Nr. 112
28. Jahrgang
4. Quartal 2009
75540

Die Zeitschrift der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.

einfälle

Epilepsie im Alltag

Jede Epilepsie ist anders. Daher können die Auswirkungen der Epilepsie auf das Alltagsleben auch nur individuell beurteilt werden.

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

EPILEPTIKER

SIE AUCH?

„Ich habe lange mit Anfällen und Beeinträchtigungen gelebt.

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

Mehr Leben, weniger Epilepsie

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

G-D-003-1

Liebe Leserin, lieber Leser!

„Das Leben ist gefährlich, es endet meistens mit dem Tod“ hat mal ein berühmter Philosoph gesagt – und er hatte Recht damit. Das Leben ist voller Risiken, täglich sterben beispielsweise hunderte von Menschen im Straßenverkehr und keiner weiß, ob er morgen noch genauso „gesund“ wie heute ist. Es ist unmöglich, sich vor diesen „normalen“ Lebensrisiken zu schützen – auch dann nicht, wenn wir gar nicht mehr vor die Tür gehen würden, denn viele (auch tödlich verlaufende Unfälle) passieren im eigenen Haushalt.

„Wenn wir uns vor diesen ‚normalen’ Risiken nicht schützen können, sollten wir doch wenigstens versuchen, zusätzliche – z.B. durch epileptische Anfälle bedingte – Risiken zu vermeiden“. Dem wird sicher jeder zustimmen; allerdings bin ich immer wieder überrascht, wenn mir Menschen erzählen, was sie aufgrund ihrer Anfälle alles nicht dürfen und warum sie es nicht dürfen. Viele fühlen sich durch die Anfälle in ihrem Leben eingeschränkt – aber wenn man mal genau hinschaut, sind viele dieser Einschränkungen nicht unbedingt nötig und führen nicht zwangsläufig zu mehr Sicherheit.

Mit dem vorliegenden Heft und dem Thema „Epilepsie im Alltag“ möchten wir Ihnen/Euch ein wenig Hilfestellung dabei geben, wie Ihr/Sie durch die Epilepsie bedingte, notwendige Einschränkungen von unnötigen unterscheiden könnt und wie es gelingen kann, ein von der Epilepsie möglichst unbeeinträchtigtes Leben zu führen. Dies können natürlich nur allgemeine Hinweise sein – denn jede Epilepsie ist bei jedem Menschen anders und mögliche Risiken und Gefährdungen können nur individuell beurteilt werden.

Zu berichten ist an dieser Stelle noch, dass wir in der DE eine Diskussion über unsere zukünftigen Aufgaben und Ziele begonnen haben (vgl. dazu den Beitrag in der Rubrik DE intern). Wir halten es für wichtig, dass sich möglichst viele an dieser Diskussion beteiligen und wir gemeinsam überlegen, wie wir weiterhin ein starker Selbsthilfeverband von Menschen mit Epilepsie bleiben können und wie es uns noch besser und wirkungsvoller gelingen kann, unsere Ziele umzusetzen. Jeder einzelne sollte überlegen, wie er dazu beitragen kann, denn: Nur gemeinsam sind wir stark!

Ganz herzlich möchte ich mich an dieser Stelle bei den vielen Menschen bedanken, die sich im letzten Jahr in der DE engagiert haben. Vielen Dank auch an diejenigen, die in 2009 unsere Arbeit wieder so großzügig unterstützt und gefördert haben. Uns allen wünsche ich ein gesegnetes Weihnachtsfest und einen guten Start in das Jahr 2010. Halten wir es mit Theodor Fontane:

Ruhig sein, nicht ärgern, nicht kränken,
ist das allerliebste Schenken;
aber mit diesem Pfefferkuchen,
will ich es noch mal versuchen!

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

Jetzt endlich mal flippern beim EEG-Bio-Feedback!

Wissenschaftlern der TU Berlin ist es in einem Experiment gelungen, Versuchspersonen per Computer mit Hilfe von Gedankenkraft einen Flipper-Automaten in Echtzeit steuern zu lassen. Neu war dabei, dass die gemessenen Gehirnströme nicht nur tatsächliches Verhalten - also ausgeführte Bewegungen - erfassten, sondern auch gedachte Aktionen.

Die Probanden sollten sich also nur vorstellen, den Flipperautomaten zu bedienen. Dabei wurden ihre Gehirnströme per EEG durch Elektroden auf der Kopfhaut erfasst und in technische Steuersignale für Computer umgewandelt. Das Besondere an diesem Experiment war die Schnelligkeit, mit der die Impulse übertragen werden konnten, so dass tatsächlich der rasche Lauf einer Flipperkugel durch Gedankenkraft gesteuert werden konnte. Die extrem schnelle Reaktionserkennung durch das von den Berliner Wissenschaftlern konstruierte „Brain-Computer-Interface-Projekt“ (BCI) stellt einen Durchbruch dar für den direkten Dialog zwischen Mensch und Maschine. Anwendungsmöglichkeiten könnten sich auch beim EEG-Bio-Feedback zur Anfallskontrolle ergeben. Und wenn es nur mal ein bisschen Abwechslung bringt beim Bio-Feedback!

Beatrix Gomm

Ausbaustufe II:

Die hohen Kosten für sein EEG-Gerät amortisierten sich schnell: Emil Schneider, erfolgreicher Anwender der Bio-Feed-Back-Technik am Flipper, an seinem neuen Stammplatz, dem einarmigen Banditen.

Epilepsie im Alltagsleben

Epilepsiebedingte Risiken und Gefährdungen sind nur individuell zu beurteilen

Tag der Epilepsie 2009

Zentralveranstaltung in Hannover wurde von vielen bundesweiten Aktivitäten begleitet

Die Kunst des negativen Denkens

Gruppentherapie wird nie wieder mehr sein wie zuvor ...

6 titelthema

Epilepsie im Alltagsleben
Umgang mit anfallsbedingten Risiken und Gefährdungen
Epilepsie und Führerschein
Begutachtungsleitlinien zur Kraftfahreignung überarbeitet
Urlaubsreisen und Impfungen bei Epilepsie
Wasser und Anfälle Worauf sollten Menschen mit Epilepsie achten?
Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz
Auswirkungen auf Menschen mit Epilepsie

21 wissenswert

Impfung gegen die Schweinegrippe ... auch bei Epilepsie?
Familien gesucht Forschungsprojekt sucht TeilnehmerInnen

23 menschen und meinungen

Die Stimmung war klasse und die Profis akzeptierten uns
Epilepsie-Auswahl spielte mit beim UEFA-Cup
Meine Erfahrung mit betreutem Wohnen
Alltagsbewältigung bei Epilepsie Ein Interview

27 kinder,kinder

Familienzeit an der Ostsee

28 de-intern

Handeln! Behandeln! ... und wie geht es mir?
Eindrücke vom Tag der Epilepsie 2009
Epilepsie im Alltagsleben
Arbeitstagung der DE findet 2010 in Nürnberg statt
Wo steht die DE in 5 Jahren?
Arbeitsgruppe diskutiert Perspektiven für die Weiterentwicklung der DE
Mitteilungen aus der Geschäftsstelle und vom Vorstand

35 aus den gruppen

Chiemseeabenteuer bei den Ambulanten
Sportwochenende in Rothenburg an der Wümme

38 medien

Liebe, Sexualität, Behinderung
DVD von und über junge Behinderte zum Thema Liebe und Sexualität
Ich falle tief und ich falle oft
Innovativer Debütroman mit einer außergewöhnlichen Heldin
Sozialarbeit bei Epilepsie 10
Dokumentation der zehnten Fachtagung erschienen
„Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama“
Bilderbuch für Kinder, deren Eltern an Epilepsie erkrankt sind
Die Kunst des negativen Denkens
Eine bitterböse Komödie über behinderte Menschen
Keine heile Welt
Bericht über das Leben mit einem behinderten Kind

44 leserbriefe/kalender/termine/preisrätsel

Epilepsie im Alltagsleben

Umgang mit anfallsbedingten Risiken und Gefährdungen

Epilepsien sind Erkrankungen, die eine individuelle, auf den jeweiligen Patienten bezogene Betrachtungsweise erforderlich machen. Auf der einen Seite gibt es Menschen mit einer Epilepsie, bei denen die epileptischen Anfälle und die möglicherweise mit der Epilepsie einhergehenden neuropsychologischen, psychischen und somatischen Beeinträchtigungen das Hauptproblem sind, die Epilepsie selbst also eine Behinderung darstellt. Auf der anderen Seite gibt es aber auch Menschen mit einer Epilepsie, bei denen die Auswirkungen der Epilepsie auf ihre psychosoziale/berufliche Situation schwerer sind als die Folgen der epileptischen Anfälle an sich, wo schon die Diagnose einer Epilepsie eine soziale Behinderung darstellt.

Die Auswirkungen der Epilepsie auf das Berufs- und Alltagsleben – und nur um letztere soll es in diesem Beitrag gehen – können unabhängig von Art und Häufigkeit der epileptischen Anfälle sein. Besteht unter medikamentöser Behandlung oder nach einem epilepsiechirurgischen Eingriff dauerhaft Anfallsfreiheit (in der Regel ein Jahr) oder treten Anfälle über einen Zeitraum von mehr als drei Jahren nur aus dem Schlaf heraus auf, bestehen in den meisten Lebensbereichen keinerlei Einschränkungen, da in diesen Fällen

sogar eine Fahreignung gegeben ist. Dennoch ist das subjektive Erleben häufig ein anderes: Viele Menschen fühlen sich auch dann noch von der Epilepsie in ihrem Leben beeinträchtigt, wenn schon lange Zeit keine Anfälle mehr aufgetreten sind. Diese Selbststigmatisierung ist für die soziale Integration ein großes Problem.

Ursache dieser Beeinträchtigungen sind nicht selten Einschränkungen, die sich die Menschen selbst auferlegen aus Angst, dass vielleicht doch noch einmal ein epileptischer Anfall auftreten könnte. Diese selbstauferlegten Einschränkungen sind nicht in jedem Falle unsinnig. Wenn beispielsweise bekannt ist, dass bei einer bestimmten Person Flackerlicht in der Vergangenheit epileptische Anfälle ausgelöst hat, ist es durchaus sinnvoll, dass diese Person auch dann, wenn sie anfallsfrei ist, weiterhin Flackerlicht meidet – aber nur dann, wenn dieser Zusammenhang auch tatsächlich belegt ist. Wichtig ist es sich zu vergegenwärtigen, dass es bei einzelnen Menschen durchaus anfallsauslösende Bedingungen gibt – diese aber individuell sehr unterschiedlich sind: Was für eine bestimmte Person gilt, kann für eine andere Person genau das falsche sein. Ich empfehle ein Tagebuch zu führen um darüber heraus zu bekommen, ob es immer wieder vergleichbare Konstellationen gibt, die zu einer Auslösung von Anfällen führen. Es ist wichtig, dass Menschen mit Epilepsie, die schon längere Zeit anfallsfrei sind, bei bestehenden subjektiv wahrgenommenen Beeinträchtigungen im Alltagsleben diese mit dem behandelnden Arzt besprechen und gemeinsam Hilfen erarbeiten. In vielen Fällen kann auch eine Therapie bei einem in der Epilepsiebehandlung erfahrenen Psychologen/Psychotherapeuten weiterhelfen.

Bei Menschen mit einer aktiven Epilepsie, bei der weiterhin epileptische Anfälle auftreten, können diese durchaus zu Gefährdungen im Alltagsleben führen. Um diese zu beurteilen und geeignete Strategien der Risikominimierung zu erarbeiten, ist es wichtig, sich folgende Grundregel zu vergegenwärtigen: **Jede Epilepsie hat ihr eigenes, individuelles Risiko- und Gefährdungsprofil.** Dabei sollte man nicht an die Einschränkung denken, sondern an das Potenzial, das man hat: „Ich darf alles – aber bei **meiner** Epilepsie sollte man ‚dies' oder ‚das' nicht machen". Da jeder Epilepsieverlauf anders ist und die epileptischen Anfälle bei jedem Menschen anders verlaufen, können die epilepsiebedingten Risiken nur individuell beurteilt werden. Die Frage, die es zu beantworten gilt, lautet bei Menschen mit einer aktiven Epilepsie: In welchen Situationen besteht aufgrund der Epilepsie ein erhöhtes Risiko, sich selbst und andere zu gefährden und wie können derartige Situationen „entschärft" werden?

Anfallsbedingte Gefährdungen und Einschränkungen kann es geben, wenn

- **im Anfall Bewusstseinsstörungen auftreten,**
- **es im Anfall zum Verlust der Haltungskontrolle (Sturz, zu Boden gehen) kommt und**
- **im Anfall eine Störung der Körpermotorik auftritt (z.B. Automatismen).**

Um zu beurteilen, ob diese Gefährdungen im Einzelfall tatsächlich gegeben sind ist es zunächst wichtig zu wissen, wie die epileptischen Anfälle ablaufen. Anfallskranke Menschen sollten sich ein Bild über den Ablauf ihrer epileptischen Anfälle machen – auf Grundlage ihrer eigenen Erfahrungen und durch Befragung Dritter, da sie häufig ihren Anfallskern nicht bewusst erleben.

Geht ein epileptischer Anfall beispielsweise mit Störungen der Körpermotorik einher ist es wichtig sich genau anzuschauen, um welche Störungen es sich dabei handelt. Handelt es sich um Veränderungen der Körpermotorik ohne Bewusstseinsverlust, ist die mögliche Gefährdung z.B. beim Kochen eher gering; handelt es sich dagegen um Automatismen mit Bewusstseinsstörung, die mit Umhergehen, greifen nach Gegenständen etc. verbunden sind, können beim Kochen durchaus Gefährdungen resultieren (Verbrühungen, Verbrennungen).

Geht ein epileptischer Anfall mit einem Verlust des Bewusstseins und einem Verlust der Haltungskontrolle einher (z.B. beim Grand mal), besteht ein hohes Ertrinkungsrisiko während des Anfalls. Menschen mit solchen Anfällen sollten daher nicht unbeaufsichtigt in der Badewanne baden. Geht ein Anfall dagegen ausschließlich mit Zuckungen z.B. des rechten Arms bei erhaltenem Bewusstsein einher, ist das Risiko gering.

Ist der Ablauf der Anfälle bekannt, ist damit eine wesentliche Voraussetzung gegeben, um die mit den Anfällen verbundenen Risiken beurteilen zu können. Hilfreich und risikomindernd kann sein, wenn die epileptischen Anfälle mit einer Aura beginnen. Hat der/die Betref-

fende eine verlässliche Aura und dauert diese ausreichend lange, kann er/sie sich möglicherweise selbst in Sicherheit bringen und damit das Risiko anfallsbedingter Verletzungen minimieren. Dies kann z.B. dadurch geschehen, dass sich der/die Betreffende bei einem durch eine Aura eingeleiteten Grand mal selbst auf den Boden begibt (hinsetzt, hinlegt) oder dadurch, dass er/sie von einer Leiter/einem Hocker heruntersteigt. Ein Problem ist, dass nicht in allen Fällen dem Anfallskern eine Aura vorangeht und dem/der Betreffenden genügend Zeit bleibt, sich selbst in Sicherheit zu bringen.

Sind die epileptischen Anfälle ausschließlich an den Schlaf gebunden, reduziert dies die im Alltag möglichen Risiken ebenfalls erheblich. In der Regel ist es dann ausreichend, sturzbedingte Gefährdungen – z.B. durch Fallen aus einem hohen Bett – dadurch zu vermeiden, dass das Bett möglichst bodennah aufgebaut ist.

Der informierte Leser wird gemerkt haben, dass die hier ausgesprochenen Empfehlungen den vom *Hauptverband zur Beurteilung beruflicher Möglichkeiten von Personen mit Epilepsie – BGI 585* – entsprechen (erhältlich unter www.arbeitssicherheit.de). Diese sind auch für eine Beurteilung der Risiken im Alltagsleben hilfreich, denn bezüglich des Verletzungsrisikos macht es keinen Unterschied, ob der/die Betreffende z.B. während der Arbeit von einer Leiter fällt oder ob der Sturz von der Leiter bei der Renovierung der eigenen Wohnung am Wochenende erfolgt.

Die Risikoabwägung sollte nicht alleine durchgeführt, sondern zusammen mit dem behandelnden Arzt bzw. einem Sozialarbeiter/Sozialpädagogen oder Psychologen mit besonderer epileptologischer Kompetenz erfolgen.

Bei den bei einem einzelnen Anfall auftretenden Risiken handelt es sich im Wesentlichen um anfallsbedingte Verletzungsrisiken. Hier gilt generell: **Der einzelne epileptische Anfall ist kein Notfall. Er schädigt das Gehirn nicht und hört von selbst wieder auf.** Dennoch gibt es Situationen, in denen das Anfallsgeschehen als Notfall zu betrachten ist, der sofortiges Eingreifen erforderlich macht (z.B. beim Status epilepticus). Wann das der Fall ist und wie dann vorgegangen werden sollte, ist der beiliegenden Textbox zu entnehmen.

Prof. Dr. med.
Heinz-Joachim Meencke
Epilepsie Zentrum
Berlin Brandenburg
Herzbergstraße 79
10365 Berlin
mail: h.meencke@keh-berlin.de

Epilepsie und Führerschein

Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahreignung überbeitet

In den in der 6. Auflage im Jahr 2000 erschienen „Begutachtungs-Leitlinien zur Kraftfahreignung“ (Berichte der Bundesanstalt für Straßenwesen, Mensch und Sicherheit, Heft M 115) ist u.a. aufgeführt, unter welchen Bedingungen bei Menschen mit Epilepsie Fahrtauglichkeit gegeben ist. Die entsprechenden Regelungen wurden modifiziert und sind in der jetzt vorliegenden Form **ab dem 02. November 2009 gültig.**

Für die Begutachtung werden die vorliegenden Fahrerlaubnisklassen in 2 Gruppen zusammengefasst, für die es jeweils unterschiedliche Leitlinien gibt:

- **Gruppe 1: Fahrerlaubnisklassen A, A1, B, BE, M, S, L und T**
- **Gruppe 2: Fahrerlaubnisklassen C, C1, CE, C1E, D, D1, DE, D1E und Erlaubnis zur Fahrgastbeförderung**

Grundsätzlich gilt: „Wer epileptische Anfälle erleidet, ist nicht in der Lage, den Anforderungen zum

Hinweise für Menschen, die einen epileptischen Anfall miterleben

In der Regel macht ein einzelner epileptischer Anfall kein Eingreifen erforderlich, da der Anfall vorbei ist, wenn der Arzt eingetroffen ist und es auch für den Arzt keine Möglichkeit gibt, einen einzelnen Anfall zu unterbrechen.

Wenn Sie einen epileptischen Anfall miterleben, versuchen Sie die Zeitdauer festzuhalten. Bei einem epileptischen Anfall geht es vor allem darum, anfallsbedingte Verletzungen zu vermeiden. Das bedeutet bei Anfällen, die mit **Stürzen** verbunden sind die Vermeidung von Verletzungen, die sich infolge des Sturzes oder des heftigen Schlagens (beim Grand mal) ergeben können. Entfernen Sie scharfkantige und gefährdende Gegenstände aus dem Umfeld und entfernen Sie die Brille (falls vorhanden).
Lockern Sie beengende Kleidungsstücke vor allem am Hals und drehen Sie die Person nach dem Anfall in eine stabile Seitenlage. Oft kommt es nach dem Anfall zu vorübergehender Verwirrtheit. Bleiben Sie deshalb nach dem Anfall so lange bei dem anfallskranken Menschen, bis die Auswirkungen des epileptischen Anfalls abgeklungen sind.

