aktuell eignen sich in Bethel 16 Teilnehmerinnen in einer



Fotos: Paul Schulz

EFA-Teilnehmerin Birke Lichtenberg (l.) berät epilepsiekranke Menschen in der Betheler Epilepsie-Ambulanz.

Reihe von kompakten zwei- bis viertägigen Seminaren praxisnahes Wissen an. „Wir wollen den Teilnehmerinnen zeigen, wie sie den Patienten neue Handlungsmöglichkeiten erschließen können“, sagt Margarete Pfäfflin.

Eine Studie der Gesellschaft für Epilepsieforschung begleitet die EFA-Weiterbildung. Bei einer Umfrage wurden insgesamt 275 Menschen mit Epilepsie befragt. Schon jetzt zeigt sich, dass die Patientenzufriedenheit durch die Beratung fachlich geschulter Mitarbeiter stark zunimmt, wobei Patienten mit hohem Beratungsbedarf am meisten profitieren.

Die nächste Weiterbildung zur Epilepsie-Fachassistenz beginnt am 14. September 2009. Sie erreichen Hedwig Sudbrock unter Tel.: 0521-144 4378, Fax.: 0521-144 6101 oder über mail: hedwig.sudbrock@bethel.de. Im Internet finden Sie Informationen zum Kursangebot unter www.bildungsberatung-bethel.de

Sibylle-Ried-Preise 2009 verliehen

Autoren des Buches „Ein beinahe fast normales Leben“ ausgezeichnet

Knapp eine Woche vor Bewerbungsschluss Ende Dezember 2008 haben sich die 14 jungen epilepsiekranken Autoren und die Herausgeberin des Büchleins „Ein beinahe fast normales Leben. Junge Menschen erzählen aus ihrem Alltag mit Epilepsie“ - Susanne Rudolph - um den Sibylle-Ried-Preis der Stiftung Michael beworben. Erwartet haben sie nichts, wussten sie doch, dass sich stets viele sehr engagierte Personen und Gruppen um diesen zweijährig vergebenen Preis bemühen. Er ist in Fachkreisen wohlbekannt und angesehen, mit 2500 Euro hochdotiert und ermöglicht durch die öffentliche Anerkennung neue Wege, die von der Gesellschaft so oft und zu Unrecht stigmatisierte Krankheit Epilepsie bekannt zu machen und ihr den Schrecken zu nehmen. Der Sibylle-Ried-Preis

wurde den jungen Autoren bei der 6. Gemeinsamen Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie in Rostock (20.-23. Mai 2009) verliehen.



Das ansprechend gestaltete kostenlose Buch, das in authentischen Berichten junger Menschen vom Alltag mit Epilepsie erzählt, ist seit Erscheinen über 7000 mal von Betroffenen, Angehörigen, Ärzten, Lehrern, Sozial-

arbeitern, Zivildienstleistenden und einfach nur Interessierten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz angefordert worden; die begeisterten und oft sehr berührenden Leserstimmen sprechen Bände.

Da die zweite Auflage inzwischen vergriffen ist, wird nun die dritte und um ein neues Kapitel („Zwei Jahre später ...“) erweiterte Auflage herausgebracht; Förderanträge müssen dazu gestellt und „Bettelbriefe“ geschrieben werden. Es kommt also einige Arbeit auf die jungen Autoren zu ... Ein Preis hat halt seinen Preis!

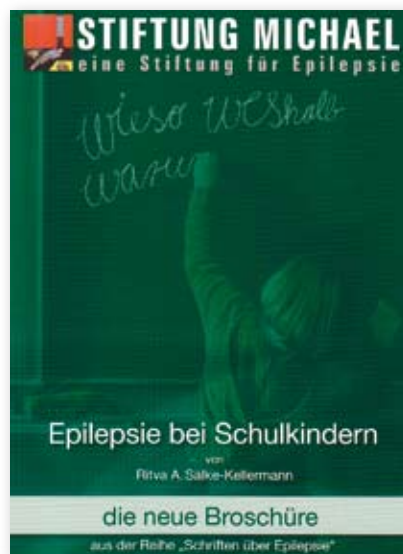
Mehr Informationen finden Sie auf der Website der Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de) und auf www.junger-treffpunkt-epilepsie.de.

