Nr. 111
28. Jahrgang
3. Quartal 2009
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Tag der Epilepsie 2009

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

einfälle/zilesen, 102, 10585 Berlin, Postvertriebsstück, Deutsche Post AG, Entgelt bezahlt, 75540

EPILEPTIKER

SIE AUCH?

„Ich habe lange mit Anfällen und Beeinträchtigungen gelebt.

Ich dachte, das ist einfach so. Dann hat mir mein Neurologe geholfen."

Mehr Leben, weniger Epilepsie

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

G-D-003-1

Liebe Leserin, lieber Leser!

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir? ist das Motto des diesjährigen Tages der Epilepsie. Die Zentralveranstaltung wird in diesem Jahr in Niedersachsen (Hannover) stattfinden, wo sich vor 25 Jahren die Interessengemeinschaft Epilepsie Niedersachsen gegründet hat, die auf eine ereignisreiche Geschichte zurückblicken kann (wir berichteten darüber in unserer letzten Ausgabe).

Viele von Ihnen/Euch kennen das: Die Epilepsie stellt Sie/Euch vor vielfältige Herausforderungen – und es gibt viele Menschen, die wissen, was in dieser Situation gut für Sie/Euch ist. Jeder sagt einem, was alles zu tun ist: Vor allem geht es immer darum, die Ratschläge zu befolgen sich aktiv an allem zu beteiligen. Sei es nun die Epilepsiebehandlung, die Lösung möglicherweise auftretender beruflicher und/oder sozialer Probleme, die Lebensführung, ... Viele wissen was zu tun ist – und oft sind diese Hinweise auch wichtig und helfen weiter. Allerdings fragt kaum jemand, wie es Ihnen/Euch eigentlich geht – was Sie/Ihr eigentlich wollt und welche Ideen Sie/Ihr vielleicht habt, um Ihr/Euer jeweils vorhandenes Problem zu lösen.

Eine grundlegende Erfahrung, die ich mit Selbsthilfegruppen und –organisationen gemacht habe ist die, dass es manchmal gar nicht so sehr die Ratschläge sind, die weiterhelfen. Häufig ist das gemeinsame Gespräch und der Erfahrungsaustausch in einer ruhigen und entspannten Atmosphäre viel hilfreicher ... einfach nur zuzuhören, zu erfahren, wie andere zurechtkommen ... einfach nur erzählen, wie es einem geht ... sich einfach mal aussprechen ... zu verstehen und verstanden zu werden ...

Daher wird es im vorliegenden Heft wieder viele Hinweise und Tipps geben – aber es gibt auch viele Erfahrungsberichte von Menschen mit Epilepsie und ihren Angehörigen, die durchaus unterschiedlich und vielleicht auch widersprüchlich sind. Anderen zuzuhören, von anderen zu lernen und andere von sich lernen zu lassen – das sind originären Aufgabe der Selbsthilfe - und vielleicht findet sich der eine oder andere ja in den Schilderungen wieder ...

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir? heißt aber auch, dass wir uns gemeinsam dafür einsetzen, dass das Versorgungssystem für Menschen mit Epilepsie möglichst gut auf die Bedürfnisse anfallskranker Menschen zugeschnitten ist (oder bleibt) und uns gemeinsam dafür einsetzen, das Menschen mit Epilepsie hier „gut“ leben können.

Das können wir nur gemeinsam tun – und daher hoffe ich, dass es beim diesjährigen Tag der Epilepsie wieder vielfältige Aktivitäten und Aktionen geben wird, die Sie/Ihr in eurem Bundesland, in eurer Stadt, in eurem Dorf durchführt. Packen wir's also an – aber vergessen wir dabei nicht, uns auch mal zurückzulehnen und uns zu fragen ... *und wie geht es mir?*

In diesem Sinne

Ihr/Euer Norbert van Kampen

ANZEIGE

Sie haben eine Epilepsie?

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

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

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

abzuschließen.

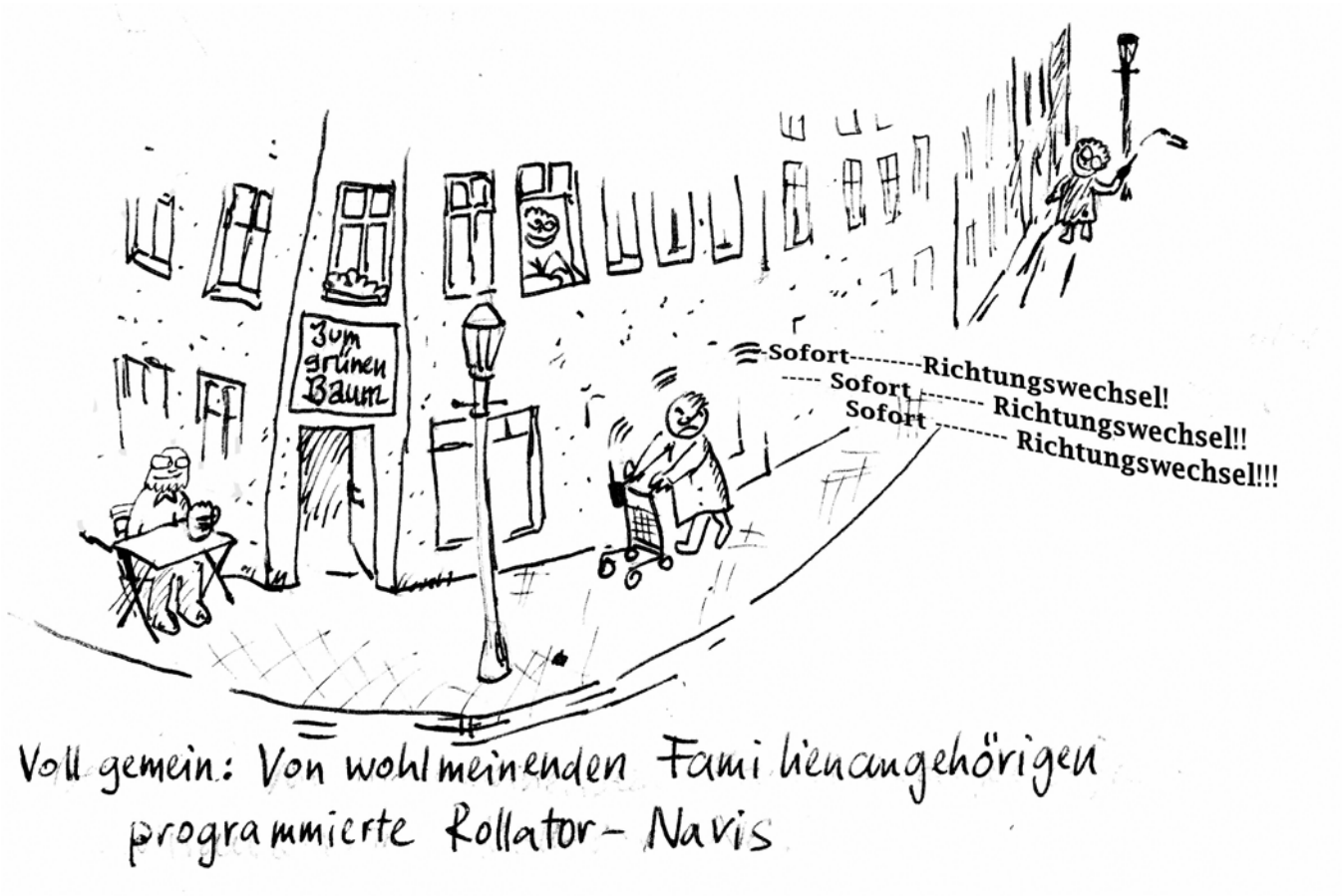
Wenn Sie in Ihrer Berufswahl noch nicht sicher sind, bieten wir abklärende oder vorbereitende Maßnahmen an, die Ihnen die Entscheidung erleichtern.

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



Wenn die Omi mit dem Navi ...

Smart Senior soll's möglich machen: Senioren können zukünftig nicht nur ihr Auto, sondern auch sich selbst mit einem Navigationsgerät ausstatten. Installiert auf Rollatoren oder Rollstühlen können die Navigations-Assistenten mit Hilfe von Richtungspfeilen oder Steuerungsinstrumenten für die benutzten Gehhilfen den richtigen Weg zum Zielort weisen oder das Fahren selbst übernehmen. Zusätzlich werden weitere technische Hilfen entwickelt, die schwere Unfälle durch Kontrollverlust vermeiden sollen. Für die so genannten „Nothalteassistenten" bilden Sensoren die Grundlage, die lebenswichtige Daten wie Puls, Blutdruck oder Körpertemperatur überwachen. Beim Erkennen eines Blackouts aktiviert der Nothalteassistent automatisch die Warnblinkanlage, bringt das Auto selbst steuernd durch den Verkehr an den rechten Straßenrand und alarmiert die Notrufzentrale. Für die Wiederbelebung wird dann doch noch ein Mensch gebraucht, aber sonst läuft alles voll automatisch!

Quellen:
Potsdamer Neueste Nachrichten vom 26.05.09
Spiegel vom 29.05.09.

Behandeln!

Leitlinien der DGN zur medikamentösen Behandlung und Epilepsiechirurgie geben klare Orientierung

Dravet-Syndrom

Elisabeth Kuhnle berichtet über ihre Tochter und Möglichkeiten zum Erfahrungsaustausch für betroffene Familien

Seht, da steht er – pfui, der Struwwelpeter!

Allerlei Weisheit und Torheit! Lesebuch zum 200'sten Geburtstag des berühmten Autors und Arztes Heinrich Hoffmann erschienen

6 titelthema

Behandeln! Leitlinien der DGN geben klare Orientierung
Handeln! Epilepsien stellen Menschen mit Epilepsie vor vielfältige Herausforderungen
... und wie geht es mir? Gruppeninterview zum Leben mit Epilepsie
Auf der langen Suche nach der richtigen Behandlung Ein Interview
Das modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien Ein Erfahrungsbericht
MOSES – Eine Schulung hält, was sie verspricht

19 wissenswert

Selbsthilfe- und Patientenakademie Fachhochschule Oldenburg geht neue Wege
Der elektronische Behandlungskalender EPIVISTA®

22 menschen und meinungen

Als ich sie auf der Fanmeile jubeln sah Ein Erfahrungsbericht
Dravet-Syndrom Unser Weg zur Diagnose und zum Zusammentreffen mit anderen Betroffenen

31 kinder,kinder

Das Berliner Transitionsprogramm
Therapieresistente Absencen Epilepsie? Eine Anfrage

34 de-intern

Arbeitstagung „Epilepsie und Genetik" in Bielefeld
Jahrestagung der Epilepsiefachgesellschaften in Rostock
Alternative Therapien und VNS-Therapie? Aufruf zur Teilnahme an einer Studie
Seminare/Workshops/Veranstaltungen

37 magazin

Es war eine gute Entscheidung, das Wohnprojekt nach Kreuzberg zu verlegen ...
Epilepsiekranke befinden sich in illustrer Gesellschaft Ein Tagungsbericht
Gelbe Karte für Schwarzfahrer

40 medien

El Aura Preisgekrönter Film nun auch als DVD erhältlich
Allerlei Weisheit und Torheit
Epilepsie im Unterricht Modellprojekt Epilepsie veröffentlicht Handreichung

42 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Behandeln!

Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie geben eine klare Orientierung

Ziel der Epilepsiebehandlung ist es, das Auftreten epileptischer Anfälle durch eine geeignete Therapie zu verhindern. Diese umfasst das Vermeiden von möglichen anfallsauslösenden Faktoren sowie bei gegebener Indikation für eine medikamentöse Behandlung die Auswahl eines oder mehrerer Medikamente gegen die Epilepsie (Antiepileptika). Die Auswahl des oder der geeigneten Medikamente ist davon abhängig, um welche Form der Epilepsie (Art der Anfälle und Epilepsiesyndrom) es sich im Einzelfall handelt. Eine wirkungsvolle Behandlungsalternative bei Patienten mit fokalen Epilepsien, die durch eine medikamentöse Therapie nicht anfallsfrei werden, ist die Epilepsiechirurgie, die jedoch aufgrund strenger Auswahlkriterien nur wenigen Patienten vorbehalten ist (siehe unten).

Medikamentöse Epilepsiebehandlung

Für die medikamentöse Epilepsiebehandlung stehen klassische - seit Jahrzehnten vorhandene - und in zunehmendem Umfang neue Antiepileptika zur Verfügung. Auch vor Einführung der neuen Antiepileptika wurde durch die Behandlung eine weitgehende Anfallskontrolle bei der Mehrzahl der Epilepsiepatienten erreicht. Bei etwa 70% lässt sich durch eine Monotherapie (eine Therapie mit nur einem Medikament) mit einem der klassischen vier Antiepileptika der ersten Wahl bei fokalen Epilepsien im Erwachsenenalter (Primidon/Phenobarbital, Phenytoin, Carbamazepin, Valproinsäure) eine befriedigende Anfallskontrolle erzielen; bei weiteren 10% gelingt dies durch eine Kombination von jeweils zwei Medikamenten.

In etwa 20-30% der Fälle muss man davon ausgehen, dass die medikamentöse Therapie nicht

zu einer vollständigen Anfallsfreiheit führt (Pharmakoresistenz). Auch unter Berücksichtigung neuer Antiepileptika zeigt sich mehr und mehr, dass die überwiegende Mehrzahl solcher therapieschwierigen Fälle schon nach dem Scheitern einer ersten Monotherapie identifiziert ist und nur ein Bruchteil noch wirklich von medikamentösen Umstellungen profitieren wird, sofern die erste Monotherapie nicht aufgrund schlechter Verträglichkeit aufgegeben werden musste, sondern bis zur Verträglichkeitsgrenze kontinuierlich ausdosiert werden konnte.

Die Wirksamkeit der neuen Substanzen als Zusatztherapie zu einer vorbestehenden Medikation (add-on) oder zum Teil auch als Monotherapie wurde in den letzten Jahren durch wissenschaftliche Studien belegt. Die möglichen Vorteile neuer Antiepileptika sind bei deutlich höheren Therapiekosten vor allem in einem breiteren Wirkspektrum (bezogen auf die verschiedenen Anfallsformen und Epilepsiesyndrome), einer besseren Verträglichkeit (weniger Nebenwirkungen), weniger oder geringeren Wechselwirkungen mit anderen Antiepileptika und einer geringeren fruchtschädigenden Wirkung in der Schwangerschaft (Teratogenität) zu sehen.

Allerdings liegen kontrollierte klinische Studien zum überwiegenden Teil nur für Epilepsien vor, bei denen die Anfälle an einer bestimmten Stelle des Gehirns beginnen (fokale oder fokal beginnende Epilepsien). Das Wissen über die Wirksamkeit bei generalisierten Epilepsien, bei denen sich die Anfälle von Anfang an auf der gesamten Hirnoberfläche abspielen, beruht überwiegend auf offenen Therapiestudien oder sogar nur auf Fallberichten. Darüber hinaus ist die Auswahl des geeigneten neuen Antiepileptikums im individuellen Fall dadurch erschwert, dass im Gegensatz zu alten Antiepileptika praktisch kaum akzeptable Vergleichsstudien der neuen Medikamente untereinander existieren. Die wenigen Ausnahmen lassen keine praxisrelevanten Rückschlüsse zu. Auch muss darauf hingewiesen werden, dass Aspekte wie Langzeitverträglichkeit und Fruchtschädigung (Teratogenität) aufgrund der relativ kurzfristigen klinischen Erfahrungen noch ungenügend bekannt sind und hieraus der falsche Rückschluss auf ein besseres Verträglichkeitsprofil keinesfalls jetzt schon gezogen werden darf.

Die Notwendigkeit einer entsprechend vorsichtigen Wertung der Verträglichkeit neuer Antiepileptika ergibt sich alleine schon aus dem Umstand, dass bleibende oder tödliche Nebenwirkungen, die den breiteren Einsatz in der Zukunft kaum mehr zulassen werden, bei immerhin zwei neuen Antiepileptika, nämlich bei Vigabatrin (permanente Gesichtsfelddefekte) und bei Felbamat (aplastische Anämien, Lebernekrose) erst Jahre nach deren Zulassung bekannt wurden.

Leitlinien

Hinsichtlich der Therapie zum Zeitpunkt der Diagnosestellung haben sich die kürzlich publizierten Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie in enger Absprache mit der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie in entscheidenden Punkten klar positioniert. Sie berufen sich auf die kritische Würdigung vorliegender Studiendaten und die praktische Erfahrung der verantwortlichen Expertengruppe. Die wichtigsten therapierelevanten Aspekte werden im Folgenden zusammengefasst.

1. Man geht bei der Definition einer Epilepsie inzwischen davon aus, dass schon ein erster Anfall diese Diagnose und damit auch die Einleitung einer dauerhaften medikamentösen Behandlung rechtfertigt, wenn berechtigte Gründe für die Annahme bestehen, dass eine erhöhte Neigung zu weiteren epileptischen Anfällen angenommen werden muss. Dies ist zum Beispiel bei Vorliegen eines entsprechenden EEG-Befundes oder bei einem Befund im Kernspintomogramm (MRT) der Fall, der das Auftreten des Anfalls erklärt und ahnen lässt, dass es unbehandelt nicht bei diesem einen ersten Anfall belieben wird.
2. Weiterhin wird als wesentlich neu das Resultat der englischen pragmatischen Vergleichsstudie zur Ersttherapie (SANAD) hervorgehoben, der zufolge Lamotrigin bei fokalen Epilepsien bei gleicher Wirksamkeit besser verträglich als Carbamazepin ist und Valproat weiterhin bei generalisierten und unklassifizierbaren Epilepsien als wichtigste Therapieoption mit besserer Wirksamkeit im Vergleich zu Lamotrigin und besserer Verträglichkeit im Vergleich zu Topiramat eingestuft wird. Neben Lamotrigin wird Levetiracetam zur Monotherapie von neu diagnostizierten Epilepsien mit fokalen Anfällen (mit und ohne sekundär generalisierten Anfällen) als Medikament der ersten Wahl

empfohlen. Grundsätzlich ist bei der Auswahl von Medikamenten darauf zu achten, dass diese möglichst nebenwirkungsarm sind und im Idealfall keine Wechselwirkungen mit anderen Substanzen eingehen. Insbesondere Langzeitnebenwirkungen, die durch dauerhafte Veränderungen des Hormon- oder Vitaminstatus hervorgerufen werden können, wenn – wie bei vielen älteren Antikonvulsiva – aufgrund der so genannten Enzyminduktion die Leber zu intensivierter Funktion angeregt wird, sollten vermieden werden. Die folgende Tabelle fasst die Empfehlungen der Leitlinien zusammen.

Darüber hinaus wird auf die erhebliche Konsequenz des neuen Rahmenvertrages zur Substitution von Originalpräparaten durch Generika hingewiesen, der auch Antiepileptika mit einschließt, so dass zukünftig sogar der wiederholte Austausch von Generika durch Rabattverträge erzwungen werden könnte. In diesem Zusammenhang muss nachdrücklich darauf hingewiesen werden, dass speziell bei anfallsfreien Patienten wirkstoffgleiche Präparate anderer Hersteller ausdrücklich NICHT verwendet werden sollen. Die behandelnden Ärzte sollten dies durch Ankreuzen des so genannten Aut-Idem-Kreuzes sicherstellen.

Therapieempfehlungen der aktuellen Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie: Erster epileptischer Anfall und Epilepsien im Erwachsenenalter

1. Fokale Epilepsien – Monotherapie

Erste Wahl	Lamotrigin, Levetiracetam
Weitere Optionen je nach individuellem Patientenbedürfnis:	Carbamazepin, Gabapentin, Oxcarbazepin, Topiramat, Valproinsäure

2. Generalisierte Epilepsien – Monotherapie

Erste Wahl	Valproinsäure
Weitere Optionen je nach individuellem Patientenbedürfnis:	Lamotrigin, Topiramat

3. Kombinationstherapie

Fokale Epilepsien	
Erste Wahl:	Gabapentin, Levetiracetam,Pregabalin, Topiramat, Zonisamide
Zweite Wahl:	Lamotrigin, Oxcarbazepin
Dritte Wahl:	Carbamazepin, Valproinsäure, Phenytoin
Generalisierte Epilepsien	
Erste Wahl:	Levetiracetam, Topiramat
Zweite Wahl:	Lamotrigin
Dritte Wahl:	Vaproinsäue

Besonders wichtig ist für die Betroffenen nach erfolgreichem Therapieverlauf die Frage, wann, ob und wie die medikamentöse Behandlung beendet werden kann. Diese Frage zu beantworten ist aufgrund der wenig überzeugenden Studienlage außerordentlich schwierig. Es liegt nahe, dass eine globale Empfehlung bei den vielfältigen Ursachen der Epilepsie nur unzureichend möglich ist. Jede Empfehlung sollte daher individuell erfolgen.

Grundsätzlich gilt, dass Antiepileptika in der Regel nicht die Ursache der Epilepsien beseitigen, sondern nur das Auftreten der epileptischen Anfälle verhindern können. Daher muss man auch nach langjähriger Anfallsfreiheit beim Absetzen der antikonvulsiven Medikation mit der Gefahr wiederum auftretender Anfälle rechnen, wenn die Ursache der Epilepsie weiterhin besteht. Zu diesen Ursachen gehören eine genetisch bedingte Epilepsiebereitschaft oder die Epilepsien bedingende regionale Schädigungen, Anomalien oder Tumoren des Gehirns. Selbst nach einer Entfernung des epileptischen Herdes durch ein epilepsiechirurgisches Verfahren kann es beim systematischen Absetzen zum Wiederauftreten von epileptischen Anfällen kommen. Es sollte daher auch nach epilepsiechirurgischen Eingriffen zwar die Medikation vereinfacht und abgesenkt werden, ein vollständiges Absetzen aber ausführlich und kritisch mit dem Patienten besprochen und auf der Basis individueller Daten entschieden werden.