Bei Anfällen, die mit **Bewegungsautomatismen**, d.h. unkontrollierten Bewegungen wie umhergehen, der Situation nicht angemessene Dinge tun etc. verbunden sind: Bleiben Sie bei dem/der Betroffenen und führen Sie ihn/sie aus der Gefahrensituation heraus. Versuchen Sie nicht, die Person festzuhalten! Haken Sie sich eher bei der Person ein und führen Sie ihn/sie in eine Richtung, in der er/sie nicht gefährdet ist.

Was Sie auf keinen Fall tun sollten:

- Versuchen Sie **nicht** den Kiefer zu öffnen und gewaltsam Gegenstände zwischen die Zähne zu schieben! Sie könnten nicht nur sich selbst verletzen, sondern dem Betreffenden selbst schwere Verletzungen (bis hin zu Kieferbrüchen) zufügen.
- Versuchen Sie **nicht**, dem Betreffenden gewaltsam Gegenstände zu entreißen, die der-/ diejenige festhält! Machen Sie diese ungefährlich, indem sie z.B. brennende Zigaretten abbrechen, Messer und Gabeln mit einem Tuch umwickeln o.ä.
- Versuchen Sie **nicht**, die krampfartigen Bewegungen gewaltsam zu unterbinden! Knochenbrüche könnten die Folge sein.

Die Feuerwehr mit **Notarzt** rufen (Tel.: 112) sollten Sie erst in folgenden Situationen:

- Wenn der Anfall **länger als 5 Minuten** dauert. Es besteht dann die Möglichkeit, dass es sich um einen status epilepticus handelt. Dieser endet nicht von selbst und muss medikamentös unterbrochen werden!
- Wenn sich der Anfall im Abstand von weniger als einer Stunde wiederholt. Es könnte sich um die Entwicklung einer Anfallsserie handeln, die ebenfalls medikamentös unterbrochen werden muss.
- Wenn Sie unsicher sind im Umgang mit Menschen, die einen Anfall durchleben.
- Wenn Sie Verletzungen und Knochenbrüche nicht ausschließen können.
- Wenn Sie nicht genau wissen, ob es sich um einen epileptischen Anfall handelt oder wenn bei einer ihnen bekannten Epilepsie der Anfall anders als gewöhnlich aussieht (auch Menschen mit Epilepsie können z.B. einen Herzanfall bekommen).
- Wenn es sich um einen ersten Anfall handelt. Dieser kann Symptom einer akuten neurologischen Erkrankung sein (Blutung, Infarkt, Schädel-Hirn-Trauma, Enzephalitis etc.).

In Notfällen ist immer die Feuerwehr (Tel.: 112) zu rufen, da Notfälle ein schnelles Eingreifen erforderlich machen. Bewahren Sie Ruhe, wenn Sie den Notarzt rufen! Beschreiben Sie genau den Ort, an dem Sie sich befinden und teilen Sie dem Notarzt mit, dass Sie vermuten, dass es sich um einen status epilepticus handelt.

Führen von Kraftfahrzeugen beider Gruppen gerecht zu werden, solange ein wesentliches Risiko von Anfallsrezidiven besteht“ (ebd.: 49; die Seitenangaben beziehen sich auf die unten genannte PDF-Datei). Dennoch ist es für Menschen mit Epilepsie unter bestimmten Bedingungen möglich, ein KFZ zu führen.

wieder bejaht werden … Die minimal 3-monatige Anfallsfreiheit gilt auch bei epileptischen Anfällen, die in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischen Eingriff … aufgetreten waren“ (ebd.).
Wird die Diagnose einer **Epilepsie** gestellt … ist eine mindestens **1-jährige** Anfallsfreiheit die

1-jähriger Beobachtungszeit keine fahrrelevante Ausdehnung der Anfallssymptomatik und kein Übergang zu komplex-fokalen oder sekundär generalisierten Anfällen erkennbar wurde. Dies muss durch Fremdbeobachtung gesichert sein und darf sich nicht allein auf die Angaben des Patienten stützen“ (ebd.: 50).

Für die Fahrerlaubnisklassen der **Gruppe 1** gilt:

„Nach einem unprovozierten erstmaligem **Anfall** kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von **6 Monaten** wieder bejaht werden, wenn eine fachneurologische Abklärung (inkl. EEG und Bildgebung) keine Hinweise auf ein grundsätzlich erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer beginnenden Epilepsie ergeben hat“ (ebd.).
„Sofern der **Anfall** an eine plausible anfallsauslösende Bedingung … geknüpft war … und wenn diese Bedingungen nicht mehr gegeben sind, kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von **3 Monaten**

Voraussetzung für das Erlangen der Kraftfahreignung … Bei einjähriger Anfallsfreiheit nach epilepsiechirurgischen Eingriffen sind darüber hinaus mögliche operationsbedingte fahrrelevante Funktionsstörungen zu beachten … Die geforderte Anfallsfreiheit als Grundlage der Fahreigunng kann entfallen bei:
ausschließlich an den Schlaf gebundenen Anfällen nach mindestens 3-jähriger Beobachtungszeit (erforderliche Bindung an den Schlaf und nicht notwendigerweise an die Nacht).
einfach fokalen Anfällen, die ohne Bewusstseinsstörung und ohne motorische, sensorische oder kognitive Behinderung für das Führen einer Kraftfahrzeugs einhergehen und bei denen nach mindestens

„Kommt es nach langjährigem anfallsfreiem Verlauf zu einem „sporadischen“ Anfall (oder mehreren Anfällen innerhalb von 24 Stunden), so kann die Kraftfahreignung schon nach einer Fahrpause von 6 Monaten wieder bejaht werden, sofern die fachneurologische Abklärung keine relevanten Aspekte ergibt, die ein erhöhtes Rezidivrisiko und damit eine Fahrpause von 1 Jahr bedingen. Lassen sich in einer solchen Situation relevante Provokationsfaktoren eruieren, die in Zukunft gemieden oder verhindert werden, so kann die Fahrpause auf 3 Monate verkürzt werden“ (ebd.).
Bei schrittweiser Beendigung einer antiepileptischen Therapie bei einem Menschen, der aktuell fahrgeeignet ist, ist die Kraftfahreignung für die Dauer der Reduzierung des

letzten Medikaments sowie für die ersten 3 Monate ohne medikamentöse Therapie nicht gegeben“ (ebd.).

Für die Fahrerlaubnisklassen der **Gruppe 2** gilt:

„Nach einem **unprovozierten erstmaligem Anfall** kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von **2 Jahren** wieder bejaht werden, wenn die fachneurologische Abklärung (inkl. EEG und Bildgebung) keine Hinweise auf ein grundsätzlich erhöhtes Anfallsrisiko im Sinne einer beginnenden Epilepsie ergeben hat. Sofern der Anfall an eine plausible **anfallsauslösende Bedingung** … geknüpft war … und wenn diese Bedingungen nicht mehr gegeben sind, kann die Kraftfahreignung nach einer anfallsfrei gebliebenen Beobachtungszeit von **6 Monaten** wieder bejaht werden … Die minimal 6-monatige Anfallsfreiheit gilt auch bei epileptischen Anfällen, die in der ersten Woche nach einem Schädel-Hirn-Trauma oder einem neurochirurgischem Eingriff … aufgetreten waren“. Wird die Diagnose einer Epilepsie gestellt … bleibt die Kraftfahreignung dauerhaft ausgeschlossen. Als Ausnahme gilt eine **5-jährige Anfallsfreiheit ohne antiepileptische Behandlung**“ (ebd: 50f).

In den Leitlinien wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass bei der Beurteilung der Kraftfahreignung auch mögliche mit der Epilepsie einhergehende körperliche oder psychische Beeinträchtigungen berücksichtigt werden müssen und das die Fahrtüchtigkeit durch die medikamentöse Behandlung nicht beeinträchtigt sein darf.

Auch wird darauf hingewiesen, dass zur Beurteilung der Fahreignung fachneurologische Untersuchungen und – zunächst in einjährigen Abständen – fachneurologische Kontrolluntersuchungen notwendig sind.

Die Leitlinien liegen derzeit in der Print-Version nicht vor und sind nur als PDF-Datei zu erhalten. Gegen eine Gebühr von 12,80 Euro + 1,50 Euro Versandkostenanteil können sie über das Internet bestellt werden (**www.nw-verlag.de**). Informationen dazu finden sich auch auf der Website der Bundesanstalt für Straßenwesen (**www.bast.de**).

Norbert van Kampen
Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg

Urlaubsreisen und Impfungen bei Epilepsie

Auch Menschen mit Epilepsie können und sollen in Urlaub fahren!

Bei den meisten Menschen mit einer Epilepsie bestehen keine Bedenken gegen Urlaubsreisen. Bei ihnen ist die Liste der Dinge, an die sie bei der Vorbereitung eines Urlaubs denken müssen, allerdings noch ein wenig länger als bei Menschen ohne Epilepsie. Der Tagesablauf und besonders auch Schlafrhythmus sollte nicht allzu sehr durcheinander geraten. Bei allen Aktivitäten auch im Urlaub gilt, dass das Leben nicht ohne Risiken ist, und man letztlich immer den Nutzen dagegen abwägen muss. Bei einer Epilepsie spielen dabei die Art und Häufigkeit der Anfälle sowie die Medikation und mögliche Nebenwirkungen die wichtigste Rolle.

Was sollte bedacht werden?

Reisezeit und Buchung: Sofern man nicht durch schulpflichtige Kinder oder aus anderen Gründen dazu gezwungen ist, ist es meist günstiger und angenehmer, außerhalb der Hochsaison zu verreisen. Nicht nur die manchmal allzu große Hitze, sondern auch die allgemeine Hektik in den Sommermonaten Juli und August an vielen Urlaubsorten kann sich als nachteiliger Stress erweisen.

Reiseziel und Unterkunft: Im Prinzip ist heute fast jedes Reiseziel auch für Menschen mit Epilepsie geeignet. Bei der Auswahl des Hotels bzw. der Unterkunft kann man sich in der Regel auf die Beschreibungen in den bei Reisebüros erhältlichen Prospekten verlassen. Eine zunehmend mehr genützte Alternative sind Informationen im Internet, wo man zusätzlich die Möglichkeit hat, Unklarheiten

durch eine e-mail rasch zu klären. Bei einer gleichzeitig bestehenden Behinderung sollte man dies im Reisebüro angeben. Inzwischen gibt es an vielen Urlaubsorten auch speziell eingerichtete Hotels.

Alleine oder in Begleitung? Ob eine Begleitperson erforderlich ist, hängt von der Art und Schwere der Epilepsie ab. Bei Kindern mit Epilepsie stellt sich häufiger die Frage nach Klassenfahrten oder anderen Reisen, z.B. mit Sport- oder sonstigen Vereinen. Sofern die Lehrer bzw. Betreuer entsprechend informiert sind, brauchen Kinder wegen ihrer Epilepsie meist nicht zu Hause zu bleiben.

Essen und Trinken: In vielen „exotischen" Urlaubsländern sind die hygienischen Verhältnisse anders als bei uns, und man kann sich sehr leicht eine Magen-Darm-Infektion mit Durchfall und Erbrechen zuziehen. In manchen Ländern ist daher davon abzuraten, Salat, rohes Gemüse, ungeschälte Früchte oder Eiscreme zu essen oder sich die Zähne mit Leitungswasser zu putzen. Bei einem stärkeren Durchfall wird die Aufnahme von Medikamenten aus dem Darm vermindert, was zu vermehrten Anfällen führen kann. Bei Erbrechen innerhalb einer halben Stunde nach Einnahme der Medikamente ist eine nochmalige bzw. zusätzliche Gabe sinnvoll. Gerade bei hohen Temperaturen muss man zwar auf eine ausreichende Trinkmenge achten, ohne aber innerhalb kurzer Zeit allzu große Mengen zu trinken.

Zusätzliche Versicherung erforderlich? Vor Reiseantritt sollte man sich vergewissern, dass durch die bestehende Krankenversicherung im Bedarfsfall auch die Behandlungskosten im Urlaubsland übernommen werden. Je nach Versicherung und Reiseland kann der Abschluss einer Zusatzversicherung erforderlich sein. Beim Abschluss solcher Versicherungen muss man jedoch sorgfältig auch auf das „Kleingedruckte" achten, weil manche Gesellschaften u.a. Menschen mit Epilepsie nicht oder nicht ohne weiteres versichern. Einige verlangen zuvor ein ärztliches Attest oder einen Risikozuschlag in Form einer erhöhten Prämie. Es empfiehlt sich auch immer, bei der Buchung eine Reiserücktrittsversicherung abzuschließen. Diese ist nicht teuer und ermöglicht es, bei einer unvorhergesehenen Verschlechterung der Epilepsie oder aus sonstigen krankheitsbedingten Gründen auch kurzfristig ohne finanzielle Nachteile von der Buchung zurückzutreten.

Impfungen

Impfungen werden in der Regel aus zwei Gründen durchgeführt: Entweder sollen durch sie Häufungen (Epidemien) von schweren Erkrankungen verhindert werden, für die es keine Therapie gibt (z.B. Pocken oder Kinderlähmung) oder die schwer verlaufen (z.B. Hirnhautentzündung). Oder sie sollen einzelne Menschen vor schweren, nicht oder nur schwer behandelbaren Erkrankungen schützen, ohne dass diese jedoch epidemisch auftreten. Hierzu gehören Diphtherie, Gelbfieber, Haemophilus influenza Typ B (HIB), Hepatitis (A und B), Pertussis (Keuchhusten), Masern, Mumps, Röteln, Tetanus (Wundstarrkrampf). Hinzu kommen für bestimmte Personengruppen und bei Reisen in bestimmte Gegenden Impfungen gegen Influenza (Grippe), Frühsommer-Meningoenzephalitis (FSME), Gelbfieber, Tollwut, sowie Typhus und Paratyphus.

In vielen Ländern gibt es eine Art Glaubenskrieg von Impfbefürwortern und Impfgegnern, was bedauerlicherweise zu einer gewissen „Impfmüdigkeit" mit der Gefahr einer erneuten Ausbreitung von manchen Infektionskrankheiten geführt hat. Es ist sicher richtig, dass Impfungen früher zum Teil mit erheblichen Risiken behaftet waren. Heute muss aber eine Neubeurteilung erfolgen, die in den meisten Fällen zugunsten einer Impfung ausfällt.

Menschen mit Epilepsie sollten grundsätzlich denselben Impfschutz wie alle anderen Menschen erhalten. Die weitaus meisten Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer aktiven Epilepsie können problemlos geimpft werden, ohne dass mit einer erhöhten Rate schwer wiegender Nebenwirkungen gerechnet werden muss. Eine Ausnahme ist eine erfolgende Behandlung mit ACTH oder Kortikosteroiden. Bei gehäuften Anfällen oder während einer medikamentösen Umstellung sollte eine nicht unbedingt erforderliche Impfung sicherheitshalber zurückgestellt werden. Bei Kindern mit

fiebergebundenen epileptischen Anfällen (Fieberkrämpfen) in der Vorgeschichte kann bei solchen Impfungen, die häufig mit einer fieberhaften Allgemeinreaktion einhergehen, vorsorglich eine Gabe fiebersenkender Medikamente erfolgen.

Die Tollwutimpfung mit modernen Impfstoffen gilt als nebenwirkungsarm. Da eine einmal ausgebrochene Tollwuterkrankung immer zum Tode führt, müssen im Verdachtsfall stets auch Menschen mit einer Epilepsie geimpft werden. Die meisten anderen Impfungen wie gegen Hämophilus influenzae, Hepatitis A und B, Masern, Poliomyelitis (passiv) und Tetanus können in aller Regel ohne das Risiko einer Anfallsauslösung durchgeführt werden.

Notwendige oder empfehlenswerte Impfungen sind prinzipiell auch bei einer Epilepsie durchführbar. Impfungen gegen Cholera, Gelbfieber, Frühsommer-Meningoenzephalitis (aktiv) und Tollwut sollten Menschen mit Epilepsie jedoch nur dann erhalten, wenn sie wirklich erforderlich sind. Bei Kindern mit Epilepsie wird meist von Spritzimpfungen gegen die „Reisekrankheiten“ Typhus, Gelbfieber und Cholera abgeraten, gegen Typhus steht als Alternative eine Schluckimpfung zur Verfügung. Auch für Erwachsene mit Epilepsie sind die Indikationen dieser Spritzimpfungen zurückhaltend zu stellen.

Malariaprophylaxe

Eine das Gehirn beteiligende Malaria-Erkrankung ist in manchen industriell noch nicht entwickelten Ländern der so genannten „Dritten Welt“ eine der häufigsten Epilepsieursachen überhaupt. Das Erkrankungsrisiko beträgt beispielsweise für südlich der Sahara gelegene Staaten in Afrika zwischen zwei und vier Prozent pro Monat, in ländlichen feuchten Gebieten liegt es sogar bei sechs Prozent pro Monat. Demgegenüber ist das Risiko in Asien und Südamerika deutlich geringer; auch dort gibt es aber Gegenden, in denen zu einer Malariaprophylaxe geraten wird. Von 100 Reisenden ohne Malariaprophylaxe nach Afrika südlich der Sahara erkranken durchschnittlich drei und die Sterblichkeit liegt selbst bei einer Behandlung im Heimatland immerhin bei etwa zwei Prozent. Die Standardprophylaxe gegen Malaria ist trotz eines gering erhöhten Anfallsrisikos nach wie vor geeignet. Dennoch sind bei Menschen mit Epilepsie einige Besonderheiten zu beachten, die mit dem behandelnden Arzt besprochen werden sollten.

Flugreisen und Zeitverschiebung

Auch Flugreisen sind für die meisten Menschen mit Epilepsie möglich. Wenn man bei den Fluggesellschaften nachfragt, stellen diese allerdings unterschiedliche Anforderungen. Die meisten Gesellschaften halten ein ärztliches Attest für erforderlich oder zumindest sinnvoll. Es sollte Angaben über den Anfallstyp, die Medikamente sowie eventuelle allgemeine Verhaltensregeln enthalten und gegebenenfalls auf die Notwendigkeit einer Begleitperson hinweisen. Einzelne Gesellschaften verlangen auch eine spezielle Bescheinigung über eine Flugtauglichkeit. Bei Fernreisen ist besonders darauf zu achten, dass sich durch die Zeitverschiebung der Schlaf-Wach-Rhythmus ändert. Dies bezieht sich nicht nur auf den Flug selbst, sondern betrifft meist auch die folgenden zwei bis drei Tage. Wann immer möglich sollte man seinen normalen Rhythmus nicht abrupt umstellen.

Medikamente

Medikamenteneinnahme: Das „A und O“ ist eine regelmäßige Einnahme der Medikamente. Bei Flügen nach Westen wie z.B. nach Mexiko oder in die USA kommt es zu einem „Zeitgewinn“ (der Reisetag verlängert sich) und bei Flügen nach Osten (z.B. nach Bali oder Thailand) zu einem „Zeitverlust“ (der Reisetag verkürzt sich). Je nach Ausmaß der Zeitverschiebung sollte man die Dosis der Medikamente am Reisetag erhöhen bzw. vermindern. Die veränderte Tagesdosis lässt sich durch die beiden nachfolgenden Formeln berechnen:

zusätzlich benötigte Dosis = Anzahl der „gewonnenen“ Stunden / 24 x Tagesdosis
verringerte Tagesdosis = (24 minus „wegfallende“ Stunden) / 24 x Tagesdosis

Wann zusätzliche Dosen eingenommen beziehungsweise „überflüssige“ weggelassen werden sollten, hängt neben dem Ausmaß der Zeitverschiebung auch von der Halbwertszeit der Medikamente und der Tageszeit des Fluges ab.