Wieso, weshalb, warum ...

Neue Broschüre zum Thema Epilepsie bei Schulkindern

Die vorliegende Schrift von Ritva A. Sälke-Kellermann konzentriert sich auf Schulkinder mit Epilepsie, umgreift aber in diesem Rahmen sowohl den medizinischen wie den psychologischen Aspekt und behandelt auch die therapeutischen und pädagogischen Fragen. In der 160seitigen Broschüre – die jetzt über die Stiftung Michael erhältlich ist – finden sich Informationen zu den folgenden Themen:

Unterscheidung von epileptischen Anfällen, Epilepsien und Epilepsiesyndromen im Schulalter vorkommende Formen von Epilepsien nicht-epileptische Anfälle und an-



fallsartig auftretende Ereignisse von der Diagnose zur Behandlung Epilepsie und Gesellschaft – Eine

Krankheit im Schatten Sozialberatung, Schulfragen Beratung von Eltern und Pädagogen, Psychosoziale Beratung

Die Autorin möchte mit ihrer Broschüre Fachleute und Laien – also Ärzte wie Eltern, Lehrer wie Erzieher – kompetent und allgemein verständlich informieren. Die Broschüre ist für Patienten und Angehörige kostenlos über die Stiftung Michael zu beziehen (Stiftung Michael, Münzkamp 5, 22339 Hamburg) oder von der Website der Stiftung als PDF-Datei herunterzuladen (www.stiftung-michael.de).

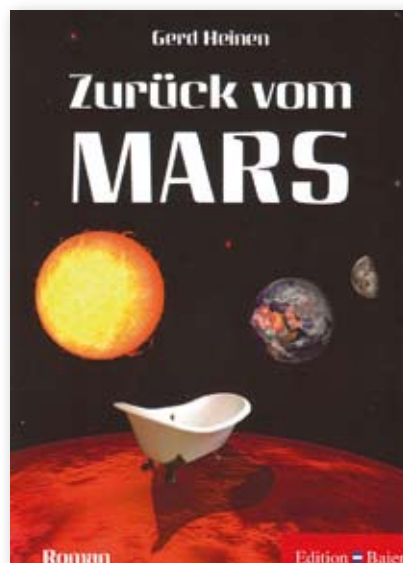
Aufklärung mit hohem Unterhaltungswert

„Zurück vom Mars“ - ein Jugendroman über Jugendliche und Epilepsie

Erzählt wird die Geschichte von Tim, einem 16-jährigen Jugendlichen, der - wie alle in dem Alter - seinen eigenen Weg sucht. Dazu gehören die typischen Auseinandersetzungen mit den Eltern, Probleme mit der eigenen Schüchternheit, sich verlieben und sogar der erste Kuss und mehr. All dies wird spannend und locker aus der Perspektive von Tim und seinen Freunden beschrieben. Eigentlich läuft alles gut bei Tim, ist er doch sogar hochbegabt und weiß auch schon, dass er Musiker werden will. Doch dann kommt die dramatische Wendung in Tims Leben, die aus dem Buch mehr macht, als einen „normalen“ Jugendroman. Tim erlebt plötzlich merkwürdige Sinneszustände („wie im Nebel“), er hat kurze Black-outs, sein Geruchssinn verstärkt sich. Er weiß nicht, was mit ihm los ist, bis er schließlich einen großen epileptischen Anfall, seinen ersten Grand-mal, hat.