Epilepsiechirurgie

Weltweit haben epilepsiechirurgische Eingriffe in den letzten

Jahren zugenommen, dabei stehen Operationen im Bereich des Temporallappens an erster Stelle. In Deutschland werden derzeit etwa 500 Operationen pro Jahr durchgeführt. Die geschätzte Zahl möglicher Operationskandidaten liegt allerdings nach wie vor deutlich höher. Statistische Zahlen belegen, dass die überwiegende Mehrzahl (ca. 60%) der chirurgischen Eingriffe im Schläfenlappen erfolgt. Die Erfolgszahlen liegen in verschiedenen Publikationen hinsichtlich der Anfallsfreiheit bei über 60%.

Ziel epilepsiechirurgischer Therapie ist die operative Entfernung (Resektion) der sogenannten primären epileptogenen Zone, also des Hirnareals, von dem die epileptischen Anfälle ausgehen. Voraussetzung für eine epilepsiechirurgische Therapie ist es, das diese Operation ohne Inkaufnahme neuer und möglicherweise dauerhafter Defizite vonstatten geht, die sich negativer auf die Lebensqualität auswirken würden als die Epilepsie selbst. Grundsätzlich muss die Indikationsstellung zur präoperativen Diagnostik und zur Epilepsiechirurgie sorgfältig zwischen der verheißungsvollen Perspektive einer Therapie mit Heilanspruch und den Risiken vor allem der zum Teil eingreifenden invasiven Diagnostik und der operativen Eingriffe abwägen, zumal Epilepsieoperationen in der Regel keiner vitalen Indikation unterliegen - es handelt sich um operative Eingriffe, die durchgeführt werden können, aber nicht müssen. Ziel eines epilepsiechirurgischen Eingriffs ist in der Regel in erster Linie die Verbesserung der Lebensqualität der betroffenen Patienten.

Grundsätzlich gilt, dass die Epilepsiechirurgie so frühzeitig wie möglich erwogen werden sollte, um speziell im Kindesalter Entwicklungsverzögerungen vorzugreifen, die bei dauerhaft auftretenden epileptischen Anfällen nahezu unvermeidlich sind. Dennoch beträgt auch heute noch in den meisten Fällen das Intervall zwischen Lebensalter bei Epilepsiebeginn und letztendlich durchgeführtem epilepsiechirurgischem Eingriff Jahrzehnte. Auch zur Epilepsiechirurgie haben sich die Leitlinien eindeutig geäußert.

Leitlinien

Demnach sollte die präoperative Epilepsiediagnostik und die Epilepsiechirurgie nur in spezialisierten Zentren erfolgen, die über einen ausreichenden Erfahrungshintergrund verfügen (mehr als 20 Eingriffe/Jahr). Es wird dringend empfohlen, Epilepsiepatienten nach dem Versagen des zweiten oder dritten Medikamentes, spätestens aber nach 5 Jahren vergeblicher Therapie, einem Spezialzentrum zuzuweisen, das auch epilepsiechirurgisch tätig ist, um die Frage der Operabilität zu prüfen.

Als weiteres im weitesten Sinne operatives Verfahren wird in den Leitlinien die Vagus-Nerv-Stimulation erwähnt. Sie ist das am weitesten verbreitete Stimulationsverfahren; weltweit sind mehr als 50.000 Stimulatoren implantiert worden. Das Verfahren gilt als palliativ, da in kontrollierten wissenschaftlichen Studien nur bei wenigen Menschen Anfallsfreiheit erreicht wurde. Bei etwa 50% der Menschen, denen ein Vagus-Nerv-Stimulator implantiert wurde, kommt es zu einer Reduktion der Anfälle um bis zu 50%. Ein realistischer Erwartungshorizont ist im Hinblick auf die Vagus-Nerv-Stimulation absolut essentiell. Das gilt umso mehr für weitere Stimulationsverfahren wie die Tiefenhirnstimulation, die momentan noch vollständig experimentellen Charakter hat.

Alternative Verfahren

Zu den alternativen Therapieverfahren im Erwachsenenalter gehört die ketogene Diät, die im Kindesalter auch durch Studien belegt ist, die EEG-Biofeedback-Therapie, die Akkupunktur oder auch die Selbstkontrolle epilepti-

scher Anfälle. Der Charme dieser Verfahren liegt in der Andersartigkeit der Therapie, insbesondere, wenn die oben genannten Therapiemöglichkeiten zu keinem befriedigenden Ergebnis führen. Letztlich sind die alternativen Verfahren in Studien nur eingeschränkt oder gar nicht belegt. Ihre objektive Beurteilung ist entsprechend schwierig. Sicher ist, dass in aller Regel diese Verfahren nur zusätzlich zu etablierteren Behandlungsmethoden eingesetzt werden sollten und jene üblicherweise nicht ersetzen.

Fazit

Viele Epilepsien kann man ausgezeichnet behandeln und sollte das dann auch konsequent umsetzen. In schwierigen Fällen ist es ratsam, die medikamentöse Therapie möglichst nebenwirkungsarm und gemäß einer klaren Strategie zu planen, frühzeitig spezialisierte Zentren zu kontaktieren und gegebenenfalls auch an Therapien jenseits der medikamentösen Behandlung zu denken. Dabei kommt bei fokalen Epilepsien der Epilepsiechirurgie eine herausragende Rolle zu. Die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie schaffen diesbezüglich eindeutig mehr Klarheit und betonen die modernen und verbesserten Möglichkeiten der Epilepsiebehandlung (Literatur beim Verfasser).

Prof. Dr. Bernhard J. Steinhoff
Epilepsiezentrum Kork

Landstrasse 1
77694 Kehl-Kork
Tel: 0785 /184-2250
Fax: 0785 /184-2555
mail:
bsteinhoff@epilepsiezentrum.de

Handeln!

Epilepsien stellen die daran erkrankten Menschen vor vielfältige Herausforderungen

Epileptische Anfälle und Epilepsien beeinträchtigen die davon betroffenen Menschen in unterschiedlicher Art und Weise. Ähnlich wie andere chronische Krankheiten oder Behinderungen haben auch Epilepsien vielfältige Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben, die der/die Betreffende zu bewältigen hat. Diese sind in hohem Maße davon abhängig, wann die Epilepsie erstmalig auftritt bzw. wie diese verläuft.

Tritt erstmalig ein anfallsartiges Ergeignis auf, geht es zunächst darum zu klären, wobei es sich dabei gehandelt hat. War das Ereignis ein epileptischer Anfall – oder war es etwas anderes? Handelt es sich um einen Gelegenheitsanfall oder eine beginnende Epilepsie? Welche Auswirkungen hat das auf Beruf und Alltagsleben? Ist Fahrtauglichkeit gegeben oder darf zunächst einmal kein KfZ geführt werden? Wenn ja – wie lange darf kein KfZ geführt werden? Ist die Ausübung des gewählten Berufes weiterhin möglich? ...

Ist die Epilepsie diagnostiziert und wird mit der Behandlung begonnen, stellen sich weitere Fragen. Welche Behandlungsmethode, welches Medikament ist das richtige? Haben die Medikamente Nebenwirkungen, sind sie schädlich? Gibt es andere, nicht-medikamentöse Behandlungsmethoden? Wie finde ich den für mich richtigen Arzt? Wie groß sind die Chancen, durch die Behandlung dauerhaft anfallsfrei zu bleiben? Welche Auswirkungen hat die Epilepsie auf Beruf und Alltagsleben? ...

Führt die Behandlung nicht zu dem gewünschten Ergebnis, stellt sich zunächst die Frage nach der

Ursache dafür. Kann Anfallsfreiheit tatsächlich nicht erreicht werden – oder ist die gewählte Therapie, das gewählte Medikament nicht das richtige? Werden die Medikamente regelmäßig genommen? Hat sich etwas an der körperlichen Konstitution geändert? Stimmt die Diagnose? ... Und vor allem: Wie kann der/die Betroffene das beurteilen?

Treten bei einer gut behandelten Epilepsie nach langer Zeit wieder Anfälle auf, stellen sich weitere Fragen: Was ist die Ursache für das Wiederauftreten der Anfälle? Besteht die Chance, wieder dauerhaft anfallsfrei zu werden? Was ändert sich durch die wieder auftretenden Anfälle im Alltags- und Berufsleben? ...

Handeln ist also gefragt – und sicherlich wird es zunächst einmal darum gehen, einen Arzt des Vertrauens zu finden, der in der Epilepsiebehandlung erfahren ist. Sicherlich sollte es sich dabei um einen Facharzt (Neurologe/ Nervenarzt; bei Kindern ein in der Epilepsiebehandlung erfahrener Kinderarzt) handeln; aber leider sind nicht alle Fachärzte in der Epilepsiebehandlung gleich qualifiziert. Bei der Suche können die regionalen Selbsthilfegruppen oder auch die *Deutsche Epilepsievereinigung (DE)*. mit ihren Landesverbänden behilflich sein - die regionalen Selbsthilfegruppen, weil deren Mitglieder über die Erfahrungen mit ihren behandelnden Ärzten berichten können; die Landes- und Bundesverbände, weil diesen zusätzlich eine Liste von Ärzten mit dem Zertifikat Epileptologie vorliegt (das Zertifikat Epileptologie Plus wird von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* an Neurologen verliehen, die ihre epileptologische Kompetenz regelmäßig anhand eines Kriterienkatalogs nachweisen müssen; herausgegeben wird die Liste von der Stiftung Michael).

Manchmal kann – gerade bei Erkrankungsbeginn – eine ambulante oder stationäre Behandlung in einer auf die Epilepsiebehandlung spezialisierten Klinik erforderlich sein. Auch diese Epilepsieambulanzen und Epilepsiezentren müssen ihre Behandlungskompetenz regelmäßig anhand eines ebenfalls von der *Deutschen Gesellschaft für Epileptologie* überprüften Kriterienkatalogs nachweisen. Auch hier gibt es Adresslisten, die der *DE* vorliegen (ebenfalls von der *Stiftung Michael* herausgegeben). Nicht immer liegt eine solche Ambulanz oder ein solches Zentrum direkt bei den Betreffenden „vor der Haustüre“ – dennoch kann es lohnenswert sein, dafür auch einmal einen längeren Anfahrtsweg in Kauf zu nehmen. Gerade, wenn dies gleich zu Erkrankungsbeginn erfolgt, lassen sich dadurch häufig viele unnötige Folgeprobleme der Epilepsie vermeiden.

Ist der Arzt gefunden, kann es durchaus im Verlauf der Behandlung zu (nicht nur medizinischen) Problemen kommen. Sollte dies der Fall sein, sollte zunächst mit dem behandelnden Arzt gesprochen werden. Dazu gehört allerdings auch, dass alles das, was nicht verstanden wird, mit dem Arzt – wenn nötig mehrmals – besprochen wird und besprochen werden kann. Dies ist nicht immer ganz einfach; sicherlich ist es dabei hilfreich, sich auf den Arztbesuch vorzubereiten und z.B. sich anfallende Frage vorher aufzuschreiben. Manchmal kann es auch hilfreich sein, sich eine zweite Meinung (z.B. durch einen anderen Facharzt oder eine Epilepsieambulanz) einzuholen – und wenn das Vertrauensverhältnis gestört ist, ist es manchmal auch notwendig, den behandelnden Arzt zu wechseln.

Aber selbst die beste epileptologische Behandlung und Betreuung kann den Betreffenden die Auseinandersetzung mit der eigenen Erkrankung nicht abnehmen. Dazu gehört es – nicht ausschließlich, aber unverzichtbar – auch, sich zunächst einmal über die eigene Erkrankung zu informieren. Dies kann zum einen durch das Studium von Büchern und Broschüren erfolgen – entsprechende Literaturempfehlungen über auch für Laien verständliche Literatur sind z.B. über die *DE* zu erhalten; und auch die regelmäßige Lektüre der *einfälle* hat schon vielen Menschen wichtige Hinweise gegeben.

Zum anderen werden aber mittlerweile bundesweit eine Reihe von Seminaren für Menschen mit Epilepsie angeboten (von der DE, den Epilepsieberatungsstellen, den Epilepsiezentren, ...) auf denen das entsprechende Wissen vermittelt wird. Am bekanntesten ist sicherlich das MOdulare Schulungsprogramm EpilepSie (MOSES) und das entsprechende Programm für Familien (FAMOSES); entsprechende Schulungen werden bundesweit von dafür ausgebildeten Trainern angeboten – der Kontakt kann ebenfalls über die DE vermittelt werden.

Epilepsien haben häufig Auswirkungen auf das Alltags- und Berufsleben - und es gibt vieles zu beachten. Wichtig ist es, bei hier auftretenden Problemen sich möglichst frühzeitig Unterstüt-

zung zu holen – sei es bei den Epilepsiezentren oder –ambulanzen, die häufig auch eine Sozialberatung oder psychologische Unterstützung anbieten oder entsprechende Kontakte vermitteln können; sei es bei anderen auf die Unterstützung von Menschen mit Epilepsie spezialisierten Einrichtungen; oder sei es bei den Selbsthilfegruppen und –organisationen, die entweder eine Beratung von Betroffenen für Betroffene anbieten oder entsprechende Kontakte zu professionellen Helfern vermitteln können. Und manchmal kann es schon hilfreich sein mit jemandem zu sprechen, der ähnliche Erfahrungen gemacht hat ...

Es könnten an dieser Stelle noch viele weitere Hinweise darauf gegeben werden, was im Einzelfall zu tun ist – und sicherlich kennt jeder jemanden, der einem gute Ratschläge gibt und einem sagen kann, was gerade gut für einen ist. Das Problem dabei ist nur: Was für Herrn A. gut ist, muss für Frau B. noch lange nicht richtig sein. Was im Privatleben gilt, gilt auch im Gesundheitswesen – ist da aber nicht unbedingt so leicht zu durchschauen. Auch im Gesundheitswesen gibt es viele, die einem sagen, was zu tun ist – aber auch hier gilt: Was für den einen gut ist, kann für den anderen genau das falsche sein. Was also tun?

Sicherlich wäre es schön, wenn es jemanden gäbe, der für einen alle mit der Epilepsie verbundenen Probleme lösen kann – aber so jemanden gibt es nicht. Und deshalb bleibt Ihnen – lieber Leser und liebe Leserin – nichts anderes übrig, als sich selbst darum zu kümmern. Mario Clignet – mehrfache Weltmeisterin im Bahnradverfolgungsfahren und selbst an Epilepsie erkrankt, hat einmal gesagt:

Wenn ihr etwas tun wollt, so geht und tut es.
Wenn ihr der Epilepsie eine Chance gebt, euch daran zu hindern, so wird sie euch hindern.
Sie kann euch jedoch nicht im Wege stehen, wenn ihr es nicht zulasst.
Epilepsie ist keine Entschuldigung dafür, sich nicht auf den Weg zu machen und die eigenen Träume wahr werden zu lassen!

So sollten Sie es auch halten – und denken Sie daran: Keiner hat gesagt, dass Sie diesen Wege alleine gehen müssen!

Norbert van Kampen
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg

...und wie geht es mir?

Gruppeninterview zum Leben mit Epilepsie

Wir haben das Motto zum Tag der Epilepsie zum Anlass genommen, um die Frage in einem Gruppeninterview mit vier MitstreiterInnen aus der Epilepsie-Selbsthilfe zu beantworten. Getroffen haben wir uns an einem heißen Augustnachmittag in der Geschäftsstelle der Deutschen Epilepsievereinigung in Berlin mit Alwina, Barbara, Martina und Michael, die alle in unterschiedlicher Intensität von Epilepsie betroffen sind.

einfälle: Wie zufrieden seid ihr mit Eurer momentanen Lebenssituation?

Barbara: Ich bin gerade nicht so zufrieden Ich warte auf einen Platz für eine Reha-Maßnahme, bin arbeitslos und lebe in Scheidung von meinem Mann. Wegen meiner Depressionen mache ich eine Therapie, bin in zwei Selbsthilfegruppen, mit denen ich auch viel unternehme und versuche eigentlich immer, positiv zu denken.

Michael: Ich bin zufrieden und glücklich. Ich bin in Rente und hatte seit Jahren keine Anfälle mehr. Wenn ich an früher denke, kommt es mir so vor, als hätte ich auch einfach nie die Zeit gehabt, mir über die Anfälle groß Gedanken zu machen. Ich musste arbeiten, um die Familie zu ernähren - und wenn ich von der Arbeit kam, dann waren die Kinder da und meine Frau, da war soviel los; ich kam nicht dazu, mir den Kopf über

meine Erkrankung zu zerbrechen. Allerdings hatte ich meist die Anfälle im Schlaf und war tagsüber nicht sehr davon beeinträchtigt.

Alwina: Ich bin gesundheitlich ganz zufrieden, habe aber existentielle Probleme, die mich sehr ängstigen. Ich habe lange in einem pflegerischen Beruf gearbeitet und wurde aufgrund von Anfällen auf eine andere Arbeitsstelle gesetzt, die ich aber wegen der Hektik und den völlig anderen Arbeitsanforderungen nicht ertragen konnte. Nun bin ich arbeitslos und da der Stress weg ist, geht es mir gesundheitlich besser. Ich erhalte aber kein ALG II, da ich erst meine Ersparnisse, für die ich ein Leben lang gearbeitet habe, aufbrauchen muss. Das empfinde ich als ungerecht.

Martina: Ich bin mit meinem Leben in einiger Hinsicht nicht zufrieden. Ich habe seit 1999 Anfälle, jedoch seit 2001 keine Grand mal Anfälle mehr. Ich lebe auch getrennt und musste mein Studium aufgrund der Konzentrationsschwierigkeiten und anderer Nebenwirkungen meiner Medikamente aufgeben. Für eine Umschulung bin ich mit meinen 43 Jahren wohl zu alt, sagt man mir bei der Arbeitsagentur. Ich merke aber auch selber, dass ich oft Probleme habe, mich länger als ein, zwei Stunden zu konzentrieren. Oft komme ich auch einfach nicht hoch. „Antriebsschwach“ sagt man mir - ich bin einfach müde, sage ich. Ich empfinde auch diese Tipps von Experten manchmal daneben. Wenn ich Antidepressiva und Antiepileptika nehme, gibt es Nebenwirkungen, wie zum Beispiel Müdigkeit. Das wollen viele Leute nicht zugeben und die Ärzte sagen einem immer, dass es an einem selber liegt und kommen mir mit schlauen Ratschlägen wie „mach’ mal Sport“ oder „denk’ mal positiv“. Diese Tipps reichen mir nicht. Ich würde mir wünschen, dass die Ärzte mal die Nebenwirkungen der Antiepileptika, die ich nehmen muss, untersuchen würden.

Barbara: Finde ich auch, die Neurologen lassen zu wünschen übrig, aber meiner verschreibt mir wenigstens das, was der Spezialist vom Epilepsie Zentrum sagt.

Alwina: Ich habe mich in Absprache mit den Ärzten entschieden, weniger Medikamente zu nehmen, als man mir verschrieben hatte, weil ich mit den Nebenwirkungen, vor allem der Müdigkeit, nicht zu recht kam. Jetzt habe ich aber wieder häufiger Anfälle.

Michael: Mir wollen Sie immer das neueste Medikament verschreiben, ich bleibe aber lieber bei den alten Medikamenten. Damit komme ich gut zurecht.

einfälle: Was könnte man denn selber tun, um zufriedener zu werden?

Barbara: Mir ist es ganz wichtig, eine Tagesstruktur zu haben. Deshalb ist es gut, dass ich viel mit meiner Depressions-Selbsthilfegruppe unternehme. Oft treffen wir uns und machen etwas zusammen (z. B. Picknick, Spielabende, tanzen). Viel gelernt habe ich auf der MOSES-Schulung, an der ich teilgenommen habe. Dort habe ich Wissen über den Umgang mit der Erkrankung vermittelt bekommen und ein Gespür dafür entwickelt, was ich mir zumuten kann und was lieber nicht. Ich will selber aktiv etwas ändern und mich nicht nur von Ärzten oder Therapeuten steuern lassen. Und in der Therapie habe ich gelernt, mich auch ruhig mal zu belohnen. Wenn ich etwas Anstrengendes geschafft habe, tue ich mir ganz bewusst etwas Gutes. Dass kann mal Schokolade sein oder etwas anderes, was mir Freude macht. Trotz meiner Krankheit, die mich sehr verändert hat und in manchen Bereichen mit der alten Barbara nichts mehr gemeinsam hat, empfinde ich im Gegensatz zu früher sehr viel intensiver. Ich freue mich über Dinge, die mir früher überhaupt nicht aufgefallen sind. Ich denke bewusster über mein Leben nach. Ich will versuchen, wieder ein halbwegs schönes zufriedenes Leben führen zu können, der Epilepsie zum Trotz!! Irgendwo ist der Weg, den ich gehen kann - und irgendwann finde ich ihn auch. Ich muss ihn nur suchen und das werde ich auch tun.

Michael: Ich habe immer strukturiert gelebt, mit meiner Arbeit, meiner Frau und den Kindern. Wichtig war mir aber immer auch der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen, denn wer selber keine Anfälle hat versteht nicht, wovon ich rede.

Alwina: Das war auch für mich der Grund, warum ich mich an die Selbsthilfe gewandt habe. In der Selbsthilfegruppe, da muss ich nichts erklären und ich kann mich austauschen darüber, wie es anderen - zum Beispiel mit Anfällen auf der Arbeit - ergeht. Wie gehen die damit um? Das hat mir damals auch geholfen, denn die Kollegen erwarten immer den vollen Einsatz, die kommen nicht damit klar, wenn ich fokale Anfälle habe.