Als Alternative zu diesen Berechnungen kann man bei kürzeren Reisen auch einfach das Einnahmeschema seiner Tabletten mehr oder weniger unverändert beibehalten, wobei man sich z.B. einer zweiten Uhr mit der „Heimatzeit“ bedienen kann. Im Zweifelsfall sollte man mit seinem Arzt Rücksprache nehmen.

Immer ausreichend Vorrat mitnehmen! Immer – selbst bei Reisen in Europa – ist es günstig, einen ausreichenden Vorrat der benötigten Antiepileptika mitzunehmen. Die meisten Medikamente sind zwar in den verschiedenen Ländern erhältlich, gerade bei neueren Präparaten ist dies aber nicht immer der Fall. Außerdem sind die Dosierungen und Handelsnamen oft unterschiedlich, was zusätzlich zu Verwechslungen und Problemen führen kann. Bei größeren Medikamentenvorräten macht manchmal der Zoll Schwierigkeiten, weshalb man sich von seinem Arzt eine kurze Bescheinigung der erforderlichen Medikamente ausstellen lassen sollte. Wegen der Gefahr eines Gepäckverlusts empfiehlt es sich auch immer, die Medikamente im Handgepäck mitzunehmen. Sie sollten schließlich stets in den Originalverpackungen belassen werden, weil diese optimalen Schutz vor Feuchtigkeit oder Verunreinigungen bieten.

Zusätzliche Medikamente: Als zusätzlicher Anfallsschutz können, besonders bei schweren Epilepsien oder starker Zeitverschiebung, vorübergehend Benzodiazepine eingenommen werden. Die Auswahl des Präparates und die Dosierung besprechen Sie am besten mit Ihrem behandelnden Arzt.

Aktivitäten am Urlaubsort

Freizeitaktivitäten und Sport sind auch für die meisten Menschen mit Epilepsie günstig. Bei Anfallsfreiheit oder nur sehr wenigen bzw. leichten Anfällen bestehen meist kaum Einschränkungen. Hier kann nur auf einige der vielen möglichen Urlaubsaktivitäten eingegangen werden. Man sollte immer darauf achten, sich nicht zu übernehmen (Erschöpfung kann zu einer Anfallshäufung führen) und zu großen Stress vermeiden.

Schwimmen und Wassersport: Damit Schwimmen und andere Wassersportarten auch für Menschen mit Epilepsie sicher sind, sollten die folgenden Vorsichtsmaßnahmen beachtet werden:

Rücksprache wegen der Schwimmtauglichkeit mit dem Arzt.
Nur in ausgeruhtem Zustand und bei Wohlbefinden ins Wasser!
Immer gemeinsam mit einem erfahrenen Schwimmer ins Wasser, der über die vorliegende Epilepsie und angemessene Erste-Hilfe-Maßnahmen unterrichtet ist.
Möglichst nur in einem Schwimmbecken (Pool) und nur ausnahmsweise in offenen Gewässern (Fluss, See oder Meer) schwimmen; im Zweifelsfall eine Schwimmweste tragen sowie Bademeister/Aufsichtspersonen über die Epilepsie informieren.
Bei häufigen und schweren Anfällen im Nichtschwimmerbecken bleiben.
Tauchen ist nur bei ausreichend langer Anfallsfreiheit und mit einer entsprechenden ärztlichen Bescheinigung erlaubt.
Bootsfahrten nie alleine unternehmen.

Dr. med. Günter Krämer
Medizinischer Direktor
Schweizerisches Epilepsie-Zentrum
Bleulerstr. 60, CH-8008 Zürich
mail: leonie.mueller@swissepi.ch

Wasser und Anfälle

Worauf sollten Menschen mit Epilepsie achten?

Und er fragte seinen Vater:
Wie lange ist's, dass es ihm widerfahren ist?
Er sprach:
Von Kind auf;
und oft hat er ihn ins Feuer und Wasser geworfen, dass er ihn umbrächte.
(Markus 9, Vers 21 – 22)

Wasser als tödliche Gefahr für Menschen mit Epilepsie wird bereits in der Bibel bei der Befragung des Vaters des epilepsiekranken Knaben durch Jesus erwähnt. Daran hat sich bis heute nichts geändert. Die leicht erhöhte Mortalität bei Epilepsie ist u. a. auf Ertrinkungsunfälle zurückzuführen.

2008 hat eine Forschergruppe alle veröffentlichten Studien über Ertrinkungstode bei Epilepsie ausgewertet und daraus das Ertrinkungsrisiko von Menschen mit Epilepsie im Vergleich zu einer angepassten Gruppe ohne Epilepsie errechnet. Die Ergebnisse sind in der nachfolgenden Tabelle zusammengefasst.

Neuerkrankte	5.4
Menschen mit lange bestehender Epilepsie	18.0
Menschen mit Epilepsie und Lernbehinderung	25.7
Menschen mit Epilepsie in Einrichtungen	41.1
alle Menschen mit Epilepsie	18,7

nach Bell 2008

Wie man sieht, gibt es Gruppen von Menschen mit Epilepsie, bei denen das Ertrinkungsrisiko besonders stark erhöht ist – anfallskranke Menschen mit zusätzlicher Lernbehinderung und Menschen mit Epilepsie, die in Einrichtungen leben. Dies dürfte mit einer unzureichenden Gefahreneinschätzung bei möglicherweise besonders schwerer Epilepsie zusammenhängen.

In einer anderen Studie bei bis 20 Jahre alten Kindern und Jugendlichen (Dikema 1993) waren Ertrinkungsunfälle durch Anfälle besonders häufig bei über 5-jährigen. Dies wurde darauf zurückgeführt, dass die Intensität der Aufsicht ab diesem Alter abnimmt.

In der zuletzt erwähnten und einer weiteren Studie (Ryan 1993) waren Ertrinkungstode in der Badewanne deutlich häufiger als beim Schwimmen.

Welche Folgerungen ergeben sich daraus für Menschen mit Epilepsie?

Personen, die nicht längerfristig (länger als 2 Jahre) anfallsfrei sind, sollten entweder auf das Baden in der Wanne verzichten oder nur bei Anwesenheit einer anderen Person baden. Keinesfalls ausreichend ist es dann, sich darauf zu verlassen, dass eine Person, die sich im Haus/der Wohnung aufhält, einen Anfall rechtzeitig bemerkt und eingreift. Die Person muss die anfallskranke Person beständig im Auge behalten.
Wenn anstatt der Wanne die Dusche benützt wird, sollte diese einen nicht verstellbaren Temperaturregler haben.
Für das Schwimmen ist es keinesfalls ausreichend, wenn eine

Person mitkommt, die über die Anfälle Bescheid weiß. Dies kann zu einem falschen Sicherheitsgefühl („dass so nichts passieren kann") führen, wenn die Begleitung die anfallskranke Person nicht kontinuierlich im Auge behält; wenn sie nicht in der Lage ist, im Falle eines Anfalls Hilfestellung zu geben; oder wenn die anfallskranke Person im freien Gewässer schwimmt, so dass sie, wenn sie untergehen sollte, nicht rasch genug gefunden wird.

Für das Schwimmen wird Anfallskranken empfohlen:

Sofern Sie noch nicht mehr als zwei Jahre (bestätigt durch Ihren behandelnden Arzt) vollkommen frei von Anfällen geblieben sind bzw. länger als 3 Jahre ausschließlich Anfälle aus dem Schlaf heraus gehabt haben, sollten Sie nur unter Aufsicht in einer Gruppe, oder in einer 1:1 Situation unter Begleitung im Wasser durch eine Person mit dem DLRG Silber Rettungsschwimmabzeichen schwimmen. Außerdem sollten sie dann adäquate Schwimmhilfen benutzen; in erster Linie sind Schwimmkrägen, die den Kopf während eines Anfalls über Wasser halten, geeignet (Schwimmkragen von Secumar können Sie zum Beispiel über „www.Sport-Thieme.de" beziehen. Kosten für die Größen S, M, L derzeit 99,90 Euro). Dabei ist zu berücksichtigen, dass Schwimmkrägen Personen, bei denen es im Anfall zu unangemessenen Handlungen kommen kann, nicht ausreichend schützen, weil die Person u. U. im Anfall den Schwimmkragen auszuziehen versucht. Ihre Schwimmgruppe sollte jeweils von einer Beckenrandaufsicht und einer ausgebildeten Begleitperson im Wasser angeleitet werden, die beiden sollten mindestens über das DLRG Silber Abzeichen verfügen.
Bei Anfällen im Wasser sollte das Anfallsende im Wasser abgewartet werden und sofern dies nicht durch den Schwimmkragen erfolgt, der Kopf des Anfallskranken über Wasser gehalten werden. Bei Verdacht auf Aspiration (Wasser ist in die Lunge gelangt) muss sofort der Notarztwagen gerufen werden.

Rupprecht Thorbecke
Christine Dröge
Epilepsiezentrum Bethel,
Klinik Mara I
Maraweg 21
33617 Bielefeld

ANZEIGE

Allgemeines Gleichbehandlungsgesetz (AGG) vom 18.8.2006

Antidiskriminierungsgesetz (umgangssprachliche Bezeichnung)

Ziel des allgemeinen Gleichbehandlungsgesetzes (AGG) ist es, Benachteiligungen aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, des Geschlechts, der Religion oder Weltanschauung, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität zu verhindern oder zu beseitigen (§ 1).

Für Menschen mit Epilepsie ist das Gesetz in mindestens 3 Bereichen relevant:

- **Verhinderung einer Benachteiligung wegen der Epilepsie bei der Bewerbung um ein Arbeitsverhältnis,**
- **Verhinderung des Ausschlusses oder der Benachteiligung auf Grund der Epilepsie beim Bemühen, eine Versicherung abzuschließen und**
- **Verhinderung des Ausschlusses von bestimmten Freizeit-/Sportangeboten**

Bewerbung um einen Arbeitsplatz

Menschen mit Epilepsie befürchten häufig, dass Sie bei einer Bewerbung, sofern Sie über ihre Erkrankung und die möglicherweise damit verbundene Schwerbehinderteneigenschaft (Grad der Behinderung (GdB) > 50 oder Gleichstellung bei GdB ffl 30) informieren, nicht berücksichtigt werden, ohne dass zuvor geprüft worden wäre, ob ihre Epilepsie tatsächlich die Ausführung der geforderten Tätigkeit unmöglich macht.

Eine Möglichkeit, dies zu vermeiden, ist das Verschweigen der Epilepsie und der Schwerbehinderteneigenschaft bei der Bewerbung und im Einstellungsgespräch. Allerdings stellt sich die Frage, inwieweit dies zulässig ist oder inwieweit der zukünftige Arbeitgeber nicht einen Anspruch darauf hat über die Erkrankung und den Behindertenstatus informiert zu werden.

Nach bisheriger Rechtsprechung war eine Person mit einer chronischen Krankheit nur dann verpflichtet, die Frage des Arbeitgebers nach dem Vorliegen einer Krankheit/Behinderung wahrheitsgemäß zu beantworten, wenn die Krankheit/Behinderung ihr die Ausübung der geforderten Tätigkeit unmöglich machte (z. B. ein Maurer, bei dem das Auftreten großer Anfälle noch wahrscheinlich ist). Daran hat sich durch das AGG nichts geändert. Weiterhin ist auch davon auszugehen, dass in solch einer Situation die Person ggf. auch ohne Frage des Arbeitgebers von sich aus über die Behinderung/Erkrankung informieren muss.

Nach der bisherigen Rechtsprechung war eine Person mit einer chronischen Erkrankung/Behinderung jedoch auch verpflichtet, die Frage nach dem Vorliegen einer Schwerbehinderung oder einer Gleichstellung immer wahrheitsgemäß zu beantworten. Dies wurde damit begründet, dass die Beschäftigung einer schwerbehinderten oder ihr gleichgestellten Person für den Arbeitgeber mit zahlreichen dauerhaften und darüber hinaus nicht selten kostenintensiven Pflichten verknüpft ist. Diese Argumentation ist nach dem AGG nicht mehr zulässig, d. h. die Frage nach dem Vorliegen einer Schwerbehinderung bzw. einer Gleichstellung ist grundsätzlich unzulässig. Die behinderte Person hat in solchen Fällen ein Recht auf Lüge.

Anderes gilt nur, wenn bestimmte Teile einer Arbeit aufgrund der Behinderung nicht geleistet werden können, z. B. Nachtschichten oder wenn bestimmte Sicherheitsvorkehrungen getroffen oder Hilfen organisiert werden müssen, für deren Organisierung/Finanzierung durch das Integrationsamt ein Schwerbehindertenausweis oder eine Gleichstellung vorliegen muss.

Selbstverständlich können, sofern über das Vorliegen einer Schwerbehinderung nicht informiert worden ist, die entsprechenden Nachteilsausgleiche wie z. B. der zusätzliche Urlaub von 5 Tagen/Jahr, nicht in Anspruch genommen werden.

Nun stellt sich hier die Frage, ob in solch einem Fall der besondere Kündigungsschutz (Kapitel IV des Sozialgesetzbuches SGB IX) dennoch wirksam wird. Dies ist der Fall, sofern die behinderte/chronisch kranke Person spätestens binnen 3 Wochen nach Zustellung

der Kündigung (früher betrug die Frist 4 Wochen) dem Arbeitgeber mitgeteilt hat, dass bei ihr eine Schwerbehinderung anerkannt worden ist oder dass sie einer schwerbehinderten Person gleichgestellt wurde.

Abschluss einer privaten Versicherung

In bestimmten Lebenslagen sind Menschen in unserer Gesellschaft darauf angewiesen, eine private Kranken – oder eine Lebensversicherung abzuschließen. Wenn jemand z. B. eine Zusage für eine Ausbildung im mittleren Dienst (Inspektorenlaufbahn) erhalten hat, muss er sich um eine private Krankenversicherung, die ihn während der Ausbildung versichert, bemühen. Als Alternative bleibt ihm nur die freiwillige Versicherung in einer der gesetzlichen Krankenkassen. Dies ist aber mit dem (großen) finanziellen Nachteil verbunden, dass der Arbeitgeber nicht, so wie bei einem Angestellten oder Arbeiter, die Hälfte des Beitrages als Arbeitgeberanteil bezahlt. - Eine andere Situation, in der man auf den Abschluss einer Versicherung angewiesen ist, ist die einer jungen Familie, die ein Haus bauen und die erforderlichen Bankkredite, wie allgemein üblich, über eine Risikolebensversicherung absichern will.

Wenn die Bewerber für solche Versicherungen anfallskrank sind und dies früher der Versicherung mitteilten – was nach wie vor dringend zu empfehlen ist -, kam es im Bereich der privaten Krankenversicherungen bisher häufig zu Ausschlüssen, im Bereich der Lebensversicherung ebenfalls zu Ausschlüssen oder zu hohen Risikozuschlägen.

Das AGG zielt auf eine Verbesserung in diesem Bereich ab. In *AGG § 19 Zivilrechtliches Benachteiligungsverbot* heißt es: „Eine Benachteiligung aus Gründen der Rasse oder wegen der ethnischen Herkunft, wegen des Geschlechts, der Religion, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität bei der Begründung, Durchführung und Beendigung zivilrechtlicher Schuldverhältnisse, die 1. … , 2. eine privatrechtliche Versicherung zum Gegenstand haben, ist unzulässig“. In *§ 20 Zulässige unterschiedliche Behandlung* heißt es dann im Abs. 2: „ … Eine unterschiedliche Behandlung wegen der Religion, einer Behinderung, des Alters oder der sexuellen Identität ist im Falle des § 19 Abs. 1 Nr. 2 nur zulässig, wenn diese auf anerkannten Prinzipien risikoadäquater Kalkulation beruht, insbesondere auf einer versicherungsmathematisch ermittelten Risikobewertung unter Heranziehung statistischer Erhebungen“.

Das heißt, die Versicherung muss ihre Kalkulation offen legen. Aus der Begründung zum Gesetzentwurf für das AGG ergibt sich, dass statistische Erhebungen im Sinne des § 20 Abs. 2 Satz 3 AGG nur solche sein sollen, die öffentlich zugänglich sind. Nach *§ 22 AGG Beweislast* trägt diese die andere Partei, also das Versicherungsunternehmen, wenn dieser Indizien für eine Benachteiligung nachgewiesen werden.

Das AGG sieht die Einrichtung einer Antidiskriminierungsstelle des Bundes (§ 25) vor, an die sich jeder, der der Ansicht ist, wegen eines der in § 1 genannten Gründe benachteiligt worden zu sein, wenden kann (www.antidiskriminierungsstelle.de).

Nach Meinung des Autors werden die Möglichkeiten des AGG für zivilrechtliche Benachteiligungen, insbesondere den Abschluss privater Versicherungsverhältnisse, noch viel zu wenig genutzt.

Freizeit-/Sportangebote

Menschen mit Epilepsie sind, sofern keine zusätzliche Behinderung vorliegt, nur während des Anfalls in ihren körperlichen Funktionen eingeschränkt; im Übrigen sind sie so leistungsfähig wie jede vergleichbare Person ohne Epilepsie. Bei günstigem Krankheitsverlauf, d. h. die Person wird anfallsfrei oder Anfälle treten nur noch selten auf, was für die Mehrzahl der Menschen mit Epilepsie zutrifft, gilt deshalb die Empfehlung, die allgemein zur Verfügung stehenden Sportangebote, z. B. von Sportvereinen, zu nutzen. Behindertensportverbände mit ihren speziellen Angeboten, z. B. Rehasport oder Funktionstraining z. B. beim Vorliegen einer Osteoporose, kommen nur für die kleine Gruppe von Menschen mit therapieresistenten Epilepsien in Frage. In diesen Fällen können dann bis zu 120 Übungseinheiten in 36 Monaten auf Kosten der Krankenkasse verordnet werden.

Für die große Mehrzahl der anfallskranken Personen stellen sich, wenn sie an Sportangeboten für nicht behinderte Menschen teilnehmen, die im Folgenden behandelten Fragen:

Muss die anfallskranke Person über ihre Anfälle informieren und wenn ja, wen?
Informieren muss eine epilepsiekranke Person immer dann, wenn es wahrscheinlich ist, dass sie während des Sports Anfälle

erleidet, die Sie oder andere beeinträchtigen oder gefährden können. Sie macht sich, wenn Sie nicht informiert und es zu einem Unfall kommt, einer Verletzung der Sorgfaltspflicht nach § 276 des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB; Fahrlässigkeit) schuldig und kann ggf. nach § 823 BGB haftbar gemacht werden. Für den Fall, dass der Anfallskranke selbst durch das Tun oder Unterlassen eines anderen verletzt wird, kann die unterlassene Information über seine Epilepsie dann zu einem die Haftung des anderen deutlich einschränkenden Mitverschulden führen. Dem steht nicht entgegen, dass jemand für während eines Anfalls verursachte Schäden nicht verantwortlich gemacht werden kann, da er im Anfall nicht seiner Sinne mächtig oder/und seine Bewegungen nicht mehr kontrollieren kann. Dies gilt nicht, sofern voraussehbar war, dass es zu einem Anfall kommen konnte.

Möglicherweise zögert die anfallskranke Person ja deshalb, über Ihre Epilepsie zu informieren, weil Sie befürchtet, dann vom gewünschten Sportangebot ausgeschlossen zu werden. Es stellt sich die Frage, ob dies möglich ist.