Sehr sensibel beschreibt der Autor Gerd Heinen, wie die Diagnose „Epilepsie“ Tim zunächst aus der Bahn wirft. Denn eigentlich hatte Tim mit der Pubertät und den sich daraus ergebenden Veränderungen in seinem Leben schon genug zu tun. Nun wird er aus Sorge um seine Gesundheit von den Eltern zuhause „eingesperrt“. Tim beschließt, abzuhauen und trifft auf seiner Flucht vor der Krankheit das Mädchen Katja. Ausgerechnet durch einen Grand-mal landet er in ihrem Bett. Leider folgt keine romantische Szene, sondern erst mal eine für Tim extrem peinliche Situation, hat er sich doch während

des Anfalls in die Hose gepinkelt. Wunderbar einfühlsam wird nun beschrieben, wie die Jugendlichen aus der für beide schwierigen Situation herausfinden und sich dabei ineinander verlieben. Tim,



der sich am liebsten auf den Mars gewünscht hätte, kommt zurück vom Mars auf die Erde und erfährt durch Katja, dass er auch mit seiner Erkrankung angenommen wird. Sie findet ihn mit oder ohne Epilepsie attraktiv und liebenswert. Was fast zu gut klingt um wahr zu sein, wird ohne Pathos oder Plattitüden so spannend beschrieben, dass es glaubwürdig ist. Darin zeigt sich die Stärke des Autors Gerd Heinen, der als Psychotherapeut am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg arbeitet und viele Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen mit Epilepsie hat. Sein medizinisches Fachwissen hat er mit in den Roman einfließen lassen. Wer mehr über die medizinischen Hintergründe wissen will, kann sich in den „Marslandschaften“ am Ende des Buches

informieren oder im „kleinen Wörterbuch“ nachschlagen, in dem die Begriffe über Epilepsie erklärt werden. Hier findet man auch Hinweise auf weitere Informationen und Ansprechpartner.

Dem Buch gelingt es, völlig unverkrampft und wie nebenbei die Hemmschwelle zu überwinden, die gerade Jugendliche haben, über ihre Erkrankung zu reden. Ist die Angst vor Ausgrenzung und Vorurteilen im jugendlichen Alter doch besonders groß. Alle wollen cool sein und dazugehören. Dass dies auch mit einer Erkrankung wie Epilepsie gelingen kann, sollten möglichst viele Jugendliche und auch Erwachsene begreifen. Die Charaktere sind spannend beschrieben, die Story ist packend und gut erzählt. Immer wieder gelingt es dem Autor, kleine philosophische Weisheiten einzustreuen, die nachdenklich und glücklich machen.

„Zurück vom Mars“ ist damit eins der Jugendbücher, die nicht nur für Jugendliche geeignet sind. Übrigens wurde Gerd Heinen im März diesen Jahres beim Ideenpark Gesundheitswirtschaft der Financial Times Deutschland von einer unabhängigen Jury ausgezeichnet. Er erhielt für sein Buch den Innovationspreis, der ihm am 23. März 2009 verliehen wurde.

Beatrix Gomm

Gerd Heinen
Zurück vom Mars
17,80 Euro
ISBN 978-3-9812463-1-5
Edition Baier in Care-Line

Liebe Redaktion,

ich möchte eine Ergänzung zum Schwerpunkt Epilepsie und geistige Behinderung (einfälle Nr. 109) einbringen und zwar, dass auch bei geistig behinderten Menschen, die zusätzlich an einer Epilepsie leiden, es einen großen Unterschied in ihrer Lebensqualität ausmacht, je nachdem, ob ihre Anfälle gut oder schlecht behandelt sind.

Diese Aussage ist nicht trivial. Bei einem Menschen, der als einzige Erkrankung eine Epilepsie hat, ist es klar, dass die Behandlungsergebnisse an der Verbesserung oder der Aufrechterhaltung der Lebensqualität beurteilt werden müssen. Dafür stehen seit mehreren Jahren international und auch in Deutschland differenzierte Fragebogeninstrumente zur Verfügung.