Martina: Wie sehr die Epilepsie das Leben bestimmt, ist immer auch abhängig von dem Verlauf der Anfälle. Bei mir überwiegt die Angst vor den Anfällen, daher muss ich die Nebenwirkungen der Medikamente in Kauf nehmen. Aber die Krankheit hat bei mir auch gravierende soziale Auswirkungen. Ich habe viele Probleme mit Ämtern wegen der Arbeitslosigkeit, muss mich ständig durchsetzen. Ebenso wie bei den Ärzten, angeblich wegen der Budgetierung muss ich immer zu zwei verschiedenen Ärzten, um die notwendigen Medikamente zu bekommen. Manchmal habe ich keine Kraft mehr, mich dagegen zu wehren und ich habe auch keine Lust auf ständige Auseinandersetzungen. Ich weiß aber, dass ich ab und zu einfach raus muss, sonst bekomme ich Panikattacken. Meine Katzen tun mir gut, das ist einfach was fürs Herz.
Ich bin daher seit Jahren in der Selbsthilfe aktiv geworden. Vor mehr als 5 Jahren habe ich mit Unterstützung des Landesverbandes eine Gruppe in Neukölln gegründet, zu der ich regelmäßig jeden Donnerstag gehe. Außerdem arbeite ich stundenweise in der Selbsthilfe, verdiene mir ein kleines Zubrot und kann mein monatliches Budget ein wenig aufstocken. Ich kann mir dadurch selber auch mal etwas Gutes tun, wenn ich mal wieder durchhänge. Und das tut mir gut. Diese Tätigkeit gibt mir auch die Möglichkeit, ein paar Stunden aus meiner Depression herauszukommen und unter Menschen zu kommen, von denen ich weiß, dass ich ihnen nicht egal bin. In der Selbsthilfe herrscht ein tolles Arbeitsklima, man kann schon von einem freundschaftlichen Verhältnis sprechen. Oft stelle ich mir auch die Frage: Hätte ich diese Menschen kennen gelernt, wenn ich diese Krankheit nicht hätte? Wohl nicht!

Michael: Die Epilepsie bestimmt zwar weitgehend das Leben, aber ich lass mich davon nicht vereinnahmen. Ich habe mein Leben danach eingerichtet, gewisse Einschränkungen muss ich eben hinnehmen, zum Beispiel nicht Auto fahren zu können. Aber genaue Information über die Erkrankung und die damit verbundenen Lebensumstellungen helfen mir. Wenn ich weiß, das kann ich nicht, aber anderes geht eben nicht, dann kann ich es akzeptieren. Allein das Jammern hilft weder mir noch den Anderen – und hier setzt die Selbsthilfe an und fördert die nach vorne gerichtete Auseinandersetzung mit dem eigenen Schicksal.

einfälle: Wir danken euch für eure offene Gesprächsbereitschaft!

Das Interview wurde geführt von Klaus Göcke und aufgeschrieben von Beatrix Gomm

Auf der langen Suche nach der richtigen Behandlung

Interview mit Andrea Schipper

Im Zuge der Recherchen zu unserem Schwerpunktthema „Handeln! Behandeln! … und wie geht es mir?“ hat uns auch die neue Mitarbeiterin in der Geschäftsstelle der DE in Berlin, Andrea Schipper, die Geschichte ihrer Erkrankung und der darauf folgenden Behandlung erzählt.

Bei Frau Schipper wurde als Folge einer schweren Gehirnentzündung 2004 eine Epilepsie festgestellt. Da eine operative Behandlung nur zu etwa 25% die Chance für eine Verbesserung der Epilepsie versprach, hat sie sich aufgrund der Risiken der Operation dagegen entschieden. Umso mehr war sie darauf angewiesen, die richtigen Medikamente zu finden, um die Anfälle in den Griff zu bekommen, die infolge ihrer schweren Erkrankung immer wieder auftraten.

In einer Großstadt wie Berlin sollte dies im Jahr 2004 kein Problem darstellen, sollte man meinen. Tatsächlich begann für Frau Schipper jedoch eine längere Suche nach dem richtigen Arzt, der ihr helfen konnte. Immer wieder litt sie unter den erheblichen Nebenwirkungen der von verschiedenen Neurologen verordneten Medikamente und musste sich häufigen Monitoring-Verfahren unterziehen, um neu eingestellt zu werden. Wie Sie es schließlich doch schaffte, einen Spezialisten zu finden, zu dem sie bis heute Vertrauen hat, schildert uns Andrea Schipper in diesem Interview.

einfälle: Wie kam es bei Dir zu der Diagnose Epilepsie und wie lange hast Du verschiedene Medikationen ausprobiert, bis Du einen Arzt fandest, bei dem Du dich richtig aufgehoben gefühlt hast?

Andrea: Nach meiner schweren Erkrankung mit mehrmonatigem Krankenhausaufenthalt kam es während der darauf folgenden Reha-Behandlung glücklicherweise zu einer erheblichen Verbesserung meines Gesundheitszustandes. Ich lernte wieder sprechen, mein Gedächtnis kehrte langsam wieder zurück; als Folge der Gehirnentzündung stellte sich jedoch aufgrund der Narben im Gehirn eine Epilepsie ein. Während der Rekonvaleszenz war es schwer einen Spezialisten zu finden, der sich wirklich mit Epilepsie auskannte.

einfälle: Wie waren Deine Erfahrungen mit niedergelassenen Neurologen?

Andrea: Mir war nicht klar, dass es offensichtlich viele Neurologen gibt, die keine oder kaum Erfahrungen mit der Krankheit Epilepsie haben. Das ist für die Patienten aber nicht deutlich, schon gar nicht, wenn die Erkrankung bei einem gerade erst aufgetreten ist. Ich musste mir zum Beispiel anhören, ich habe ja wohl Halluzinationen, also wurden mir Psychopharmaka verschrieben. Später lernte ich, dass es sich dabei um „Auren“, die zur Epilepsie gehören, handelt. Etwa eineinhalb Jahre wechselte ich von Neurologe zu Neurologe, bis endlich einmal einer zugab, von der Erkrankung nicht viel zu verstehen. Er empfahl mir, doch einen Spezialisten in einer auf Epilepsie spezialisierten Klinik aufzusuchen und machte mich auf Professor Dr. Meencke im Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg aufmerksam.

einfälle: Nun ist es ja nicht ganz leicht, in Spezialkliniken gleich Behandlungstermine zu bekommen. Wie ist Dir das gelungen?

Andrea: Ich war mittlerweile so verzweifelt, dass ich einfach meine Krankengeschichte und die ganzen Irrläufe, die ich hinter mir hatte, aufgeschrieben habe und Herrn Professor Meencke persönlich eine Mail geschickt habe. Ich glaube, er hat meine Entschlossenheit und Verzweiflung gespürt und wohl auch die Dringlichkeit der Behandlung erkannt. Jedenfalls habe ich

umgehend einen Termin zur stationären Aufnahme erhalten und wurde dann nach sorgfältigen Untersuchungen richtig eingestellt. Auch heute noch muss die Dosierung der Medikamente häufig kontrolliert werden, aber ich habe immer das Gefühl, kompetent und gut behandelt zu werden.

einfälle: Was kannst Du aus Deiner heutigen Sicht Menschen raten, die sich in einer ähnlichen Situation befinden wie Du damals?

Andrea: Auf jeden Fall sollte man auf sein Gefühl vertrauen und die Behandlung der Ärzte auch kritisch sehen. Wenn die Medikamente – wie es bei mir teilweise der Fall war – so starke Nebenwirkungen haben, dass man depressiv oder aggressiv wird, so das Aufenthalte in der Psychiatrie die Folge sind, dann kann etwas mit der Behandlung nicht stimmen. Dann sollte man sich beraten lassen und gezielt nach Unterstützung suchen. Mir hat auch der Kontakt zur DE (Deutsche Epilepsievereinigung) geholfen. Hier habe ich ebenfalls Betroffene kennen gelernt und kann mit ihnen Erfahrungen austauschen. Wichtig ist mir heute, dass ich mit der Epilepsie leben kann, das heißt, ich muss nicht täglich an die Erkrankung denken, ich muss mich nicht ständig einschränken und kann wieder ein halbwegs normales Leben führen.

einfälle: Wir danken Dir sehr für das offene Gespräch.

Das Interview führte Beatrix Gomm.

Das modulare Schulungsprogramm Epilepsie für Familien – FAMOSES

Erfahrungsbericht über eine Schulung in Springe-Eldagsen

Am Wochenende vom 12.09.-14.09.2008 haben meine Tochter (41), mein Enkelsohn Emilio (5) und ich als Großvater (70) an der FAMOSES-Schulung in Springe-Eldagsen bei Hannover teilgenommen. Veranstaltungsort war das idyllisch am Deister gelegene Energie- und Umweltzentrum. Am Wochenende herrschte hier eine angenehme Ruhe. Die Unterbringung war einfach aber gepflegt und sehr praktisch, da die Veranstaltungsräume im selben Gebäude untergebracht waren und man abends auch in unmittelbarer Nähe der Kinder zusammensitzen konnte. Gegessen wurde auf der zum großen Garten gelegenen hellen Veranda. Die vegetarische Verpflegung war gut. Insgesamt bot das Veranstaltungszentrum ein sehr wohltuendes Ambiente. Der nahe gelegene Wald war ideal für kleine Spaziergänge in den Pausen. Dabei konnten sich die Teilnehmer in entspannter Atmosphäre weiter austauschen oder mit den Veranstaltern diskutieren.

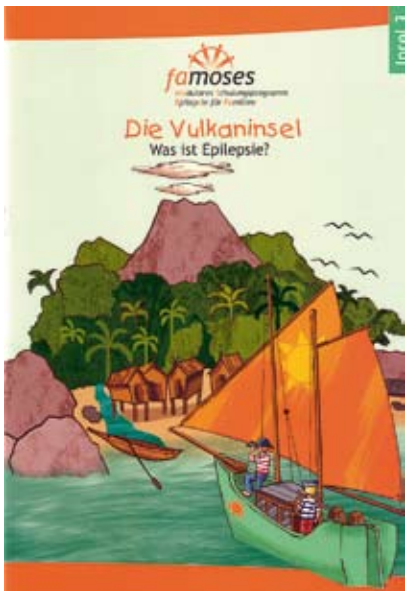
Initiator dieser FAMOSES-Schulung war die Epilepsie-Beratung Niedersachsen. Als Referent war Herr Dr. med. Andreas Seidel, ärztlicher Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums des Allgemeinen Krankenhauses Celle, eingeladen.

Für die Arbeit mit den Kindern standen Frau Anke Buhr, Kinderkrankenschwester und Urotherapeutin vom Sozialpädiatrischen Zentrum am Allgemeinen Krankenhaus Celle und Frau Jessica Schlag, Kinderkrankenschwester und FAMOSES-Kindertrainerin von der DRK-Kinderklinik in Siegen zur Verfügung. Frau Helga Renneberg aus Göttingen, seit vielen Jahren in der Epilepsieberatung engagiert, bereicherte die Schulung mit ihren Erfahrungen als selbst von Epilepsie Betroffene.

Der Teilnehmerkreis war recht überschaubar. Außer uns war nur noch ein Ehepaar aus Hannover mit ihrem 8-jährigen Sohn Daniel

dabei. Mein Enkelsohn (5) leidet seit dem 5. Lebensmonat unter einer Epilepsie bei einem STURGE-WEBER-Syndrom. Er wird mit Oxcarbazepin behandelt, ist aber nicht ganz anfallsfrei. Die Anfälle sind relativ leicht und verlaufen als nur 1-2 Minuten anhaltende Bewusstseinsstörung. Der 8-jährige Junge aus Hannover leidet ebenfalls unter einer durch Schädigung des Gehirns ausgelösten Epilepsie. Hier war ein Hirnabszess die Ursache. Die sehr schweren Anfälle treten nur alle 3-6 Monate auf.

Während die Kinder von Frau Buhr und Frau Schlag betreut wurden, konnten wir uns ganz entspannt auf die FAMOSES-Schulung konzentrieren. Herr Dr. Seidel stellte sofort eine sehr vertrauensvolle Atmosphäre her und ermutigte uns Teilnehmer, jederzeit Zwischenfragen zu stellen. Damit waren gute Voraussetzungen für die Umsetzung des interaktiven Konzepts der FAMOSES-Schulung geschaffen. Inhaltlich hielt er sich weitgehend an das Kursbuch „FAMOSES, modulares Schulungsprogramm Epilepsie für Familien. Ein Kurs für Eltern von Kindern mit Epilepsie“. Der Samstagvormittag wurde überwiegend mit der Darstellung des FAMOSES-Konzepts und der Vermittlung von Basiswissen durch den Referenten ausgefüllt. Dabei nahmen die unterschiedlichen Formen der Epilepsie einen relativ breiten Raum ein. Hier hätte ich mir die Beschränkung und die intensivere Besprechung der Epilepsieformen gewünscht, die bei den betroffenen Kindern vorlagen. Erst am Nachmittag wurde die Diskussion lebhafter, als es um Therapie, Prognose und Entwicklung sowie das Leben mit der Epilepsie ging. Diese Themen sprachen die persönlichen Erfahrungen und die vielfältigen Fragen der Teilnehmer im Zusammenhang mit der Erkrankung ihrer Kinder besonders an. Mit zunehmender Vertrautheit wurde der Gedankenaustausch mit dem Referenten und unter den Teilnehmern immer intensiver.



Am Ende der Schulung berichteten Frau Buhr und Frau Schlag über ihre Arbeit mit den Kindern. Bei einer Schatzsuche mit einem Schiff hatten die Kinder verschiedene Inseln angesteuert und dabei vieles spielerisch über Epilepsie erfahren. Wie wird eine Epilepsie diagnostiziert? Was ändert sich durch Epilepsie in meinem Leben? Welche Regeln und Einschränkungen sind nötig, welche nicht? Was passiert bei einem Anfall? Wie kann man seinem Umfeld die Epilepsie erklären und wo Unterstützung bekommen? Bei Emilio, der noch recht jung für die Schulung war, wurden diese Informationen spielerisch vermittelt und das Programm durch mehr themenbezogene Spiele und Arbeit an der Bildtafel modifiziert.

Die Teilnehmer fuhren nach dieser Schulung gestärkt und mit neuem Mut nach Hause. Allgemeines Urteil war: „Die FAMOSES-Schulung bietet eine hervorragende Gelegenheit, Kompetenz und Zuversicht im Umgang mit der Epilepsie zu erwerben“. Da sich die Fragen mit dem Heranwachsen der Kinder verändern werden, wären Auffrischungs-Kurse sicher sehr nützlich. Hier wäre es sinnvoll, wenn der Referent vorab Informationen zur Krankengeschichte der Kinder bekäme, damit die Schulung gezielt auf die Teilnehmer ausgerichtet werden kann. In jedem Fall kann ich FAMOSES nur empfehlen und hoffe, dass das Programm weiter entwickelt und verbessert wird. Die gesetzlichen Krankenkassen sollten nicht nur die Kosten für die Schulung übernehmen, sondern sie betroffenen Mitgliedern ausdrücklich empfehlen.

Name der Redaktion bekannt

MOSES - eine Schulung die hält, was sie verspricht

Erfahrungsbericht einer Teilnehmerin

„Warum sollte ich an dieser Schulung teilnehmen? Ich bin mir nicht mal sicher, ob es mir etwas bringen würde. Eine Selbsthilfegruppe voller sich selbst bemitleidender Menschen mit ihren eigenen Problemen ist das Letzte, was ich im Moment gebrauchen könnte.“ Ich könnte mir vorstellen, dass so oder so ähnlich manch ein/e Betroffene/r reagiert, wenn man ihm/ihr als Angehörige/r voller Sorge und Stolz endlich ein konkretes Hilfsangebot präsentiert. Es war ein langer Weg der Unsicherheit, Unwissenheit und Angst, der uns zur MOSES-Schulung geführt hat. Aber er hat sich gelohnt.

In einer ruhigen, entspannten Atmosphäre haben wir uns zu Anfang des Seminars vorgestellt: Jede/r der Teilnehmer/-innen mit einem eigenen Schicksal, einer eigenen Geschichte. Schnell stellte sich jedoch heraus, dass wildfremde Menschen plötzlich eine Gemeinsamkeit haben, die ein Außenstehender ohne die gleiche Erfahrung nie verstehen oder nachempfinden können würde. Wir alle haben Angst, wir alle fühlen uns „anders“ und wir alle sind unsicher. Epilepsie als Chance zu sehen - das ist die erste Aufgabe, mit der sich das Programm beschäftigt.

Seine eigene Krankheit kennen und verstehen zu lernen und Strategien zu entwickeln, Stärke und Selbstvertrauen daraus zu gewinnen - das ist das Ziel weiterer Stunden und Gespräche. Was ist eine Epilepsie? Wie äußert sie sich bei mir? Macht sie mich anders, besonders oder einzigartig? Bin ich allein mit meinem Gefühl, benachteiligt und gebrandmarkt zu sein - oder gibt es andere Menschen, die Hilfe suchen bzw. diese bereits gefunden haben? Muss ich blind meinem behandelnden Arzt vertrauen oder kann ich mich aktiv an der Diagnose

und Behandlung beteiligen? Wo finde ich kompetente Unterstützung? Auf diese und viele andere Fragen bekommt man Antworten in der MOSES-Schulung. Sowohl den Betroffenen als auch Angehörigen bietet die MOSES-Schulung eine Möglichkeit, kompaktes und methodisch gut verdauliches Wissen professionell vermittelt zu bekommen. Der Verlauf und die Schwerpunkte der Diskussionen lassen sich dabei flexibel nach den Teilnehmern richten, ohne dass dabei der rote Faden verloren geht. Nach kürzester Zeit fühlt man sich von allen Vorbehalten und Ängsten befreit und es wird einem bewusst, wie stark die eigenen Vorurteile eigentlich waren. Man wundert sich nicht mehr, warum so viele Menschen es vorziehen, nicht über ihre Erkrankung zu sprechen. Zu unwissend und daher intolerant begegnet die Gesellschaft den Menschen mit Epilepsie. Es ist unendlich schade und unbegreiflich, dass verlässliche Informationen und vor allem Hilfe- und Beratungsstellen mit dem Schwerpunkt Epilepsie so schwer ausfindig zu machen sind. Während es für eine Raucherentwöhnung fast bei jeder Krankenkasse ein passendes Angebot gibt, wird die Epilepsie in der breiten Masse der Medien und Gesundheitsorganisationen tot geschwiegen. Umso größer ist die Bedeutung der MOSES-Schulung! Auch wenn das Leben mit Epilepsie auch danach bewusst und aktiv gestaltet werden muss, gibt einem das in der MOSES-Schulung erlernte und erarbeitete Wissen Sicherheit und Zuversicht, dass auch diese Herausforderung des Lebens zu schaffen ist. Und noch eines lernt man dabei: Angst und Vorurteile kommen von der Unwissenheit und diese sind nur durch die Aufklärung und Offenheit Neuem gegenüber zu beseitigen. Und damit soll jeder als Erstes bei sich selbst anfangen!

Elena Kraus

Selbsthilfe- und Patientenakademie

Fachhochschule Oldenburg stellt überregionales Bildungsangebot zur Verfügung

Im August 2009 wurde die neue Selbsthilfe- und Patientenakademie an der Fachhochschule Oldenburg, Ostfriesland und Wilhelmshaven (FH OOW) mit Sitz in Emden eröffnet. Das überregionale Angebot der Bildungsakademie richtet sich an interessierte Bürger, Vertreter von Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen. Die Vorlesungen und Seminare sollen zur Stärkung der Beteiligung der Patienten im Gesundheitswesen beitragen. Über das Selbstverständnis der Akademie gibt ein Auszug aus dem Konzept Auskunft: "Betrachtet man (...) die unterschiedlichen Ressourcen und Kompetenzen der gemeinsam am Tisch sitzenden Akteure, so fällt deren Ungleichgewicht sofort ins Auge. Macht und Definitionsgewalt sind eindeutig verteilt. Während die Vertreter der traditionell einflussreichen Institutionen des Gesundheitswesens (Ärzte, Kostenträger, Leistungserbringer, Pharmaindustrie) als Profis über viel Erfahrung in der Praxis der Gremienarbeit verfügen und auf eine Vielzahl an Informationsquellen (...) und (...) Referenten zurückgreifen können, die eine adäquate Aufbereitung der Sachlage ermöglichen, sind Patientenvertreter in aller Regel ausschließlich auf ihr eigenes Engagement und ihre Fähigkeiten, sich die nötigen Informationen selbst zu beschaffen, angewiesen." Die Angebote der Akademie sollen nun diesem Ungleichgewicht entgegengesetzt werden.

Das Konzept und die Inhalte wurden in Zusammenarbeit mit Selbsthilfeverbänden am Fachbereich Soziale Arbeit und Gesundheit an der FH OOW entwickelt und orientieren sich an Vorbildern wie der Patientenuniversität der medizinischen Hochschule Hannover und anderen Patientenuniversitäten in Europa und den USA. Bei der Eröffnungsveranstaltung im August nahmen mehr als 50 interessierte Fachleute wie Mitarbeiter der Gesundheitsberufe - aber auch in der Selbsthilfe organisierte Patienten - teil. Geplant ist die Akademie als eine Selbsthilfekoordinierungsstelle, um Angebote zu vernetzen und Informationen interessierten Hilfesuchenden zugänglich zu machen.

„Wir wollten bei der Veranstaltung klären, wo der Bedarf in der Region liegt, welche zusätzlichen Angebote notwendig sind und ob wir diese mit dem vorhandenen Personal der Fachhochschule abdecken können oder ob weitere Inhalte mit anderen Kooperationspartnern entwickelt werden sollten. Zudem gibt es nach unserem bisherigen Eindruck viele Angebote, auch Informationen im Internet oder in Zeitschriften, die jedoch zu wenig den Adressatenkreis erreichen. Wir wollen Bildungsangebote bündeln und eine Plattform errichten, von der aus Informationen gezielt abgerufen werden können" - so Prof. Dr. Tielking der FH OOW, Veranstalter und Mitorganisator der Akademie.

Geplant ist es, einerseits die Seminare des Fachbereichs Soziale Arbeit und Gesundheit der Fachhochschule OOW gegen geringes Entgelt für Interessierte zu öffnen oder auch zum Beispiel Wochenendseminare mit dem Personal des Fachbereichs Gesundheit oder anderen Referenten durchzuführen. Zurzeit laufen noch Verhandlungen mit den Krankenkassen, die bereits signalisiert haben, Zuschüsse für die Angebote der Akademie zu leisten, so dass Seminare zu niedrigen Beiträgen oder kostenlos angeboten werden könnten. In erster Linie ist die Akademie regional ausgerichtet, bei Bedarf können Seminare jedoch auch überregional organisiert werden.