In AGG **§ 2 Anwendungsbereich** heißt es in Abs. 1: „Benachteiligungen aus einem in § 1 genannten Grund sind nach Maßgabe des Gesetzes unzulässig in Bezug auf: 1., 2., … 8. den Zugang zu und die Versorgung mit Gütern und Dienstleistungen, die der Öffentlichkeit zur Verfügung stehen, einschließlich von Wohnraum“. Zu den hier aufgezählten Dienstleistungen zählen auch Sportangebote von Vereinen und Fitnessstudios.

Kann ein Anbieter dennoch, mit Hinweis auf die Epilepsie die Teilnahme an einem Angebot ablehnen?
Dies ist möglich, wenn es wahrscheinlich ist, dass es während des Sports zu einem Anfall kommt und die anfallskranke Person sich selbst oder andere im Falle eines Anfalls erheblich gefährdet, oder ein erheblicher Sachschaden wahrscheinlich ist, so dass die sich ergebenden Gefahren bzw. die in Aussicht stehenden Schäden das allgemeine Lebensrisiko erheblich überschreiten. Es liegen dann nach § 20 AGG sachliche, eine Ungleichbehandlung rechtfertigende Gründe vor. Hier stellt sich die Frage:

Was kann die anfallskranke Person tun, damit es zu keiner ungerechtfertigten Ablehnung kommt, wenn sie Übungsleiter, Sportlehrer etc. über ihre Epilepsie informiert?
Das Wichtigste ist, dass die Person gut über Ihre Anfälle und die tatsächlich damit verbundenen Risiken Bescheid wissen. Dies kann durch Teilnahme am „Modularen Schulungsprogramm Epilepsie“ (MOSES) erreicht werden. Dann kann der Betroffene rasch Befürchtungen über nur vermeintliche Risiken ausräumen.

Bei der Beurteilung, wie stark gefährdend die jeweilige Sportart ist, sollte die Sichtweise eines objektiven Beobachters einbezogen werden, damit nicht der Vorwurf eines übertriebenen Sicherheitsbedürfnisses bzw. einer Bagatellisierung von Gefährdungen gemacht werden kann. Als objektives Kriterium kann eine genaue Beschreibung der Anfälle durch den Betroffenen und den behandelnden Arzt genommen werden, aus der die in Hinblick auf die gewünschte Sportart möglichen Risiken hervorgehen und die eine Unbedenklichkeitserklärung bzw. konkrete Hinweise auf mögliche Vorkehrungen und Hilfen enthält. Eine Frage in diesem Zusammenhang ist:

Kann eine Person mit Epilepsie vom Besuch eines öffentlichen Schwimmbades ausgeschlossen werden?
Vor einiger Zeit waren Schwimmbäder dazu übergegangen, Menschen mit einem Behindertenausweis und dem Merkzeichen B nicht mehr einzulassen, wenn sie ohne Begleitperson kamen. Diese Praxis beruht auf einer falschen Interpretation des Merkzeichens B, die die ursprüngliche Fassung des § 146 Abs. 2 SGB IX nahe legte[1]. Nach der Neufassung des § 146 Abs. 2 SGB IX vom 12.12.2006 bedeutet die Feststellung des Merkzeichens

[1] *§ 146 Abs. 2 SGB IX alt:* Ständige Begleitung ist bei schwerbehinderten Menschen notwenig, die bei Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung zur Vermeidung von Gefahren für sich und andere regelmäßig auf fremde Hilfe angewiesen sind.
§ 146 Abs. 2 SGB IX heutige Fassung: Zur Mitnahme einer Begleitperson sind schwerbehinderte Menschen berechtigt, die bei der Benutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln infolge ihrer Behinderung regelmäßig auf Hilfe angewiesen sind. Die Feststellung bedeutet nicht, dass die schwerbehinderte Person, wenn sie nicht in Begleitung ist, eine Gefahr für sich oder für andere darstellt.

B nicht, dass die schwerbehinderte Person, wenn sie nicht in Begleitung ist, eine Gefahr für sich oder für andere darstellt.

Auch ein Ausschluss alleine aufgrund der Tatsache, dass einem Bäderbetreiber die Epilepsie eines Benutzers bekannt wird, ist nicht möglich, zumindest dann nicht, wenn dieser voll geschäftsfähig ist. Gemäß § 19 Abs. 1 Nr. 1 AGG ist es unzulässig, bei Massengeschäften des täglichen Lebens jemand wegen seiner Behinderung zu benachteiligen. Unter „Massengeschäften“ versteht das Gesetz vornehmlich solche Verträge, die „typischerweise ohne Ansehen der Person zu vergleichbaren Bedingungen in einer Vielzahl von Fällen zustande kommen“. Dies trifft auch auf die Verträge über die Schwimmbadbenutzung zu, denn regelmäßig wird eine größere Anzahl von Kunden, die den generell festgelegten Eintrittspreis entrichten, grundsätzlich ohne Rücksicht auf persönliche Merkmale in das Bad eingelassen“ (Hauck 2007).

Wird an der Kasse ein Schwerbehinderter bzw. eine Person mit Epilepsie zurückgewiesen, weil er keine Begleitperson hat oder weil dem Betreiber ihre Epilepsie bekannt ist, so erfährt er infolge seiner Behinderung eine „weniger günstige Behandlung“ als die Vielzahl der nicht behinderten Badegäste und damit eine „unmittelbare Benachteiligung“ im Sinne des § 3 Abs. 1 AGG.

Demgegenüber können sich die Badbetreiber nicht mit Erfolg auf die Ausnahmebestimmung des § 20 Abs. 1 Nr. 1 AGG berufen. Nach dieser Vorschrift liegt keine Verletzung des Benachteiligungsverbots vor, wenn für eine Ungleichbehandlung wegen einer Behinderung ein sachlicher Grund besteht, insbesondere wenn die Ungleichbehandlung der Vermeidung von Gefahren oder der Verhütung von Schäden dient.

Ob der behinderte Badegast die für die Schwimmbadbenutzung notwendigen Fähigkeiten besitzt, hat, bei voller Geschäftsfähigkeit, nicht der Badbetreiber oder das Kassenpersonal anhand des Merkzeichens B oder anderer Informationen zu entscheiden, sondern der Badegast selbst, eigenverantwortlich und nach sorgfältiger Abwägung aller in Betracht kommenden Umstände. Nur wenn sich aufgrund des konkreten Verhaltens herausstellen sollte, dass der Behinderte bzw. die anfallskranke Person allein den realen Gefahren des Badesbetriebs nicht gewachsen ist, kann die Badbenutzung ohne Begleitperson oder generell untersagt werden.

Allerdings besteht seitens des Bäderbetreibers auch keine besondere Aufsichtspflicht gegenüber der Person mit Epilepsie, da der öffentliche Schwimmbetrieb nicht speziell auf die Nutzung durch behinderte Menschen ausgerichtet ist (Richter 2006). In einem Urteil des Oberlandesgerichtes Celle vom 06.12.2000 – 9 U 237/98 - wurde festgestellt, dass eine lückenlose Überwachung aller Schwimmbecken mit zumutbaren Mitteln nicht zu gewährleisten ist. Dies bedeutet, dass der anfallskranke *Schwimmbadnutzer für Schäden, die er im Schwimmbad aufgrund seiner Anfälle erleidet oder anderen zufügt, wenn das Auftreten eines Anfalls voraussehbar war (s. o.), selbst haftet.*

Literatur:

- **Dr. Otto Hauck: Noch einmal „Bäderfall“, horus 1, 2007 (http://www.dvbs-online.de/horus/2007-1-4084.htm)**
- **Christian Lampe, Der Kündigungsschutz behinderter Arbeitnehmer (§ 85-92 SGB IX), Leitfaden für die Praxis, Luchterhand, München, 2009**
- **Dr. Michael Richter: „Darf ich es wagen, nach einem Bäderbesuch anzufragen?“, horus 5 2006 (http://www.dvbs- online.de/horus/2006-5-4007.htm)**
- **Bettina Schmidt, Schwerbehindertenarbeitsrecht, 1. Aufl., Nomos, Baden Baden, 2008**

Danksagung. Für wertvolle Hinweise zu diesem Artikel danke ich Herrn Ralf Francois, Rechtsabteilung Bethel, Herrn Dr. Peter Hoppe und Frau Kuhlmann vom Integrationsamt Münster. Die Verantwortlichkeit für die Ausführungen in diesem Beitrag liegt selbstverständlich beim Autor.

Rupprecht Thorbecke
Epilepsiezentrum Bethel
Klinik Mara I
Maraweg 21
33617 Bielefeld

Quelle: Zeitschrift für Epileptologie, Band 22, Heft 4, November 2009, S.265-267. Der Abdruck erfolgt mit freundlicher Genehmigung des Springer Medizin Verlag GmbH, Heidelberg.

Impfung gegen die Schweinegrippe

... auch bei Epilepsie?

Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (DGfE) hat im November auf ihrer Website (www.dgfe.org) eine Stellungnahme zu den Impfempfehlungen des Robert-Koch-Instituts bzw. der ständigen Impfkommission (STIKO) zur Impfung gegen den H1N1-Virus (sog. neue Grippe oder Schweinegrippe) für Menschen mit Epilepsie veröffentlicht, aus der wir hier auszugsweise zitieren.

„Die ‚Empfehlungen zur Impfung gegen die neue Influenza A (H1N1)' des Robert-Koch-Instituts empfehlen eine Impfung in Abhängigkeit von der Verfügbarkeit der Impfstoffe in folgender zeitlicher Reihenfolge und Abstufung. Mit der Impfung der Indikationsgruppen 1, 2 und 3 sollte bei Verfügbarkeit der Impfstoffe sofort begonnen werden:

1. Beschäftigte im Gesundheitsdienst und Wohlfahrtspflege, die Kontakt zu Patienten oder infektiösem Material haben.
2. Personen ab einem Alter von 6 Monaten mit erhöhter gesundheitlicher Gefährdung infolge eines Grundleidens, wie z.B.: Chronische Krankheiten der Atmungsorgane, chronische Herz-Kreislauf-, Leber-und Nierenkrankheiten, Malignome, Diabetes und andere Stoffwechselkrankheiten, neurologische und neuromuskuläre Grundkrankheiten, angeborene oder erworbene Immundefekte mit T-oder B-zellulärer Restfunktion, HIV-Infektion.
3. Schwangere (vorzugsweise ab dem zweiten Trimenon) und Wöchnerinnen.
4. Haushaltskontaktpersonen, die eine mögliche Infektionsquelle für ungeimpfte Risikogruppen (s. 2. und 3. und Säuglinge unter 6 Monaten) sein können.
5. Alle übrigen Personen ab dem Alter von 6 Monaten bis 24 Jahren.
6. Alle übrigen Personen im Alter von 25 bis 59 Jahren.
7. Alle übrigen Personen ab 60 Jahre.

Hierbei beziehen sich die Richtlinien unter Punkt 2 ausdrücklich auch auf neurologisch erkrankte Patienten ab einem Alter von 6 Monaten. Das Vorliegen einer Epilepsie wird hiermit also eingeschlossen und die Impfung sollte entsprechend diesen Empfehlungen auch Patienten mit Epilepsie ab einem Alter von 6 Monaten verabreicht werden".

„ ... die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie (schließt sich) der Empfehlung der STIKO an und empfiehlt, ebenso wie auch der Berufsverband für Kinder-und Jugendärzte in Abstimmung mit der Deutschen Gesellschaft für Kinder-und Jugendmedizin die Impfung für Kinder ab dem 6. Lebensmonat nach den von der STIKO abgegebenen Empfehlungen. Bei Kindern mit Dravet Syndrom (schwere myoklonische Epilepsie des Säuglings-und Kleinkindesalters) muss eine individuelle Risiko/Nutzen Abwägung erfolgen, die nicht Gegenstand einer allgemeinen Empfehlung sein kann. Für erwachsene Menschen mit Epilepsie gelten die gleichen Empfehlungen wie für Kinder, derzeit liegen keine wissenschaftlichen Daten zu Impfrisiken bei Erwachsenen vor. Die Empfehlung, ganz besonders schwangere Frauen und Menschen mit chronischen Erkrankungen zu impfen, sollte auch für Frauen mit Epilepsie und besonders ältere Menschen mit Epilepsie und chronischer Erkrankung gelten".

Familien gesucht!

Forschungsprojekt sucht TeilnehmerInnen

Im Rahmen eines Forschungsvorhabens mit dem Thema „Familie und Epilepsie“ möchte ich Interviews führen mit Familien epilepsiekranker Menschen. Ziel der Untersuchung ist es, die Anforderungen zu erhellen, die auf eine Familie zukommen, wenn ein erwachsener Angehöriger von einer Epilepsie betroffen ist. Die Interviews umfassen Themenbereiche wie Krankheitsgeschichte, Familienalltag und Hilfs- und Unterstützungsangebote.

Ich würde mich über möglichst zahlreiche Familien aus dem Raum Nordrhein-Westfalen freuen die bereit wären, ein solches Interview mit mir zu führen. Bitte setzen Sie sich mit mir in Verbindung!

Hermann Steffen
Epilepsie Zentrum Bethel
mail: hermann.steffen@mara.de

ANZEIGE

Epi-Care - in der Anwenderbeurteilung ganz vorn

Oft erreichen uns kritische Fragen von Betroffenen mit Epilepsie und betreuenden Personen, die zwar an Epilepsie-Überwachung interessiert sind, jedoch die Betriebssicherheit, Bedienbarkeit oder die individuelle Freiheit des Betroffenen infrage stellen. All jene möchten wir beruhigen: Neben der ständigen technischen Pflege unserer Produkte sind gerade dies die wichtigen Fragen, denen wir uns laufend stellen. Denn nur so kann ein anwenderfreundliches Produkt wie das *Epi-Care* überhaupt entstehen.

Die Ergebnisse der von EPITECH durchgeführten Anwender-Befragung zum *Epi-Care* (Oktober 2009) beweisen erneut auf eindrucksvolle Weise den Nutzen der sanften Epilepsieüberwachung und übertreffen noch das ehedem positive Ergebnis der Befragung vom Mai 2007. Befragt wurden unabhängig voneinander **Betroffene** und **betreuende Personen**. Die abgegebenen Wertungsnoten der beiden Befragungsgruppen wurden zu gleichen Teilen gemittelt und bilden die Teilergebnisse in den Bereichen Nutzen, Bedienbarkeit und Service (in Klammern die Gewichtung am Endergebnis in Prozent).

Nutzen (50 %)
Auf einer Skala von 1 *(sehr gut)* bis 5 *(ungenügend)* wurde die Übereinstimmung der Alarmierung mit dem Anfallsgeschehen bewertet. **Ergebnis: Note 1,4**.

Bedienbarkeit (30 %)
Auf einer Skala von 1 *(sehr einfach)* bis 5 *(sehr schwierig)* wurde die Bedienbarkeit des Geräts bewertet. **Ergebnis: Note 1,9.**

Service (20 %)
Auf einer Skala von 1 *(sehr gut)* bis 5 *(ungenügend)* wurde die Lieferung des Gerätes, die Einweisung der Bezugsperson, der telefonische Support sowie Hinweise auf der Homepage bewertet. Ergebnis: **Note 1,7.**

Resultierende Nutzerwertung für das *Epi-Care*: **Gesamtnote 1,6**

Dieses überaus positive Ergebnis empfiehlt das *Epi-Care* nachdrücklich für die Epilepsieüberwachung. Das Resultat entkräftet auf eindrucksvolle Weise die Argumente jener, die eine Überwachung als zu kompliziert, ungenau oder schwer handhabbar beschreiben. Im Gegenteil: Das *Epi-Care* gibt Betroffenen Vertrauen darin, dass Anfälle nicht länger unentdeckt bleiben, und auch betreuende Personen finden statt sorgenvoller Stunden wieder ruhigen Schlaf. Darum unsere Empfehlung: Prüfen Sie die Indikation für das *Epi-Care*.

Natürlich werden wir auch in Zukunft an der Spitze der technischen Möglichkeiten entwickeln und weiterhin die Erfahrungen der Anwender nutzen. So bleibt *Epi-Care*, was es ist: Das verlässliche und zeitgemäße Epilepsie-Überwachungssystem.

Epitech GmbH

„Die Stimmung war klasse und die Profis akzeptierten uns“

Epilepsie-Auswahl spielte mit beim UEFA-Cup

Die UEFA installierte bereits 2007 ein Programm für soziale Verantwortung und führt seitdem Wohltätigkeitsspiele durch, die mit einem bestimmten sozialen Thema besetzt sind. Die Popularität des Fußballs kann so zur Förderung von Respekt vor Ungleichheit und Respekt für die Umwelt eingesetzt werden. Der Präsident der UEFA, Michel Platini, und die Organisationsgruppe der Internationalen Liga gegen Epilepsie konnten im Juni zwei Aufwärmspiele im Halbfinale von UEFA-Mannschaften der U21 mit sportlichen Epilepsiepatienten durchführen. Die Internationale Liga gegen Epilepsie sah darin eine einmalige Gelegenheit, das Thema Epilepsie in die breite Öffentlichkeit zu bringen und forderte die verschiedenen europäischen Sektionen auf, jeweils einen oder zwei Spieler nach Schweden zu schicken. Die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie konnte zwei Spieler, einen Jugendlichen, der seinen Namen nicht genannt wissen will, und Uwe Haas - einen ehemaligen Bundesligaspieler - gewinnen, sich den Anforderungen und dem Vergleich mit den Profis zu stellen.
Wir fragten die Spieler und einen Angehörigen, wie sie das Fußball-Event erlebt haben.

Der jugendliche Spieler konnte sich während der gemeinsamen Zeiten mit anderen Mitspielern gut auf Englisch verständigen. Die Stimmung untereinander zwischen den Profis und den Sportlern mit Epilepsie war gelungen: „Die Stimmung war einfach klasse und die Profis respektierten uns“. Die Trainingseinheiten waren sehr kurz. Autogramme konnten aus Zeitnot nicht erhascht werden, jedoch erhielten die Spieler später von der UEFA CD’s mit vielen Fotos und Gruppenbildern. Und die gestellte Sportkleidung von Adidas durften sie als Geschenk behalten. Ferner konnte sich der Jugendliche mit seinem Vater, der ihn begleitet hatte, das Superspiel Deutschland gegen Italien anschauen. Die gesamte Organisation war sehr professionell und der Jugendliche fühlte sich wie ein Profi. Die Unterkunft, das Essen und der Transfer zu den Stadien und zurück zum Hotel klappten hervorragend. Der Fußballbegeisterte erzielte in seiner Mannschaft ein Ausgleichstor zum 2:2, somit war die Stimmung in der zusammen gewürfelten Mannschaft natürlich gut.

„Aber das war sie im Allgemeinen sowieso“, berichtete der Vater des jungen Spielers und schätzt, dass ca. 600 Zuschauer anwesend waren. Die Stimmung im Stadion und der Kontakt gestalteten sich sehr freundlich und respektvoll und die Spiele wurden mit viel Jubel begleitet. Sein Sohn würde bestimmt noch einmal an so einer Aktion teilnehmen, da er sehr viel Spaß hatte, so der Eindruck des Vaters. Etwas Pech hatten sie bei der Rückfahrt nach Hause, weil der

Flug abgesagt wurde. Mit Fähre und Bus brauchten sie neun Stunden für die Heimreise.