Ganz anders ist die Situation, wenn neben der Epilepsie noch eine andere Erkrankung oder Behinderung vorliegt, wenn z. B. bei einem älteren Menschen die Epilepsie infolge eines Schlaganfalls aufgetreten ist, oder wenn bei einem geistig behinderten Menschen zusätzlich eine Epilepsie auftritt. Es kann dann leicht die Meinung entstehen, dass es die anderen Einschränkungen - nach einem Schlaganfall die motorischen und sprachlichen Schwierigkeiten, bei einer geistigen Behinderung die Einschränkungen in der Selbständigkeit - sind, die die Lebenssituation entscheidend bestimmen und der Epilepsie nur ein geringe Bedeutung zukommt.

Nichts verkehrter als das. Ich will dies an einigen Beispielen von Menschen mit Einschränkungen der geistigen Fähigkeiten und zusätzlicher Epilepsie veranschau-

lichen. In der Regel sind diese Menschen nicht in der Lage, Fragebögen auszufüllen; man ist also auf Beobachtungen oder geschicktes Fragen und die Befragung von Angehörigen angewiesen um herauszufinden, welche Einschränkungen durch die Anfälle für die Betroffenen besonders störend sind.

Joseph R., 40 J., hat seit früher Kindheit eine leicht bis mittelgradige geistige Behinderung, daneben ebenfalls seit der Kindheit komplex-fokale und seltene große generalisierte Anfälle. Seit seinem 9. Lebensjahr lebt er in einem Heim und ist direkt nach der Schule in eine Behindertenwerkstatt eingegliedert worden. In seinem 38. Lebensjahr zeichnete sich die Möglichkeit einer operativen Behandlung seiner Epilepsie ab. Er machte deutlich, dass das wichtigste für ihn wäre, wenn er, sollte er keine Anfälle mehr haben, auch alleine ohne Begleitung das Heim verlassen könnte. Inzwischen ist er über 2 Jahre anfallsfrei und in eine Wohngruppe mit geringerer Betreuungsdichte umgezogen. Ab etwa einem Jahr nach der Operation machte er selbstständig Einkäufe in einem unmittelbar in der Nähe des Heims gelegenen Geschäft und ging zu Fuß zur Arbeit. Seitens der Werkstatt wurde jedoch beobachtet, dass er unsicher beim Überqueren von Straßen war, was dazu führte, dass er wieder wie zuvor mit dem Bus abgeholt wird. Die Gänge zum Geschäft in der Nachbarschaft kann er weiterhin zu seiner großen Zufriedenheit alleine machen. Nun soll er demnächst ein Mobilitätstraining erhalten, um vielleicht doch noch weitere Gänge, insbesondere den Weg zur Werkstatt, alleine zu bewältigen.

Lydia T., 41 J., ist seit frühester Kindheit geistig behindert mit autistischen Zügen und lebt seit vielen Jahren in einer anthroposophischen Einrichtung. Sprechen konnte sie nie, aber wichtige Bedürfnisse kundtun, z. B. dass sie etwas essen oder dass sie spazieren gehen möchte. An ihren Gesichtszügen kann man durchaus auch ablesen, ob sie sich mehr oder weniger wohl fühlt. Im 30. Lebensjahr bekam sie erstmals große generalisierte Anfälle. Nun konnte sie nicht mehr, wie sie es liebte, nachmittags sich stundenlang auf einer an zwei Seilen befestigten Schaukel wiegen und es war im Sommer auch nicht mehr möglich, dass sie - ebenfalls stundenlang - mit dem Wasser am Rand des nahegelegenen See spielte. Nach vorsichtiger Überzeugungsarbeit gegenüber dem anthroposophischen Heim konnte eine antiepileptische Therapie, die keine beobachtbaren Veränderungen in ihrem Verhalten hervorgerufen hat, begonnen werden. Sie ist seit über 8 Jahren anfallsfrei und verbringt ihre Nachmittage und Sommertage wie zuvor.

Man könnte noch viele weitere solcher Beispiele bringen. Jedes ist individuell. Gemeinsam ist ihnen allen, dass bei einer antiepileptischen Therapie ohne beobachtbare Nebenwirkungen (s. dazu den Beitrag von Dr. Huber S. 6 in einfälle 109) sich ein Gewinn an Lebensqualität oder der Erhalt der Lebensqualität erreichen lässt.