Das neue überregionale Angebot richtet sich an interessierte Privatpersonen, die sich in der Patientenvertretung engagieren wollen, bzw. an Vertreter von Patientenverbänden und Selbsthilfegruppen, die professioneller agieren wollen. Zugleich ist es auch für interessierte Laien offen. Das Ausbildungsniveau soll deutlich über dem der Gesundheitskurse von VHS und Familienbildungsstätten liegen, akademische Abschlüsse sind jedoch keine Teilnahmevoraussetzung.

Weitere Informationen sind erhältlich bei: Prof. Dr. Knut Tielking, FH OOW, E-Mail:
knut.tielking@fh-oow.de

Bea Gomm

ANZEIGE

Der elektronische Behandlungskalender Epivista®

Einführung im Norddeutschen Epilepsiezentrum erfolgt

Die Häufigkeit der Anfälle sowie das Auftreten unerwünschter Wirkungen sind wichtige Parameter zur Beurteilung der Behandlungsqualität bei Menschen mit Epilepsien. Deshalb hat die Verlaufsdokumentation (z.B. Anfallskalender) in der Behandlung von Epilepsien einen besonderen Stellenwert. Das Fehlen einer kontinuierlichen Dokumentation erschwert dem behandelnden Arzt die Beurteilung des oft komplexen Krankheitsverlaufs.

Wesentliche Informationen aus dem früheren Verlauf sollten bei Therapieentscheidungen verfügbar sein. Der im Internet frei verfügbare elektronische Behandlungskalender Epivista® (www.epivista.de) erfasst die behandlungsrelevanten Daten von Menschen mit Epilepsien und stellt sie übersichtlich zur Verfügung. Patienten, ggf. deren Eltern oder Betreuer, sowie Hausärzte, Spezialisten und Klinikärzte haben, sofern sie vom Patienten ermächtigt sind, jederzeit Zugriff auf die aktuellen Daten des Verlaufs. Dieser beinhaltet Art und Anzahl der Anfälle, die bisherige medikamentöse Therapie, Serumspiegel der Medikamente (Wirkstoffkonzentration im Blut) sowie evtl. aufgetretene unerwünschte Wirkungen. Darüber hinaus verdeutlichen Verlaufsdiagramme den Einfluss der Behandlung auf die Anfälle.

Alle interessierten Patienten können auf „www.epivista.de“ einen eigenen elektronischen Behandlungskalender anlegen (siehe Textbox). Um dann die Dokumentation mit dem Epivista®-Behandlungskalender zu beginnen, werden die Anfallsarten zunächst mit dem behandelnden Arzt anhand von Beschreibungen des Patienten bzw. dessen Angehörigen, ggf. durch Verwendung von Videoaufnahmen festgelegt (Anfallsklassifikation). Im Vorfeld eines Besuchs beim Arzt kann diese Klassifikation auch provisorisch erfolgen, indem die Anfallsarten zunächst als „Andere Anfälle 1“ usw. bezeichnet werden.

Zur Verlaufsbeurteilung werden die im elektronischen Behandlungskalender eingetragenen Anfälle, Medikamentendosierungen, Serumspiegel sowie weitere Parameter (Befindlichkeit, Tage der Menstruation – Monatsblutung, „Periode“ – bei Frauen, besondere Ereignisse) als Übersicht in einem Behandlungsverlaufsdiagramm dargestellt. Dies vermittelt den behandelnden Ärzten wie auch den Patienten auf einen Blick den Zusammenhang zwischen

Wie kann ich Epivista® nutzen?

Interessierte Patienten mit Epilepsie oder deren Angehörige können sich auf **www.epivista.de** anmelden.

- **Im orangefarbigen Eingabefeld (rechts oben) klicken Sie auf *Noch keinen Zugang?* um den Behandlungskalender als Patient/Patientin einzurichten.**
- **Befolgen Sie die Hinweise zu den ersten zwei Schritten der Anmeldung.**
- **Bei Schritt 3 klicken Sie auf Weiter**
- **Schritt 4: Falls die Bezeichnung der Anfallsformen bekannt ist, setzen Sie bei diesen ein Häkchen. Sonst klicken Sie *Andere Anfallsformen (1)* usw. an; die genauere Klassifikation kann dann später erfolgen.**
- **Klicken Sie dann auf Fertigstellen – der elektronische Behandlungskalender wird aufgerufen.**

Die Anfallsdokumentation erfolgt durch Anklicken des jeweiligen Tages, wodurch ein neues Fenster geöffnet wird. Weitere Infos zur Bedienung erhalten Sie unter „Hilfe“.

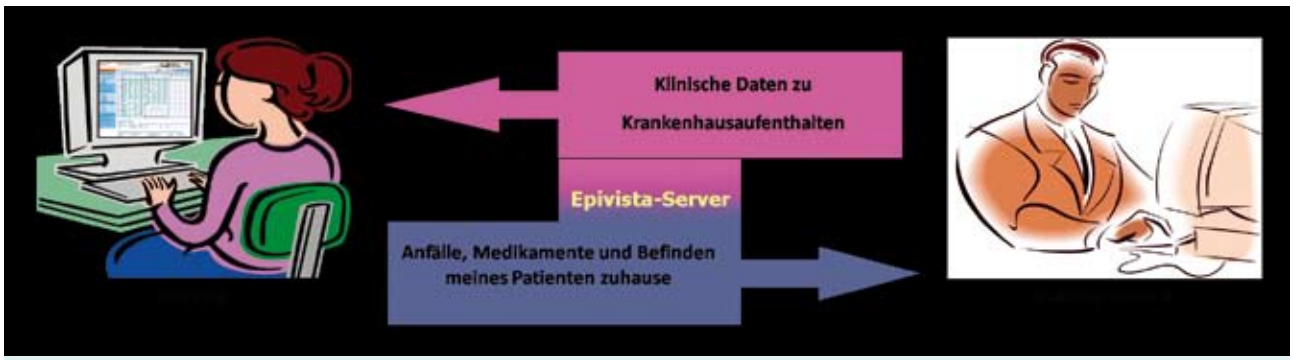
Hinweis: Falls unterschiedliche Anfallsarten vorkommen, dokumentieren Sie diese **getrennt**, z,B. als Anfallsform (1), Anfallsform (2), usw. unter Angabe einer Beschreibung der Anfälle im Kommentarfeld.

ANZEIGE

der Behandlung und der Anfallshäufigkeit. Die Zeitachse ist frei wählbar, so dass jeder beliebige Zeitabschnitt des dokumentierten Verlaufes mit Hilfe des Diagramms untersucht werden kann. So lassen sich aus dem früheren Behandlungsverlauf genaue Informationen über die Wirksamkeit und Verträglichkeit früher verabreichter Medikamente entnehmen, ohne den Patienten erneut auf ein evtl. unwirksames oder für ihn schädliches Medikament einzustellen.

elektronischer Behandlungskalender auf „www.epivista.de“ angelegt, in dem die Patienten und/oder deren Sorgeberechtigte Anfälle und Medikamentendosierungen usw. außerhalb der Klinik dokumentierten. Zugriff auf diesen elektronischen Behandlungskalender hatte nur das vom Patienten berechtigte Klinikpersonal. Die Epivista®-Akte der Klinik und der elektronische Behandlungskalender des Patienten wurden über eine geschützte Datenverbindung

Norddeutschen Epilepsiezentrums integriert werden. Insbesondere erleichtert Epivista® eine bessere Verzahnung der stationären und ambulanten Versorgung, da der gesamte Behandlungsverlauf den behandelnden Ärzten sowohl ambulant als auch stationär jederzeit zur Verfügung steht. Dies erleichtert den Austausch von Informationen über die Sektorengrenzen der medizinischen Versorgung hinweg. Besonders in der ambulanten Nachsorge ist dies in



Schematische Darstellung der Datenverbindung, die den Austausch von dokumentierten Daten zwischen Arzt und Patient ermöglicht. Nur vom Arzt und Patienten autorisierte Personen haben Zugriff auf die Daten.

Im Rahmen eines E-Health-Projekts in Kooperation mit der Hamburger Desitin Arzneimittel GmbH, des Bundesverbandes des Deutschen Roten Kreuzes und der Greifswalder Softwarefirma dr.heydenreich GmbH wurde Epivista® im Mai 2007 im Norddeutschen Epilepsiezentrum (NEZ) für Kinder und Jugendliche in Schwentinental (bei Kiel) eingeführt. Hauptziel war eine Verbesserung in der Versorgung epilepsiekranker Kinder und Jugendlicher.

Im Rahmen dieses Projekts wurde für jeden Patienten eine Epivista®-Akte in der Klinik angelegt, in der das Klinikpersonal den Verlauf während stationärer Aufenthalte dokumentiert. Für alle Patienten wurde gleichzeitig ein eigener

miteinander verbunden (Abb. 1). Damit waren alle Daten für den Patienten und das Klinikpersonal jederzeit einsehbar.

Ein Jahr nach Projektbeginn wurde der Krankheitsverlauf von knapp 90% der Patienten mit einer Epivista®-Akte in der Klinik dokumentiert. Etwa 70% dieser Akten wurden außerhalb der Klinik in den jeweiligen elektronischen Behandlungskalendern von den Patienten bzw. deren Sorgeberechtigten regelmäßig gepflegt. Die restlichen Akten wurden durch Mitarbeiter des Epilepsiezentrums unter Verwendung der handschriftlich geführten Anfallskalender der Patienten aktuell gehalten. Insgesamt konnte das Programm effektiv und nachhaltig in die klinikinternen Abläufe des

Flächenländern und bei weiten Einzugsgebieten sehr vorteilhaft. Diese Nachsorge kann dann oft schriftlich über eine geschützte elektronische Kommunikation oder telefonisch erfolgen. Dies spart Zeit und lange Fahrtwege. Leider fehlt in Deutschland bislang eine kostendeckende Vergütung dieser intensivierten, verbesserten Nachsorge. Aus diesem Grund und angesichts der Möglichkeiten, die Epivista® und ähnliche Werkzeuge der Telemedizin („Medizin aus der Ferne“) bieten, ist ein Überdenken der bisherigen Finanzierungsformen dringend erforderlich.

Entscheidend für die effektive und sinnvolle Verwendung eines elektronischen Kalenders wie Epivista® sind letztendlich die Motivation von Patienten und behandelnden

ANZEIGE

Ärzten und die konsequente Nutzung durch beide. Dabei müssen alle an der Betreuung beteiligten Personen motiviert werden, den Krankheitsverlauf kontinuierlich zu dokumentieren. Ein zusätzlicher wichtiger Effekt ist häufig, dass die Patienten und deren Sorgeberechtigten durch die Übernahme der Verantwortung für die Dokumentation eine Wertschätzung erfahren. Sie sind am Behandlungsverlauf und an der Erstellung der Therapiepläne aktiver beteiligt als bisher, auch wenn bisher Papierkalender verwendet wurden. Wir gehen davon aus, dass die Patienten deshalb eher bereit sind, sich an die mit ihren Ärzten gemeinsam erarbeiteten Therapievorschläge bzw. –maßnahmen zu halten.

Jonathan Aaron Baudhuin (1)
Frank Heydenreich (2)
Ulrich Stephani (1,3)
Rainer Boor (1,3)

(1) Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Raisdorf
(2) dr.heydenreich GmbH, Greifswald
(3) Universitätsklinikum Schleswig Holstein, Campus Kiel, Klinik für Neuropädiatrie

Korrespondenz: PD Dr. med. Rainer Boor, Norddeutsches Epilepsiezentrum für Kinder und Jugendliche, Henry-Dunant-Str. 6-8, 24223 Schwentinental/OT Raisdorf, Tel.: 04307/909-201; Fax: 04307/909-260;
www.drk-epilepsiezentrum.de

Als ich sie auf der Fanmeile jubeln sah ....

Ein Erfahrungsbericht

Die Redaktion der einfälle bat mich über meine Erfahrungen zu berichten, die ich während meiner Schwangerschaft vor 18 Jahren erleben durfte. Es waren aufregende Monate. Mit diesem Beitrag möchte ich Paaren Mut machen, die darüber nachdenken, eine Familie zu gründen - egal ob die Frau eine Epilepsie hat, der Mann, oder sogar beide an Epilepsie erkrankt sind. Es gibt noch immer in der heutigen Zeit zu viele Neurologen, Gynäkologen und sogar Angehörige, die den epilepsiekranken Menschen vom Kinderwunsch abraten. Ganz streng genommen ist es ein Eingriff in das Persönlichkeitsrecht. Im Folgenden berichte ich über meine ganz persönlichen Erfahrungen, die ich vor 18 Jahren leider so erleben durfte.

Seit meinem 9. Lebensjahr habe ich eine therapieschwierige fokale Epilepsie. Die Ursache ist unbekannt. Im Laufe der Jahre habe ich gelernt, mit der Erkrankung zu leben. Deshalb war es für mich NIE Thema, keine Kinder zu bekommen. Als der Kinderwunsch in mir aufkam, war ich 27 Jahre alt und hatte in meinem Beruf schon ein paar Jahre gearbeitet. Ich lebte in einer festen Beziehung und wollte demnächst schwanger werden.

Zu dieser Zeit hatte ich immer noch viele Auren. Ein Leben ohne Anfälle kannte ich gar nicht, darum war es für mich selbstverständlich, dass Frauen mit Epilepsie auch Kinder bekommen dürfen. Mein damals behandelnder Neurologe empfahl mir, an einer Studie teilzunehmen. Es war eine sehr vielversprechende Substanz namens Lamotrigin, die in dieser Studie getestet werden sollte. Ich griff ja bekanntlich nach jedem Strohhalm und nahm an der Medikamentenstudie teil. Schließlich wollte ich für mich die bestmögliche Behandlung. Regelmäßig fuhr ich zu den Kontrolluntersuchungen, die in dem Studienprotokoll vorgeschrieben waren. Meine medikamentöse Therapie bestand nun aus 1.200 mg Carbamazepin (retardiert) und 300 mg Lamotrigin.

Bald darauf wurde ich schwanger. Ich war die glücklichste Frau auf dem ganzen Planeten. Ich suchte mir eine Gynäkologin, die sich mit Epilepsie auskannte. Sie nahm sich für mich Zeit und beriet mich sehr ausführlich, so dass ich mich gut aufgehoben fühlte. Sie gab mir durch die engmaschige Betreuung Sicherheit. Es ging mir richtig gut. Meine Anfallsfrequenz hatte sich während der Schwangerschaft

gebessert. Parallel machte ich einen Termin bei meinem Neurologen. Ich war zu dem Zeitpunkt in der 10. Schwangerschaftswoche. Mein Neurologe äußerte seine Bedenken und riet mir indirekt von der Schwangerschaft ab. Die Begründung: Die Datenlage sei zu schlecht. Es gebe erst wenige Schwangerschaften unter Lamotrigin in England. Sie seien zwar alle gut verlaufen. Man kenne das Missbildungsrisiko beim ungeborenen Kind unter der Substanz jedoch noch nicht. Außerdem hätte ich eine Kombinationstherapie.

Das Gespräch verlief nicht so, wie ich es mir gewünscht hätte. Am Ende des Gesprächs bekam ich noch ein Rezept über Folsäure ausgestellt, die ich ab sofort täglich nehmen sollte, wenn ich mich für die Schwangerschaft entscheide. Die Folsäure könne das Fehlbildungsrisiko mindern. Unzufrieden fuhr ich wieder nach Hause.

Nach diesem Gespräch machten sich auf einmal erste Zweifel breit. Soll ich das Kind bekommen oder nicht? Bin ich den Aufgaben überhaupt gewachsen? Wenn das Kind behindert ist, oder wenn es auch eine Epilepsie bekommt, so wie ich, schaffe ich das mit meinen Anfällen? Wie werden die Nächte? Kann ich eine gute Mutter sein? Fragen über Fragen schwirrten mir auf einmal durch den Kopf. Ich war mir meiner Sache nun doch nicht mehr sicher. Mein Neurologe hatte mich verunsichert. Meine Glückseligkeit war erst einmal dahin.

Zwei Abende später klingelte bei mir zu Hause das Telefon. Es stellte sich ein Mitarbeiter der Pharmafirma am Telefon vor und erkundigte sich nach meinem Befinden. Ich war sehr überrascht. Da kommt doch noch was, dachte ich. Die rufen nicht ohne Grund bei mir abends an. Auch er äußerte seine Bedenken bzgl. der Schwangerschaft und gab mir zu verstehen, dass ich keinerlei Anspruch auf Schadenersatz haben würde, wenn ich ein behindertes Kind bekäme. Mit diesem Gespräch wollte er sich absichern. Als das Gespräch beendet war, fühlte ich mich, als wäre ich in einem falschen Film. Ich war fassungslos!

Nach ein paar schlaflosen Nächten hatten wir uns für das Kind entschieden. Ich wollte nicht fremdbestimmt sein. Mein Alltag hatte mich erst einmal wieder. Ich ging weiterhin meinem Job nach. Mir ging es blendend. Meine Frauenärztin begleitete mich engmaschig. Verschiedene Ultraschalluntersuchungen standen an. Glücklicherweise wurden meine Anfälle seltener.

Die Entscheidung für eine Fruchtwasseruntersuchung stand noch aus. Wenn ich sie durchführen lasse weiß ich, ob beim Embryo bestimmte Missbildungen vorliegen oder nicht. Da meine Schwangerschaft eine Risikoschwangerschaft ist, besteht ein erhöhtes Risiko für veränderte Chromosomen. Der Embryo kann schwere Schäden in Form von geistiger oder körperlicher Behinderung davontragen. Eine der bekanntesten Veränderungen ist das Down-Syndrom. Aber auch andere Stoffwechselerkrankungen kann man durch diese Untersuchung ausschließen. Das wurde mir vor 18 Jahren so gesagt. Man kann aber nicht sagen, welche Schädigungen durch das Lamotrigin auftreten können. Es gab ja zu dem Zeitpunkt keine Daten. Mit den ethischen Fragen hatte ich mich bereits auseinandergesetzt. Auf Anraten der Ärztin willigte ich dann doch letztendlich ein und ließ die Amniozentese durchführen.

Von der Untersuchung bis zum Ergebnis war ich völlig neben der Spur, es ging mir richtig schlecht. Jeden Tag sah ich ganz gespannt in den Briefkasten. Nun endlich nach ca. 4 Wochen - jedenfalls kam er mir so vor, als wären es 4 Wochen gewesen - lag der Briefumschlag vor mir. Dieses Ergebnis würde mein Leben komplett verändern. Es lagen keine erkennbaren Missbildungen vor, stand in dem Brief. Vor lauter Anspannung liefen mir nur die Tränen über das Gesicht. Ich war wieder die glücklichste Frau auf dem ganzen Planeten. Alles wird gut, dachte ich. Ich genoss meine Schwangerschaft im Sommer. Meine Leidenschaft war Eis mit Erdbeeren und Sahne. Ich aß mit Lust und fand es großartig, schwanger zu sein.

Zum Ende der Schwangerschaft gab es noch einmal ein Treffen mit der Pharmafirma zum Wohle der Wissenschaft und der Forschung. Sie fragten mich, ob ich ihnen - kurz nach der Geburt meines Kindes - Blut aus der Nabelschnur, Blut von mir und etwas Muttermilch zur Verfügung stellen würde. Da es ja noch keine Erfahrungen gab, wäre es für sie sehr wichtig. Letztendlich siegte mein Verstand und willigte für die „Wissenschaft und Forschung“ ein. Sie waren rechtzeitig vor Ort. Sie nahmen von dem Arzt aus dem Kreissaal das „Material“ in Empfang und werteten die Ergebnisse aus. Der Lamotrigin-Spiegel im Blut und in der Muttermilch waren durchaus beachtlich. Bei dieser Serumkonzentration war das Stillen erforderlich.

Zur Beobachtung kam meine Tochter noch ein paar Tage ins Wärmebettchen auf die Intensivstation. Nun fingen die Kinderärzte an zu spinnen und wollten mir das Stillen verbieten. Ich würde mein Kind mit einer unbekannten Substanz schädigen. In Ruhe versuchte ich ihnen zu erklären, wieso und warum ich stillen sollte und wollte. Die Schwestern bekamen ärztlicherseits eine Anordnung und fütterten mein Baby mit Milchpulver. Ich hatte für 3 Babys Milch und sollte nicht Stillen. Das ging gar nicht!

Meine Frauenärztin war im Urlaub, mein Neurologe war nicht erreichbar. Keiner konnte mir fachlich beistehen. Es kam noch besser: Ohne mich zu informieren, wurde bei meiner Tochter ein EEG geschrieben. Sie wurde nach 2 Tagen leicht entzügig. Die Kinderkrankenschwester sagte mir ganz stolz, ich solle mir keine Sorgen machen, sie kennen sich mit Entzugskindern von Drogenabhängigen aus. Nun ging gar nichts mehr. Jetzt wurde ich auch schon mit Drogenabhängigen verglichen. Ich wollte einfach mein Mutterglück genießen, und das konnte ich nicht in der Klinik. Ich nahm mein Baby und ließ mich auf eigene Gefahr entlassen. Termine bei einem niedergelassenen Pädiater und meiner Hebamme hatte ich im Vorfeld vereinbart.

Wir sprachen über mögliche Gefahren und Risiken im Alltag, falls ich einen Anfall erleide und mit meiner Tochter allein bin. Grundsätzlich sollten ein paar Dinge bedacht werden. Alle weiteren Vorkehrungen müssen individuell getroffen werden. Wir montierten eine Bremse an den Kinderwagen. Beim nächtlichen Aufstehen wechselten wir uns ab. Einen Vorrat an Muttermilch konnten wir gut einfrieren. Gebadet wurde nur, wenn ich nicht alleine war. Gewickelt wurde entweder auf dem Bett, dem Sofa oder auf dem Teppichboden. Wir suchten uns einen Kinderarzt, der sich mit Epilepsie auskannte. Falls sie mal einen Anfall erleiden würde, wären wir dann in guten Händen. Meine Tochter hat bis heute noch keinen einzigen Anfall erlitten. Sie hat zwar die Veranlagung mitbekommen. Es ist aber völlig unklar, ob sie jemals einen epileptischen Anfall bekommen wird. Auch eine regelmäßige EEG-Untersuchung bringt nichts. Es schafft nur Angst und verunsichert unnötig die ganze Familie.