Da hatte es Uwe Haas, ehemaliger Bundesliga-Spieler, besser getroffen. Er musste zwar sehr früh für den Abflug auf dem Flughafen sein, kam aber ohne Probleme in der Heimat an. In Malmö fand er schnell Kontakt zu den anderen Mitstreitern. Wenn es mit der Sprache haperte, mussten Hände und Füße für eine Übersetzung sorgen, so Haas, aber deutsche und schweizerische Spieler halfen oft bei den Übersetzungen der Fragen und Mitteilungen. Die Tage waren gut durchorganisiert und ein Neurologe war immer dabei. Haas entdeckte auch zwei ehemalige Nationaltrainer aus Schweden und Belgien. „Der Aufenthalt im Hilton-Hotel in Malmö war schon eine tolle Sache. Wir bekamen sogar bei verspäteter Ankunft ein kleines Nachtmahl“, schwärmte Haas. „Vor allem die Stimmung und Atmosphäre beim Original-UEFA-Spiel ist nicht mit einem Fernsehabend zu vergleichen. Ich war so aufgeregt, dass an Schlafen gar nicht zu denken war.“ Ein anderer junger Spieler hatte in der Trainingseinheit einen Anfall, aber während des Aufwärmspiels lief alles optimal, erzählte Haas. Alles in allem empfand Haas diese Aktion als ein unvergessliches Erlebnis wie auch sein junger Fußballkollege. Beide Teilnehmer spielen aktiv im Verein und lassen sich den Spaß am Sport nicht nehmen.

Quelle:
Informationszentrum Epilepsie, Newsletter 40 (28.10.09)

Meine Erfahrung mit betreutem Wohnen

Ich wohne nun seit ca. 7 Jahren in einer eigenen Wohnung. Mein Wohnen nennt sich „Betreute Wohnform“. Dort lebe ich in einer eigenen Wohnung und Sandra von der Ambulanten Assistenz (Heilpädagogische Hilfe) kommt einmal in der Woche zu mir. Wir sprechen dann z. B. über wichtige Post; sie begleitet mich auch zu Behörden, Fachärzten usw. Manchmal treffen wir uns auch einfach nur in der Stadt, gehen dort Kaffeetrinken und klönen.

Meinen ersten Schritt aus dem Haus meiner Eltern habe ich allerdings Horst Rabe zu verdanken. Er nahm mich quasi „an die Hand“, ging mit mir zu Behörden, zeigte mir, was ich bei einem Umzug zu beachten hatte und all die anderen Dinge, die man wissen muss. Horst ist für mich immer da, wenn ich ihn brauche, oder aber meine Betreuerin. Horst ist so etwas wie ein zweiter Vater für mich, auf den Verlass ist.

Ich bin froh, dass ich in einer betreuten Wohnform lebe, dann habe ich immer Gewissheit, dass mir geholfen wird, wenn ich etwas nicht verstehe oder Hilfe brauche. Seitdem ich alleine wohne, bin ich ein ganz anderer Mensch geworden und möchte die ermutigen, die noch zu Hause wohnen, oder Hilfe benötigen. Holt euch Hilfe, diese gibt es in jeder Stadt.

Birgit Scheffler
Osnabrück

Alltagsbewältigung mit Epilepsie

Interview mit der Studentin Julia Koppernock

einfälle: Frau Koppernock, Sie haben seit Ihrer Kindheit eine Epilepsieerkrankung und sind nun Studentin und studieren Biochemie. Wirkt sich Ihre Epilepsie eigentlich irgendwie auf ihr Studium aus? Welche Erfahrungen haben Sie damit bisher in ihrem Studienalltag gemacht?

Julia Koppernock: Ich habe eine fokale Epilepsie, die sich vor allem in nächtlichen, schlafgebundenen Anfällen bemerkbar macht. Tagsüber habe ich gelegentlich Auren, auf die ich mich aber einstellen kann, da ich sie vorher spüre und gelernt habe, „dagegen an zu denken". Zum Glück wirken sich meine nächtlichen Anfälle dadurch tagsüber nicht groß auf mein Studium aus. Wenn ich allerdings mal eine Anfallskette habe, geht es mir schon manchmal richtig schlecht. Und dann denke ich: „Warum immer ich? Warum kann ich nicht einfach sein wie andere Jugendliche?" Trotzdem versuche ich immer mit einer positiven Einstellung und mit großem Optimismus an alle Dinge heranzugehen und einfach das Beste aus meiner Situation zu machen.

einfälle: In dem Studium der Biochemie müssen Sie doch bestimmt auch Experimente durchführen und mit Chemikalien hantieren. Kann es dabei aufgrund ihrer Epilepsieerkrankung zu gefährlichen Situationen kommen?

Julia Koppernock: Da die Anfälle häufig nachts stattfinden, wird dadurch das Studium nicht direkt beeinträchtigt. Ich habe aber für Prüfungen einen Nachteilsausgleich beantragt und der Hochschule mitgeteilt, dass ich an Epilepsie erkrankt bin. So bekomme ich eine etwas verlängerte Schreibzeit für Prüfungen. Das ist sinnvoll für mich, damit ich durch den Prüfungsstress nicht zu sehr unter Druck gerate, was sich

häufig in vermehrten nächtlichen Anfällen auswirkt. Die Professoren an meiner Hochschule wissen also von meiner Erkrankung. Demnächst habe ich vor, ein weiteres Praktikum zu machen, sobald ich die Zulassungsprüfung dafür geschafft habe. Diesmal sagte der Praktikumsleiter mir jedoch, dass meine Teilnahme schwierig sein könnte. Er hat nämlich Angst um seine Geräte und um die anderen Studenten. Er äußerte die Befürchtung, dass ich die bei einem Anfall mit Säure verletzen könnte. Für ihn ist jede Epilepsieerkrankung offensichtlich immer mit unkontrollierbaren Anfällen verbunden. Ich habe ihm gesagt, dass ich tagsüber keine Anfälle habe bzw. diese sich vorher „ankündigen" und ich somit rechtzeitig gefährliche Orte verlassen kann. Dadurch besteht kein Anlass zur Sorge. Daher hoffe ich, dass ich an dem Praktikum teilnehmen kann, wenn ich die Zulassungsprüfung geschafft habe. Aber ich habe auch von einer anderen Studentin gehört, dass es anfänglich Probleme gab. Sie geht mit der Hilfe von Krücken und da hat der Professor gesagt, er könne ihre Teilnahme nicht verantworten, da sie im Fall von Feuer nicht schnell weglaufen könne.

einfälle: Sie wissen sicher, dass es für diese Diskriminierungen Behindertenbeauftragte an den Hochschulen gibt, die dafür sorgen können, dass angepasste Prüfungs- und Studienbedingungen für Studierende mit Behinderungen und chronischen Krankheiten geschaffen werden. Haben Sie sich vor der Bewerbung um einen Studienplatz dort beraten lassen, wie Sie Ihr Studium am besten organisieren?

Julia Koppernock: Bei meinem Neurologen habe ich mich von der dort tätigen Sozialarbeiterin über Härtefallanträge und Unterstützungsmöglichkeiten im Studium informieren lassen. Sie hat mir auch geholfen, bei der ZVS und der Uni in Halle einen Härtefallantrag zu stellen, durch den meine Chancen auf einen Studienplatz verbessert wurden. So bin ich auch

zu meinem Wunschstudienort und Studienfach in Halle gekommen.

einfälle: Wie sind denn die Reaktionen Ihrer Kommilitonen darauf, wenn Sie erzählen, dass Sie Epilepsie haben?

Julia Koppernock: Ich habe es vor allem meinen Freunden erzählt und von denen hat mir noch keiner gesagt, dass er Angst vor meinen Anfällen hätte. Auch der Nachteilsausgleich - also die Schreibzeitverlängerung in Prüfungen - wird von allen akzeptiert. Ich habe es Einigen auch erklärt, warum ich die Verlängerung brauche und habe gemerkt, dass sie dafür Verständnis haben. Ich fühle mich dadurch nicht benachteiligt den Anderen gegenüber und die wissen ja auch, dass es einen Grund dafür gibt, warum ich länger schreiben kann.

einfälle: Gibt es weitere Einschränkungen, die sich in Ihrem Alltag bemerkbar machen?

Julia Koppernock: Viele Studenten haben ein Auto, aber ich kann aufgrund meiner Epilepsie keinen Führerschein machen. Für mich ist Autofahren nicht möglich, aber dafür habe ich ein G und B in dem Behindertenausweis und kann zusammen mit einer Begleitperson öffentliche Verkehrsmittel kostenfrei nutzen. Und ich kann auch zum Kino oder Theater Begleitpersonen mitnehmen, die umsonst rein kommen.

einfälle: Welche Unterstützung würden sie sich für Ihren Studienalltag denn noch wünschen?

Julia Koppernock: Bis jetzt läuft es eigentlich ganz gut und ich möchte eigentlich auch nicht unbedingt besondere Bedingungen für mein Studium. Schließlich ist jede Epilepsie ein wenig anders und ich komme bisher ganz gut klar. Mit Epilepsie verbinden die meisten immer die großen Grand mal Anfälle, aber das ist ja nicht in jedem Falle so und daher würde ich mir wünschen, dass es noch mehr Informationen über die verschiedenen Formen der Epilepsie in der Öffentlichkeit gäbe.

einfälle: Vielen Dank Frau Koppernock für Ihre offene Gesprächsbereitschaft und weiterhin viel Erfolg im Studium.

Das Interview führte Beatrix Gomm

ANZEIGE

Epi-Care

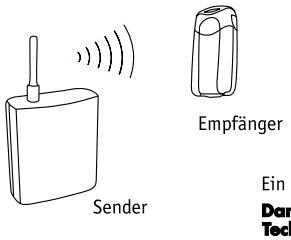
Signalgerät bei epileptischen Anfällen

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

Familienzeit an der Ostsee

Es war mitten in der Krise, als ich mich an die „Familienzeit“ der Deutschen Epilepsievereinigung erinnerte, welche Familien mit an Epilepsie erkrankten Kindern Urlaub „schenkt“.

Unser Sohn Willi ist mit dem Down-Syndrom geboren und leider seit seiner Geburt schwer krank gewesen. Der schlimmste Schlag für uns Eltern und für seine Entwicklung waren seine Krampfanfälle. Willi leidet unter dem West-Syndrom und musste leider als therapieresistent eingestuft werden. Trotzdem ist Willi, wie durch ein Wunder, nach einem Jahr schlimmster Anfallsaktivität nun anfallsfrei, nimmt wieder am Leben teil und kommt in seiner Entwicklung weiter voran.

Nach der Schwangerschaft und Geburt unserer Tochter Olivia kam dann bei uns der Zusammenbruch. Ich glaube unsere Kräfte waren einfach verbraucht. Da auch das Geld verbraucht war, glaubten wir nicht, dass Urlaub für uns in Frage kam und wie sollte der auch aussehen, wenn doch die Betreuung von zwei Kindern, von denen eines schwerbehindert ist, im Urlaub eher noch mehr Mühe macht als im gut organisierten zu Hause ...

Aber die Idee war geboren, bei der Finanzierung konnte die „Familienzeit“ helfen, also machte ich mich auf die Suche nach einem geeigneten Ziel.

Ich fragte ein paar „Wellness“ Hotels an. Alles war viel zu teuer und Kinderbetreuung eines behinderten Kindes lehnten alle schlichtweg ab. Dann wurde ich über die Down-Syndrom Mailingliste auf die Familienferiendörfer der Arbeiterwohlfahrt aufmerksam gemacht. Als ich dort anrief und nach Betreuung eines behinderten Kindes fragte, bekam ich sofort und ohne Einschränkung die Zusage, dass dort ALLE Kinder betreut werden! Das war mir so sympathisch, dass wir uns sofort dazu entschieden im AWO-Sano Familienferiendof in Rerik an der Ostsee einen ersten Familienurlaub zu viert zu versuchen. Wir hatten unbeschreibliches Glück mit dem Wetter, die letzte Septemberwoche konnten wir jeden Tag am Strand in der Sonne sitzen. Die Kinder liebten es dort - ich würde zu gerne wissen, wie viel Kilo Sand die beiden wohl in diesen Tagen gegessen haben!

Natürlich ist ein schwieriges Kind auch im Urlaub weiterhin ein schwieriges Kind und obwohl die Ferienhäuser sehr kinderfreundlich waren, so gab es eben auch Probleme. So konnte man dort die Tür von innen nicht verschließen und jede Familie mit einem Kind mit Down-Syndrom kann sich vorstellen, wie oft wir Willi draußen einsammeln mussten ...
Das Essen war gut (und musste nicht von uns gekocht werden!), es gab morgens und abends ein reichhaltiges Buffet, das auch den Kindern geschmeckt hat. Es hat auch niemand im Angesicht des unvorstellbaren Chaos, das unser Sohn beim Essen veranstaltet, die Nase gerümpft, obwohl das vielleicht durchaus mal angebracht wäre. Traumhaft fand ich es, dass wir einfach nur das Gröbste vom Boden aufsammeln mussten und dann unser Schlachtfeld verlassen konnten.

Allerdings ist ein lauter Speisesaal mit viel Unruhe und vielen Menschen auch für uns mit Willi extrem anstrengend gewesen. Ein hyperaktives Kind wie Willi braucht möglichst eine reizarme Atmosphäre, aber das war dort nun eben nicht möglich.

Jeden Tag konnten wir Willi für zwei Stunden in die Kinderbetreuung geben - das hat richtig gut getan. Mit zur Gesundheitswoche, die wir gebucht hatten, gehörten auch zwei Massagen für uns Eltern - das war vielleicht das schönste am ganzen Urlaub! Was für ein Luxus, was für eine Entspannung. Ich denke, dass es mir da so geht wie vielen Müttern von behinderten Kindern: Ich weiß gar nicht mehr richtig wie das ist, etwas für MICH zu tun. Es war toll!

Vielen, vielen Dank,

Birte Müller, Olivia, William und Matthias Wittkuhn

Handeln! Behandeln! … und wie geht es mir?

Eindrücke vom Tag der Epilepsie 2009

„Ich verstehe (das) … Motto (des diesjährigen Tages der Epilepsie) als Aufforderung an die an Epilepsie erkrankten Menschen und ihre Angehörigen, sich … vehement für eine Verbesserung der Versorgungssituation und auch der Lebenssituation für Menschen mit Epilepsie einzusetzen …“. Mit diesen Worten, die von unserem Ehrenvorsitzenden Klaus Göcke verlesen wurden, begrüßte der Schirmherr des diesjährigen Tages der Epilepsie – Herr Dr. Hans-Gert Pöttering (MdEP, Präsident des Europäischen Parlaments a.D.) – die etwa 100 Teilnehmer der Zentralveranstaltung in Hannover.

Dieser Aufforderung sind am Tag der Epilepsie 2009 wieder sehr viele von uns gefolgt. Sei es mit Informationsständen wie in Erfurt, Waldshut, Rheinfelden, Düsseldorf …; sei es mit Vorträgen wie z.B. dem Filmvortrag von Ulrike Jungwirth „Momente außer Kontrolle“ in Passau, dem Trialog-Forum der SHG in Passau, dem Vortrag „Wegweiser durch die Medikamentenlandschaft“ von Dr. Molitor in Würzburg, …; sei es mit Fachveranstaltungen wie z.B. dem dritten Arzt-Patientseminar in Höxter, dem Epilepsie-Forum in Dresden, der Informationsveranstaltung in Dillenburg, den Veranstaltungen zum Thema „Epilepsie am Arbeitsplatz“ in Luzern und Zürich, …

Auch in der Presse haben wir eine breite Resonanz gefunden – genannt sei hier exemplarisch der Beitrag im Morgenmagazin des ZDF, bei dem Dr. Christoph Dehnicke vom Epilepsie Zentrum Berlin Brandenburg Fragen zum Thema „Epilepsie“ beantwortete und am Beispiel von Torsten Aue vom DE-Landesverband Berlin-Brandenburg dargestellt wurde, dass es sich auch mit Epilepsie gut leben lässt (der Beitrag steht auf unserer Website zur Verfügung).

Da es unmöglich ist, an dieser Stelle über alle genannten und die vielen nicht-genannten Aktivitäten zu berichten, wird im folgenden auf vier zufällig ausgewählte Veranstaltungen etwas näher eingegangen.

Hermann Kalenberg von der „Interessengemeinschaft Epilepsie Frankfurt a. Main e.V.“ fasst seine Eindrücke von der Veranstaltung des DE-Landesverbandes Hessen am 19.09.2009 in Dillenburg so zusammen: „Durch die Vorträge von Prof. Dr. Rosenow und Prof. Dr. Neubauer wurde wieder einmal gezeigt, welche Sorgfalt bei der Diagnose einer Epilepsie bzw. einer Epilepsieart notwendig ist, um dann zielgerichtet und mit Augenmaß eine Behandlung zu beginnen. Erschwerend kommt bei Kleinkindern hinzu: Nicht immer können Eltern das ungewöhnliche Verhalten ihres Kindes als Beginn einer Epilepsie richtig deuten, d.h. es vergeht manchmal wichtige Zeit bis zur fachgerechten Behandlung des Kindes durch einen Arzt. Weiterhin haben mich die Beiträge von Juliane Schulz, Bernhard Brunst und Stefan Gerlinger beeindruckt. Sie haben erneut die Notwendigkeit von Epilepsieberatungsstellen untermauert. Denn gerade Betroffene, bei denen ein operativer Eingriff oder die medikamentöse Behandlung nicht zum Verschwinden der Epilepsie geführt hat, haben teilweise große Schwierigkeiten, mit den Erfordernissen des Alltags fertig zu werden: Hier sind die Beratungsstellen gefordert. Am Ende des offiziellen Ereignisses hatten die Besucher weiterhin Gelegenheit, bei einem Imbiss im Foyer der Stadthalle sich mit Referenten und Interessierten auszutauschen. Auch die Informationsstände des Landesverbandes, einiger regionaler Gruppen und der Pharmafirmen luden zum Verweilen ein“.

Auf der Zentralveranstaltung am 05. Oktober in Hannover erläuterte Prof. Dr. Steinhoff vom Epilepsiezentrum Kehl-Kork, dass epileptische Anfälle gerade bei jungen Erwachsenen Auswirkungen auf die gesamte weitere Lebensplanung haben können und deshalb eine sorgfältige Planung der Behandlung unerlässlich sei. Gerade bei Jugendlichen erfordere diese aber nicht nur eine hohe Fachkompetenz sondern auch ein hohes Einfühlungsvermögen – so Dr. Hethey vom Kinderkrankenhaus Auf der Bult in Hannover. Gerade

tag der epilepsie 2009

die Frage der Sexualität spiele in diesem Alter eine wichtige Rolle und müsse aktiv vom Arzt angesprochen werden. Beide Referenten waren sich darin einig, dass Jugendliche und junge Erwachsene sich nicht scheuen sollten, eine zweite Meinung einzuholen, wenn sie mit der Behandlung – aus welchen Gründen auch immer – nicht einverstanden sind. Dies solle durchaus auch vom behandelnden Arzt angesprochen werden – so Dr. Hethey – da dies der Herstellung einer vertrauensvollen Beziehung zum Patienten nur förderlich sein könne. Auf weiteren Vorträgen wurde auf die Anfallsselbstkontrolle, die derzeit existierenden Patientenschulungsprogramme und auf das Thema „Epilepsie im höheren Lebensalter" eingegangen. Gerade bei älteren Menschen gebe es eine hohe Rate an Fehldiagnosen und selbst ein status epilepticus werde häufig nicht erkannt – so Dr. Bösebeck von der Epilepsieambulanz Nord-West in Rotenburg (Wümme).