Was folgt daraus? Dass es lohnend ist, sich um eine fachkundige, geduldige Epilepsitherapie zu bemühen, bei der konkrete Therapieziele hinsichtlich der Lebensqualität verfolgt werden.

Wo findet man eine solche Therapie für Menschen mit einer zusätzlichen Einschränkung der geistigen Funktionen? In den Epilepsiezentren Kehl-Kork, Bethel, Berlin-Brandenburg und Kleinwachau (Radeberg), aber auch in den Epilepsiezentren Kiel-Raisdorf und Vogtareuth für Kinder u. Jugendliche und im Epilepsiezentrum Hamburg und der Abteilung für Epileptologie, Weissenau bei Ravensburg für Jugendliche und Erwachsene. Auch in allen Einrichtungen, die Erfahrungen mit der Behandlung von stark kognitiv eingeschränkten PatientInnen haben und bei denen zugleich spezielle Epilepsieexpertise vorliegt: Das sind für Kinder und Jugendliche in erster Linie die von der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie anerkannten Anfallsambulanzen für Kinder und Jugendliche, besonders wenn sie zu einem Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ) gehören. Für erwachsene Menschen mit einer geistigen Behinderung und Epilepsie sind dies Ambulanzen, die an größere Einrichtungen für geistig behinderte Menschen angegliedert sind z. B. in der Anstalt Mosbach oder im Krankenhaus Hephata in Schwalmstadt. Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) erwähnt in ihren Definitionskriterien für Schwerpunktpraxen explizit Epilepsien mit zusätzlichen Behinderungen; man sollte deshalb die Vorstellung in einer solchen Praxis, wenn sie in der Nähe des Wohnortes liegt, in Erwägung ziehen. Die Stiftung Michael (www.stiftung-michael.de) und das Informationszentrum der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie (www.izepilepsie.de/) veröffentlichen auf ihren Webseiten eine aktuelle Liste von Einrichtungen, die solche Angebote machen und zugleich die dafür

festgesetzten epileptologischen Standards der DGfE erfüllen.

Es gibt also eine ganze Reihe von Behandlungseinrichtungen, in denen man sich mit seinem kranken Angehörigen vorstellen und ausprobieren kann, ob sie ausreichend auf dessen individuelle Bedürfnisse eingehen.

Rupprecht Thorbecke
Epilepsiezentrum Bethel

Sehr geehrte Redaktion,

in Ihrer Ausgabe Nr. 106 ist auf der Seite 32 von einer „Zwei-Klassen-Medizin“ die Rede. Mit Herrn Seehofer fing der ganze Unsinn an, wodurch bis heute die Politik ihre grenzenlose Unfähigkeit unter Beweis stellt: Das ganze System wurde buchstäblich auf den Kopf gestellt! Je höher die Beiträge und Zuzahlungen wurden, je geringer wurde die erbrachte Leistung. Dies kann nur zum Ergebnis haben, dass Beiträge und Zuzahlungen deutlich reduziert werden müssen, damit die Relationen zumindest ansatzweise stimmen.

Während den Versicherten das ohnehin geringe Sterbegeld gestrichen wurde, genehmigen sich Politiker für ihr eigenes Ableben vom Steuerzahler mal eben zwischen 7.000,- und 10.000,- Euro - obwohl sie es bei ihrem Einkommen gar nicht benötigen.

Wenn Mediziner sagen, dass sich dieses und jenes für sie nicht rechnet ... was glauben sie denn, wie wenig Klinik-Chefs und Politiker sich für die Mehrheit der Bürger rechnen? Die Politiker und

Beamenschaft genehmigen sich auf Kosten der Steuerzahler sogar noch eine ‚staatliche Beihilfe‘, welche pro Jahr mit einigen Milliarden Euro zu Buche schlägt.

Nach den vielen Anti-Reformen muss dringend eine effektive Gesundheitsreform her, bei der endlich alle von allem für alle ordnungsgemäss in die jeweiligen Sozialkassen einzahlen, da nur aus dieser im Bedarfsfall eine Anspruchsberechtigung abgeleitet werden kann!