Zum Schluss: Als ich sie auf der Fanmeile bei der letzten Europameisterschaft unbeschwert jubeln sah, wurde mir in diesem Moment wieder klar, dass ich trotz aller Schwierigkeiten, meiner Ängste bzgl. der Schwangerschaft, meiner Zweifel und auch der sorgenvollen schlaflosen Nächte die richtige Entscheidung getroffen habe. Alle Personen, die mich vor 18 Jahren während meiner Schwangerschaft begleitet haben, reagierten nach ihrem besten Wissen und meinten es wohl nur gut mit mir.

Name ist der Redaktion bekannt

[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]

Dravet-Syndrom

Unser Weg zur Diagnose und zum Zusammentreffen mit anderen Betroffenen

Meine zwölfjährige Tochter Charlotte leidet an einer schweren therapieresistenten Epilepsie. Ihren ersten Grand Mal-Anfall hatte sie im Alter von sechs Monaten, der zweite folgte wenige Tage später. Sie war zuvor nicht geimpft worden, hatte kein Fieber und auch keinen feststellbaren Infekt. Die ersten Anfälle waren Halbseitenanfälle, und es wurde so nach kurzer Zeit die Diagnose „frühkindliche Grand-Mal-Epilepsie mit alternierendem Hemi-Grand-Mal“ gestellt. Die ersten fünf Jahre waren vom Ausprobieren verschiedener Antiepileptika und etlichen Klinikaufenthalten geprägt, bis schließlich auch einmal die Bezeichnung „Therapieresistenz“ bzw. „therapierefraktär“ fiel. Als Charlotte fünfeinhalb Jahre alt war, begannen wir die ketogene Diät, die im Wesentlichen ein den Versuchen mit den Antiepileptika vergleichbares Resultat brachte: Anfänglich deutliche Anfallsreduktion, Abstände zwischen den Anfällen werden zunehmend wieder kürzer, Nebenwirkungen treten auf, Diät nach sieben Monaten langsam beendet. Danach fing ich an, die Antiepileptika, die sie zu dieser Zeit noch nahm, auszuschleichen. Charlotte lebte die folgenden gut vier Jahre ohne eine Dauertherapie mit Antiepileptika, die Gabe von Notfallmedikamenten war nur selten notwendig, die Anfallssituation war nicht schlechter als unter Medikamentengabe.

Verschlechterung der Anfallssituation bei beginnender Pubertät und die molekulargenetisch bestätigte Diagnose

Seit Sommer 2007 wurde die Anfallssituation wieder schlechter, mir fiel auf, dass Charlotte nach Anstrengung krampfte (sie hat überwiegend Grand Mal), dass sie beim Treppensteigen schnell kurzatmig wurde, nicht mehr so lange Strecken wie früher laufen konnte - und vor allem hatte ich den Eindruck, dass sie bei ihren nächtlichen Grand Mal schwere Atemprobleme bekam. Anfang 2008 erhielten wir das Ergebnis eines von mir gewünschten Gentests: Charlotte hat eine Mutation im SCN1A-Gen. Sie leidet am so genannten Dravet-Syndrom, der schweren myoklonischen Epilepsie des Kindesalters, englisch SMEI (severe myoclonic epilepsy of infancy). Nach dem Namen von Frau Dr. Charlotte Dravet, ehemals Ärztin an der Universitätsklinik Centre Saint-Paul in Marseille, die diese Epilepsieform jahrzehntelang erforscht und näher beschrieben hat, wird heute die Bezeichnung Dravet-Syndrom bevorzugt, da das klinische Bild nicht in allen Fällen von Myoklonien bestimmt wird, wie ja auch das Beispiel meiner Tochter zeigt.

Wir bekamen Sauerstoff und ein Überwachungsgerät nach Hause, nachdem Charlotte auch in der Klinik deutliche Sättigungsabfälle unter ihren nächtlichen Anfällen hatte, und wir begannen im Februar 2008 von neuem mit einer medikamentösen Therapie. Die Wahl fiel auf Brom, was in der Vergangenheit gute Erfolge gezeigt hatte, später allerdings wegen des Auftretens eines Bromoderms im Gesicht abgesetzt werden musste. Dazu gab es eine abendliche Dosis Clobazam, um gezielt die schweren nächtlichen Grand-Mal-Anfälle zu unterbinden. Charlotte wurde immer träger und antriebsärmer, war sehr stark aufgequollen, hatte generell zunehmende Probleme mit dem Wasserhaushalt, und ich setzte das Brom wieder ab. Clobazam wurde beibehalten und sukzessive erhöht. Im Dezember 2008 wagten wir einen Versuch mit dem erst im Januar 2008 in Deutschland neu zugelassenen Stiripentol, das in Frankreich seit längerem schon als Standardmedikation beim Dravet-Syndrom eingesetzt wird, schon bei sehr jungen Kindern und in Kombination mit Clobazam und/oder Valproinsäure. Charlotte bekommt derzeit weiterhin Stiripentol und

Clobazam, wobei wir das Clobazam deutlich reduziert haben; sie nimmt bei 60 kg Körpergewicht nur noch eine halbe Tablette (5 mg) täglich.

Die deutliche Verschlimmerung der Epilepsie seit etwa dem zehnten Geburtstag von Charlotte führe ich mittlerweile auf die hormonellen Veränderungen der Pubertät zurück. Seit einem Jahr hat Charlotte auch ihre Menses und anfänglich waren die Anfälle ganz deutlich an ihren Zyklus gebunden. Mittlerweile hat sich die Situation insgesamt verbessert, sie hat viel weniger Anfälle, meist weniger schwere, alle Anfälle sind kürzer als zwei Minuten, und die Beschwerden während des monatlichen Zyklus sind stark zurückgegangen. Besonders erfreulich ist der Fortgang von Charlottes sprachlicher Entwicklung sowie das Zurückkommen feinmotorischer Fähigkeiten, die vollkommen verloren schienen. Die im Zusammenhang mit der aktuellen Medikation aufgetretenen Nebenwirkungen, die teils auch sehr heftig waren, scheinen vorerst im Griff zu sein. Besonders stark beeinträchtigend waren extreme aggressive und auto-aggressive Verhaltensweisen, sowie ein vollkommen entgleister Wasserhaushalt und extreme Obstipation (Anm. der Redaktion: Verstopfung). Seitdem das Clobazam stark reduziert wurde, verschwanden zuerst die aggressiven Verhaltensweisen und danach auch die anderen beeinträchtigenden Nebenwirkungen. Momentan aktuelle Nebenwirkungen wie reduzierter Appetit und leichte Ekzeme werden von uns als weniger störend erlebt.

Charlotte wurde attestiert, dass sie an der schweren Verlaufsform des Dravet-Syndroms leidet. Ich bin sehr froh, dass sie mobil ist, spricht und gut gedeiht, wobei ihre Sprache natürlich eingeschränkt ist und ihre Mobilität leider etwas abnimmt. Sie leidet an Begleiterkrankungen des Dravet-Syndroms wie Plattfüße und nach innen knickenden Knöcheln, auch das Durchstrecken ihres linken Beines kann sie nicht mehr selbstständig ausführen. Von der geistigen Entwicklung ist sie weit zurück, lernt aber dennoch immer wieder Neues hinzu. Wenn ich überlege, wie sie als junges Kind war, so würde ich sagen, dass es vor allem die Fein- und Grobmotorik sind, wo sie Rückschritte gemacht hat, während ihre geistige Entwicklung einfach allmählich immer stärker hinter dem Üblichen zurückblieb.

Austausch mit anderen Betroffenen über Foren und durch persönliche Treffen

Wir lebten viele Jahre ohne Kontakt zu anderen von dieser Krankheit Betroffenen, bekamen ja auch erst nach zehn Jahren eine exakte Diagnose, und ich wusste daher auch lange Zeit nichts darüber, dass beispielsweise Hitze und zu warmes Wasser typische Anfallstrigger (Anm. der Redaktion: anfallsfördernde Faktoren) beim Dravet-Sndrom sind. Durch die molekulargenetisch bestätigte Diagnose bekam ich Zugang zu Foren im Internet, wo sich Eltern gezielt über diese Epilepsieform austauschen. Ich habe dadurch, insbesondere durch das englischsprachige Forum der internationalen IDEA League, mehr erfahren und gelernt, als ich je von Ärzten und Therapeuten erfuhr, und ich habe viele meiner Beobachtungen, die insbesondere von Ärzten gerne belächelt wurden, im Nachhinein bestätigt gefunden. Auch den Versuch mit dem „Stirpentol“ hätten wir wohl kaum schon vergangenes Jahr unternommen, wenn ich nicht durch dieses Forum, das auch Fachleute als Berater in einem eigenen Forum für Profis zusammenbringt, über die jeweils aktuellsten Entwicklungen bezüglich Forschung und Behandlung beim Dravet-Syndrom unterrichtet gewesen wäre.

Letztes Frühjahr bin ich auch in einem kleinen deutschen Forum

gelandet, konnte bald darauf eine der Teilnehmerinnen mit ihrem Sohn, der am Dravet-Syndrom leidet, persönlich kennen lernen, und im November vergangenen Jahres hatten wir ein kleines Treffen von vier (Teil)Familien mit „Dravet-Kindern“ in Essen, ein echtes Aha-Erlebnis. Es hat nicht nur mir sehr gut getan, diese Menschen, die den Lebensalltag mit einem Kind mit Dravet-Syndrom kennen, persönlich zu treffen, sondern offensichtlich auch meiner Tochter. Obwohl der Spätherbst für sie eine sehr schwere und anfallsreiche Zeit war, ging es ihr an diesem Wochenende und die Tage danach auffallend gut und sie fing sogar wieder an zu zählen, etwas, das sie seit Jahren nicht mehr getan hatte. Da war mir klar, dass ich alles daran setzen würde, um auch an weiteren Treffen teilnehmen zu können. Es tat so gut, sich auch ohne viele Erklärungen verstanden und angenommen zu fühlen!

Familientreffen am Pfingstwochenende 2009 in Frankreich

Die IDEA League bietet außer dem englischsprachigen auch ein spanisch- und ein französischsprachiges Forum an (ein deutschsprachiges soll bald folgen). Da wir in Karlsruhe nur ca. 30 km von der Grenze nach Frankreich entfernt leben, begann ich auch dort mitzulesen und zu schreiben. Das ist auch deswegen interessant, weil ja Frau Dr. Dravet Französin ist und in Frankreich gearbeitet und geforscht hat. Die medikamentöse Behandlung des Dravet-Syndroms scheint daher dort am weitesten entwickelt zu sein, die Diagnose überwiegend schon sehr früh gestellt zu werden. Als im Forum der Wunsch geäußert wurde, bald ein Treffen zu organisieren, an dem auch Frau Dr. Dravet und weitere Ärztinnen teilnehmen würden, war ich begeistert und wollte mit meiner Tochter gerne dabei sein.

Das Treffen fand am Samstag, dem 30. Mai 2009, in einem Vorort von Versailles statt. Der Bürgermeister stellte eine Villa mit großem Garten, die sonst für Veranstaltungen und Hochzeiten genutzt wird, kostenlos zur Verfügung. Einige Teilnehmer des französischen Forums nahmen die Organisation in die Hand, die von der Verköstigung über eine Kinderbetreuung bis hin zum Erstellen eines Fragenkatalogs für die Diskussion mit den Ärztinnen reichte. Frau Dr. Dravet, Frau Dr. Chiron und Frau Dr. Nabbout erklärten sich bereit, auf eigene Kosten zu dieser Veranstaltung zu kommen und ohne Honorar einen Nachmittag lang die Fragen der Anwesenden zu beantworten. Dr. Chiron und Dr. Nabbout, beide an einer großen Klinik in Paris tätig, behandeln und beraten langjährig sehr viele Patienten mit Dravet-Syndrom. Dr. Nabbout ist auf Genetik spezialisiert, beide stehen weltweit im Austausch mit anderen Ärzten und Forschern. Frau Dr. Dravet, in Frankreich pensioniert, arbeitet weiterhin u.a. mit italienischen Ärzten und Forschern zusammen. Wir würden also Informationen aus allererster Hand und von weltweit führenden Spezialisten erhalten.

Große Fragen-und-Antworten-Runde mit drei weltweit bekannten Spezialistinnen

Am Tag des Treffens schien die Sonne von einem wolkenlosen Himmel, optimale Voraussetzung um wie geplant den informellen Teil des Treffens und ein mittägliches Picknick im weitläufigen Garten der Villa Chevreloup abzuhalten. Es war eine wunderschöne und entspannte Atmosphäre und ein perfekter Ort für ein erstes Kennenlernen. Nach dem Mittagessen versammelten wir uns in der Villa zum formellen Teil des Treffens. Nach der Begrüßung und Vorstellung wurde die Gründung der „IDEA League France“ bekannt gegeben, dann folgte der Teil, auf den alle gespannt warteten. Eine Forumsteilnehmerin hatte im Vorfeld Fragen gesammelt,

ausgearbeitet und in thematische Gruppen unterteilt. Sie stellte diese Fragen nun jeweils an die Ärztinnen, die ausführliche Antworten gaben, und am Ende jedes thematischen Blocks konnten wir aus der Zuhörerschaft weitere Fragen dazu stellen oder nachhaken, wenn etwas unklar geblieben war. Themenbereiche waren: Anfälle und Anfallsarten (Erkennen, Dauer, Häufigkeit, Maßnahmen), Medikamente (Wirkung, Nebenwirkungen und Auswirkungen auf das Verhalten), Ernährung (allgemein, ketogene Diät, andere Diätformen, Nahrungsergänzungsmittel), Eingliederungshilfen, Genetik, Prognosen (Lebenserwartung, SUDEP, Zukunftsperspektiven), Forschung.

Ohne auf Details einzugehen, lässt sich sagen, dass das Dravet-Syndrom eine recht seltene Epilepsie ist, die etwas häufiger als das Lennox-Gastaut - aber seltener als das West-Syndrom - vorkommt. Das Dravet-Syndrom kann mit den derzeitigen Methoden in etwa 70% der Fälle molekulargenetisch nachgewiesen werden, mit ausgefeilteren Bestimmungsmethoden wird dieser Prozentsatz wohl zunehmen. Die Wirksamkeit der ketogenen Diät bei Patienten mit Dravet-Syndrom konnte in wissenschaftlichen Studien erwiesen werden; Hinweise darauf, dass andere Diäten, etwa zucker- und milchfreie Ernährung und Nahrungsergänzungsmittel wirksam sind, gibt es nicht. Alle drei Ärztinnen erklärten aber ihre Bereitschaft, wissenschaftliche Studien auf diesem Gebiet zu unterstützen, wenn die Initiative dafür von den Eltern ausginge. Unter ihren Patienten befinden sich auch Personen, die sie über lange Jahre begleitet haben und die sich nun im mittleren Lebensalter befinden, und denen es - gemessen am Krankheitsbild - relativ gut geht. Patienten, die vollkommen unabhängig und anfallsfrei leben können, sind ihnen bisher persönlich nicht bekannt.

Auch nach der offiziellen Verabschiedung gab es, wie schon am Vormittag, die Möglichkeit, sich mit den Ärztinnen einzeln zu unterhalten, was auch ich gerne wahrnahm. Charlotte war das älteste anwesende „Dravet-Kind“, und Frau Dr. Dravet war erstaunt zu hören, dass sie mehrere Jahre ganz ohne Antiepileptika gelebt hat. Sie erzählte ihrerseits, dass sie letzten Sommer Besuch von einer Mutter und ihrem kleinen, am Dravet-Syndrom leidenden

Sohn aus Deutschland bekommen hatte. Zuvor wurden die Krankenberichte des Kindes ins Französische übersetzt. Dieser Junge, der bisher kaum Entwicklungsdefizite zeigt und seit langem keinen Anfall mehr hatte, war wohl auch für Frau Dr. Dravet eine Überraschung. Eltern können die berechtigte Hoffnung haben, dass mit der zunehmenden frühzeitigen Diagnose und weiterentwickelten medikamentösen Behandlungsmethoden - aber auch einem geschärften Augenmerk für Begleiterkrankungen - die Prognosen für die Entwicklung ihrer betroffenen Kinder günstiger werden. Wobei nicht verschwiegen werden soll, dass völlig unerwartete Todesfälle (SUDEP), vor allem während des Schlafes, beim Dravet-Syndrom immer wieder vorkommen.

Versailles und Paris - ein Kurzurlaub gibt neue Impulse

Nach diesem informativen Nachmittag und dem insgesamt sehr schönen und stärkenden Zusammentreffen mit 25 weiteren „Dravet-Familien“ in Versailles blieb ich mit meinen beiden Kindern noch zu einem Kurzurlaub. Wir hatten ein angenehmes, kleines, zentral gelegenes Hotel gebucht, von wo aus wir sogar zu Fuß den Regionalbahnhof nach Paris erreichen konnten. Den Pfingstsonntag verbrachten wir in Paris, was besonders meinem Sohn gut gefiel. Für Charlotte hatte ich entgegen meiner ursprünglichen Planung keinen Rollstuhl mitnehmen können, weil das Mietauto, das wir bekamen, doch kleiner als erwartet war. Sie musste also laufen, und sie meisterte es mit Bravour! Ehrlich gesagt hatte ich nach diesem Tag, den wir spätabends mit einem gemütlichen Pizzaessen auf unserem Zimmer beschlossen, den Eindruck, dass ihr solche Herausforderungen an ihre Ausdauer und Konzentration ab und zu sogar gut tun könnten. Sie war sehr aufmerksam und wach, lief tapfer eine weit größere Strecke, als sie üblicherweise durchhält. Am nächsten Tag besuchten wir den Park von Versailles, da zeigte Charlotte dann doch etwas Erschöpfung, aber das stand ihr auch zu nach der Leistung vom Sonntag. Wir verbrachten ein angenehmes und inspirierendes langes Pfingstwochenende, das zudem anfallsfrei blieb; auch die Fahrten verliefen komplikationslos. Müde, aber zufrieden kamen wir am Dienstag wieder zu Hause an, der lange Weg in die Region Paris und zurück hatte sich in jedem Fall gelohnt.

Elisabeth Kuhnle
(Mutter von Charlotte (*07/97) und einem gesunden, 15-jährigen Sohn, wir wohnen in Karlsruhe)

IDEA League:
www.idea-league.org
www.idea-league.org/famnet - hier kann man sich zum Forum anmelden

deutschsprachiges Forum:
kimberlys.foren-city.de

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, Andrea Schipper unter Mitarbeit von Bea Gomm und 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, Michael Fink, 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.

Das Berliner Transitionsprogramm

Ein Rahmenprogramm für den Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin für Jugendliche mit besonderem Bedarf

Für viele Jugendliche kommt der Wechsel von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin (Transition) im Alter von 18 Jahren oft unerwartet. Auf die besonderen Herausforderungen der Erwachsenenmedizin an den Patienten hinsichtlich Eigenverantwortung, Selbstorganisation und auch auf die sehr unterschiedliche Umgangsweise mit den Patienten sind sie nicht vorbereitet. Auch ist es in einigen Fällen schwierig, einen entsprechenden Spezialisten in Wohnortnähe zu finden der bereit ist, die Weiterbetreuung für den Jugendlichen zu übernehmen. Dies gilt insbesondere für Jugendliche mit Schwerbehinderung. Nicht zuletzt sind es aber auch die Kinder- und Jugendärzte, denen es schwer fällt, ihre Patienten in die Erwachsenenmedizin abzugeben. Diese zögern oft zu lange die Patienten auf den Übergang in die Erwachsenenmedizin vorzubereiten und vernachlässigen die Möglichkeit, den Patienten notwendige Fähigkeiten im selbständigen Umgang mit der Erkrankung zu vermitteln und sie neben den Eltern als gleichwertige Partner in den Behandlungsprozess mit einzubeziehen.

Gerade für Kinderärzte ist der Alltag der Erwachsenenmedizin meist wenig bekannt, zeitweise befremdlich. Die besonderen Strukturen sozialmedizinischer Angebote für Erwachsene sind dem Kinder- und Jugendarzt nicht geläufig. Der Erwachsenenmediziner seinerseits muss sich in der Betreuung von Jugendlichen mit chronischen Erkrankungen nicht nur im Umgang und der Thematik altersspezifischer Probleme seiner Patienten auskennen, sondern oft auch über zusätzliches Spezialwissen verfügen, um die verschiedenen neuen Therapieansätze der teils seltenen Krankheitsbilder des Kindesalters fortzusetzen. Ohne einen strukturierten Ablauf gehen in der Transition oft wichtige Informationen verloren; werden lang erarbeitete Therapieansätze beendet, da unterschiedliche Therapiestrategien verfolgt werden oder finden mühsam erkämpfte Hilfsangebote für die Patienten und deren Familien keine Fortsetzung, weil es an einer systematischen Absprache und Zusammenarbeit fehlt. Derzeit muss davon ausgegangen werden, dass ca. 40% der Jungendlichen mit besonderem medizinischem Versorgungsbedarf aus der Spezialbetreuung herausfallen und erst dann wieder den Kontakt zu einer qualifizierten Einrichtung der Erwachsenenmedizin suchen, wenn Komplikationen sie dazu zwingen.

Während in einigen englischsprachigen Ländern spezielle Transitionsprogramme bereits etabliert sind und in verschiedenen Fachbereichen zur Anwendung kommen, bleibt der Übergang von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin in Deutschland dem Engagement der einzelnen Ärzte überlassen. Das Berliner Transitionsprogramm für Jugendliche und junge Erwachsene mit chronischen Erkrankungen soll hier ein erster Beitrag zur Verbesserung des Überganges von der Kinder- und Jugendmedizin in die Erwachsenenmedizin sein. Anhand zweier Erkrankungen (Diabetes mellitus Typ I und Epilepsie) wurde an den DRK Kliniken Westend in Berlin in Zusammenarbeit mit dem IGES-Institut und mit Fördermitteln der Robert-Bosch-Stiftung ein Transitionsprogramm erarbeitet, das im Weiteren in verschiedenen mitarbeitenden Praxen und Spezialambulanzen umgesetzt werden soll (Projektleiter Diabetes: Prof. Dr. med. Walter Burger; Projektleiter Epilepsie: Dr. med. Arpad von Moers – beide DRK-Kliniken Westend). Ziel ist es, durch ein strukturiertes Transitionsprogramm betroffene Jugendliche und deren Familien beim Übergang in die Erwachse-

nenmedizin zu unterstützen und eine bessere Kooperation zwischen Kinderärzten und Erwachsenenmedizinern zu erreichen.