Antje Behrens von der *SHG Menschen mit Epilepsie im Landkreis Soltau-Fallingbostel* fasst die Eindrücke ihrer Gruppenmitglieder von der Zentralveranstaltung so zusammen: „Wolfgang und Brunhilde Kruse gefiel der gute Gemeinschaftscharakter der Veranstaltung sehr. Sie bekamen auf alle Ihre Fragen Antworten und können diese auch gut in ihr Alltagsleben integrieren. Außerdem stand gutes Informationsmaterial zur Verfügung. Für Iris Scharringhausen war es wichtig, in der Obhut der anderen Teilnehmer zu dieser Veranstaltung fahren zu können. Es hat ihr nach langer, schwerer Krankheit viel Spaß gemacht, erstmalig an einer Veranstaltung dieser Art teilnehmen zu können. Für sie waren die Fragen nach dem Bemerken eines Anfalles außerordentlich wichtig und sie hat hierauf gute Antworten bekommen. Vor allem hat sie sich ernst genommen gefühlt. Hiltraud Marseille hat auch erstmalig an einer Veranstaltung dieser Art teilgenommen und war sehr begeistert. Für sie war es wichtig zu unterstreichen, dass diese Erkrankung nicht verschwiegen werden muss, sondern an die Öffentlichkeit gehört. Sie hat ebenfalls gutes Info-Material erhalten, um gegebenenfalls noch aufkommende Fragen hierdurch beantwortet zu bekommen".

tag der epilepsie 2009

Auf der von 140 Menschen besuchten Veranstaltung „Epilepsie – Wie zufrieden bin ich mit meiner Behandlung?" am 10. Oktober in Dresden beglückwünschte der Vorsitzende der DE Ruth Retzlaff zur Gründung des „Landesarbeitskreises Epilepsie Selbsthilfe Sachsen e.V.", die im September erfolgte und gab seiner Hoffnung auf eine enge Zusammenarbeit Ausdruck. Dr. Thomas Mayer vom Sächsischen Epilepsiezentrum Radeberg – zugleich Mitveranstalter – erläuterte die Probleme, die bei der Frage nach dem Absetzen der Medikamente auftreten. Es bestehe, wenn nach langjähriger Anfallsfreiheit die Medikamente abgesetzt werden, ein Rückfallrisiko von 30-70%. Zwar würden 80% bei einer erneuten Eindosierung des Medikaments wieder anfallsfrei – aber: Während des Absetzens und auch bei der möglicherweise notwendig werdenden Eindosierung bestehe keine Fahrtauglichkeit und es gebe möglicherweise Einschränkungen bei der Ausübung des Berufs. Es gelte also sorgfältig abzuwägen – aber letztlich entscheide der Patient, wie er sich verhalte. Beeindruckend waren auf dieser Veranstaltung die Betroffenenberichte (z.B. von der in dieser Ausgabe interviewten Julia Koppernock). Frau Brückner vom Sozialdienst des Sächischen Epilepsiezentrums erläuterte zudem ausführlich die neue Führerscheinregelung (vgl. dazu den Artikel in dieser Ausgabe). Abschließend wurde das *Neurologisch-psychiatrische Gesundheitszentrum Dresden* vorgestellt, dass die Versorgung von Menschen mit Epilepsie in der Region erheblich verbessern wird.

Am 14. November fand in Höxter das von etwa 80 Menschen besuchte dritte Arzt-Patient-Seminar statt – zugleich Festveranstaltung anlässlich des 25jährigen Bestehens der SHG Holzminden-Höxter. In seinem einführenden Vortrag wies Prof. Tergau darauf hin, wie wichtig das ausführliche Gespräch zu Beginn der Epilepsiediagnostik ist, das unbedingt von einem Facharzt zu führen sei. Kritisch merkte er an, dass dazu aus unterschiedlichen Gründen in der Praxis nur selten Zeit sei, was unmittelbare Auswirkungen auf die Qualität der Behandlung habe. Weitere Referenten gingen auf unterschiedliche Aspekte der Epilepsiebehandlung bei Kindern (Prof. Dr. Brockmann), bei älteren (Dr. G. Herrendorf) und bei mehrfachbehinderten Menschen (Prof. Dr. Meencke) ein. Auch wurde die Arbeit der Epilepsieberatungsstelle Niedersachsen von Frau Müller-Schulz vorgestellt. Frau PD Dr. Weber vom Universitätsklinikum Ulm ging in ihrem Vortrag auf das Thema „Ver-

Selbstbewusst
leben,
bewusst
handeln.
EKAMMER
ERSACHSEN

morgen
magazin

Deutsche
Epilepsievereinigung
Selbstbewusst
leben,
bewusst
Rechnitzer
Krankenkasse
EURO

hütung und Schwangerschaft“ ein und erläuterte, dass es dazu an der Neurologischen Universitätsklinik Ulm eine spezielle Beratungsstelle gebe. Die Verhütung mit der Pille und anderen Hormonpräparaten (z.B. dem NUVA-Ring) – so Frau Weber – sei bei Frauen mit Epilepsie generell problematisch. Dies gelte unabhängig von der Art des Antiepileptikums, das die Betreffenden einnehmen. Sie empfahl generell die Wahl von anderen Verhütungsmitteln; sollte aber dennoch nur die Pille infrage kommen, so müsse diese einen sehr hohen Gestagen-Gehalt haben und müsse kontinuierlich eingenommen werden. In jedem Fall solle das Thema Verhütung und Kinderwunsch gründlich mit dem behandelnden Arzt – ggf. unter Hinzuziehung einer darauf spezialisierten Beratungsstelle – besprochen werden.

Wir sind uns im klaren darüber, dass wir mit diesem Beitrag nur einen kleinen Einblick in die Aktivitäten zum diesjährigen Tag der Epilepsie geben konnten. Den genannten und vor allem den vielen nicht-genannten Akteuren sei an dieser Stelle herzlich für ihre Engagement gedankt. Ihr habt/Sie haben mit euren/ihren Engagement einen wichtigen Beitrag zu einer Verbesserung der Lebenssituation von Menschen mit Epilepsie geleistet!

Das Thema des **Tages der Epilepsie 2010** lautet übrigens **„Lebe Deinen Traum! Jung sein mit Epilepsie“**. Mehr Informationen dazu in der nächsten Ausgabe von einfälle ...

Norbert van Kampen

Epilepsie im Alltagsleben

Arbeitstagung der DE findet vom 11. - 13. Juni 2010 in Nürnberg statt

Viele Menschen mit Epilepsie schränken sich in ihren Alltagsaktivitäten ein aus Angst, sich und andere durch ihre Anfälle zu gefährden. Diese Ängste engen den Handlungsspielraum der Betroffenen teilweise sehr ein, obwohl den selbst oder von Dritten auferlegten Beschränkungen nur selten eine Analyse des tatsächlichen Gefährdungspotenzials zugrunde liegt.

Ziel der Arbeitstagung ist es gemeinsam zu erarbeiten, wie eine Risikoeinschätzung auf Grundlage der individuell vorhandenen Epilepsie vorgenommen werden kann. Wie können tatsächlich vorhandene von nur vermeintlich bestehenden Einschränkungen unterschieden werden? Welche Einschränkungen sind im Einzelfall notwendig, welche überflüssig? Wie können Handlungsspielräume erweitert und dennoch anfallsbedingte Risiken minimiert werden? Themen der Tagung sind:

Epilepsie im Alltagsleben: Worum geht es?

- **Grundlagen einer systematischen Risikoabwägung**
- **Die Freizeit mit Epilepsie aktiv gestalten? Na klar geht das!**
- **Führerschein und Reisen**
- **Ich würde mich das ja trauen – aber die anderen halten mich davon ab!**

Dazu werden anerkannte Experten interaktive Vorträge halten, die anschließend in Arbeitsgruppen diskutiert und anhand von Beispielen aus dem Teilnehmerkreis exemplarisch besprochen werden. Ziel ist die gemeinsame Erarbeitung von Strategien, die den Handlungsspielraum der TeilnehmerInnen erweitern und an andere Menschen mit Epilepsie weitergegeben werden können.

Die Arbeitstagung findet statt im Tagungszentrum des Berufsförderungswerks Nürnberg (Schleswiger Straße 101, 90427 Nürnberg, www.bfw-nuernberg.de), beginnt am Freitag, dem 11. Juni 2010 um 18.00 Uhr und endet am Sonntag, dem 13. Juni 2010 um 13.00 Uhr. Die Unterbringung erfolgt überwiedend in Einzelzimmern, Doppelzimmer stehen nur begrenzt zur Verfügung. Teilnahmegebühren (incl. Unterkunft und Verpflegung): Nicht-Mitglieder 170,-- Euro; Mitglieder 140,-- Euro; ermäßigt: 110,-- Euro. Tagesgäste zahlen pauschal 50,-- Euro.

Anmeldung und weitere Informationen: Deutsche Epilepsievereinigung e.V., Anne Söhnel, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030/342–4414, Fax: 030/342-4466, **mail: info@epilepsie.sh**.; **Anmeldeschluss: 31. März 2010; Bitte frühzeitig anmelden, da die Teilnehmerzahl begrenzt ist.**

Wo steht die DE in fünf Jahren?

Arbeitsgruppe diskutiert Perspektiven für die Weiterentwicklung der DE

Ende November haben sich Mitglieder von Bundes- und Landesvorständen und weitere Aktivisten der DE zum einem Arbeitstreffen in Bielefeld zusammengefunden, um sich Gedanken über die Perspektive der DE zu machen. Moderiert von Dr. Willibert Strunz (Landesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe NRW) wurde zunächst eine Stärken/Schwächenanlalyse durchgeführt. Dabei wurde deutlich, dass wir gute fachliche Informationen zur Verfügung stellen, eine gute Beratung von Betroffenen für Betroffene machen und über gute Kontakte zu Fachleuten verfügen. Darüber hinaus bestimmen wir unsere Arbeitsinhalte selbst – sind also unabhängig – und verfügen über engagierte Mitglieder. Die Analyse ergab aber auch, dass die Qualität unserer Arbeit sehr personenabhängig ist, dass wir zu wenig Kontakte untereinander haben und zudem die Selbsthilfegruppen strukturell und inhaltlich zu wenig in unseren Bundesverband integriert sind. Und vor allem: Wir haben zu wenig Nachwuchs!

Aus dieser Analyse wurden Handlungsfelder abgeleitet, auf deren Bearbeitung wir uns in den nächsten Jahren konzentrieren sollten. Zum einen ging es dabei um unsere finanzielle Absicherung und die Konsolidierung der Arbeit unserer Geschäftsstelle. Zum anderen erscheint es aber genauso wichtig, die Kommunikation zwischen unseren Mitgliedern und den in der DE zusammengeschlossenen Selbsthilfegruppen und Landesverbänden zu verbessern. Ziel sollte es sein, gemeinsam mit allen Beteiligten Arbeitsinhalte und Ziele der DE zu besprechen, möglichst viele in Entscheidungsprozesse einzubeziehen uns sie dadurch zu motivieren, sich aktiv für ihre eigenen Belange und die unseres Selbsthilfeverbandes einzusetzen. Auf lange Sicht könnte diese Strategie auch zu einer deutlichen Erhöhung der Mitgliederzahlen führen – ein weiteres wichtiges Ziel, auf das sich die Teilnehmenden einigen konnten.

Das Seminar wird zur Zeit ausgewertet und wir werden gemeinsam überlegen, wie wir die besprochenen Schritte umsetzen können. Ein Möglichkeit ist ein weiteres Arbeitstreffen in der ersten Jahreshälfte 2010 – ggf. in Form einer erweiterten Sitzung des Selbsthilfebeirats – , auf dem konkrete Arbeitsschritte und Zuständigkeiten besprochen werden. Wer sich an dem Diskussionsprozess beteiligen und sich aktiv in die Gestaltung der Vereinsarbeit einbringen möchte, sollte sich mit der Geschäftsstelle der DE (Anne Söhnel, Zillestraße 102, 10585 Berlin, Tel.: 030/342–4414, Fax: 030/342-4466, **mail: info@epilepsie.sh**) in Verbindung setzen.

Mitteilungen aus der Geschäftsstelle und vom Vorstand

Website: Die neue Website der DE ist unter der alten Adresse (www.epilepise.sh) am Netz. Das Layout wurde neu erstellt und die Inhalte grundlegend überarbeitet. Vielen Dank an Torsten Aue, der sich hier sehr engagiert hat und der auch weiterhin für die technische Betreuung zuständig ist. Die Website wird in den kommenden Monaten erweitert und weiter ausgebaut – es lohnt sich also, hin und wieder mal drauf zu schauen.

Personelle Veränderungen in der Geschäftsstelle: Andrea Schipper steht seit Oktober aus gesundheitlichen Gründen nicht mehr für die Leitung der Familienberatungsstelle zur Verfügung. Wir bedanken uns sehr bei Andrea Schipper und wünschen ihr für Ihre Gesundheit und auch sonst alles Gute!
Neue Leiterin der Familienberatungsstelle ist Anne Söhnel, die von Andrea Lüderitz-Aue unterstützt wird. Wir begrüßen Andrea Lüderitz-Aue herzlich in der Geschäftsstelle und wünschen ihr einen guten Start!

Die Leitung der Geschäftsstelle liegt derzeit kommissarisch beim Vorstand.

Personelle Veränderungen in der Redaktion einfälle: Beatrix Gomm, die uns lange Jahre in der Redaktion einfälle unterstützt hat, kann dies aus beruflichen Gründen nicht mehr leisten und steht daher ab Jahresende nicht mehr für uns zur Verfügung. Wir bedanken uns bei Beatrix Gomm für die zuverlässige und engagierte Unterstützung!

Brigitte Lengert wird ab sofort an die Stelle von Beatrix Gomm treten. Wir begrüßen Brigitte Lengert herzlich im Redaktionsteam und freuen uns auf die gemeinsame Arbeit mit ihr.

Entlastung des Vorstandes: Auf der Mitgliederversammlung der DE wurde der Bundesvorstand für das Jahr 2008 entlastet. Bei der Vorstellung des Finanzberichtes wurde deutlich, dass die derzeitige finanzielle Situation stabil ist – es aber voraussichtlich im Jahr 2011 bedingt durch den Wegfall von Fördermitteln zu einem Engpass kommen könnte.

Norbert van Kampen

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, Norbert van Kampen unter Mitarbeit von Bea Gomm und Ingrid Coban. Für namentlich gekennzeichnete Beiträge übernimmt der/die Autor die Verantwortung.
ISSN: 0177-2716
einfälle erscheint viermal im Jahr.
Anzeigen: Es gilt die Preisliste Nr. 1 vom 01.01.2010. Sie wird auf Wunsch zugesandt. Private Kleinanzeigen werden kostenlos abgedruckt.
Fotos: Klaus Göcke, Michael Fink, Jonte Weiland, Anna Hinzmann, Norbert van Kampen, 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.

Chiemseeabenteuer bei den Ambulanten

Ein Reisebericht

Am 19. September trafen wir uns am Ostbahnhof für unseren Chiemseeausflug. Unsere Vorfreude steigerte sich immer mehr, da wir mit unserem Kleinbus zum Glück eine Stunde im Irschenbergstau standen.

Als wir ankamen, knurrten unsere Mägen schon, aber wir entschieden uns: „Erst Besichtigung, dann Essen." Nach einer Schifffahrt bei strahlendem Sonnenschein kamen wir auf die Herreninsel (Zutritt auch für Frauen erlaubt!) mit dem schönen Schloss von König Ludwig XIV an. Dort nahmen wir an einer Besichtigung mit Führerin teil. Besonders beeindruckend fanden wir die mit viel Gold ausgestatteten Zimmer und den imposanten Spiegelsaal. Auch die Parkanlage mit den vielen Wasserspielen hinterließ großes Staunen bei der Gruppe.

Nach einem kurzen Museumsbesuch meldeten sich intensiv unsere leeren Bäuche. Wir nahmen ein traditionelles bayrisches Essen ein, dann hatten wir wieder genügend Energie, um mit dem nächsten Dampfer auf die Fraueninsel (auch für Männer erlaubt!) zu ziehen.

Der Geruch des traditionell geräucherten Chiemseefisches erfüllte die Luft und die kleinen Häuschen mit ihren liebevoll angelegten Gärtchen erfreuten unser Auge. Nach einem schönen Spaziergang auf der Fraueninsel traten wir unsere Heimreise an.

Dieser ereignisreiche Tag bereitete unserer Gruppe viel Spaß und Freude und wir haben uns entschlossen, im nächsten Jahr auf alle Fälle wieder einen Ausflug anzugehen.

Petra Haug/Hans- Jürgen Wilczek

Sportwochenende in Rothenburg an der Wümme

Eigentlich hatte ich mir das ganz anders vorgestellt ...

Ich bin Fotografin aus Berlin und bekam die Anfrage, ob ich ein Sportwochenende fotografisch begleiten könne, in dem es um Menschen mit Epilepsie geht. Im ersten Moment konnte ich mir nicht sehr viel darunter vorstellen - aber Auftrag ist Auftrag, denkt man sich.

Mir wurde dann beschrieben, dass dort Fotos für eine Broschüre entstehen sollen, die Menschen mit Epilepsie bei sportlichen Aktivitäten zeigen. Um anderen Betroffenen Mut zu machen, sich auch mit den Möglichkeiten sich sportlich fit zu halten auseinander zu setzten. Wie die meisten Menschen kannte auch ich Epilepsie nur in der auffälligsten Form der Anfälle - das zu Boden fallen und die Zuckungen. Allerdings wusste ich nichts darüber, wie Anfälle ausgelöst werden. Ich wunderte mich ein wenig, was das Problem am Ausüben einer Sportart seien könnte. Also fuhr ich erst mal hin.

Ich kam abends an und die Teilnehmer waren noch im Vorbereitungsseminar, das zur Einstimmung aber auch zum Erfahrungsaustausch der Betroffenen untereinander dienen sollte. Ich platzte da so mehr oder weniger rein und dachte, dass ich mit meinem Schlüssel in mein Zimmer entlassen werde. In dem Moment begann eine Übung, die zur Sensibilisierung des Tast- und Gedächtnissinnes dienen sollte. Kurz um, ich hatte keine Chance und wurde voll mit integriert und musste dieses Begrüßungsseminar bis zum Ende wie die Teilnehmer mitmachen. Ab da an lief das ganze Wochenende ganz anders, als ich es erwartet hatte.

Ich wurde sehr nett aufgenommen - ohne Scheu´ oder das man das Gefühl hatte, sie machen aus ihrer Krankheit ein Geheimnis

oder es sei ihnen gar peinlich. Ich erfuhr viel über die Vielfältigkeit der Krankheit Epilepsie, über Auslöser und Verläufe. Jede Frage wurde mir ausführlich und teilweise sehr privat beantwortet. Neben diesen persönlichen Erfahrungen habe ich auch erfahren, dass gerade dieses Wochenende sehr wichtig für die Teilnehmer ist, die übrigens aus ganz Deutschland kommen. Sie können in vertrauter Umgebung ihre sportlichen Grenzen austesten. Für viele ist es das einzige Mal im Jahr, dass sie sich sportlich betätigen, aus Angst, in normalen Sportvereinen aufgrund ihrer Krankheit oder der Unwissenheit über ihre Krankheit ausgegrenzt zu werden.