Es kommt noch viel schlimmer: Gewissenlose Ärzte behandeln in Deutschland seit dem unsinnigen ‚Gesundheitsfond‘ nur noch gegen Barzahlung, wie schon mehrfach berichtet wurde. Dabei haben die ‚Standesvertreter‘ der Ärzte diesen Unsinn selbst mit unterschrieben! Diesbezüglich meinte ein Bekannter vor einigen Tagen zu mir: „Diese Vertreter müssen offensichtlich an Beziehungsängsten, Beeinträchtigungsideen und signifikanten Ich-Erlebnisstörungen gelitten haben ...“.

Vor einigen Jahren hatten Sie einen Witz in Ihrer Zeitschrift abgebildet, wo der Arzt nicht die Versicherungskarte, sondern die Kreditkarte verlangte. Wo sind wir durch die völlig unfähigen Volksunternehmer nur hingekommen???

Ich verbleibe
Mit freundlichen Grüßen

Helmut Buse

Preisrätsel

Themenabend in der Zillestraße.

Der Referent hat sich gründlich vorbereitet. „Genetik“ lautet das Thema. Die interessierten Zuhörerinnen und Zuhörer gehören fast ausschließlich der Generation 50+ an - agile Rentnerinnen und Rentner mit gesunder Gesichtsfarbe. „Wie bei meiner Schrebergartenversammlung“, denkt der Referent irritiert, startet Beamer und Laptop und beginnt mit dem Vortrag: „Obwohl die Epilepsien in erster Linie keine genetisch bedingten Erkrankungen sind, spielt die Genetik bei der Diagnostik und Therapie der Epilepsien doch immer auch eine Rolle ...“

„Tschuldigung, wenn ich unterbreche“, unterbricht Herr B. milde lächelnd. „Schau Sie sich das mal an“. Herr B. öffnet eine mitgebrachte Jute-Tasche und legt eine Handvoll grüner, länglicher, leicht gebogener Schoten auf den Tisch. „Die ziehe ich jetzt schon seit 5 Jahren in meinem Garten.“ Er öffnet die Schote. „Kleine hellbaue Kügelchen. Früher waren sie ganz normal grün. Sind von Jahr zu Jahr blauer geworden. Müssen sich mit irgend was gekreuzt haben. Johann Gregor Mendel und so, was? Schmecken köstlich. Leichter Blaubeergeschmack. Ob ich mir die patentieren lassen kann?“

„Was haltet Ihr von meiner Ernte!?“ Herr C. ist sichtlich stolz. Aus seinem Jutetäschchen holt er einige große, ovale, hellgelbe Knollen, an denen noch etwas Erde klebt. „Nichts Genmanipuliertes. Reine Natur. Ich sammele immer Pferdeäpfel auf den Reitwegen im Gru-

newald und dünge damit. Habt Ihr schon mal so große gesehen?“ „Die dümmsten Bauern haben die dicksten ...“, flüstert Frau D. ihrer Freundin zu. Beide kichern und packen ihre Tüten aus: Dunkelrot, herzig, weiches Fruchtfleisch. Frau D. hängt sich ein Paar davon wie einen Ohrring über ihr rechtes Ohr. „Die Kerne trockne ich und fülle nette kleine Kissen damit. Im Ofen aufheizen, besser als jede Wärmflasche!“

„Also ich finde diese genveränderten Pflanzen haben auch was Gutes“, lässt Herr E. seinen tiefen Bass ertönen. „Ich hab auch genveränderte Pflanzen bei mir angebaut“. Er legt vier kräftige, strahlendgelbe Kolben auf den Tisch. „Ich esse die Körner natürlich nicht. Ich streue sie aus. Und siehe da! Nicht eine Ratte hab ich mehr im Garten!“