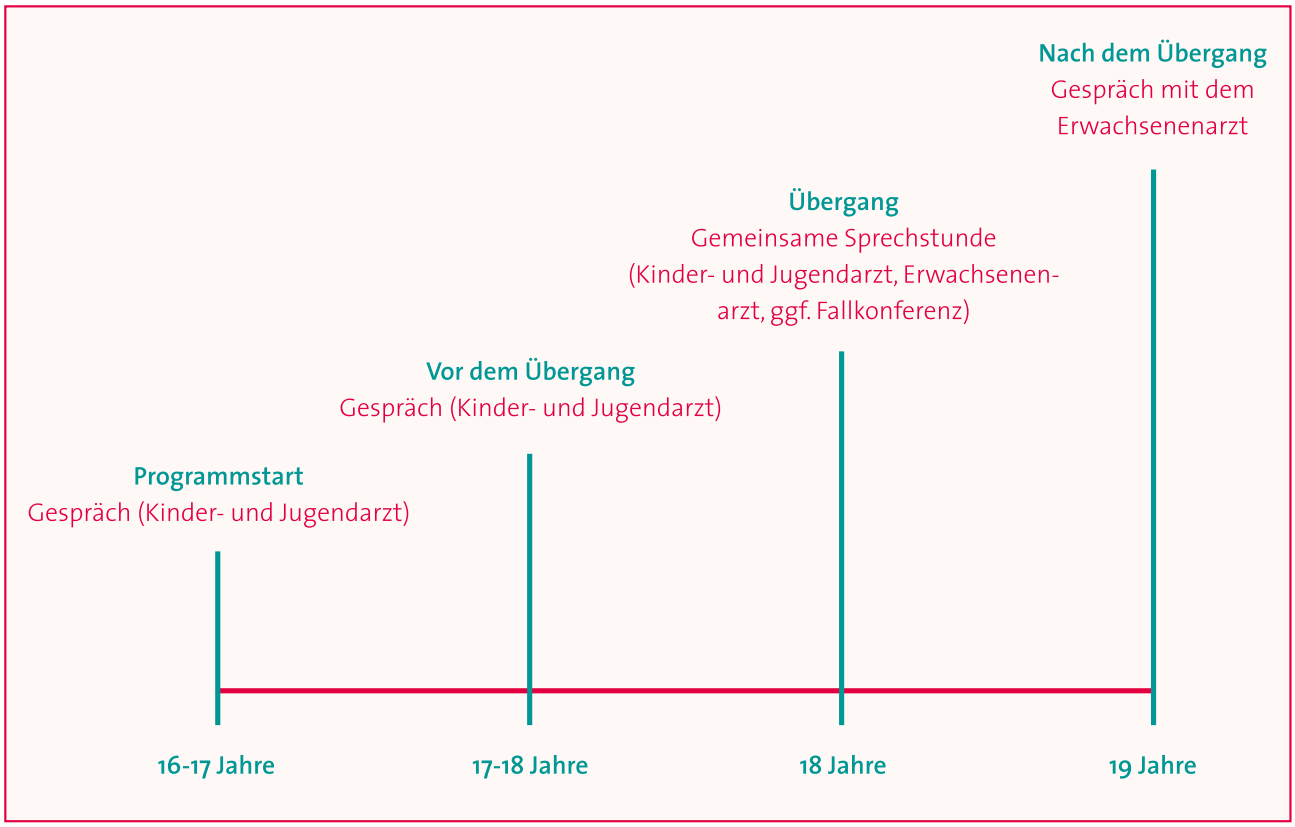
Seit Mai 2009 werden erstmals Patienten in das Programm aufgenommen. Verschiedene Spezialambulanzen, niedergelassene Kinder- und Jugendärzte mit Schwerpunkt Neuropädiatrie und Erwachsenenneurologen haben sich bereit erklärt, an dem Projekt teilzunehmen.

Diese Aufwendungen kosten Geld. Daher ist es ein wichtiger Teil des Projektes, die Kosten für eine gelungene Transition zu ermitteln und diese fest im Leistungsspektrum der Krankenkassen zu verankern. Die zusätzlichen Leistungen der teilnehmenden Ärzte werden teilweise schon jetzt von einigen Kassen übernommen (TKK, AOK-Berlin-Brandenburg, IKK-direkt, DAK, BKK-VBU). Weitere Kassen haben Interesse bekundet. Hier müssen derzeit noch Einzelfalllösungen gesucht werden. Während der nächsten zwei Jahre wird die Einführung des Programms und der Nutzen in der Betreuung chronisch kranker Jugendlicher und junger Erwachsener wissenschaftlich begleitet und ausgewertet. Im Weiteren soll das Transitionsprogramm auch auf andere chronische Erkrankungen übertragen werden.

Das Berliner Transitionsprogramm wendet sich derzeit an Jugendliche (16-18 Jahre) mit Epilepsien und Diabetes mellitus Typ I und deren Familien. In einer Vorbereitungsphase von einem Jahr sollen die notwendigen Fähigkeiten, die in der Erwachsenenmedizin von einem Patienten verlangt werden (Wissen über die eigene Krankheit und Therapie, Grundkenntnisse über ärztlichen Versorgungsstrukturen, Kenntnisse über sozialmedizinische Aspekte und Hilfsangebote), angelegt werden.

Der Zeitpunkt der Transition in die Erwachsenenmedizin wird individuell zusammen festgelegt und richtet sich nach der Sicherheit und den Fähigkeiten der Jugendlichen, sich in der Erwachsenenmedizin zurechtzufinden.

Im Verlauf der Transition ist eine gemeinsame Sprechstunde von Kinder- und Jugendspezialist und Erwachsenenspezialist geplant, in der in einem gemeinsamen Gespräch mit dem Patienten der Verlauf und die Schwerpunkte der bisherigen Behandlung besprochen werden können und die weitere Therapie gemeinsam geplant wird. Bei komplexeren Verläufen besteht die Möglichkeit, mit allen betreuenden Ärzten, Therapeuten und Behörden im Rahmen einer Fallkonferenz alle relevanten Aspekte gemeinsam zu besprechen und Besonderheiten zu übergeben. Auch nachdem der Patient in der Erwachsenenmedizin angekommen ist, bietet



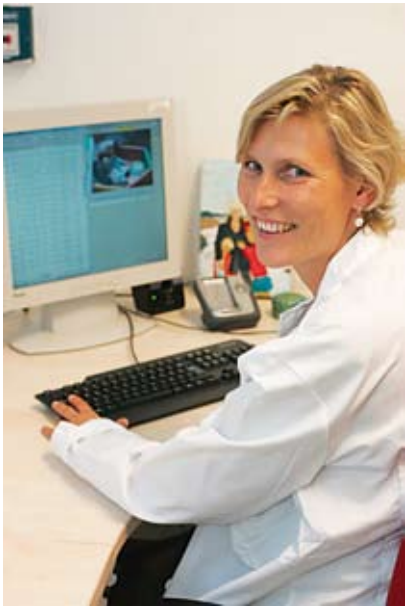
das Transitionsprogramm weiter Möglichkeiten der Absprache und Hilfen im Umgang mit den neuen Anforderungen an. Erst wenn der Patient nachhaltig in der Erwachsenenmedizin angekommen ist, gilt die Transition als gelungen.

Begleitet werden soll dieser Prozess durch Fallmanager, die den Patienten bei der Einhaltung seiner Termine unterstützen, notwendige Informationen bereit stellen und den Ablauf der Transition mit organisieren helfen. Zudem erhalten die Patienten, Eltern und auch die beteiligten Ärzte eine Transitions-Broschüre, die sie über den Ablauf der Transition informiert, wichtige Aspekte beleuchtet und insbesondere entscheidende Links für weitere Planung und Organisation wichtiger Schritte während dieser Zeit bereitstellt. In einem Workshop zur Transition erhalten die Jugendlichen zur Vorbereitung auf die Erwachsenenmedizin und neuen Anforderungen der Gesundheitsversorgung alle notwendigen Informationen und können ihre Fragen zum Gesundheitswesen im Gespräch mit anderen Betroffenen und den Fallmanagern klären. Auch Selbsthilfegruppen und Mentorentätigkeit betroffener Jugendlicher sind vorstellbar und werden erhofft. Am Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg wird derzeit durch den Dipl. Psych. Gerd Heinen in Anlehnung an dessen neues Buch „Zurück vom Mars“ ein Epilepsieschulungsprogramm „Marsmomente“ für Jugendliche mit Epilepsien erarbeitet, in dem die Jugendlichen nochmals in besonderer Form ihr Wissen über die Erkrankung und Therapie vertiefen können, besondere Aspekte des Alltags und Erwachsenenwerden mit Epilepsie vermittelt bekommen und mit gleichaltrigen Betroffenen diskutieren können.

Nicht zuletzt ist es nicht nur an den Jugendlichen und Familien, sich auf „die neue Welt“ der Erwachsenenmedizin einzustellen. Auch wir als Fachleute müssen lernen voneinander abzugucken, uns in unserem unterschiedlichen Umgang mit den Patienten kennen zu lernen und uns insbesondere über Krankheitsbilder auszutauschen, die in den verschiedenen Altersgruppen eher seltener sind.

Am Ende soll die Transition nicht nur ein gelungener Schritt des Jugendlichen in einer Phase seines Lebens sein, sondern auch ein Begriff in unserem alltäglichen ärztlichen Denken werden, die wir im Gespräch mit den Patienten vorbereiten und im Austausch und der Diskussion mit den Fachkollegen ständig verbessern, so dass vielleicht in Zukunft weniger junge Erwachsene erst dann wieder in den Sprechstunden erscheinen, wenn wichtige Zeit bereits verloren gegangen ist.

Kontakt:
Babette Müller, Dr. Silivia Müther (transition@drk-kliniken-berlin.de; s.muether@drk-kliniken-berlin.de; Tel.: 030/30354492)



Dr. med. Karen Müller-Schlüter
Pädiatrische Oberärztin
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
mail:
k.mueller-schlueter@keh-berlin.de

Therapieresistente Absencen-Epilepsie?

Sind wir die Einzigen? Unsere Tochter Hannah (7) hat seit drei Jahren eine scheinbar therapieresistente generalisierte Absencen-Epilepsie (ca. 60 Absencen/Tag). Sie besucht die Regelschule, kommt bald in die zweite Klasse und hat bis jetzt noch keine Entwicklungsstörungen. Sie fragt aber immer wieder: „Bin ich eigentlich das einzige Kind, das Absencen hat?“ Unser verzweifelter Aufruf: Gibt es auch andere Kinder oder Erwachsene mit Absencen, die schlecht einstellbar sind oder waren? Oder kennt wer jemanden, der jemanden kennt … Bitte meldet Euch!

Ulrike Maier
Röderstr.6
64367 Mühltal
Tel.: 06151 / 714330
mail: ulrike_maier@gmx.de

Epilepsie und Genetik

Arbeitstagung der DE brachte Licht ins Dunkel

„Epilepsie und Genetik – das Thema ist doch viel zu kompliziert!“ So mag der eine oder andere gedacht haben, der die vom Bundesge-

sundheitsministerium geförderte Arbeitstagung der DE Anfang Juni in Bielefeld besucht hat (oder deshalb nicht gekommen ist). Den Teilnehmer/innen wurde allerdings schnell klar, dass es durchaus möglich ist, dieses Thema auf eine für alle verständliche Art und Weise zu präsentieren.

Dr. Krämer vom Schweizerischen Epilepsiezentrum Zürich machte in seinem einführenden Vortrag klar, dass Epilepsien keine Erbkrankheiten im engeren Sinne sind - obwohl in einigen Fällen genetische Faktoren durchaus eine Rolle spielen. Vererbt wird dann aber nicht die Epilepsieform, sondern eher eine „Epilepsieneigung“. Zwar können auch in Folge von monogen vererbten Krankheitsbildern (meist Stoffwechselstörungen oder Fehlbildungen mit Beteiligung des zentralen Nervensystems) Epilepsien auftreten, die meisten originär genetisch bedingten Epilepsien folgen jedoch komplexen Erbrängen - so Prof. Dr. Neubauer vom Universitätsklinikum Gießen, der im weiteren auf Möglichkeiten

der molekulargenetischen Diagnostik (z.B. beim Dravet-Syndrom) einging. Was die Schwangerschaft betrifft, kann es durchaus zu medikamentös bedingten Fehlbildungen kommen – nach Aussage von Dr. Füratsch vom Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg enden aber Schwangerschaften von behandelten Frauen mit Epilepsie in über 90% mit der Geburt eines gesunden Kindes. Sie war sich mit Prof. Schmitz vom Vivantes Humbold Klinikum in Berlin einig darin, dass Epilepsie absolut kein Grund ist, auf Kinder zu verzichten.

Prof. Schmitz verdeutlichte, dass es bei der Sexualität durchaus zu Problemen kommen könne – es aber wichtig sei, diese offen zu besprechen und sich bei Bedarf professionelle Hilfe zu holen. Da sich einige damit schwer taten, über ihre Sexualität vor allen zu sprechen, wurde dieses Thema in nach Männern und Frauen getrennten Arbeitsgruppen vertieft.

Die Arbeitstagung wurde durchweg positiv bewertet. Gefallen hat vor allem die verständliche Art und der Seminarcharakter der Präsentationen, der allen ausreichend Zeit gegeben hat, ihre Fragen mit den Referenten zu besprechen. Diesen an dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön!

Norbert van Kampen

Jahrestagung der Epilepsiefachgesellschaften in Rostock

Selbsthilfeorganisationen waren mit einem gemeinsamen Info-Stand dabei

Ende Mai hat in Rostock die 6. gemeinsame Jahrestagung der Deutschen, Österreichischen und Schweizerischen Sektion der Internationalen Liga gegen Epilepsie stattgefunden, auf der die Selbsthilfeorganisationen Deutschlands erstmals mit einem gemeinsamen Informationsstand vertreten waren. Wie in den vorhergehenden Jahren haben die DE und andere Selbsthilfe-Organisationen damit eine wichtige Möglichkeit genutzt, mit den Epilepsieexperten ins Gespräch zu kommen, ihre Positionen zu vertreten und sich über neue Entwicklungen und Perspektiven zu informieren. Wir danken der Tagungsleitung und der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie für die freundliche Unterstützung und ihr offenes Ohr für unsere Anliegen.

ANZEIGE

Was wissen Sie über alternative Therapien und über die VNS-Therapie?

Eine Befragung soll helfen, Ergebnisse zum Informationsstand zu sammeln und diese für Betroffene umzusetzen

Niemand weiß besser als Sie, liebe Leserinnen und Leser, wie wichtig Information, Aufklärung und Kommunikation bei der Epilepsie sind. Mit dieser Befragung möchte das Epilepsie-Netzwerk und der Landesverband für Epilepsie-Selbsthilfe NRW zusammen mit der Deutschen Epilepsievereinigung dem Unternehmen Cyberonics Europe die Möglichkeit geben, Informationen auf die Bedürfnisse für uns Patienten und unsere Angehörigen anzupassen. Das Unternehmen Cyberonics Europe möchte uns dahingehend unterstützen, zukünftiges Informationsmaterial auf Grundlage der Ergebnisse einer Befragung zu verbessern und mit Ärzten, Pflegepersonal, Verbänden, Patientenorganisationen, Selbsthilfegruppen und Sozialarbeitern zu diskutieren. Somit kann die Aufklärungsarbeit und Beratung noch effizienter gestaltet werden.

Diese Befragung wird von Thomas Porschen (Landesverband Epilepsie Selbsthilfe NRW e.V. und Betreiber des Epilepsie-Netzwerks) mit Unterstützung der Deutschen Epilepsievereinigung durchgeführt. Sie würden uns sehr helfen, wenn Sie den Fragebogen, der dieser Ausgabe von einfälle beiliegt, ausfüllen und an uns zurück senden bzw. sich online an der Befragung beteiligen. Die Ergebnisse dieser Umfrage werden gesammelt und später für Betroffene und Angehörige umgesetzt.

Im nachfolgenden Interview habe ich Norbert van Kampen (Vorsitzender der Deutschen Epilepsievereinigung) und Herrn Prof. Dr. Elger (Leiter der Epileptologie der Universität Bonn) um ihre Meinung gebeten.

Frage: Welchen Stellenwert haben für Sie alternative Behandlungsmethoden, insbesondere die ketogene Diät und die VNS-Therapie?

van Kampen: Laut internationaler Übereinkunft ist es Ziel der Epilepsiebehandlung, mit einer medikamentösen Therapie Anfallsfreiheit zu erreichen. Wird diese innerhalb eines Zeitraumes von zwei Jahren nicht erreicht, sollte die Möglichkeit eines epilepsiechirurgischen Eingriffs geprüft werden. Wenn dieser nicht möglich ist oder der/die Betreffende sich nicht operieren lassen möchte, sollte über den Einsatz komplementärer Therapieverfahren wie ketogene Diät oder Vagus-Nerv-Stimulation (VNS) nachgedacht werden. Zu beachten ist allerdings, dass es sich hierbei um keine alternativen Behandlungsmethoden handelt – beide Methoden werden begleitend zur medikamentösen Therapie eingesetzt.

Elger: Geht man von der Vorstellung aus, dass in der Bundesrepublik 600.000 Menschen an Epilepsie leiden und berücksichtigt die Tatsache, dass etwa ein Drittel dieser Patienten pharmakoresistent ist und von diesem Drittel etwa 10 bis 15 Prozent epilepsiechirurgisch behandelt werden können, so bleiben rund 170.000 Patienten, für die, wenn sie jünger sind, die ketogene Diät und die

ANZEIGE

Vagus-Nerv-Stimulation, wenn sie auf ketogene Diät im Kindesalter nicht ansprechen oder im Erwachsenenalter sind, in Frage kommen. Prinzipiell ist damit eine hohe Zahl von Kandidaten gegeben. Da die Wirksamkeit der ketogenen Diät im Kindesalter an eine bestimmte Behandlungsumgebung gebunden ist, ist sie manchmal nicht so ganz einfach zu realisieren. Sie wird deshalb in Deutschland auch wenig umgesetzt. Bei der Vagusnerv-Stimulation spielen die Kosten eine Rolle und die bisher nicht vorliegende Vorhersehbarkeit eines Erfolges beim Patienten. Insgesamt werden beide Methoden in Deutschland zu wenig genutzt.

Frage: Was erhoffen Sie sich als Ergebnis aus dieser Umfrage für die Betroffenen und deren Angehörige?

van Kampen: Aufgabe eines Selbsthilfeverbandes wie der Deutschen Epilepsievereinigung e.V. ist es unter anderem, Menschen mit Epilepsie im weitesten Sinne bei der Bewältigung ihrer Epilepsie zu unterstützen. Dazu gehört auch die Information über Möglichkeiten und Grenzen der Epilepsiebehandlung – sowohl die medikamentöse Epilepsiebehandlung als auch die komplementären Therapieverfahren betreffend. Vielleicht kann die Befragung Hinweise darauf geben, wie dies noch besser gelingen kann.

Elger: Zunächst einmal erhoffe ich mir einen Überblick, ob schwer behandelbare Patienten überhaupt über diese Methoden informiert sind. Wenn Patienten sie nicht einfordern, werden Ärzte sie häufig auch nicht umsetzen. Deshalb ist es wichtig, dass die Patienten breitflächig über beide Methoden informiert werden. Nur so können diese Methoden verbreitet werden und über den vermehrten Einsatz derselben werden sich auch Erfolgsgruppen herauskristallisieren.

Frage: Welche Interaktionen wünschen Sie sich für einen effizienteren Informationsaustausch zwischen Ärzten und Patientenorganisationen bzw. Selbsthilfegruppen?

van Kampen: Ärzte – oder allgemeiner gesprochen Anbieter gesundheitlicher Dienstleistungen – und Selbsthilfegruppen bzw. –organisationen sollten sich als Partner betrachten, die dasselbe Ziel haben: Die Erkrankung in der Regel chronisch kranker Menschen so gut wie möglich zu behandeln, die Auswirkungen der Erkrankung auf das Alltags- und Berufsleben zu minimieren und den Menschen dadurch zu einer höheren Lebenszufriedenheit zu verhelfen. Die Wege, die beide gehen, sind unterschiedlich – aber die Ziele sind identisch. Und weil das so ist, ist der gemeinsame Dialog und die Kooperation wichtig – im Einzelgespräch, auf Verbandsebene, auf gemeinsamen Veranstaltungen, … Das heißt aber auch, dass sich beide gemeinsam für die Beseitigung gesellschaftlicher oder politischer Hindernisse stark machen sollten, die ihrem gemeinsamen Ziel im Wege stehen.

Elger: Diese Frage ist für die Epilepsie schwierig zu beantworten. Etwa die Hälfte aller Epilepsiepatienten braucht weder eine Patientenorganisation noch eine Selbsthilfegruppe, weil für diese das Leben unproblematisch ist. Es gibt auch viele behinderte Patienten, deren Hauptproblem häufig gar nicht die Epilepsie ist, sondern mit dem Leben und den Lebensumständen zurechtzukommen. Trotzdem halten wir die Patientenorganisationen und Selbsthilfegruppen für außerordentlich wichtig. Ein intensiver Dialog mit diesen Gruppen ist für alle Seiten von Vorteil. Aus meiner Sicht haben sich die Informationsveranstaltungen zusammen mit der Selbsthilfe für Patienten im großen Rahmen am besten bewährt. Diese Veranstaltungen sollten vermehrt angeboten werden. Es ist aber ebenso wichtig, dass die Informationen von kompetenten Ärzten in adäquater Weise an die Patienten vermittelt werden.

Thomas Porschen
Köln

Die Redaktion bittet herzlich um Ihre Unterstützung bei dieser Befragung. Nur durch Ihre rege Teilnahme sind aussagekräftige Ergebnisse möglich. Die Befragung wird selbstverständlich anonym durchgeführt. Alle Ihre Angaben werden ausschließlich für wissenschaftliche Zwecke verwendet und streng vertraulich behandelt. Die Teilnahme an dieser Befragung ist freiwillig.