Dieses Wochenende hat mir eine starke Gemeinschaft von sehr aufgeschlossenen Menschen mit einem Handicap gezeigt. Mit einer Krankheit, vor der man auch als Außenstehender keine Angst haben muss. Dies war ein „Anfallfreies“ Wochenende, wie man wohl sagen kann. Und mir hat es gezeigt, das dies eine Krankheit ist, die jeden treffen kann - auch noch im Alter. Die Betroffenen wollen kein Mitleid oder Ausgrenzung, sondern Verständnis und dadurch ein normales soziales Leben. Gerade die Kinder und Jugendlichen, die ich dort kennen gelernt habe, leiden sehr unter der Unwissenheit ihres Umfeldes. Es sind Menschen wie du und ich. Es könnte jeder um mich herum sein, sie sprechen nur nicht drüber.

Mir hat das Wochenende viel Spaß gemacht, ich habe nette Leute kennengelernt und tolle Gespräche über Fahrradurlaube geführt, die trotz Epilepsie gemacht worden. Und wenn sie mit 25 Leuten in eine Eisdiele einfallen, dann ist es auch egal, ob sie Epilepsie haben oder nicht, der Kellner kommt auf jeden fall ins Schwitzen.

Pamela Schulze
Fotografin aus Berlin

Einen Samstag lang Trommeln wie in Afrika

Der Rhythmus führt zur Mitte - Aus der Mitte schöpfe ich Kraft

Am 06. März 2010 werden wir auf afrikanischen Trommeln einfache Rhythmen spielen. Jeder Rhythmus ist auf einem einfachen Grundschema aufgebaut. So hat jeder die Chance, den Rhythmus zu finden, der ihm/ihr persönlich möglich ist, ohne aus der Gemeinschaft herauszufallen. Kurz: **Man braucht keine Vorkenntnisse! Sie sind aber auch nicht hinderlich!**

Leitung: Alexander Tchelebi, der zu seiner Person schreibt: „Epilepsie ist mir aus eigener Erfahrung gut bekannt und vertraut. Für mich ist sie eher eine Aufgabe. Das Wichtigste ist für mich eine Art Mitte zu finden, in die ich mich schnell wieder einpendeln kann, gerade wenn ich meine Grenzen überschritten habe. Das funktioniert mit Trommeln wunderbar. Hauptsächlich aber trommle ich, weil es so viel Spaß macht. Das werdet Ihr schon sehen, hören und vor allem spüren, wenn Ihr kommt“.

Tag	Samstag, 06. März 2010 10:00 bis 16:00 Uhr
Ort	Weidenkellerstr. 6 90443 Nürnberg
Kosten	Euro 10,00 für Mitglieder, Euro 20,00 für Nichtmitglieder
Bemerkungen	Teilnehmerzahl: max. 12 Personen Seminarinhalte: Trommeln, Klanmeditationen, Elemente aus der Atemtherapie, Bodypercussion – keine Vorkenntnisse nötig!

Informationen und Anmeldung
LV Epilepsie Bayern e.V.,
Doris Wittig-Moßner
Tel./Fax 0911 – 63 70 774
E-Mail: **wittigmossner@epilepsie-bayern.de**
Internet: **www.epilepsiebayern.de**

Doris Wittig-Moßner

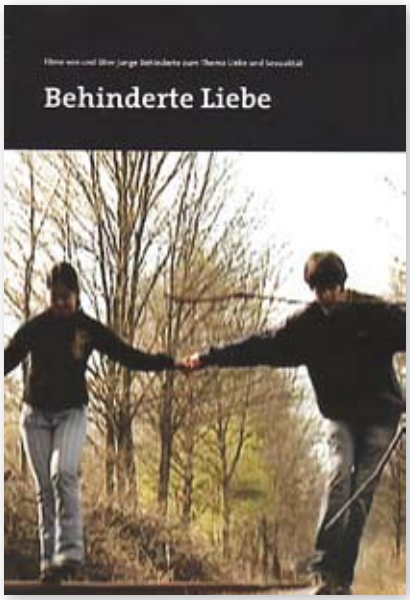
Liebe, Sexualität, Behinderung

DVD von und über junge Behinderte zum Thema Liebe und Sexualität

Sie sind jung, sie sind neugierig und sie wollen alles wissen über Sex, über sich und über ihren Körper mit seinen Beeinträchtigungen. Aber auch über die Anderen, den Freund, die Freundin oder darüber, ob sie und wie sie die Eine oder den Einen finden können. Auch deshalb haben sie bei diesen Filmen mitgemacht.

In kurzen 10- bis 30minütigen Dokumentationen beschreiben junge Menschen im Alter zwischen 14 und 26 Jahren mit unterschiedlichen Behinderungen offen ihre Erfahrungen; sie erzählen über ihre Wünsche und Ängste beim Thema Liebe und Sexualität. „Als Tobi Anna auf der Arbeitsstelle erklärte, was es mit der „69“ auf sich hat, wollte sie es gerne mal ausprobieren. So wurden die beiden vor zwei Jahren ein Paar. Offen und ehrlich erzählen sie von ihrer Beziehung und ihrem Sex, ihren Wünschen und ihren Grenzen“ (Auszug aus der Filmbeschreibung).

Realisiert werden konnte der Film als Jugendvideoarbeit des Medienprojektes Wuppertal, das seit 1992 unter dem Motto „das bestmögliche Video für das größtmögliche Publikum“ Jugendfilme produziert. Jugendliche und junge Erwachsene im Alter von 14–28 Jahren werden von dem Wuppertaler Projekt bei ihren eigenen Videoproduktionen unterstützt, die sie privat oder im Rahmen von Schulen oder anderen Bildungseinrichtungen



anfertigen. Ihre Videos werden im Kino, in Schulen, Jugendeinrichtungen etc. in Wuppertal präsentiert und auf DVD bundesweit vertrieben.

Die Filmreihe Behinderte Liebe soll als Bildungsmittel bei der Aufklärung und Sensibilisierung für junge behinderte und nicht behinderte Menschen eingesetzt werden. Dabei sollte man beim Anschauen auswählen, welche Geschichten man wem zeigt und Zeit für Diskussion und Fragen mit einplanen. Beim Anschauen der zwei DVD’s hintereinander verwirrt die Fülle der Geschichten und die einzelnen Passagen wecken bestimmt einiges an Diskussionsbedarf. Zum Beispiel die junge Frau, die nicht sprechen kann und sich mit Hilfe ihres Sprachcomputers verständigt. Ganz offen sagt sie, dass sie nur mit Männern schläft, weil sie ein Kind will. Der Sex macht ihr eigentlich keinen Spaß. Bemerkenswert bei allen Filmbeiträgen sind die vorsichtigen, aber beharrlichen Fragen der Interviewer. Manchmal hält man es kaum aus, denkt, jetzt kommt der Film dem Mensch, der da gezeigt wird, aber zu nahe. Aber gerade dadurch gelingt manch berührender Moment, der intuitiv Verständnis schafft für die Probleme und die Sehnsucht nach dem Glück. So bei der Geschichte von Martin. Als Autist hat Martin Schwierigkeiten, mit anderen in Kontakt zu treten, Gefühle zu zeigen und wahrzunehmen, Beziehungen einzugehen. Er schildert seine Erfahrungen, ihm ist klar, dass er anders ist als andere Menschen. Doch er weiß, dass er als besonderer Mensch bestimmt auch zärtlich sein kann. „Vielleicht bin ich ja behindert und ich weiß es selber noch nicht“ sagt er am Ende ein wenig resigniert. Mit dem Interview und seiner Fähigkeit zur Selbstreflexion hat er aber bewiesen, dass er seine Einschränkung auch ein wenig überwinden kann.

„Bist Du behindert?“ „Zufällig ja!“ antwortet ein Junge selbstbewusst auf die provokant gemeinte Frage seiner Schulkollegen. In diesem Film erzählen fünf Jungs mit unterschiedlichen körperlichen Behinderungen, zwei davon auch von Epilepsie betroffen, von ihren ersten Erfahrungen mit Mädchen, von Diskriminierungen im Alltag

und wie sie sich zur Wehr setzen. Und so machen viele der Geschichten Mut und zeigen, wie selbstverständlich und normal behinderte Jugendliche mit ihren Wünschen nach Zärtlichkeit und Sexualität umgehen.

Zu beziehen ist die DVD beim Medienprojekt Wuppertal: „Behinderte Liebe“, Filme von und über junge Behinderte zum Thema Liebe und Sexualität 2008, 200 Min, freigegeben ab 12 Jahren. Kaufpreis 40,– Euro, Ausleihe 15,– Euro

Infos unter: **www.medienprojekt-wuppertal.de**

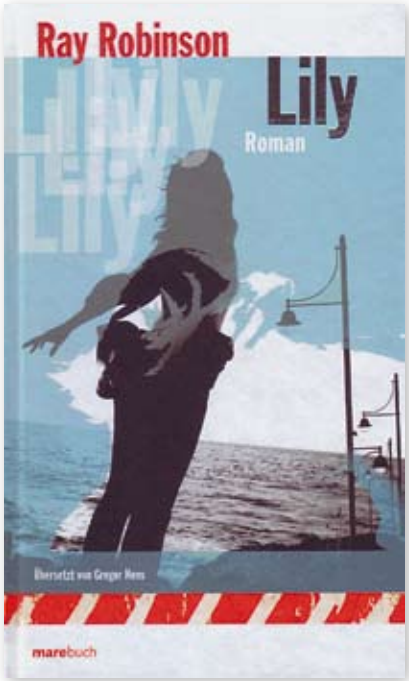
Beatrix Gomm

“Ich falle tief und ich falle oft”

Innovativer Debütroman mit einer außergewöhnlichen Heldin

Lily ist 30 und hat Epilepsie. Sie lebt alleine und zurückgezogen in einem kleinen englischen Badeort, wo sie in einem Casino arbeitet. Wir erfahren, dass sie in der Spielhölle hinter der Kasse sitzt, sie fährt zur Arbeit und wieder nach Hause, ab und zu besucht sie ihre Lieblingsbar „Joker“; viel passiert da nicht in ihrem Leben und sie scheint auch nicht viel zu erwarten. Aber ihr Leben ändert sich radikal, als sie vom Tod ihrer Mutter erfährt. Da taucht Barry auf, einer ihrer Brüder, ein großspuriger Pokerspieler, der es eilig hat, das Haus der Mutter zu verkaufen, um an Geld zu kommen. Mit ihrem Anteil des Geldes macht Lily sich auf, um ihren anderen Bruder zu suchen, Mikey.

Nichts in diesem Roman wird gradlinig erzählt, wir nähern uns der Geschichte mit Gedichten, Songtexten und bruchstückhaften Impressionen aus der Perspektive von Lily an. Ungewöhnlich ist auch, dass das Buch mit dem Kapitel 26 beginnt und bei Null endet. Doch damit kann nach all dem Schlimmen, das Lily erlebt, am Ende etwas Neues anfangen und so endet der Roman mit Hoffnung. Am



Anfang wird bald klar, Lily hat seit ihrer Kindheit Anfälle, sie fällt tief und sie fällt oft und das verdankt sie ihrer Mutter, die sie als Kind misshandelt hat.

Der Roman Lily von Ray Robinson ist nichts für zart besaitete Gemüter, bietet aber eine ungewöhnliche Leseerfahrung. Die Story beginnt mit einem Knalleffekt - und wer die Eingangssequenz erträgt, in der Lily sich von ihrer toten Mutter mit einer Ohrfeige auf die Tote „verabschiedet“, wird sich schnell von dem Rest des Buches begeistern lassen. Der Autor packt den Leser mit seiner brodelnden, sinnlichen und drastischen Sprache. Die Handlung überschlägt sich und ebenso wie Lily werden auch wir als Leser mitgezogen in den Strudel der Ereignisse. Nach dem Tod der Mutter entschließt sich Lily aufzubrechen aus der Badeortidylle. Sie macht sich auf in die Großstadt London, um nach ihrem geliebten großen Bruder Mikey zu suchen. Für diese Suche findet der Autor ungewöhnliche und faszinierende Bilder, es ist eine Wucht, ein Flirren, Leuchten und Tanzen und wenn die reale Sprache nicht ausreicht, geht es über in Buchstabenreihen, die anschaulich deutlich machen, was eigentlich keiner verstehen kann: Die Anfälle, die Lily häufig durchlebt und die verstörenden Erfahrungen, die sie in der Vergangenheit erlitten hat und die nun wieder hochkommen. Wo die Sprache vor der Wucht der Anfälle versagt, stehen ganze Seiten voller Schreie, wie man sie aus Comics kennt, „ARRRRG“, „HARRR“ oder „MMMM“ , sie unterbrechen die Erzählung, ebenso wie Anfälle die Normalität plötzlich ausblenden.

Ganz dicht erlebt der Leser dabei immer wieder die zerstörerische Kraft und die Gewalt der Krankheit, die Lily fast buchstäblich unter die Räder kommen lässt und sie ins Nichts schleudert. Dagegen wehrt sie sich mit kleinen Botschaften an sich selbst: „Keine Sorge zu Hause. Bett. Schlaf. Bald besser. Alles Liebe. Lily. XXX.“ Dies schreibt sie sich zu Hause an die Wand, damit sie nach dem nächsten Anfall wieder weiß, wo sie ist. Unwillkürlich bangt man beim Lesen mit Lily, wenn sich der nächste Anfall ankündigt: Nein, nicht schon wieder, gerade jetzt, wo sie das neue Kleid anhat. Dem Autor gelingt es durch die direkte und drastische Sprache die Aufmerksamkeit zu fesseln und beim Leser ein Gefühl zu entwickeln für das Ausgeliefert sein, aber auch für den unbedingten Willen von Lily, gegen die Krankheit und gegen die Gespenster der Vergangenheit anzukämpfen. Leicht hat sie es dabei nicht. Die Suche nach ihrem Bruder, von dem sie nur eine alte Adresse hat, ist alles andere als aussichtsreich. In London trifft sie auf das ganze Elend der Großstadt und wird von ihren Anfällen immer wieder aus der Bahn geworfen. Aber dabei trifft sie auch Mel, die ihr hilft, die sich um sie kümmert. Manchmal wird ihr die Fürsorge zu viel, schließlich kennt sie so etwas gar nicht. Und weiter macht sie sich auf die Suche nach sich selbst, angetrieben von einem unbedingten Verlangen nach Leben und Liebe. So geht sie schließlich eine Beziehung mit einem Mann ein und wird allmählich zu einer Lily, die ihr Leben nicht mehr nach der Angst vor den Anfällen ausrichtet, sondern nach ihren eigenen Wünschen.

Ein Happy End wie wir es Lily gönnen, nach all den Wechselbädern der Gefühle, die sie uns auf dieser Lesereise ausgesetzt hat. Denn dies versteht der Autor meisterhaft, uns Lily so nahe zu bringen, dass wir glauben, sie zu kennen. Vielleicht sehen wir sie demnächst, sie könnte eine der Gestalten sein, die uns täglich in der Großstadt begegnen und die, bei allen Problemen, fest entschlossen ist, sich nicht unterkriegen zu lassen, von nichts und niemandem.

Beatrix Gomm

„Lily“
Ray Robinson
Marebuchverlag 2008
19,90 Euro
ISBN: 3866480903

Sozialarbeit bei Epilepsie 10

Dokumentation der zehnten Fachtagung erschienen

Ende September 2008 fand in Bielefeld die 10. Fachtagung „Sozialarbeit bei Epilepsie“ unter dem Motto „Brückenschläge“ statt, deren Tagungsdokumentation nun erhältlich ist.

In einem umfangreichen Beitrag von Prof. Dr. Peter Reinicke wird in dem Band auf die Entwicklung der Sozialarbeit von der ehrenamtlichen Hilfe zur professionellen Sozialarbeit und deren Funktionalisierung im Nationalsozialismus eingegangen. Im Gegensatz zu

diesem Beitrag, der sich auf die Sozialarbeit im Allgemeinen bezieht, beschäftigt sich Bärbel Bitter mit den Ursprüngen der Epilepsiefürsorge im 19. Jahrhundert – ein Artikel, der durch Beiträge von Rupprecht Thorbecke und Gisela Schüler auf die heutige Zeit bezogen wird.

Weitere Beiträge beschäftigen sich exemplarisch mit Studien zu Langzeitverläufen ehemaliger Patienten der Kinderklinik Kidron in Bielefeld/Bethel, des dortigen

Wohnheimverbundes sowie der dortigen medizisch-beruflichen Rehabilitationsabteilung, die differenzierte Einblicke in die dort geleistete Arbeit und vor allem deren Auswirkung auf die Entwicklung der jeweiligen Klientel erlauben. Ausführlich wird zudem auf unterschiedliche Beratungs- und Behandlungsmodelle (z.B. comprehensive care, peer counseling) eingegangen – und auch die Ergebnisse der insgesamt fünf Workshops werden dargestellt; in einem dieser Worskhops wurde das Konzept zur überregional vernetzten Beratung – das in diesem Band nachzulesen ist - diskutiert, dass die DE bereits 2006 vorgelegt hat. Abgerundet wird der Tagungsband mit einem Beitrag über das persönliche Budget und einen Überblick über aktuelle Entwicklungen in der Rechtsprechung zur KFZ-Hilfe.

Denjenigen, die sich mit den angesprochenen Fragestellungen näher beschäftigen wollen und denjenigen, die sich über die derzeit im Verein Sozialarbeit bei Epilepsie e.V. diskutierten Themen informieren möchten, finden in dem 278-seitigen Tagungsband reichlich Materialien, mit denen es sich zu beschäftigen lohnt.

Norbert van Kampen

Sozialarbeit bei Epilepsie 10 – Bethel 2008
Hrsg: Ingrid Coban und Rupprecht Thorbecke
Bielefeld, Juni 2009
Bethel Verlag
Postfach 130260
33545 Bielefeld
ISBN 978-3-935972-28-4

„Das Geheimnis um die Stehaufmännchen- Mama“

Bilderbuch für Kinder, deren Eltern an Epilepsie erkrankt sind

Das Geheimnis um die *Stehaufmännchen-Mama* erzählt die Geschichte von Lukas und seiner an Epilepsie erkrankten Mutter. Nachdem sie einen Anfall hatte, bei dem Lukas sie unvorbereitet erlebt hat, beginnt die Mutter ihm die Krankheit anschaulich und kindgerecht zu erklären: Sie holt zwei verschiedenfarbige Wollknäuel aus Lukas Bastelkiste hervor, das eine noch ganz neu und ordentlich gewickelt, bei dem Anderen, das offensichtlich mehrfach benutzt wurde, sind die Fäden ganz durcheinander und verwickelt. So, erklärt ihm die Mutter, sieht es manchmal auch in ihrem Kopf aus, wenn sie einen Anfall hat. Aber „keine Angst, nach kurzer Zeit ist alles vorbei und aus dem wuscheligen Wollknäuel wird wieder ein ordentliches Wollknäuel“ (S.7).

Der Autor und Epilepsie-Experte Prof. Dr. med. Bernd Pohlmann-Eden weiß aus jahrelanger Erfahrung, dass es für Eltern sehr schwierig ist, ihren Kindern die komplexe Krankheit Epilepsie zu erklären. Behutsam entwickelt er die Geschichte rund um die wesentlichen Aspekte: Das Verständnis der Krankheit, den Umgang mit Anfallsituationen und die Einbettung der Krankheit in den Alltag der Familie. Liebevoll mit Bildern ausgestaltet wurde das für Kinder im Alter von zwei bis sieben Jahren geeignete Kinderbuch vom Kinderbuchillustrator Bert K. Roerer.