Besonderen Applaus bekommt das Ehepaar F. für sein mitgebrachtes Produkt: Mehrere Flaschen mit einer durchsichtigen Flüssigkeit ... „Wir brennen selbst“, sagt Herr F. „Alter Obstbaumbestand in unserem Garten. Wussten im letzten Jahr kaum wohin damit, haben Mus gekocht, Kuchen damit belegt, Knödel damit gefüllt“ ... „und getrocknet“, ruft Frau V. „Gut für die Verdauung, aber zu viel davon bringt Durchfall!“

„Da fällt mir ein Witz ein“, ruft Herr G. Herr G. ist leidenschaftlicher Koch, seit kurzem leidenschaftlicher Gärtner, stammt aus dem Rheinland und ist berüchtigt

für seinen rheinischen Humor: „Frage: Was ist das: Sieht aus wie ein Apfel, duftet wie eine Narzisse und schmeckt wie 'ne Gurke? Antwort: 'Ne holländische Tomate!“ Tosendes Gelächter und Schenkelklopfen.

Jetzt ist das Eis gebrochen. Alle packen ihre Tüten, Säckchen, Kisten aus. Im Nu gleicht die Zille einem Bauernmarkt. Es wird getauscht und gefachsimpelt, gelacht und gepicknickt. Längst hat der Referent Beamer und Laptop ausgeschaltet und sich fröhlich ins Getümmel gestürzt.

„Wieder einmal ein ausgesprochen gelungener Themenabend in der Zillestraße“, freut sich der Organisator, als er nach vielen Stunden die Tür nach dem letzten fröhlichen Gast schließt, seine Kiste mit getauschten Pflanzen ins Auto hebt und in seinen Garten fährt.

Preisfrage: Wie heißen die Gartenfrüchte, die Herr B., Herr C., Herr E., Frau D. und Freundin und Ehepaar F. mitgebracht haben?

Bitte senden Sie uns Ihre Antwort unter dem Stichwort „Rätsel einfälle 110“ per mail oder Postkarte zu. Einsendeschluss ist der 1. August 2009. Unter den den richtigen Antworten wird ausgelost. Der Gewinner erhält einen Büchergutschein.

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
07.-09.08.2009	Gustav-Stresemann-Institut Niedersachsen e.V. Bad Bevensen	FAMOSSES-Schulung	Epilepsie-Beratung Niedersachsen	Fon: 0511-8565025 Mail: info@epilepsie-beratung.de
21.-23.08.2009	Heimvolkshochschule Springe	MOSES-Schulung	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 Mail: epilepsie-goe@t-online.de
28.-29.08.2009	Epileptologische Schwerpunktpraxis	MOSES-Schulung	Gabi Haferkamp	Fon: 02845-2605
28.-30.08.2009	Bildungshaus Zeppelin, Goslar	MOSES-Schulung für Jugendliche und junge Erwachsene	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 Mail: epilepsie-goe@t-online.de
18.-20.09.2009	JH Rotenburg/Wümme	Sportwochenende	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 Mail: epilepsie-goe@t-online.de
19.-20.09.2009	Epilepsiezentrum Bethel, Bielefeld	Junge Erwachsene mit Epilepsie	Kristin Nahrmann	Epistuditreff@gmx.de
25.-27.09.2009	Wilde Rose, Kulturzentrum Melle	Gedächtnistraining für Menschen mit Epilepsie ab 50	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 Mail: epilepsie-goe@t-online.de
10.10.2009	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Kleinwachau	Epilepsieforum 2009	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
23.-25.10.09	Laurentiushaus Falkenburg/Ganderkesee	Familienseminar	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 Mail: epilepsie-goe@t-online.de
29.-30.10.2009	Bethel/Bielefeld	3. Pflegefachtagung Epilepsie	Bildung & Beratung Bethel, Nina Lammert	Fon: 0521/144-4117 Mail: nina.lammer@bethel.de Info: www.bildung-beratung-bethel.de
30.-31.10.2009	Epileptologische Schwerpunktpraxis	MOSES-Schulung	Gabi Haferkamp	Fon: 02845-2605
06.-07.11.2009	Epilepsieberatung Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 Mail: epilepsieberatung@kleinwachau.de
06.-08.11.2009	Krankenhaus Mara, Kinder epileptologie Kidron, Maraweg 21, 33617 Bielefeld	MOSES-Schulung	Dietlind Rave, Stefan Kaaf	Fon: 0521/772-78810 Fax: 0521/772-78823 Dietlind.rave@mara.de Stefan.kaaf@mara.de
07.-08.11.2009	Haus der Familie, Warendorf	MOSES-Schulung	Cecilia Brandt	Fon: 02581/2846 Mail: Epilepsie-Selbsthilfe-Warendorf@web.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
13.-15.11.2009	Bielefeld, Hotel Lindenhof	Krankheitsbewältigung bei Epilepsie	Deutsche Epilepsievereinigung, Anne Söhnel	Fon: 030/342-4414 Fax: 0307342-4466 Mail: info@epilepsie.sh
14.11.2009	Historisches Rathaus, Höxter	Festveranstaltung: 25 Jahre Selbsthilfe Epilepsie e.V. Höxter	Detlef Briel	Fon: 05273/88430 Mail: shg-epilepsie.hol-hx@t-online.de