Bitte senden Sie den Fragebogen, der dieser Ausgabe beiliegt, mit beiliegendem Rückumschlag bis spätestens zum **15.11.2009** ausgefüllt an uns zurück. Es ist **nicht** notwendig, dass Sie den Rückumschlag frankieren – die Portokosten übernehmen wir.

Der Fragebogen kann auch im Internet unter „www.epilepsie-online.de/studie“ ab sofort bis Ende Dezember beantwortet werden.

Wir danken Ihnen sehr herzlich für Ihre Mitarbeit.

Seminare Workshops Veranstaltungen

Vom 13.-15. November findet in Bielefeld das bereits angekündigte Seminar **„Krankheitsbewältigung bei Epilepsie“** statt. Referenten: Dipl.-Psych. Gerd Heinen und Dipl.-Psych. Andreas Düchting. (Kosten: Nichtmitglieder 120,-- / Mitglieder 100,-- / ermäßigt 80,--; Unterbringung in DZ; EZ gegen einen Aufpreis von 20,-- in begrenzter Zahl vorhanden). Einige wenige Plätze sind noch frei.

Ebenfalls vom 13.-15. November findet in Berlin (Jugendgästehaus am Wannsee) das in der letzten Ausgabe der einfälle angekündigte **Seminar für Leiter-/Leiterinnen von Selbsthilfegruppen** statt. Referenten: Klaus Göcke und Heike Hantel. (Kosten: Nichtmitglieder 100,-- / Mitglieder 80,-- / ermäßigt 60,--; Unterbringung in DZ; EZ gegen einen Aufpreis von 20,-- in begrenzter Zahl vorhanden).

Vom 20.-22. November findet die **Zukunftswerkstatt „Wo steht die DE in fünf Jahren?“** statt. Gemeinsam mit Bundes- und Landesvorständen und allen, die sich in der DE engagieren wollen, möchten wir die weitere Perspektive der DE besprechen und gemeinsam überlegen, wohin wir uns entwickeln wollen und wie dies gelingen kann. Das Seminar wird im Raum Bielefeld/Münster stattfinden – der genaue Ort steht noch nicht fest. Moderation: Willibert Strunz (Geschäftsführer der LAG-NRW). Kosten max. 50,-- bei Unterbringung in DZ (EZ gegen Aufpreis von 20,-- möglich).

Anmeldung und weitere Infos erhalten Sie in der Geschäftsstelle: Anne Söhnel, Tel.: 030 / 342-4414; Fax: 030 / 342-4466, mail: info@epilepsie.sh.

1984 wurde die SHG Epilepsie-Holzminden-Höxter gegründet und 1986 in einen eingetragenen Verein umgewandelt. Dieser Anlass wird mit einer großen Veranstaltung gefeiert. U. a. sind Vorträge zu den Themen „Epilepsie im höheren Lebensalter“, „Epilepsie – was nun?“, Epilepsien im Kindes- und Jugendalter“, „Epilepsie und Mehrfachbehinderung“, „Verhütung und Schwangerschaft“ mit namenhaften Referenten zu hören. Ort und Zeit: 14. November, 10.00 Uhr, Historisches Rathaus, 37671 Höxter. **Anmeldung und weitere Infos: Selbsthilfe Epilepsie e.V. Holzminden-Höxter, Detlef Briel, Neuer Weg 3, 37697 Lauenförde, Tel.: 05273-88430, mail: shg-epilepsie.holhx@t-online.de.**

„Es war eine gute Entscheidung, das Wohnprojekt nach Kreuzberg zu verlegen ...“

Berliner Wohnprojekt hat Wohnplatz zu vergeben

Mitten im lebendigen Kreuzberg, gegenüber dem Görlitzer Park, befindet sich seit dem Jahr 2000 ein Wohnprojekt des Unionhilfswerks für Menschen mit geistiger Behinderung und einer pharmakoresistenten Epilepsie. Platz bietet das schön hergerichtete Remisenhaus in einem begrünten Hinterhof für insgesamt sechs Personen. Die altersgemischte Gruppe besteht zurzeit aus fünf Männern im Alter zwischen 19 und 38 Jahren, die nun einen weiteren Bewohner oder auch eine mutige Mitbewohnerin für ihre Wohngemeinschaft suchen. Jeder Bewohner hat sein eigenes Zimmer, immer zwei Personen teilen sich ein Badezimmer. „Da kann man sich schon mal über ein paar liegen gebliebene Haare ärgern, der übliche Wohngemeinschaftsstress eben“, erzählt Timo. Timo lebt schon seit zwei Jahren in der WG und ihm gefällt es besonders gut, dass das Wohnprojekt so schön gelegen ist - mit einem sonnigen Garten im Hinterhof, und das mitten in Kreuzberg. „Ich habe hier die Freiheiten, die ich mir wünsche, aber es ist auch Hilfe da, wenn ich sie brauche. Kreuzberg ist voll anstrengend, aber es ist ein herrliches Wohnen hier und die Nachbarn im Vorderhaus sind sehr nett“ schwärmt Timo.

Grundsatz der betreuten Wohneinrichtung ist es, „Hilfe zur Selbsthilfe“ zu leisten. Es ist rund um die Uhr ein Betreuer da. Die meisten Mitarbeiter/-innen sind Sozialpädagogen oder Sozialarbeiter, die viel mit den Bewohnern unternehmen, sie zu Ärzten oder Behörden begleiten und auch gemeinsame Urlaube organisieren. Alle Mitarbeiter/-innen sind geschult im Umgang mit Epilepsie und haben Erfahrungen mit anfallskranken Menschen. „Es war eine sehr gute Entscheidung, das Wohnprojekt nach Kreuzberg zu verlegen. Hier wird der Anspruch, die Bewohner in ein normales Umfeld zu integrieren, besonders gut erfüllt. Das Projekt ist eingebettet in den Kiez, das Vorderhaus ist ein ganz normales Wohnhaus, zu den Nachbarn besteht ein netter nachbarschaftlicher Kontakt“, beschreibt Andreas Müller, einer der Mitarbeiter der betreuten Wohngemeinschaft, das Konzept des Projektes.

Einmal in der Woche, immer mittwochs, trifft sich die ganze Gruppe und plant gemeinsame Aktivitäten, bespricht Probleme und überlegt, was am Wochenende eingekauft und gekocht wird. Für sein Zimmer ist jeder selbst verantwortlich, die Gemein-

schaftsräume werden gemeinsam in Ordnung gehalten. Dazu gehört natürlich auch die Entscheidung darüber, wie was auszusehen hat. Einkaufen gehen die Bewohner auch alleine oder zu zweit, gute Einkaufsmöglichkeiten bietet der Kiez um die Ecke genug. Auch in der Freizeit wird viel zusammen unternommen, die Bewohner können die Sportangebote des Unionshilfswerkes, das Träger der Einrichtung ist, nutzen. Dazu gehört zum Beispiel reiten, trommeln - oder auch bei der Hip-Hop-Gruppe, die im Jugendzentrum „Feuerwache“ angeboten wird, mitzumachen.

„Wollen Sie nicht bei uns einziehen?“ fragt Timo, nachdem er viel über das gemeinsame Wohnen erzählt hat. Wer den frei gewordenen Platz bekommt, darüber wird die Gruppe gemeinsam entscheiden. Angeboten wird ein etwa 15qm großer Raum, frisch renoviert, in einer unternehmungslustigen WG. Die Finanzierung kann über die Eingliederungshilfe beantragt werden. Interessenten können sich melden beim Unionhilfswerk gGmbH, Wohngruppe Görlitzer Strasse 50, 10997 Berlin, Tel: 030 / 60031 8910, Fax: 030 / 60031 8911; **mail: mitarbeiter@612.unionhilfswerk.de**

Bea Gomm

Michelangelo, Sokrates und Napoleon – Epilepsiekranke befinden sich in illusterer Gesellschaft

Fachtagung zum Thema Epilepsie in Waiblingen

Mit welchen Problemen erkrankte Menschen heute konfrontiert werden und wie die beruflichen Eingliederungschancen für solch gehandicapte Menschen in unserer Gesellschaft verbessert werden können, damit beschäftigt sich ein Projektteam aus den Berufsbildungswerken Waiblingen und Offenburg und dem Epilepsiezentrum Kork seit zweieinhalb Jahren. Im Rahmen eines zweiten Fachtages am 1. Juli konnten neben fachlichen Impulsen bereits erste Ergebnisse präsentiert werden.

Projektleiterin Helga Schmid aus Waiblingen führte den 110 Teilnehmern zunächst die Schwierigkeiten vor Augen, denen epilepsieerkrankte junge Menschen im Rahmen ihrer Suche nach einer beruflichen Perspektive begegnen. Durch Unwissenheit oder diffuse Vorstellungen über die Anfallskrankheit werden sie konfrontiert mit Vorurteilen und Ängsten und haben oft erheblich eingeschränkte Ausbildungs- und Arbeitsmöglichkeiten. Dabei, so führte Dr. Kristin Hupfer, Betriebsärztin bei der BASF AG in Ludwigshafen, aus, zeigt ein genaues und angstfreies Hinsehen oft erheblich mehr Perspektiven auf. „Bei jedem Einzelfall ist eine differenzierte Betrachtungsweise der Epilepsie und des angestrebten Berufes notwendig. Für die bei uns Erkrankten konnten wir so jeweils passende Lösungen finden. Relevant ist, ob die ausgeübten Tätigkeiten berufsbestimmend sind.“ Dr. Hupfer hat selbst mitgewirkt an der Aktualisierung des Regelwerkes BGI 585 - den Empfehlungen zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie - und konnte so anhand von konkreten Beispielen differenzierte Vorgehensweisen aufzeigen (Anmerkung der Redaktion: Die Empfehlungen können von der Website des Hauptverbandes der Berufsgenossenschaften – www.arbeitssicherheit.de – herunter geladen werden). Die Beurteilung der Arbeitsplatzmöglichkeiten wird vom behandelnden Facharzt ausgestellt und ist verbindlich. Das entwickelte Regelwerk beurteilt die Gefährdungskategorien einzelner Berufe und Arbeitsplätze. Fachärzte hätten so eine gute Handreichung bei der Beurteilung der Berufswahl junger Menschen mit Epilepsie. Ihnen fehlen jedoch häufig die berufsrelevanten Kenntnisse. Insgesamt sind die verschiedenen

Professionen in der Bundesrepublik noch viel zu wenig vernetzt und somit den Betroffenen nicht hilfreich.

Wie es anders gehen kann, das zeigte Peter Brodisch von der EpliepsieBeratung München. Bayern hat als einziges Bundesland ein funktionierendes Netzwerk von Beratungsstellen aufgebaut und hat damit sowohl für Betroffene als auch für Arbeitgeber Ansprechpartner. Gemeinsam können, auch durch konkrete Arbeitsplatzbegehungen, individuelle Lösungen gefunden werden. Und die Betroffenen, die sich häufig genug ihrer Krankheit schämen, treffen auf Personen, die ihnen nicht mit Berührungsängsten gegenübertreten.

Für die Tagungsteilnehmer bestand am Nachmittag die Möglichkeit, in jeweils zwei Workshops ihr Wissen zu erweitern und dadurch zukünftig mitzuwirken an der Integration von jungen Menschen mit Epilepsie. Als Hilfestellung dabei und gegen die bestehenden Vorurteile und Ängste wurden von den Projektmitgliedern bereits mehrere praktische Handreichungen entwickelt. Alle nachfolgend aufgeführten Materialien können beim Projektteam über „www.modellprojekt-epilepsie.de“ angefordert werden:

- **Infokarte für Mitarbeiter/-innen: „Erste Hilfe bei einem epileptischen Anfall“**
- **Flyer zum Erstkontakt mit Arbeitgebern: „Menschen mit Epilepsie in Ihrem Betrieb“**
- **Broschüre für Arbeitgeber :„Der Mensch mit Epilepsie als wertvoller Arbeitnehmer“**
- **Handreichung für Lehrkräfte: „Epilepsie in Schule und Unterricht“**
- **Broschüre für Arbeitnehmer und Arbeitnehmerinnen mit Epilepsie (in Arbeit)**
- **Flyer mit Terminen von Fortbildungsangeboten**

Doris Frießinger

Das CJD Jugenddorf Offenburg, das Epilepsiezentrum Kork und das Berufsbildungswerk Waiblingen sind Projektpartner im „Modellprojekt Epilepsie zur Verbesserung der Ausbildung und Eingliederung junger Menschen mit Epilepsie“, das finanziert wird durch das Bundesministerium für Arbeit und Soziales. Ziel ist es, die Ausbildungschancen und das Ausbildungsspektrum junger Menschen mit Epilepsie im Südwesten Deutschlands zu erweitern und zu verbessern.

ANZEIGE

Epi-Care

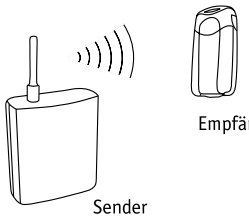
Signalgerät bei epileptischen Anfällen

Ruhige Nächte und mehr Lebensqualität

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

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

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



Ein Produkt von
Danish Care Technology ApS
DK-Sorø

Tel. 05223 87080 · www.epitech.de

EPITECH GMBH

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

Gelbe Karte für Falschparker

Wer mit dem Rollstuhl im Auto unterwegs ist, kennt das: Zwar sind Rollstuhlparkplätze genug ausgewiesen, aber leider immer wieder besetzt. Eilige Autofahrer, die nicht die entsprechende Parkberechtigung haben, aber den bequemen Parkplatz mal eben schnell nutzen, blockieren die Behindertenparkplätze. Jedes Mal die Polizei oder den Abschleppwagen rufen, kostet Nerven. Um wenigstens einen Teil des berechtigten Ärgers weiterzugeben, hat sich nun der Bundesverband Selbsthilfe Körperbehinderter (BSK) eine humorvolle Aktion ausgedacht. Er zeigt jetzt Falschparkern auf Behindertenparkplätzen die gelbe Karte. „Wir appellieren an die Vernunft der Verkehrsteilnehmer, die Behindertenparkplätze für betroffene Menschen mit einer entsprechenden Parkberechtigung freizuhalten“, betont Ulf-D. Schwarz, Geschäftsstellenleiter beim BSK.

Mit einem witzigen aber eindeutigen Cartoon von TAZ-Karikaturist TOM werden Falschparker ermahnt. Die Polizei hat übrigens weniger Verständnis für dieses Fehlverhalten und belangt Verkehrssünder mit einem Bußgeld und hohen Abschleppkosten.10 Kärtchen können gegen Einsendung eines mit 90 Cent frankierten und adressierten Briefumschlages beim BSK e.V., Postfach 20, 74238 Krautheim, bestellt werden.

El Aura

Preisgekrönter Film nun auch als DVD erhältlich

Diana: „Wie sind sie?“
Schweigen
Diana: „Die Anfälle!! Tun sie weh?“
Esteban: „Nein“.
Diana: „Kommen sie plötzlich?“
Esteban: „Nicht wirklich. Ich merke es ein paar Sekunden später. Einen Augenblick lang verändert sich etwas. Die Ärzte nennen das „Aura“. Alles verändert sich. Es ist, als ob … die Welt inne halten würde. Im Kopf geht eine Tür auf, durch die die Dinge eintreten“.
Diana: „Was für Dinge?“
Esteban: „Geräusche … Musik … Stimmen … Bilder … Gerüche … es riecht nach Schule … Küche … nach Familie … Die Zeit, dass der Anfall kommt und man kann nichts gegen ihn tun, rein gar nichts. Es ist schrecklich … und perfekt. Denn in diesen Sekunden ist man frei. Keine andere Wahl, keine Alternative, keine Entscheidung zu treffen. Es wird immer enger, immer drückender, dann lässt man sich fallen“.
Schweigen.

Esteban, der Protagonist des Films von Fabian Bielinsky`s Film „El Aura“, ist hier ausnahmsweise redselig. Er erzählt, was er während eines Anfalls (aus medizinischer Sicht verschiedene Auren, die dann in einen komplex-fokalen Anfall übergehen) erlebt. Normalerweise ist er ein eher schweigsamer, zurückgezogener Typ. Hier spricht er mit der jungen Diana, die ihm und seinem Freund eine Jagdhütte mitten in Patagonien vermietet. Ähnlich wie bei der letzten Filmvorstellung (Einfälle 1/09 „Bestie Mensch“) entsteht eine Beziehung zwischen einem Protagonisten, der wiederholt Anfälle hat, und einer jungen Frau, die sich vor ihrem gewalttätigen älterem Ehemann fürchtet, so dass sie, obwohl sie es gerne möchte, ihn nicht verlassen will. Diesmal stellt der Protagonist aber eindeutig epileptische Anfälle dar. Gleich in der Anfangsszene wird dies deutlich, wenn man Esteban auf dem Boden liegen sieht und er offensichtlich nur für wenige Sekunden das Bewusstsein verloren hat. Dem Zuschauer wird erfahrbar gemacht, wie alltäglich er damit umgeht, dass ihm eine Zeit in seinem Leben fehlt und er sich diese Zeit wieder neu rekonstruieren muss.

Esteban hat eine sehr lebendige Vorstellungskraft und träumt da-

von, einen perfekten Banküberfall durchzuführen. Mit einem Freund fährt er über ein verlängertes Wochenende zum Jagen hinaus nach Patagonien. Durch einen Jagdunfall bekommt er tatsächlich die Gelegenheit, bei einem lange minuziös geplanten Verbrechen mitzumachen. Er wird plötzlich einer der Hauptakteur bei einem Geldtransporter-Überfall mit Schwerstverbrechern.

In Argentinien wurde der Film mehrfach preisgekrönt. Der Regisseur - F. Bielinsky - hatte sich bereits vorher mit der Verfilmung von „Crime“ einen Namen gemacht. Auch diesmal handelt es sich um einen Thriller. Es ist ein sehenswerter, fast poetischer Film, der mit ruhiger Kameraführung gedreht ist. Insgesamt werden drei epileptische Anfälle gezeigt, die alle eine wichtige Funktion in diesem Film haben. Der Umgang mit der Epilepsie ist weder pädagogisch noch verklärend dargestellt. Esteban hat einen ihn erfüllenden Beruf, er nimmt Medikamente gegen die Epilepsie und hat wegen seiner Epilepsie keinen Führerschein. Er fährt dennoch Auto, das er dringend braucht, um das geplante Verbrechen rekonstruieren zu können. Allerdings begeht er einen kleinen, folgenschweren Fehler .... mehr soll aber an dieser Stelle über die Handlung nicht verraten werden. Insgesamt ist „El Aura“ ein sehenswerter Film, der es schafft, einen epilepsiekranken Protagonisten sensibel und realitätsnah in einem spannenden Agententhriller agieren zu lassen.

Die DVD ist ab 12,95 Euro in spanisch/argentinischer Originalversion mit deutschen Untertiteln zu erhalten. Anbei ist noch ein Interview mit dem Hauptakteur und dem Regisseur, der unerwartet im Alter von 47 Jahren an einem Herzinfarkt verstorben ist, und ein paar Ausschnitte, die nicht in die Version des Filmes aufgenommen wurden.

Friedhelm Schmitt

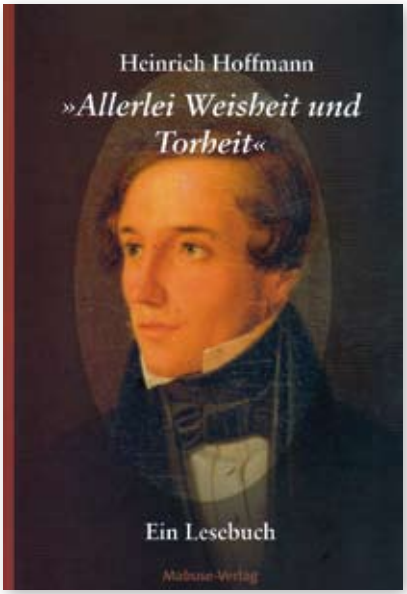
Allerlei Weisheit und Torheit

Ein Lesebuch zum 200. Geburtstag von Heinrich Hoffmann

Heinrich Hoffmann wurde 1809 geboren und war von 1851 bis 1888 als Arzt an der Frankfurter „Anstalt für Irre und Epileptische“ tätig. Sein 1859 veröffentlichtes Buch „Beobachtungen und Erfahrungen über Seelenstörung und Epilepsie in der Irren-Anstalt zu Frankfurt am Main (1851-1858)“ ist heute wohl kaum jemandem bekannt. Das 1845 erschienene „Lustige Geschichten und drollige Bilder mit 15 schön kolorierten Tafeln für Kinder von 3-6 Jahren“ – erst in einer späteren Auflage zu „Der Struwwelpeter“ umbenannt – wird dagegen wohl jedem bekannt sein.

Ob Hoffman mit dem „Hans-Guck-in-die-Luft“ tatsächlich einen epileptischen Anfall beschrieben hat, mag dahingestellt sein. Er selbst schreibt zur Entstehungsgeschichte des Struwwelpeter: „Sowie der Doktor an das Bett des kleinen Patienten tritt ... schreit dieser mörderisch! Wie soll man da die Temperatur prüfen ... wie den Leib betasten? ... Da nahm ich rasch das Notizbuch aus der Tasche, ein Blatt wird herausgerissen, ein kleiner Bube ... rasch hingezeichnet und nun erzählt, wie sich der Schlingel nicht die Haare, nicht die Nägel schneiden lässt ... Das frappiert den kleinen Desperaten derart, dass er schweigt, hinschaut, und mittlerweile weiß ich, wie es mit dem Pulse steht ... ob der Leib oder die Atmung schmerzhaft ist ... und der Zweck ist erreicht.“

Wer einen Eindruck vom Leben und Werk des oft genannten Vaters des Struwwelpeter bekommen möchte, dem wird dieses Lesebuch empfohlen.