Im Anhang der Geschichte finden sich weitere sechs Seiten, die sich an die Eltern richten. Hier werden Ratschläge und Erläuterungen gegeben, um die Eltern zu motivieren, sich mit den verständlichen Ängsten der Kinder auseinander zu setzen. In einfachen Schritten wird gezeigt, wie Eltern die Ängste der Kinder ernst nehmen können und wie sie ihnen beibringen können, sich in Anfallsituationen sicher zu verhalten. Je nach Alter der Kinder und auch nach dem Anfallstypus der Eltern geht es in den meisten Fällen darum, wie die Kinder lernen, Hilfe zu rufen, um nicht in der Anfallsituation allein zu sein. Dazu gehört es auch, den Kindern zuzutrauen, dass sie mit Anfällen der Eltern umgehen können. Dies wird anschaulich mit dem Bild der *Stehaufmännchen-Mama* dargestellt. Wie ein Stehaufmännchen, so begreift Lukas, steht ja auch seine Mama schnell

wieder auf, sobald der Anfall vorbei ist. Darauf kann er sich verlassen. Und als er beim nächsten Anfall seiner Mutter die Nachbarin zur Hilfe holt, sind seine Mama und sein Papa hinterher richtig stolz auf ihn, weil er so selbständig war.

So eignet sich das Buch sehr gut dazu, auszutarieren, wie viel Verantwortung man dem Kind übertragen kann, ohne es zu überfordern. Ideenreich und einfühlsam liefert es darüber hinaus geeignete Bilder, um die Krankheit und auch die sozialen Auswirkungen der Epilepsie für Kinder verständlich zu beschreiben.

Beatrix Gomm

Das Geheimnis um die Stehaufmännchen-Mama.
Ein Buch für Kinder von 2 bis 7 Jahren, deren Eltern Epilepsie haben.
Bernd Pohlmann-Eden
14,95 EUR
ISBN 978-3-934942-11-0

Die Kunst des negativen Denkens

Eine bitterböse Komödie über behinderte Menschen

Tori schwört ihre kleine Behindertengruppe Woche für Woche auf das positive Denken ein. „Kleine Veränderungen bewirken große Veränderungen“ ist ihr Leitspruch. Das Konzept der Therapeutin scheint aufzugehen – denn jeder aus der Gruppe ist in der Lage, etwas positives zu berichten und ein Ziel für die nächste Woche zu formulieren.

Der querschnittsgelähmte Geirr ist da ganz anders. Auf die Frage, was er in letzter Zeit schönes erlebt habe, sagt er: „Nun, ich war in letzter Zeit gelähmt und impotent, ich habe also nicht so viel Schönes erlebt“. Geirr scheint in seinen Depressionen gefangen zu sein – z.B. wehrt er die Liebesbekundungen seiner Frau Ingvild mit dem Satz „Ich mag keine Frauen, die auf Krüppel stehen“ ab.

Ingvild kommt mit der Haltung Geirrs immer weniger klar und wendet sich mit der Bitte um Hilfe an Toris Gruppe, die sie zu sich nach Hause einlädt. Geirr wehrt sich zunächst gegen die

Eindringlinge – als dies ihm aber nicht gelingt, nimmt er den Kampf mit Tori auf, den diese nach kurzer Zeit und verliert. Tori verlässt mit einem blauen Auge und unter Protest das Haus – dumm nur, das keiner der „Behinderten“ mit ihr kommen will.

Was folgt ist ein anarchistisch verlaufender Abend, an dem vieles zu Bruch geht – und zwar nicht nur die Möbel ... Geirr gelingt es innerhalb kürzester Zeit, die Truppe auf die Abwege seines negativen Denkens zu führen – schließlich diskutieren sie darüber, wer von ihnen am schlechtesten dran ist. Doch komischerweise wird am nächsten Morgen klar, dass der Abend durchaus auch positive Effekte hatte – selbst Geirr kann am Schluß des Films die Liebesbekundungen seiner Frau wieder vorsichtig zulassen.

Bei der 2007 mit dem NDR-Filmpreis ausgezeichenten Komödie des Norwegers Bård Breien geht es um die ernste Frage, wie behinderte Menschen ihr Leben bewältigen. Im Gegensatz zu anderen Filmen über behinderte Menschen dürfen die Akteure ihren Leidenserfahrungen, ihren depressiven Stimmungen und Aggressionen hier freien Lauf lassen und werden dadurch nicht unbedingt sympathischer. Aber genau dadurch gewinnen sie zunehmend an Kontur – werden von „Behinderten“ zu Menschen mit individuellen Geschichten, fordern den Zuschauer auf, Stellung zu nehmen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen.

Manchem mag der bitterböse Humor des Films zu weit gehen, manchem mag er zynisch erscheinen. Mir allerdings hat er Mut gemacht. Behinderte Menschen kommen nicht selten in Situationen, die schwer zu ertragen sind, die unerträglich scheinen, die – mit Abstand betrachtet – manchmal auch skurill sind. Aber nur dann, wenn diese „Schattenseiten“ anerkannt werden – wenn man sich darüber auch einmal lustig machen darf und sie mit satirischen Mitteln auf den Punkt bringt – besteht eine Chance, die Situation im positiven Sinne zu bewältigen. Genau darin besteht die „Kunst des negativen Denkens“.

Norbert van Kampen

Die Kunst des negativen Denkens
- ein Film von Bård Breien -
76 min.
Norwegen 2006
Seit Sommer 2009 als DVD erhältlich
Preis: 15,95 Euro

Keine heile Welt

Bericht über das Leben mit einem behinderten Kind

Aus jeder Zeile dieses Buches spricht die unendliche Geduld, die Liebe und die zunehmende Verzweiflung der Mutter über die Überforderung und letztlich ihr Scheitern an ihren eigenen Ansprüchen. Da hat sich eine Mutter etwas von der Seele geschrieben, denn sie musste irgendwann aufgeben und musste lernen, endlich einmal nur noch an sich zu denken. Sie geht in die Psychiatrie und beginnt dann langsam, ihr Leben und das ihres behinderten Sohnes zu ändern.

Mathias ist geistig behindert. Man sieht das nicht auf den ersten Blick auf den Bildern, die ihn in verschiedenen Altersstufen zeigen. Aber er kann nicht lesen, schreiben und rechnen und er spricht nur schwer verständlich. Seit seinem ersten Lebensjahr hat er epileptische Anfälle, in bestimmten Bereichen zeigt er autistische Züge, sein Verhalten ist überaktiv und seine häufigen Wutausbrüche sind nur schwer erträglich.

Es ist in der Tat „keine heile Welt“, wie es der Titel des Buches auch verspricht, in die wir hier Einblicke erhalten. Szenen wie eine Autofahrt mit Mathias und seiner Schwester oder ein anscheinend normaler Einkauf im Supermarkt offenbaren die Alltagsprobleme: „Bisher hat er (Mathias) in einem stabilen Behindertensitz gesessen … trotzdem sind seine Arme lang genug, um Wilhelmine (seiner Schwester) Haarsträhnen auszureißen, wenn er neben oder hinter ihr sitzt. Sitzt er hingegen vorn, fasst er an die Handbremse oder den Ganghebel. Dann entdeckt Mathias, dass er das Fenster aufkurbeln kann. Jubelnd wirft er während der Fahrt das Bilderbuch heraus, das ich ihm zur Ablenkung in die Hand gegeben habe. … dann blickt er sich nach etwas anderem zum Hinauswerfen um“ (S. 80). Danach zieht er sich Socken und Schuhe aus und wirft sie hinaus. Bei dieser Fahrt kommt Frau Glaßer zum ersten Mal der Gedanke, Mathias in ein Heim zu geben.

„…Ih will Hum!!! (Rum) brüllt er (Mathias) und zerrt mich zum Regal. Ich versuche ihn wegzureißen, aber er legt sich auf den Boden und fängt an zu schreien und um sich zu treten. Also lasse ich den Wagen stehen, ziehe Mathias, so gut es geht hoch und bringe ihn zwischen den Regalen hindurch und an der Kasse vorbei aus dem Laden, wobei zwei Umstehende von ihm einen Tritt ans Schienbein bekommen und die Kassiererin einen Klaps auf den Kopf … drau-

ßen setze ich ihn mit Mühe und Not ins Auto, während er kreischt und alle Einkaufenden ... zu uns herübersehen“ (S.10).

Seit fünf Jahren lebt Mathias nun im Heim. Geschrieben ist das Buch für Familien mit behinderten Menschen, denen es - so die Autorin – „nicht leicht fällt, sich lächelnd zu präsentieren, wenn man sie fotografiert“. Dabei ist das Buch keineswegs traurig; ohne Selbstmitleid berichtet Marianne Glaßer von ihren Schwierigkeiten und kommt zu dem Schluss, dass Sie kein anderes Leben und kein anderes Kind haben möchte.

Mit ihrem Erfahrungsbericht will Frau Glaßer auch anderen Eltern Mut machen, darüber nachzudenken, dass die Betreuung eines behinderten Kindes in einer Einrichtung für die ganze Familie eine Chance sein kann. Eltern in ähnlichen Situationen bekommen so vielleicht die Möglichkeit, einen eigenen Weg für sich und ihre Familien zu finden.

Beatrix Gomm

Keine heile Welt
Marianne Glaßer
2009, Kartoniert (TB)
Mabuse-Verlag
ISBN-10: 3940529303

Leserbrief
zum Thema der einfälle 112

Schön und gut, wenn man zum Thema Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter, Pflegekräfte usw. benennt. Alle sind mir wichtig für den Erfolg, den ich mir wünsche. Leider habe ich oft die Erfahrung machen müssen, dass diese recht wenig Ahnung von EPILEPSIE hatten.

Umso wichtiger, das ist meine Meinung, ist das BASISWISSEN. Es geht nun mal um **meinen** Körper. Alle oben Genannten sollten zumindest fähig sein, mich in meinen **Jetztzustand** zu verstehen und ihr Wissen zu vermitteln. Es kommt doch immer darauf an „wie sag ich es nun meinen **Patienten**.“ Es ist doch wichtig, dass Er alle Maßnahmen mitträgt. Das ist nun mal für jeden Therapeuten die halbe Miete. Leider ist es oft so, dass über den Kopf des Betreffenden hinweg entschieden wird. Also, m. E. sollte, ja muss ich über alle Maßnahmen und auch Risiken informiert sein. Eventuell würden mir sogar Alternativen etwas bringen. Jedenfalls, der Ansicht bin nicht nur ich. Also in gleicher Augenhöhe mit mir und dem Therapeuten. Denn es geht ausschließlich um mich und das heißt, **keine Behandlung gegen den Willen des Patienten!**

Bemerkung zur Meinung der Kornelia Erkenberg aus Soltau:
Ich war doch erst sehr verwirrt, als ich ihren Kommentar las. Auch ich kenne Klaus Göcke sehr gut. Ihn aber damit in Verbindung zu bringen, dass er jemand bevorzugt, geht mir dann doch ein wenig zu weit. Nein, ich bin sogar etwas beleidigt.
Erst einmal will ich mal feststellen, dass ich zur Zeit überhaupt nicht im Namen der SHG Osnabrück sprechen kann und darf. Also wenn da steht, Horst Rabe aus Osnabrück, schreibt nur seine persönliche Erfahrung auf, ist das nicht verbindlich für die Redaktion. Dafür war ich auch zulange in einer Redaktion, um zu wissen, wofür die Zeitschrift schwerpunktmäßig gemacht wird. Es ist verdammt nicht leicht, das Richtige aus den vielen Zusendungen zu berücksichtigen. Da kann es auch schon mal vorkommen, dass nicht alle Einsendungen berücksichtigt werden.

Zumindest ich habe Klaus Göcke immer als sehr liberal erlebt. Es hieß immer: Schreibt, schreibt, schreibt. Wenn dann aber solche Beschwerden kommen, soll man doch schreiben – H. Rabe aus Pusemuckel oder ähnliches. Mir kam es nur darauf an, dass viele bekannte Leser von den Einfällen welch ich von den Seminaren kenne wissen, wer da schreibt. **Aber bitte lasst mir den Klaus aus dem Spiel.**

Horst Rabe
Osnabrück

Weihnachtsrätsel

Warmes Licht fällt aus den Fenstern des Zentrums Zillestraße nach draußen, Kerzen sind angezündet, eine lange Tafel festlich dekoriert. Die diesjährige Weihnachtsfeier in der Zillestraße ist etwas ganz besonderes. Über die European Epilepsy Association hat der Organisator Einladungen in ganz Europa verteilen lassen. Er ist aufgeregt, ob auch alles so klappt, wie er es geplant hat. Tagelang hat er Kochbücher gewälzt, eingekauft, Getränke herbeigeschleppt, gebacken und gekocht, gebraten, blanchiert, frittiert....

Die Gäste erscheinen Schlag 20 Uhr. Alle gleichzeitig. Das Zilleteam hat mit diesem Ansturm nicht gerechnet, ist ihm auch nicht gewachsen. Frau Lüderitz-Aue lässt einen Sektkorken nach dem anderen knallen, Frau Söhnel kommt mit dem Nachfüllen der Gläser nicht nach, aber als echte Selbsthelfer helfen sich die Gäste selbst. „Prost!“ ruft der Organisator in die Menge und „Cheers, Cheerio! A votre santé ! Salute! Na zdrovie! Na sdorowje! Salud! Jámas!“ schallt es fröhlich zurück.

Das Essen ist ein Gedicht, jeder findet etwas aus seinem Land nach seinem Geschmack: Fish and chips, eine Platte mit gefüllten Weinblättern, Schafskäse und Tsatsiki, Pizza und Pasta, Paella, Bigos und pierogi ... ein paar Männer mit Baskenmütze, Ringelhemd, eine dunkle Zigarette im Mundwinkel

haben den ganzen Far Breton aufgefuttert und rufen dem Organisator anerkennend „Nouvelle Cuisine!“ zu, eine andere Gruppe hat längst die Fellmützen von den Ohren gezogen und lässt eine Wodkaflasche kreisen...

Aber eine Weihnachtsfeier wäre keine Weihnachtsfeier ohne Weihnachtslieder. „Dormi, dormi, bel bambin“ singen die einen, „Fum, fum, fum Panxolina de Nadal“ die anderen und „Bóg sie rodzi“ und „Malenkoj jolotschke“ und „Entre le bœuf et l‘âne gris“ und „Pa ra pa pa pum, a new born King to see”, „Kalanda“ wird gesungen, begleitet von Triangeln und zum Schluss gibt das Zille-Team laut „Stille Nacht, heilige Nacht” zum Besten.

Längst gibt es keine Sprachbarrieren mehr, fröhlich und ausgelassen wird gesungen und getanzt, geschunkelt und gelacht. Zum Abschied liegen sich alle in den Armen: „Merry Christmas, Joyeux Noel, Kala Christouyenna, Buone Feste Natalizie, Wesolych Swiat Bozego Narodzenia, Pozdrevlyayu s prazdnikom Rozhdestva is Novim Godom, Feliz Navidad und Fröhliche Weihnachten!”

Preisfrage:
Aus welchen 7 Ländern sind Besucher in die Zillestraße gekommen?

Unter den richtigen Antworten werden 2 Gewinner ausgelost, die einen Büchergutschein erhalten.

Brigitte Lengert

Auflösung/Gewinner

In der Ausgabe Nr. 111 der *einfälle* wurden Miss Marpel und Monsieur Hercule Poirot gesucht, die beide von Agatha Christie geschaffen wurden. Außerdem wurden noch Pater Braun sowie Sherlock Holmes mit Dr. Watson gesucht.

Die Gewinner des letzten Rätsels sind Maren Sievers und Petra Pallaske; **herzlichen Gückwunsch!**

Datum	Ort	Veranstaltung	Anmeldung	Fon/Fax/Mail
13.01.2010	Sächsisches Epilepsiezentrum Radeberg, Wachauer Straße 30, 01454 Radeberg	Tag der offenen Tür – Präsentation der umgebauten Kinderstation	nicht erforderlich	Fon: 03528 / 431-0 Fax: 03528 / 431-1030 kontakt@kleinwachau.de
08.02.2010	CJD Bonn, Graurheindorfer Straße 149, 53117 Bonn	„Meilensteine" – Herausforderungen bei der Integration junger Menschen mit Epilepsie und zusätzlichen Beeinträchtigungen in Ausbildung und Arbeit	**bis 29.01.2010** an das Berufsbildungswerk Waiblingen gGmbH	Fax: 07151 / 5004-220 online unter: www.modellprojekt-epilepsie.de
21.02.2010	Epilepsieklinik Tabor, Ladeburger Straße 15, 16321 Bernau	MOSES-Schulung	Annette Krüger	Fon: 03338 / 752-424 Fax: 03338 / 752-352
27.02.2010	Haus der Beamtenbank, Weidenkellerstraße 6, 90443 Nürnberg	Tagesseminar für Eltern epilepsiekranker Kinder jeden Alters	Epilepsieberatung Nürnberg, Daniela Grießinger/Kerstin Kähling	Fon: 0911 / 287-3989 Fax: 0911 / 287-3982 grießinger.daniela@rummelsburger.net kaehlig.kerstin@rummeslburger.net
28.04.-01.05.2010	Wiesbaden	50. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Epileptologie Programm unter: www.congrex.de/epilepsie2010	Congrex Deutschland GmbH	Fon: 07621 / 98 33 45 Fax: 07621 / 98 33 30 weil@congrex.com
11.06.2010	Berufsförderungswerk Nürnberg, Tagungszentrum, Schleswiger Str. 101, 90427 Nürnberg	Mitgliederversammlung der Deutschen Epilepsievereinigung e.V.	Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh
11.-13.06.2010	Berufsförderungswerk Nürnberg, Tagungszentrum, Schleswiger Str. 101, 90427 Nürnberg	Arbeitstagung der Deutschen Epilepsievereinigung (Epilepsie im Alltagsleben)	**bis 31.03.2010** Deutsche Epilepsievereinigung, Andrea Lüderitz-Aue	Fon: 030 / 342-4414 Fax: 030 / 342-4466 info@epilepsie.sh

vorschau 113

Kinder sind keine kleinen Erwachsenen – und auch die Epilepsien bei Kindern unterscheiden sich erheblich von den Epilepsien Erwachsener. Auch die medikamentöse Therapie steht bei Kindern vor besonderen Herausforderungen; hinzu kommen die Auswirkungen, die die Epilepsie auf die Entwicklung der Kinder haben können – und nicht zu vergessen die Herausforderungen, vor denen die Familien mit einem epilepsiekranken Kleinkind stehen.

In der nächsten Ausgabe beschäftigen wir uns mit dem Thema *Epilepsie im Kleinkindalter*. Wir möchten aufzeigen, welche Besonderheiten es hier gibt – aber auch welche Möglichkeiten der Hilfe für die Kinder und deren Eltern – für die Familien – vorhanden sind. Neben Artikeln von ausgewiesenen Experten möchten wir dabei besonders Sie – liebe Eltern – 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. Wir freuen uns auch sehr über Ihre Erfahrungsberichte – **geben Sie anderen die Möglichkeit, aus ihren Erfahrungen zu lernen!**

Die nächste Ausgabe von einfälle erscheint am 15. März 2010. Redaktions- und Anzeigenschluss ist der 15. Februar 2010.

Herzlichst
Ihre/Eure Redaktion

Nicht der Epilepsie, sondern dem Menschen Zukunft geben

Eisai

hhc

human health care

Bethel. Epilepsie verstehen.

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

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

Epilepsie-Zentrum Bethel

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

Epilepsie-Zentrum Berlin Brandenburg

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

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

Bethel