vorschau 111

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir? lautet das Motto des Tages der Epilepsie 2009. Wir wollen mit dem Thema das Spannungsfeld von professionellen und individuellen Behandlungszielen thematisieren. Ist eine Behandlung dann erfolgreich, wenn Anfallsfreiheit erreicht wird? Oder gibt es andere Behandlungsziele? Und falls das der Fall ist – was ist wichtiger? Wer entscheidet darüber - und wie fühlen Sie sich eigentlich dabei?

In der nächsten Ausgabe werden wir dazu unterschiedliche – durchaus auch widersprüchliche – Meinungen und Positionen darstellen. Sollten Sie, liebe Leserin und lieber Leser, hierzu eigene Erfahrungen, Meinungen oder Beiträge veröffentlichen wollen, sind Sie dazu herzlich eingeladen.

Auch über Leserbriefe und Beiträge, die sich nicht auf das Titelthema beziehen, freuen wir uns. Nutzen Sie die Gelegenheit, einfälle über Ihre Beiträge mit zu gestalten!!

Damit einfälle weiterhin eine Zeitschrift bleibt, die authentisch und praxisnah über alle die Dinge informiert, die für Sie als Leserin und Leser wichtig sind.

Die nächste Ausgabe von einfälle erscheint am 15. September 2009. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 14. August 2009.

**Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion**

**Nicht der Epilepsie,
sondern dem Menschen Zukunft geben**



h/hc

human health care



Bethel. Epilepsie verstehen.

Menschen mit Epilepsie aus ganz Deutschland wenden sich an das Epilepsie-Zentrum Bethel und das Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg in den v. Bodelschwingschen Anstalten Bethel. Sie kommen mit Fragen zu ihrer medikamentösen Therapie, sie wollen wissen, ob Ihnen eine Operation, ein verhaltenstherapeutisches Training oder ein anderes therapeutisches Verfahren helfen kann. Sie suchen Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung, schulischen und anderen sozialen Schwierigkeiten in Folge ihrer Anfallskrankheit.



Die Epilepsie-Zentren Bethel und Berlin Brandenburg nehmen in der Behandlung und Rehabilitation für Kinder, Jugendliche und Erwachsene weltweit eine Spitzenstellung ein. Sie verfügen über hoch spezialisierte Diagnose- und Therapiemöglichkeiten sowie über besonders qualifiziertes Fachpersonal. In der Epilepsieforschung sind die Zentren europaweit führend.



Epilepsie-Zentrum Bethel

Maraweg 21
33617 Bielefeld
Telefon 0521 772 78814
Fax 0521 772 78933
www.bethel.de

Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg

Standort Berlin
Ev. Krankenhaus Königin
Elisabeth Herzberge gGmbH
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
Telefon 030 5472-3501
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau
Telefon 03338 752350
www.ezbb.de