„Heinrich Hoffmann – Allerlei Weisheit und Torheit. Ein Lesebuch“
Hrsg.: Marion Herzog-Hoinkis und Helmut Siefert
Mabuse Verlag 2009, 150 Seiten
ISBN: 978-3-940529-49-7

Epilepsie in Schule und Unterricht

Modellprojekt Epilepsie veröffentlicht Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer

Unter der Überschrift *Epilepsie in Schule und Unterricht – Handreichung für Lehrerinnen und Lehrer* hat das Modellprojekt Epilepsie ein Informationsheft für Lehrkräfte aller Schularten veröffentlicht. Ziel dieser Handreichung ist es, pädagogischen Fachkräften mehr Sicherheit im Umgang mit dem Thema Epilepsie und mit betroffenen Schülerinnen und Schülern zu geben.

Auf 44 Seiten werden verschiedene Themen behandelt, die im Zusammenhang mit Epilepsie stehen:

- **Epileptische Anfälle und Epilepsien – medizinische Grundlagen**
- **Epilepsien im schulischen Alltag**
- **Übergang Schule – Ausbildung – Beruf**
- **Epilepsie in der Klasse thematisieren**
- **Elternarbeit**
- **Angebote für Schüler mit Epilepsie**

Ergänzend werden hilfreiche Adressen für weitere Informationen genannt sowie zahlreiche Literaturempfehlungen differenziert nach Lehrkräften, Schülern und Eltern gegeben. Des Weiteren stehen Materialien zur Bearbeitung des Themas im Unterricht zur Verfügung. Diese Handreichung ist nicht nur für Lehrkräfte interessant, sondern kann ebenso Betroffenen und allen in diesem Kontext arbeitenden Professionellen wertvolle Informationen geben.

Wenn Sie Interesse an der Veröffentlichung haben, können Sie sich im Downloadverfahren einen Überblick verschaffen. Gerne senden wir Ihnen auf Wunsch ein Exemplar zu. Nutzen Sie hierfür bitte die Emailadresse „info@modellprojekt-epilepsie.de“ oder rufen Sie uns an unter Tel.: 07851/842401.

Modellprojekt Epilepsie

Hallo liebe Leute von „einfälle“!

Unser Sohn, 22 Jahre alt, ist im Alter von 10 Jahren an Epilepsie erkrankt. Seitdem kämpft man mit Ihnen wahrscheinlich bekannten Problemen. Seit Beendigung der Schulzeit bemüht er sich um eine Ausbildung. Er hat verschiedene Sachen begonnen, wurde aber immer wieder krankheitsbedingt zurückgeworfen. Seit einem Jahr kämpft ein Anwalt um das Recht auf einen Ausbildungsplatz für unseren Sohn; das Arbeitsamt hier in Osnabrück hat uns das Leben zur Hölle gemacht. Im Sommer diesen Jahres war er für ca. 6 Wochen in Bethel (Mara Klinik) zur medizinischen Rehabilitation mit Austestung der Belastbarkeit in Hinblick auf das Arbeitsleben. Ergebnis: 100% arbeitsfähig. Als Abschlussergebnis riet man uns bzw. unserem Sohn eine Ausbildung über ein BBW zu machen, dass sei in seinem Fall der beste Weg. Wir sollten uns nun kümmern und zu den verschiedenen BBW´s Kontakt aufnehmen. Das Oberlinhaus in Potsdam hat unserem Sohn zugesagt und ihm zum 01.10.2009 fest zugesagt, dass er dort erstmal mit einem berufsvorbereitenden Jahr einsteigen soll, um dann nächstes Jahr dort die Ausbildung beginnen zu können. Unser Anwalt hat einen Antrag auf Teilhabe zur Agentur für Arbeit geschickt. Diese lehnte die Kostenübernahme ab; dafür sei der Rentenversicherungsträger zuständig. Die Rentenversicherung schickt dem Anwalt die Unterlagen zurück mit der Begründung, die Agentur für Arbeit sei als Kostenträger zuständig. Muss jetzt ein junger Mensch, der nichts weiter möchte

als endlich mit einer Ausbildung anfangen zu dürfen, unter den Behörden weiterleiden?? Neben diesem ganzen „Behördenscheiss“ ist er auch noch nebenbei krank. Was passiert hier in diesem Land mit Menschen, die ein Recht auf Fördermaßnahmen haben??
Die Experten in Bielefeld haben in einem langen Befundbericht ihre Empfehlung begründet; was muss denn noch alles passieren, bis unser Sohn endlich sein Recht bekommt??

Marita Wuschke

Handeln ist gefragt!

Nicht nur der Arzt, die Therapeuten etc. handeln oder behandeln, sondern in erster Linie die Familie. Hier verbringt ein Kind nun mal die meiste Zeit. Hier wird jeden Tag, jede Nacht mit ganz realen Problemen umgegangen, hier wird gelebt, gearbeitet, gelacht und gelitten ... und hier wird gehandelt, denn wenn man nicht handeln kann, ist es ein kaum zu ertragender Zustand. Das kann ich aus eigener Erfahrung sagen. Unser Sohn ist 22 Jahre alt; im Alter von 10 Jahren wurde bei ihm eine Grand Mal Epilepsie diagnostiziert (Uni-Klinik Münster). Alleine die Wochen in Münster, in denen man das erste Mal in seinem Leben in „ein anderes Leben“ geschubst wurde, wären schon eine eigene Geschichte.

Es folgten: Medikamentöse Einstellung - Arztsuche am Wohnort – Unverständnis von Seiten der Lehrer (massiv) – Anfälle – schlaflose Nächte – Erklärungen an die Geschwister – Angst – pure Angst. Fragen: Wie geht es jetzt weiter? Nächste Geschichte.

Viele geplatzte Termine mit Freunden. Das Leben verändert sich. Man muss häufig zurückstecken, der Alltag steht häufig Kopf: Anfall – Krankenhaus – kein Abendessen – das „andere Leben“ geht weiter – gnadenlos weiter. Keine Zeit zu verschnaufen.

Die Zeit des Schulabschlusses. Viel Ärger – keine Beratung oder Hilfe vom Arbeitsamt – Orientierungslosigkeit. Immer wieder Bemühungen, beruflich einen Einstieg zu schaffen. Nur durch intensives Nachforschen – Erkundigen – Handeln (telefonieren, reden, schreiben, hin- und herfahren) bis letztendlich... BBW Berlin Oberlinhaus. Jetzt schon viele Geschichten.

In der ganzen Zeit, in der man etwas tun kann/konnte, geht es einem „gut“. Wenn eine untätige Zeit kommt, in der man nur warten kann: Warten ob Medikamente anschlagen – warten ob eine Maßnahme genehmigt wird – warten ob das Telefon klingelt...!! Und dann... in einem dieser Momente... in denen man wartet... in dieser „elenden Zeit der Stille“ (Anm.: So empfand ich Stille eine lange Zeit) merkt man plötzlich, dass das eigene Herz schlägt. Man geht zum Spiegel, schaut hinein – und – sieht sich – und tatsächlich: Ich bin es - es gibt mich noch. Und jetzt nach so langer Zeit merke ich erst, dass ich auch noch da bin und nicht nur funktioniere. Jetzt beginnt eine Zeit der großen Tränen – eine Zeit – in der man nicht handeln kann, wo es im Moment nichts außer Warten zu tun gibt. Es bricht alles aus einem heraus, was man sonst nicht bemerkt hat, weil man ständig handeln musste und wollte (?). Noch mehr Geschichten.

Und jetzt muss man langsam lernen sich zu distanzieren und sich selbst wieder leben zu lassen. Das ist ein langer schwerer Weg. PACKEN WIR`S AN. HANDELN WIR!

Marita Wuschke

Guten Tag!

Erst einmal ganz herzlichen Glückwunsch zu Deiner Ehren-Plakette am Bande, Klaus. Es hat mich auch sonst sehr erstaunt, dass Oka Baum nun nicht mehr euer 1. Vorsitzender ist. Macht ja nix! Alles Gute auch für Norbert van Kampen.

Mir geht es normal gut/schlecht. Das ist manchmal etwas differenziert. Mit Anfällen, d.h. Zungenbissen während der Nacht habe ich nur noch 2-3 mal jährlich zu tun. Aber etwas anderes ist in den Mittelpunkt getreten: Ich habe eine schwere Psychose gehabt und war fast 3 Monate in der psychiatrischen Klinik in Gießen gewesen. Und muss jetzt, nachdem die Antiepileptika auch voll umgestellt wurden, insgesamt 7 verschiedene Tabletten schlucken. Das sei, so der Arzt, bei mir nicht ganz einfach gewesen, da es ja auch nach hinten hätte losgehen können. Auch Haloperidol erhielt ich währenddessen, wovon ich schwere Nebenwirkungen bekam. Es kann sogar sein, was mir jemand erzählte, da ich zuvor ein „neues“ Medikament (Name der Red. bekannt) bekam, das jetzt abgesetzt wurde und das möglicherweise für die Psychose verantwortlich ist!? Es machte mich auch aggressiv...!!

Sicherlich gibt es nicht wenige, die neben der Epilepsie noch andere

Erkrankungen haben. Genauso, wie es Imitat-Lebensmittel wie z.B. den Analog-Käse gibt, gibt es Ängste, die keine sind und nur an den eigenen Zerwürfnissen, Vorstellungen, Neurosen andocken, bzw. zu finden sind!

Mit freundlichen Grüßen,
Holger Zettl

P.S.: Übrigens, ängstliche Menschen - obwohl das auf den ersten Blick kaum ersichtlich ist - wählen konservativ. Aber natürlich sind viele in der SPD oder bei den Linken konservativer als diese es wahrhaben möchten. Es muss also erst symbolisch gesehen so ´ne Art Meteorit einschlagen, bis das sich Hirnverkrustungen lösen!

Meine Meinung zum Thema!

Schon seit meinem achten Lebensjahr hatte ich Probleme, welche erst sehr unprofessionell, aber zu der Zeit normal gelöst wurden. Nun bin ich ein neugieriger Typ. Ich erkundigte mich also nach allem, was meine Lebensqualität nur steigerte. Das soll hier aber nicht Thema sein, sondern die Frage: Wie wichtig ist eine Selbstbeobachtung?

In den letzten Jahren bekam ich immer mal einen Rückfall, welchen ich mir nicht erklären konnte. Dreimal war nun der Notarzt da, Krankenhaus usw. Jedesmal waren meine Leukozyten - anstatt bei 10.000 - auf 18.000 erhöht. Also Verdacht auf einen Infekt. Nun hatte ich schon mehrere Seminare bei G. Heinen mitgemacht. Dort sagte er, man sollte doch einmal schauen, ob nicht bei gewissen Situationen Anfälle gehäuft auftreten. Das besprach ich dann auch mit dem Arzt, der dieses für unbedingt möglich hielt. Also hieß es für mich, noch mehr auf mein Immunsystem achten! Zwei Jahre Anfallsfreiheit, das ist für mich nicht unbedingt lange. Aber ich denke schon, dass es sich lohnt darauf zu achten, ob da nicht außergewöhnliche Umstände bei einem vorhanden sind, die zumindest eine Anfallsbereitschaft bei mir fördern.

Nun wird das bei jedem anders sein. Aber ich frage mich schon, ob nicht diese oder ähnliche „flankierende Maßnahmen“ die Lebensqualität Betroffener erheblich steigern können. Auch wenn es manchmal nutzlos war. Hauptsache die Maßnahmen haben mir nicht geschadet.

Horst Rabe aus Osnabrück

Sehr geehrte Redaktion!

Mit Bedauern mussten wir feststellen, wie Sie unsere neue Gruppe, die am 16. April 2009 in Soltau-Nord gegründet wurde, vorstellten.
Ich bat Herrn Göcke, er möchte bitte die Gruppenvorstellung mit Foto in den „einfällen“ veröffentlichen. Wir schickten ein großes Foto per e-Mail. Den passenden Artikel aus eigener Hand hatten wir persönlich noch nicht dazugesandt.
Aber ich schickte Herrn Göcke die Zeitungsinfos sowie Flyer! Es war auch nicht von mir anzunehmen, dass man die Zeitungsartikel veröffentlichen sollte!!
Mir persönlich als Gruppenleiterin fiel auf, dass man neue Gruppen aus anderen Regionen („Osnabrück“, Beispiel) großzügiger vorstellte! Dieses vom Foto bis Artikel!
Es hätte uns auch nichts ausgemacht, wenn die Vorstellung unserer Gruppe erst im III. oder IV. Quartal stattgefunden hätte. Aber es sollte alles von Herrn Göcke seiner Seite schnell gedruckt werden und so kam das Foto (Mini-Format) sowie eine kurze Info in einfälle Nr. 110 II. Quartal!
Die Gruppenmitglieder sowie ich waren zutiefst enttäuscht, dass man uns so in die Ecke gedrückt hatte.
Wiederum möchte ich noch erwähnen, warum kann man die Gruppe, die am Neu-Anfang steht, nicht alleine auf Ihre Seite drucken mit dementsprechenden Foto!? Was bei Ihnen vorlag!
Die Gruppe, die 10-jähriges gefeiert hatte, sollte man auch EXTRA setzen!
Es wurde aber alles unter der Rubrik „Neues im Raum Lüneburg“ gesetzt und so verbunden Landkreis Soltau-Fallingbostel und zwar die neue Gruppe Soltau-Nord ist und die bestehende Soltau-Süd (Bomlitz-Walsrode).

Hoffe, ich/wir können mit Ihrer Unterstützung rechnen was die Neu-Vorstellung betrifft!
Das Foto liegt bei Ihnen vor und den passenden Artikel bekommen Sie so schnell wie möglich.
Teilen Sie mir bitte mit, wann in der Redaktion der Einsendeschluss zur Veröffentlichnung ist.
Auf dem eingesandten Foto waren damals nicht alle Mitglieder anwesend! Vielleicht könnte man dieses auch erwähnen !
Danke!
Für Ihr Verständnis und Mitarbeit bedanke ich mich auch im Namen meiner Gruppenmitglieder.

Verbleibe mit freundlichen Grüßen
Kornelia Erkenberg, Soltau,
August 2009

Preisrätsel

Sommerzeit. Die Donnerstagsgruppe hat sich an diesem lauen Sommerabend aus der Zillestraße verabschiedet: Man hatte kurz und etwas träge über „Handeln - Behandeln“ gesprochen und die Frage: „Und wie geht’s mir?“ dahingehend beantwortet, dass es bedeutend besser mit einem spannenden Krimi auf einer Decke am See gehen würde. Daraufhin hatte man sich zum nahe gelegenen Lietzensee aufgemacht.

Frohgemut packt der Organisator seine Sachen, um in den eigenen Garten zu entfliehen, als die Türklingel seinen Feierabend stört: Eine ältere Dame, rundlich, graue Löckchen, altmodisch gekleidet, blitzgescheite Augen hinter Brillengläsern. Sie stellt sich als **Miss M.** vor, sagt, sie sei hier verabredet, packt ihr Strickzeug aus und setzt sich. Der nächste Besucher ist groß und sehr, sehr dick, gekleidet wie ein katholischer Priester. „Mein Name ist **Vater B.**“ schnauft er. Sein bayrischer Dialekt, seine raumnehmende Gestalt, das Priestergewand erinnern den Organisator an den Hauptdarsteller einer Fernsehserie, die er vor einiger Zeit mit Spannung gesehen hat … zunächst kritisch, eigentlich hatte ihm die alte Version mit Heinz Rühmann als Pater besser gefallen, dann aber mit wachsender Zustimmung. Fast hätte er den eleganten kleinen Herrn im Gefolge des Vater B. übersehen: Sehr elegant, geckenhaft herausgeputzt, eiförmiger Kopf, mächtiger, prächtiger Schnurrbart. „**Monsieur P.**“! Miss M. ist entzückt. Mit artiger Verbeugung begrüßt Monsier P. die ältere Dame und nimmt geziert neben ihr Platz (wobei der Organiator nicht umhin kann zu sehen, dass sich Monsieur P. unter dem Tisch seine Lackschuhe auszieht und die schmerzenden Füße reibt). Die beiden letzten, zwei englische Gentlemen, kommen zusammen, sie tauchen immer als Zweier-Gespann auf: **Mister H**. und sein Freund **Dr. W**.

Der Organisator heißt alle im Namen der DE willkommen und begibt sich als guter Gastgeber in die Küche. Als er mit Teekanne, Tassen und Keksen zurückkehrt, traut er seinen Augen kaum: Mister H. kriecht auf allen Vieren über den Fußboden der Zillestraße und betrachtet den Teppich durch ein Vergrößerungsglas. „Hier war er nicht“, murmelt er. „Der Hund der Baskervilles – wir haben seine Spur verloren“. Miss M. lächelt fein: „Sie erinnern mich an den Onkel des Neffen der Frau des Fleischers in einem meiner berühmten frühen Fälle: Mord im Pfarrhaus“, sagt sie und blickt den Organiator nachdenklich an. Der bekommt sofort Schuldgefühle. Seine Hand zittert leicht, als er Miss M. Tee einschenkt und sich dabei vornimmt „Mord im Pfarrhaus“ schleunigst zu lesen. „Ein Glück, dass mein Vorgesetzter mich nicht sehen kann … der würd’ glatt sagen, ich kriminalisier’ schon wieder und tät mich sonstwohin versetzen“, lässt sich Vater B. mit dem Mund voller Kekse vernehmen. Monsieur P. schaut auf den herumkriechenden Gentleman mit der Lupe, seine grünen Augen glitzern, sein belgischer Akzent ist charmant: „Mais oui – mansche brauchen das. Für misch ist das nischts: Ich verlasse misch auf meine kleinen grauen Zellen“.

Noch lange fachsimpeln und diskutieren Miss M., Vater B., Monsieur P., Mister H. und sein Freund Dr. W. – so lange, bis dem Organisator die Augen zufallen (was ihm übrigens oft vor dem Fernseher passiert) und er anfängt zu schnarchen. Als er einige Stunden später aufwacht, ist die Zillestraße leer und er fragt sich, ob er das alles vielleicht nur geträumt hat …?

Preisfrage:
Wer ist Miss M.? Wer ist Monsieur P.? Und wie heißt die „Queen of Crime“, die diese beiden Figuren erfunden hat? Wer ist die Fernseh-Figur Vater B. (in der literarischen Original-Vorlage bekannt als Pater B.)? Und wer sind Mr. H. und Dr. W.?

Unter den den richtigen Antworten wird ausgelost. Der/die Gewinner erhalten einen Büchergutschein.

Aufösung/Gewinner

Die Gartenfrüchte die im letzten Rätsel zu erraten waren:

B: Erbsen
C: Kartoffeln
D: Kirschen
E: Mais
F: Plaumen

Herzlichen Glückwunsch den beiden Gewinnern Chérie Duncan und Doreen Neugebauer, die in Kürze einen Büchergutschein erhalten werden.

kalender
termine

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
10.10.2009	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Kleinwachau	Epilepsieforum 2009	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
17. und 24.10.09	Klinik für Neurologie, Bezirksklinikum Regensburg, Univesitätsstraße 84, 93053 Regensburg	MOSES-Schulung	Angelika Ratter	Fon: 0941/941-3063 (vormittags) Fax: 0941/941-3055 angelika.ratter@medbo.de
23.-25.10.09	Laurentiushaus Falkenburg/Ganderkesee	Familienseminar	Helga Renneberg	Fon: 0551/91609 epilepsie-goe@t-online.de
29.-30.10.09	Bethel/Bielefeld	3. Pflegefachtatung Epilepsie	Bildung & Beratung Bethel, Nina Lammert	Fon: 0521/144-4117, Mail: nina.lammer@bethel.de Info: www.bildung-beratung-bethel.de
06.-07.11.09	Epilepsieberatung Dresden, An der Kreuzkirche 6, 01067 Dresden	MOSES-Schulung	Epilepsieberatung Dresden	Fon: 0351-4810270 epilepsieberatung@kleinwachau.de
06.-08.11.09	Krankenhaus Mara, Kinderepileptologie 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
06.-08.11.09	Haus Walstedde, Praxis Dr. Sprinz, Nordholter Weg 3, 48317 Drensteinfurt	FAMOSES-Schulung	Hildegard Wendker-Magrabi	Fon: 02387 / 9194-0 magrabi@haus-walstedde.de
07.-08.11.09	Haus der Familie, Warendorf	MOSES-Schulung	Cecilia Brandt	Fon: 02581/2846 EpilepsieSelbsthilfe-Warendorf@web.de
07.-08.11.09	Epilepsieberatung Niederbayern, Bischof-Altmann-Straße 9, 94032 Passau	MOSES-Schulung	Ulrike Jungwirth	Fon: 0851/7205-207 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 info@epilepsie.sh
14.11.2009	Historisches Rathaus, Höxter	Festveranstaltung: 25 Jahre Selbsthilfe Epilepsie e.V. Höxter	Detlef Briel	Fon: 05273/88430 shg-epilepsie.hol-hx@t-online.de

vorschau 112

Ziel der professionellen Helfer, die im Epilepsiebereich tätig sind (Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Pflegekräfte, ...) und der Epilepsieselbsthilfe ist es, Menschen mit Epilepsie und deren Angehörige darin zu unterstützen, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben zu führen. Doch was heißt das? Wie ist das möglich? Was steht dem im Wege?

In der nächsten Ausgabe beschäftigen wir uns mit dem Thema Epilepsie im Alltag. Wir möchten aufzeigen, was hier zu beachten ist, welche Regelungen es gibt, welche Probleme auftreten können, welche Lösungsmöglichkeiten es gibt, ... Neben Artikeln von ausgewiesenen Experten möchten wir dabei besonders Sie – liebe Leserinnen und Leser – zu Wort kommen lassen und bitten Sie, uns Ihre Erfahrungen, Meinungen oder Beiträge zu diesem Thema zuzusenden.

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 berichtet. Sehr freuen wir uns auch über Ihre Erfahrungsberichte – geben Sie anderen die Möglichkeit, aus ihren Erfahrungen zu lernen!

Die nächste Ausgabe von einfälle erscheint am 15. Dezember 2009. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. November 2009.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel

Epilepsie verstehen.

EPILEPSIE ZENTRUM Berlin.Branden-burg

Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

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

Telefon 030/54 72–35 01
www.ezbb.de

Standort Bernau
Epilepsieklinik Tabor
Ladeburger Straße 15
16321 Bernau

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

Epilepsie-Zentrum Bethel/Bielefeld

Maraweg 21
33617 Bielefeld

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